



GOVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

Délégation interministérielle à la stratégie autisme et neuro-développement

Personne chargée du dossier :
Laure ALBERTINI
Tél. : 01 40 56 65 26
Mél. : laure.albertini@pm.gouv.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Personne chargée du dossier :
Eve DUJARRIC
Tél. : 01 53 91 28 49
Mél. : eve.dujarric@cnsa.fr

Direction générale de la cohésion sociale

Personne chargée du dossier :
Prisca VINOT
Tél. : 01 40 56 88 61
Mél. : prisca.vinot@social.gouv.fr

Direction générale de l'offre de soins

Personne chargée du dossier :
Annie LELIEVRE
Tél. : 01 40 56 51 79
Mél. : annie.lelievre@sante.gouv.fr

Le ministre des solidarités et de la santé
La secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre,
chargée des personnes handicapées
La directrice de la Caisse nationale de solidarité
pour l'autonomie

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé
- pour attribution -

INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE 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.

Date d'application : immédiate
NOR : SSAA2120075J
Classement thématique : action sociale

Validée par le CNP le 11 juin 2021 - Visa CNP 2021-75

<p>Résumé : la présente instruction 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.</p>
<p>Mention Outre-mer : cette instruction est applicable aux territoires ultramarins des agences régionales de santé (ARS).</p>
<p>Mots-clés : handicap - établissements et services médico-sociaux - troubles du spectre de l'autisme - situations complexes - stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.</p>
<p>Circulaire / instruction abrogée : néant.</p>
<p>Circulaire / instruction modifiée : néant.</p>
<p>Annexes :</p> <p>Annexe 1 : Rappel du cadre juridique des autorisations médico-sociales</p> <p>Annexe 2 : Critères d'identification des projets</p> <p>Annexe 3 : Modalités de coordination des admissions</p> <p>Annexe 4 : Modalités de coopération avec le secteur sanitaire</p> <p>Annexe 5 : Modalités prévisionnelles de suivi et d'évaluation du dispositif</p> <p>Annexe 6 : Cahier des charges pour la création d'unités résidentielles spécialisées dans l'accueil d'adultes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement, en situation très complexe</p> <p>Annexe 7 : Répartition du nombre d'unités par région et des mesures médico-sociales</p> <p>Annexe 8 : Modalités de programmation des crédits médico-sociaux dans l'application pour le suivi de l'exécution et de la programmation pluriannuelle des installations et des autorisations (SEPPIA)</p>
<p>Diffusion : les destinataires doivent assurer une diffusion auprès des organismes susceptibles d'être concernés sur leur territoire (établissements sanitaires, sociaux ou médico-sociaux, associations, maisons départementales des personnes handicapées [MDPH], centres de ressources autisme, etc.).</p>

1. Contexte

L'inclusion des adultes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au sein des troubles du neuro-développement (TND), est l'un des cinq engagements prioritaires de la stratégie nationale pour la période 2018-2022. Pour compléter son action en faveur des adultes autistes, et en accord avec l'objectif fixé par le président de la République lors de la conférence nationale du handicap en 2020, la stratégie nationale autisme TND s'est enrichie d'une nouvelle mesure (41 bis) portant spécifiquement création de nouveaux dispositifs d'accueil des adultes autistes en situation très complexe.

Dans la poursuite des travaux de mise en œuvre de la stratégie et face à un déficit de solutions pérennes permettant de prendre en charge de manière adaptée les adultes autistes présentant les troubles les plus sévères, il a été décidé d'accélérer la réponse en direction de ce public particulièrement vulnérable. De ce fait, lors de la conférence nationale du handicap du 11 février 2020, la priorité des mesures à destination des adultes a été actée.

Dans ce contexte, a été mis en place un groupe de travail associant professionnels de santé et médico-sociaux, représentants associatifs, agences régionales de santé (ARS), administrations centrales (Direction générale de l'offre de soins [DGOS], Direction de la sécurité sociale [DSS], Direction générale de la cohésion sociale [DGCS], Caisse nationale de l'assurance maladie [CNAM], Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [CNSA] et directeurs d'établissements et services médico-sociaux [ESMS] en vue d'apporter une solution

à ces situations particulièrement complexes dans un cadre garantissant la santé, la sécurité et le bien-être des personnes et de leur entourage.

Cette instruction a pour objectif de vous présenter le résultat de ce travail collectif, à savoir un cahier des charges relatif à la création de petites unités de vie résidentielles pour des personnes adultes avec des TSA, souvent associés à des comorbidités relevant d'autres TND en situation très complexe.

Les difficultés rencontrées dans les parcours de ces adultes sont notamment dues à :

- Un sous-équipement en ESMS spécialisés en capacité de recevoir et d'accompagner de manière adaptée ce public présentant des spécificités comportementales ;
- Des ESMS qui ne disposent pas des ressources, des compétences et des locaux nécessaires pour apporter un accompagnement adapté ;
- Des orientations en structure de santé mentale inadéquates ou non souhaitées vers la Belgique ou par défaut un maintien en famille.

L'ensemble de ces facteurs peut 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 ESMS voire de sur-médication. Dans les situations les plus graves et en l'absence de toute réponse adaptée, des risques majeurs de maltraitance surviennent pour la personne et des risques d'épuisement peuvent concerner sa famille et les professionnels.

Face à ces enjeux de dignité, de santé publique et de soutien aux familles, il est donc 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.

Pour ce faire, la réponse doit être coordonnée et territorialisée dans l'objectif de veiller à 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 dont les besoins sont multiples et nécessitent le croisement de plusieurs expertises.

Dans ce contexte, il est apparu nécessaire de compléter l'offre en développant par la présente instruction des unités résidentielles de 6 personnes au plus, avec une qualité d'accompagnement et d'hébergement de très haut niveau.

Cette instruction a vocation à vous présenter ce cahier des charges ainsi que ses modalités de mise en œuvre.

2. Objectifs

Les unités s'adressent aux personnes adultes de plus de 16 ans, présentant des troubles du spectre de l'autisme associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement, en situation très complexe. La limite d'âge est toutefois modulable, en fonction des situations locales et de leur 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 situation est qualifiée de très complexe lorsqu'on arrive de façon permanente aux limites de l'accompagnement d'une personne, dans les différents lieux communément dédiés à l'accueil et au soutien spécialisé d'adultes en situations complexes.

Les unités résidentielles médico-sociales pour adultes, présentées dans le présent cahier des charges (cf. annexe 6), **ont vocation à offrir une solution pérenne à ces personnes et à leur famille ainsi que des conditions de travail adaptées pour les professionnels.** Toutefois, l'objectif général est que les personnes accueillies, bien que très lourdement handicapées, ne soient pas, par principe, assignées à vie dans ces unités et puissent, à la faveur de l'amélioration significative de leur situation et selon leur choix, prétendre à d'autres lieux de vie.

Ces unités sont composées de 6 places au total, réparties en 2 fois 3 places ou 3 fois 2 places. Elles fonctionneront 365 jours par an et 24h sur 24. Les agences pourront en cohérence avec l'offre d'accompagnement du territoire, prévoir que deux places maximum soient réservées à l'accueil temporaire.

Enfin, ces unités s'intègrent dans le cadre d'un dispositif global proposant des solutions diversifiées en direction des adultes autistes et avec troubles du neuro-développement, coordonné avec l'offre de diagnostic et d'évaluation, ainsi que les ressources sanitaires spécialisées de la région, les autres structures d'accueil et d'accompagnement ainsi que tout dispositif susceptible de constituer une ressource pour l'établissement et ses résidents.

3. Présentation du cahier des charges des unités résidentielles pour personnes adultes autistes en situation très complexe (cf. annexe 6)

Le cahier des charges précise les conditions de fonctionnement et d'organisation de ces unités pour répondre aux besoins de ces personnes en situation très complexe.

Ces unités, sont adossées à des établissements médico-sociaux existants, mais **présentent des modalités d'organisation et de fonctionnement spécifiques adaptées au public accueilli et aux moyens financiers exceptionnels** mis en œuvre pour accompagner leur déploiement.

- L'implantation de ces unités et leur couverture territoriale

Eu égard à la spécificité du public accueilli, une réflexion particulière devra être conduite au niveau régional sur l'implantation de ces unités. L'objectif est d'assurer un maillage territorial pertinent au regard des besoins recensés et de l'offre sanitaire et médico-sociale selon un maillage qui ne cherche pas systématiquement à placer des unités dans chaque département.

Selon les configurations territoriales, les unités pourront donc avoir un périmètre territorial supra-départemental voire régional.

Devront ainsi être pris en compte :

- L'accessibilité de ces unités sur des territoires élargis ;
- La proximité avec les ressources sanitaires spécialisées (cf. cahier des charges en annexe 6) ;
- Des organisations régionales dans la gestion des orientations et admissions.

- Des modalités d'admission spécifiques et adaptées

Le déploiement des unités résidentielles au sein des régions devra s'accompagner d'une **dynamique territoriale visant à coordonner les admissions entre plusieurs départements** dans l'objectif de:

- Garantir une procédure concertée, équitable et transparente générant un espace de discussion entre acteurs à l'échelon supra-territorial¹ ;
- Ne pas faire reposer la décision d'admission uniquement sur le directeur de l'unité et créer une dynamique de coresponsabilité ;
- D'identifier collégialement (ARS, maison départementale des personnes handicapées [MDPH]...), les situations individuelles dont le profil des personnes concernées est admissible au sein des unités, avec l'appui d'expertises spécialisées et croisées (médicale, centres de ressources autisme [CRA], etc.).

Sous l'impulsion de l'ARS, en liens très étroits avec les MDPH, les acteurs devront ainsi mettre en place une **instance régionale² de coordination des admissions** qui pourra, selon les spécificités territoriales, s'appuyer sur des organisations et dispositifs existants et notamment la « Démarche réponse accompagnée pour tous », mais également les communautés 360, les dispositifs d'appui à la coordination, etc., tout en y associant les expertises spécifiques à l'accompagnement des adultes autistes en situation très complexe tels que les centres de ressources autisme (CRA), les équipes de diagnostic et d'évaluation, les expertises médicales spécialisées, etc.

L'admission au sein de l'unité est prononcée par le directeur de l'établissement sur la base d'une liste priorisée des situations individuelles issue de l'instance de coordination des admissions. Une procédure détaillée vous est proposée en annexe 3.

- Un fonctionnement décloisonné entre les secteurs médico-social et sanitaire

Ces unités doivent **fonctionner en décloisonnement des secteurs médico-social et sanitaire (cf. annexe 4)**.

Pour assurer et renforcer l'appui sanitaire de ces unités de vie médico-sociales lors des périodes de crise comme de stabilisation, le cahier des charges prévoit l'obligation d'un partenariat avec le secteur sanitaire qui devra se traduire par des conventions prévoyant précisément les modalités de coopération décidées entre les parties selon les axes suivants :

- Un soutien à l'accès aux soins somatiques ;
- Une continuité de la prise en charge psychiatrique si nécessaire ;
- Le partage de pratiques et d'expertises entre secteurs sanitaire et médico-social ;
- Un appui spécifique en situation de crise du patient.

¹ Réunissant plusieurs départements ou territoires selon les organisations régionales choisies par les ARS.

² Instance visant à coordonner les admissions entre plusieurs départements dans l'objectif notamment de garantir une procédure concertée, équitable et transparente générant un espace de discussion entre acteurs à l'échelon supra-territorial.

- Des moyens humains, matériels et financiers à la hauteur des exigences requises par le profil des résidents

Afin d'accompagner le déploiement de ces unités, des moyens financiers particulièrement importants seront alloués aux agences afin de doter ces unités d'une organisation spécifique, adaptée et renforcée, avec notamment :

- Le recrutement d'une équipe pluridisciplinaire avec un taux d'encadrement très élevé de l'ordre de 4 pour 1, essentiellement axé sur l'encadrement direct et bénéficiant d'un plan de formation et de supervision adapté ;
 - Une organisation innovante du travail, permettant aux professionnels d'exercer une partie de leur activité hors de l'unité (interventions dans d'autres unités, auprès des ESMS du territoire dans le cadre d'une fonction ressource pour des actions de formation, de supervision, etc.) ;
 - Des organisations attendues en termes de qualité de vie au travail et d'appui aux professionnels (formation, supervision, gratification) ;
 - Un projet architectural adapté et sécurisé permettant un accompagnement de qualité et une organisation en très petites entités de 2 ou 3 places au sein de l'unité de 6 places ;
 - La zone d'implantation sera définie en fonction des spécificités territoriales, mais devra dans la mesure du possible être située en zone périurbaine, facilement accessible et à proximité d'infrastructures-clés (structure hospitalière adaptée à l'accès aux soins des personnes handicapées en situation très complexe, infrastructures sociales et de loisir, espaces verts).
- *Un accompagnement de qualité, s'inscrivant pleinement dans les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS)*

L'accompagnement mis en œuvre au sein de ces unités devra impérativement s'inscrire dans les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) et reposera sur des stratégies d'intervention recommandées y compris dans le cadre de la gestion des troubles du comportement.

Le projet d'établissement reposera sur des modalités d'accompagnement respectueuses des droits des personnes, dans une logique visant à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des personnes.

Les projets individualisés d'accompagnement (PIA) reposeront sur des évaluations méthodiques et régulières de la personne, en collaboration avec les familles.

4. Modalités de déploiement de ces unités résidentielles

Ces unités **auront le statut de maison d'accueil spécialisée (MAS) et seront adossées à des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés** existants mentionnés au 7° de l'article L. 312-1 du CASF. Ces unités sont susceptibles d'être portées par des organismes gestionnaires ou des établissements de santé disposant d'une autorisation médico-sociale.

Elles pourront être déployées par les agences en fonction des caractéristiques locales par des extensions d'ESMS, des transformations de structures ou des « requalifications » d'une partie de la capacité d'ESMS avec une mise en conformité du présent cahier des charges.

Afin de déployer ces unités dans les meilleurs délais, les ARS sont encouragées à procéder à des extensions non importantes en application de la réglementation en vigueur (cf. annexe 1).

Pour les agences qui ont déjà commencé à développer des projets comparables, en réponse à des besoins similaires, il vous est demandé d'étudier les possibilités d'évolution vers la cible prévue dans le présent cahier des charges.

Les conseils départementaux devront être associés à ces projets autant que de besoin.

Les premières unités installées en 2021 feront l'objet d'une évaluation par les agences au deuxième semestre 2022 (cf. annexe 5). *A minima*, cette évaluation concernera la mise en œuvre du temps hors unité et permettra le cas échéant un ajustement du budget de l'unité prévu à cet effet.

5. Conditions de réussite et animation d'un réseau d'expertise

Parmi les conditions de réussite du projet, l'identification d'opérateurs présentant les garanties nécessaires à un accompagnement de qualité et la création d'une dynamique partenariale forte, nécessiteront la mise en œuvre d'une démarche de promotion et de pédagogie du projet, avant même l'ouverture de ces unités (cf. annexe 2).

Les instances de démocratie en santé pourront en constituer un levier, notamment le comité technique régional Autisme (CTRA).

Cette dynamique autour du déploiement des unités devra être poursuivie pendant les premières années de mise en œuvre, au-delà de l'instance régionale de coordination des admissions, dans une logique de suivi et d'évaluation du dispositif avec, par exemple, la création d'un réseau d'expertise régional autour de l'accompagnement de personnes adultes autistes en situation très complexe.

Cette démarche d'évaluation et de création d'un réseau d'expertise sera également suivie au niveau national.

6. Modalités de financement des unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND prévoit le déploiement de 40 unités au niveau national d'ici 2023. Les objectifs cibles de chaque région sont précisés en annexe 7.

Au niveau national, l'installation des unités suivra la programmation suivante :

	2021	2022	2023
Nb d'unités	3	19	18

Le cahier des charges des unités prévoit un coût à la place de 211 000€, soit un budget médico-social de 1 266 000€ pour une unité de 6 places.

Les mesures médico-sociales à mobiliser pour mettre en œuvre ces unités s'élèvent à 50,6 M€ sur la période 2021-2023. Une clause « d'évaluation » permettra mi-2022 de s'assurer de la pertinence du calibrage financier du dispositif par rapport aux besoins.

Afin de permettre le déploiement des premières unités dès 2021, 3,8 M€ de crédits de paiement sont délégués à 3 régions dans le cadre de l'instruction budgétaire 2021.

L'annexe 7 vous présente les modalités de répartition de la mesure pour la période 2021-2023.

Pour permettre la structuration de l'appui sanitaire extérieur aux unités, il est prévu, sur la base d'une montée en charge sur 2 ans :

- En 2021 : la réorientation de façon pérenne de l'enveloppe de 3 M€ (objectif national des dépenses d'assurance maladie relatif aux établissements de santé [ONDAM ES]) bleuie en septembre 2018 et prévue initialement pour la mesure 36 de la stratégie (généralisation des dispositifs d'annonce du diagnostic devenue sans objet avec la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation précoce) vers des dispositifs d'appui sanitaire aux unités de vie pour adultes autistes en situation très complexe ;
- En 2022 : la sollicitation de 3 M€ supplémentaires au titre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 (PLFSS 2022) pour l'ONDAM ES dans le cadre des activités nouvelles de la psychiatrie.

Un volet d'appui sanitaire somatique est prévu par l'intermédiaire notamment des crédits du fonds d'intervention régional (FIR) relatifs aux dispositifs de consultations dédiées.

Enfin, afin d'accompagner la mise en œuvre de ces unités vous pourrez mobiliser le Plan d'aide à l'investissement (PAI).

Vous voudrez bien alerter les services de la DGCS (DGCS-HANDICAP@social.gouv.fr), de la DGOS (DGOS-R4@sante.gouv.fr), de la délégation interministérielle à la stratégie autisme et neuro-développement (autisme.tnd@pm.gouv.fr) et de la CNSA (poleprogrammation@cnsa.fr) de toute difficulté particulière concernant la mise en œuvre de cette instruction.

Vu au titre du CNP par le secrétaire général
des ministères chargés des affaires sociales,

La déléguée interministérielle à la stratégie
autisme et neuro-développement,



Etienne CHAMPION



Claire COMPAGNON

Pour le ministre et par délégation :
La cheffe de service adjointe à
la directrice générale de l'offre de soins,

Signé

Cécile LAMBERT

Pour la secrétaire d'Etat et par délégation :
Le chef de service adjoint à la directrice
générale de la cohésion sociale,

Signé

Jérôme JUMEL

La directrice de la Caisse nationale de la
solidarité pour l'autonomie,

Signé

Virginie MAGNANT

Annexe 1 : Rappel du cadre juridique des autorisations médico-sociales

Le déploiement des unités de vie résidentielles pour adultes avec autisme en situation très complexe s'inscrit dans le cadre juridique des autorisations médico-sociales dans la mesure où elles sont adossées à des établissements et services médico-sociaux pour adultes existants.

Leur déploiement pourra s'effectuer selon trois principaux vecteurs : par extension de capacité d'une structure existante, par « requalification », par transformation avec ou sans modification de la catégorie au sens du L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF).

Afin de déployer ces unités dans les meilleurs délais, les ARS sont encouragées, dans la mesure du possible et en application de la réglementation en vigueur, à mener des opérations exonérées de la procédure d'appel à projet et à mobiliser le cadre d'exonération de la procédure d'appel à projet introduit par le décret n° 2019-854 du 20 août 2019 portant diverses mesures de simplification dans les domaines de la santé et des affaires sociales.

▪ Les opérations exonérées de la procédure d'appel à projet

- Les opérations d'extension de capacité non importante inférieure à 30 % de la capacité de la structure ;
- Les opérations de transformation sans modification de la catégorie au sens de l'article L. 312-1 du CASF, soit les cas de « requalification » ;
- Les opérations de transformation avec modification de la catégorie dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), après avis de la commission d'information ;
- Les opérations de regroupement sans extension de grande capacité et sans transformation avec modification de la catégorie au sens de l'article L. 312-1 du CASF ;
- Les extensions de grande capacité des ESMS de moins de 10 places les portant à 15 places (soit jusqu'à 50 %).

▪ Une dérogation possible au seuil des 30 % pour favoriser une mise en œuvre plus rapide des projets

En outre, dans le cadre des mesures de simplification généralisées à toutes les agences régionales de santé (ARS) et conseils départementaux, par le décret n° 2019-854 du 20 août 2019 précité, le cadre d'exonération de la procédure d'appel à projet est élargi à un seuil supérieur à 30 % mais inférieur à 100 % de la capacité, dès lors qu'un motif d'intérêt général le justifie et pour tenir compte des circonstances locales (cf. article D. 313-2 V du CASF). Cette dérogation au seuil des 30 % est motivée dans la décision d'autorisation de l'autorité compétente. (article R. 313-1 du CASF).

▪ Rappel des modalités de calcul des seuils

La capacité retenue pour l'application des dispositions relatives aux opérations d'extension de capacité exonérées de la procédure d'appel à projet est la plus récente des deux capacités suivantes :

- La dernière capacité autorisée par appel à projet de la structure ;
- La dernière capacité autorisée lors du renouvellement de l'autorisation.

A défaut de ces deux capacités, la capacité retenue est celle qui était autorisée à la date de publication du décret n° 2014-565 du 30 mai 2014 modifiant la procédure d'appel à projet et d'autorisation.

En conséquence, dès lors que les opérations visées sont exonérées de la procédure d'appel à projet, les autorités compétences peuvent faire appel à différents leviers pour faire émerger des projets, en fonction des spécificités locales, tels que :

- Des procédures de mise en concurrence « allégées » : appels à candidatures, appels à manifestation d'intérêt ;
- Des négociations de « gré à gré » entre les autorités compétentes et les organismes gestionnaires, dans le cadre de CPOM ou de dépôt de projet.

Annexe 2 : Critères d'identification des projets

L'une des conditions de réussite du déploiement des unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe réside dans l'**identification d'opérateurs présentant les garanties nécessaires à un accompagnement de qualité**, à savoir :

- Disposant d'une expertise de très haut niveau dans l'accompagnement des personnes autistes mais également dans la gestion des situations très complexes pouvant présenter des troubles majeurs du comportement ;
- S'inscrivant pleinement dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS) et mettant en œuvre des stratégies d'intervention recommandées favorisant l'autonomisation des personnes ;
- Œuvrant dans une dynamique de coopération forte avec le secteur médico-social et le secteur sanitaire ;
- En capacité de mobiliser des ressources adéquates en termes de ressources humaines, de formation et de supervision.

Ainsi, les modalités d'identification des projets, quel que soit le type de procédure administrative mobilisée (appel à projets [AAP], autres procédures de mise en concurrence, opérations de gré à gré, etc.), devront impérativement cibler des projets cohérents avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).

Les critères listés ci-dessous présentent ce qui est attendu des porteurs du projet et devront faire l'objet d'une attention particulière dans l'analyse des projets :

Stratégie, gouvernance et pilotage du projet

- Une expertise de l'opérateur établie dans l'accompagnement des personnes adultes autistes ;
- Une expérience avérée dans l'accompagnement des troubles sévères du comportement ;
- Un projet associatif et un projet d'établissement en pleine cohérence avec les RBPP ;
- Une inscription de l'établissement dans les démarches de qualité et de certification spécifiques ;
- Une co-construction du projet avec les acteurs du territoire, les associations d'usagers et de familles, et les ressources sanitaires et médico-sociales.

Qualité de l'accompagnement proposé

- Des modalités d'accompagnement et stratégies d'intervention en cohérence avec les RBPP, respectueuses des droits des personnes, dans une logique favorisant l'autonomie et l'autodétermination des personnes y compris dans le cadre de la gestion des troubles du comportement ;
- Des projets individualisés d'accompagnement (PIA) co-construits avec la personne et ses proches aidants, basés sur des évaluations méthodiques et des réévaluations régulières, tenant notamment compte des problématiques somatiques, des troubles socio-communicatifs et des spécificités cognitives et sensorielles ;
- Des modalités de participation et d'appui aux familles : la famille est partie prenante du projet de vie de la personne, et son accord est recueilli à chaque étape du processus, à travers une information compréhensible par tous, complète et régulière.

Inscription dans les dynamiques territoriales et partenariats

- Une capacité avérée à s'inscrire dans les dynamiques territoriales et à développer des coopérations avec les acteurs du territoire et notamment :
 - o Les structures sanitaires indispensables à l'accompagnement des personnes en situation très complexe (soins somatiques et soins psychiatriques...);
 - o Les structures médico-sociales environnantes notamment dans la perspective du déploiement d'une fonction ressource en appui du territoire.
- Un engagement à coopérer avec les partenaires institutionnels et plus particulièrement avec l'agence régionale de santé (ARS) et la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dans le cadre d'un processus d'admission partagé.

Moyens humains, matériels et financiers

- Une robustesse financière en adéquation avec les principales caractéristiques des unités et une capacité à mobiliser ses ressources dans une logique de mutualisation des moyens et des expertises et d'appui au fonctionnement de l'unité (mutualisation des plateaux techniques, appui des directions et des sièges associatifs...) pour être en situation de répondre de manière adaptée aux besoins des résidents ;
- Une capacité à déployer des plans de recrutement adaptés au profil des professionnels recherchés, à mettre en œuvre des plans de formation continue mais également des modalités d'appui aux professionnels et des prestations de supervision des pratiques professionnelles ;
- Des modalités d'organisation du travail favorisant des temps partagés entre l'unité résidentielle et d'autres activités (interventions dans d'autres unités, formation, supervision, etc...);
- Un projet architectural adapté, à proximité d'une structure sanitaire disposant d'un plateau technique suffisant pour réaliser les investigations somatiques dans des conditions adaptées, pouvant être appuyé par un partenariat avec un expert reconnu dans ce type de structure.

Enfin, l'association des représentants d'usagers et de familles ainsi que des acteurs spécialisés (centres de ressource autisme [CRA], équipes de diagnostic, établissements et services médico-sociaux [ESMS] spécialisés etc.) est souhaitée pour l'identification des projets.

Annexe 3 : Modalités de coordination des admissions

Rappel des éléments de contexte :

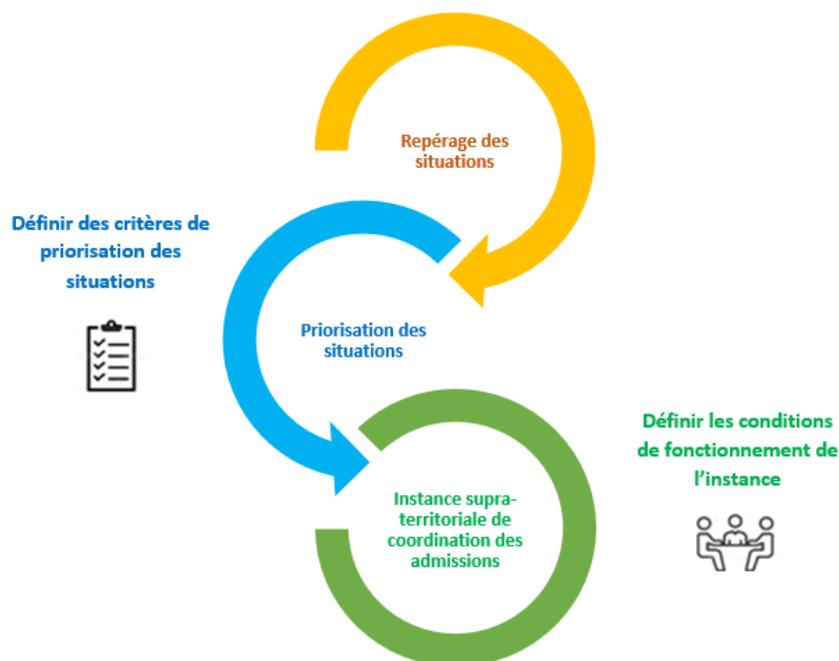
- ✓ Un public très spécifique : personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) avec des troubles sévères ou comportements-problèmes souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement ;
- ✓ Une prise en charge pérenne au sein de ces unités résidentielles ;
- ✓ Des moyens particulièrement importants proportionnés aux besoins des résidents pour le fonctionnement de ces unités ;
- ✓ Une couverture territoriale des unités interdépartementales, voire régionale ;
- ✓ Un contexte de forte tension sur l'offre médico-sociale qui engendre des pratiques de sélection adverses et des listes d'attente importantes ;
- ✓ Des pratiques d'admission hétérogènes d'un établissement à un autre et souvent méconnues entre acteurs ;
- ✓ La nécessité d'inscrire ces unités dans un réseau territorial fortement intégré tant sur le volet somatique/psychiatrique (en conformité avec les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé [HAS] que vers les autres établissements médico-sociaux accueillant des personnes TSA).

Enjeux :

- ✓ Sécuriser l'admission au sein de ces unités et s'assurer que les personnes qui en ont le plus besoin accèdent à cette offre ;
- ✓ Organiser une régulation supra-départementale en associant des acteurs relevant du champ de compétence départemental (maison départementale des personnes handicapées [MDPH], conseil départemental [CD]) ;
- ✓ Harmoniser les pratiques d'admission au sein de ces différentes unités sur le territoire national.

Leviers :

- ✓ Une expertise médicale spécialisée associée à une évaluation/analyse fonctionnelle pluridisciplinaire dans le processus d'orientation et d'admission ;
- ✓ Des critères de priorisation des situations pour l'aide à la décision ;
- ✓ Mise en place d'une instance régionale de coordination des admissions.



La priorisation des situations

Les critères de priorisation : pourquoi et comment les définir ?

Les critères de priorisation permettent **de sécuriser et d'objectiver les éléments qui fondent le choix de prioriser l'accueil d'une situation** plutôt qu'une autre. Ces critères sont particulièrement importants notamment dans un contexte où ces unités, qui s'adressent à un public présentant des besoins d'accompagnement majeurs, ne seront pas présentes dans tous les départements et nécessitent ainsi une coordination forte entre les acteurs.

Ils visent ainsi à garantir un processus équitable et transparent dans l'examen des situations.

- ✓ Le **niveau interdépartemental voire régional** est identifié comme le plus opportun pour effectuer la priorisation ;
- ✓ La définition des critères de priorisation au sein des régions doit impérativement **associer les différents acteurs** concernés :
 - Institutionnels : agence régionale de santé (ARS), MDPH ;
 - Usagers et leurs représentants ;
 - Gestionnaires des unités ;
 - Expertise médicale ;
 - CRA ;
 - Structures sanitaires, partenaires de l'unité.
- ✓ La réflexion sur les critères de priorisation est **pilotée par l'ARS** en associant les acteurs concernés ;
- ✓ Une fois définis, **les critères doivent être connus de tous**.

- 👉 **L'application des critères de priorisation ne vaut pas admission.** Il s'agit d'un outil d'aide à la décision, prise collégalement dans le cadre de l'instance régionale de coordination des admissions ;
- 👉 La priorisation ne se substitue pas aux évaluations réalisées par la MDPH et/ou complémentaires.

Proposition de critères de priorisation

Les critères de priorisation doivent permettre d'identifier les publics prioritaires à un accueil au sein des unités.

Ci-après, une proposition de modèle de grille d'aide à décision pour la priorisation des admissions au sein de unités. Ce modèle pourra être adapté au sein des territoires sur la base d'une réflexion commune associant *a minima* l'ARS, la ou les MDPH concernée(s), les expertises complémentaires (établissements et services médico-sociaux (ESMS), CRA, médicale...) ainsi que les représentants des usagers. Ces travaux permettront également d'en définir ses modalités d'usage.

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, etc.) ; 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 ; évaluer 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 plan d'accompagnement	Evaluer le nombre de PAG, le niveau et le nombre de révisions			

global (PAG) avec mobilisation d'un groupe opérationnel de synthèse (GOS)				
Usage régulier de crédits non reconductibles (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...)		

La mobilisation d'expertises complémentaires

Eu égard à la spécificité du public accueilli et à la complexité du profil du public ciblé par les unités, les acteurs peuvent solliciter des expertises complémentaires afin d'affiner la priorisation des situations, et notamment :

- ✓ Les **expertises médicales spécialisées** ;
- ✓ Les **centres de ressources autisme** ;
- ✓ Les équipes spécialisées TSA au sein de certains ESMS (par exemple, la filière DéfiScience) ;
- ✓ Les professionnels libéraux, indépendants (de type neuropsychologue spécialisé dans les TSA chez l'adulte) et particulièrement ceux qui interviennent via un conventionnement de pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE).

L'instance régionale de coordination des admissions au sein des unités adultes

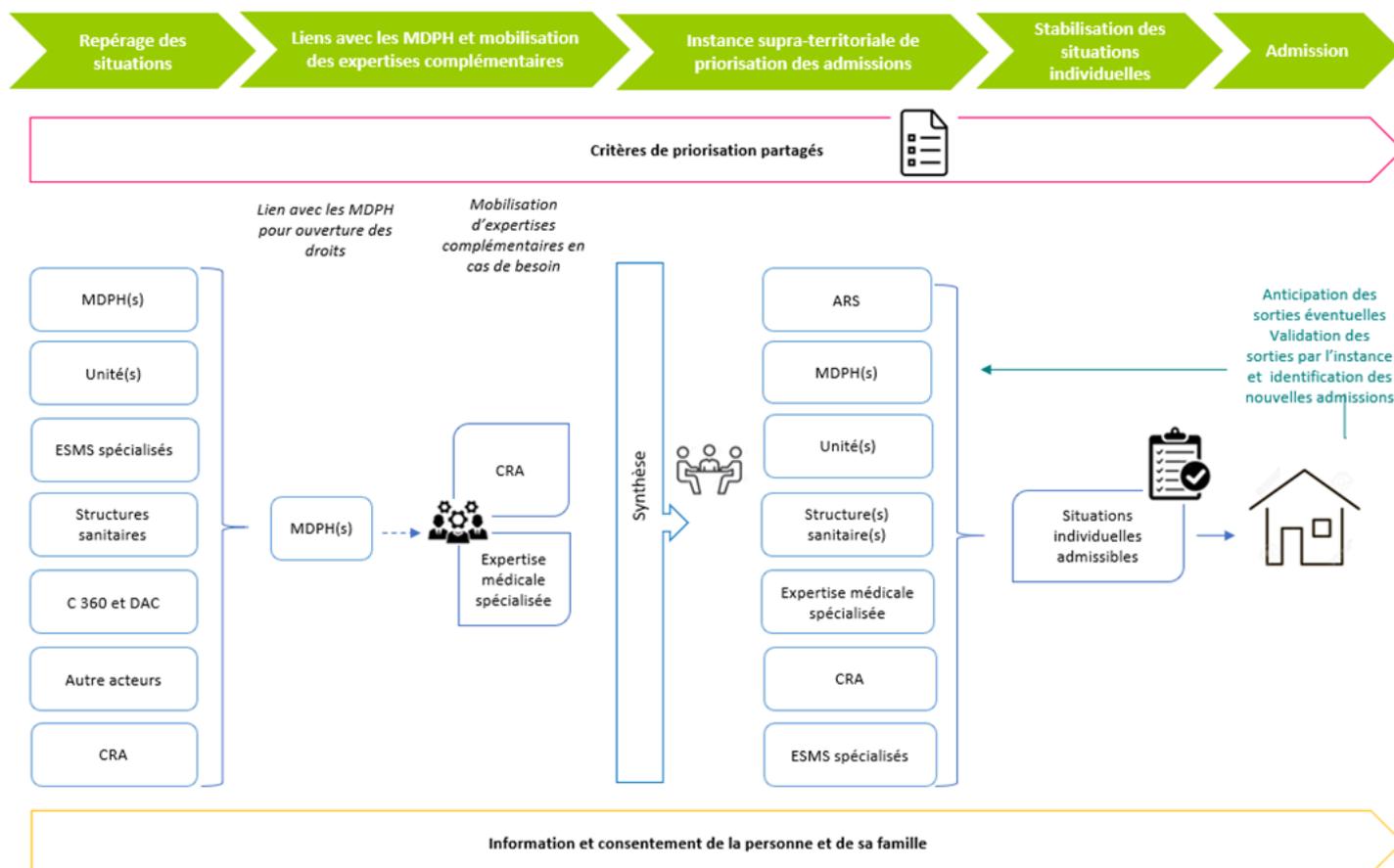
La priorisation des situations nécessite une très forte coordination des acteurs. La mise en place d'une instance régionale¹ de coordination des admissions, coordonnée par l'ARS, a ainsi pour objectifs :

- ✓ De générer un **espace de discussion entre acteurs à l'échelon supra-territorial** ;
- ✓ De ne pas faire reposer la décision d'admission uniquement sur le directeur de l'unité et de créer une **dynamique de coresponsabilité** ;
- ✓ D'y associer systématiquement la famille, le(s) représentant(s) légaux ;
- ✓ D'identifier collégalement, avec l'appui d'expertises (médicale, fonctionnelle et comportementale, ESMS ressources, CRA...), les **situations individuelles prioritaires dont le profil de personnes est admissible** au sein des unités ;
- ✓ D'anticiper les éventuelles sorties des unités en lien avec la MDPH.

-  Pour rappel, et conformément aux dispositions du cahier des charges national, l'admission au sein des unités résidentielles **s'effectue sur notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**. De la même façon, la sortie des unités requiert une saisine et une décision de la CDAPH conformément aux attributions qui lui sont reconnues par le CASF ;
-  L'instance de coordination des admissions n'a ainsi pas vocation à se substituer à la compétence de la CDAPH, mais à prioriser les situations individuelles admissibles à travers une coopération renforcée entre acteurs.

¹ Instance réunissant plusieurs départements ou territoires selon les organisations retenues par les ARS.

Vue d'ensemble du dispositif



Le périmètre de l'instance régionale de coordination des admissions

Le périmètre de l'instance régionale de coordination des admissions au sein des unités dans les différentes régions dépendra notamment :

- ✓ Des spécificités territoriales (dynamiques existantes, etc.) ;
- ✓ Du nombre d'unités déployées sur la région.

L'instance pourra ainsi être déployée, selon les régions, avec :

- ✓ Une approche départementale pour les régions déployant une unité par département ;
- ✓ Une approche interdépartementale par unité ;
- ✓ Une approche régionale par unités ou pour plusieurs unités.

- 👉 La supra-territorialité de cette instance ne se substituera pas aux compétences des acteurs et notamment des MDPH ;
- 👉 L'ARS et ses partenaires restent libres soit de constituer une instance ad hoc soit de mobiliser des instances existantes sous réserve de s'inscrire dans la dynamique de coordination des admissions décrite dans le présent document.

Les modalités de fonctionnement de l'instance

L'instance régionale de coordination des admissions permet de confronter la liste des situations dont le profil relève de l'unité, préalablement repérées et priorisées par les acteurs, à la capacité d'accueil de l'unité.

Elle permet également de **coordonner les admissions entre plusieurs départements**.

- ✓ Lors des réunions, les acteurs échangent sur les différentes situations individuelles, sur la base de leur connaissance des situations et des critères de priorisation, dans l'objectif d'identifier les situations individuelles les plus prioritaires à l'admission au sein des unités ;
- ✓ Ces réunions permettent également de créer une dynamique partenariale autour de l'accompagnement des adultes autistes en situation très complexe ;
- ✓ A l'issue de(s) réunion(s), le(s) unités s'engagent à accompagner nominativement les situations individuelles identifiées ;
- ✓ L'instance a également pour objectif de coordonner le flux des entrées et sorties ;
- ✓ Le consentement de la personne et de la famille devra être recherché dès le début du processus de repérage, d'orientation et de priorisation, notamment dans le cadre de la démarche d'ouverture des droits par la MDPH et de son orientation vers l'unité. La famille devra être régulièrement informée du processus.

 Le déploiement d'une telle instance ne **modifie pas les prérogatives des directeurs d'ESMS** en matière d'admission (articles L. 241-6 et D. 312-35 du code de l'action sociale et des familles [CASF]).

 Les réunions de l'instance de coordination des admissions ne peuvent être productives que si un certain nombre d'informations sont disponibles : évaluations et bilans, données MDPH, CNR utilisés par ARS... nécessitant un **travail préalable de recueil pour les acteurs**.

L'admission au sein de l'unité

L'admission au sein de l'unité est prononcée par le directeur de l'établissement sur la base de la liste des situations individuelles qui émerge à la suite de l'instance de coordination des admissions.

- ✓ Dans la phase de montée en charge des unités, l'identification des 6 personnes pourra s'effectuer nominativement à l'issue de l'instance de coordination des admissions ;
- ✓ Par la suite, la gestion des admissions consécutive à des sorties de l'unité s'effectuera dans les mêmes conditions.

Le directeur de l'unité devra anticiper dans la mesure du possible les éventuelles sorties et ainsi en informer l'ARS en charge de l'animation de l'instance de coordination des admissions. L'instance ainsi réunie sur l'impulsion de l'ARS et garantissant le respect des procédures réglementaires prévues par le CASF et notamment l'article L. 241-6 (saisine MDPH, recueil du consentement du ou des représentants légaux) pourra valider la sortie et préparer la nouvelle entrée.

 L'instance devra nécessairement s'inscrire dans le **respect des droits des usagers** en termes de projet de vie de la personne, des attentes de la famille/proches/représentants légaux et de la liberté de choix de l'établissement.

Focus sur le rôle des différents acteurs au sein de l'instance

La place de la personne et de sa famille :

Les personnes et leur famille/leurs proches/représentants légaux doivent être systématiquement informés et leur consentement recherché dans le respect de la liberté de choix de l'établissement pour leur accompagnement.

La place de la MDPH :

La MDPH dispose d'un rôle central du fait de sa connaissance des situations individuelles et de ses compétences en matière d'évaluation et d'ouverture des droits (orientation vers l'ESMS support de l'unité en l'occurrence).

La MDPH participe à l'instance aux côtés des autres acteurs dans :

- ✓ La définition des critères de priorisation ;
- ✓ Le repérage des situations individuelles ;
- ✓ La priorisation des situations ;
- ✓ Des réunions de l'instance supra-territoriale de coordination des admissions ;
- ✓ L'identification de la liste des situations individuelles ;
- ✓ Les orientations vers l'ESMS support de l'unité ;
- ✓ L'évaluation périodique de la liste d'attente.

 L'article R. 146-21 du CASF prévoit la possibilité, pour l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) de la MDPH, de faire appel à une expertise.

 Dans certains cas, les personnes susceptibles d'être accompagnées par l'unité ne sont pas « connues » de la MDPH (personnes à domicile sans accompagnement, personnes accompagnées en psychiatrie, etc.) d'où la nécessité d'élargir l'instance à d'autres acteurs, tels que les structures sanitaires, les ESMS spécialisés du territoire, etc.

Le rôle de l'ARS :

L'ARS est l'acteur clé du fonctionnement du dispositif, en raison de ses prérogatives d'autorité de tarification et de contrôle, de ses missions de régulation de l'offre sanitaire et médico-sociale et des financements qu'elle octroie pour l'accompagnement des personnes en situation complexe.

L'ARS est ainsi chargée du secrétariat et du pilotage global de l'instance régionale de coordination des admissions :

- ✓ Elle pilote les travaux autour de la définition des critères de priorisation ;
- ✓ Elle pilote et participe à l'instance de coordination des admissions en lien avec ses partenaires et se prononce sur la cohérence des admissions au vu des critères partagés de priorisation et de la spécificité de ces unités ;
- ✓ Elle veille à ce que les acteurs nécessaires contribuent au dispositif : unités, expertise médicale, et fonctionnelle, CRA, autres ESMS, associations représentatives des personnes et des familles, etc. ;
- ✓ Elle assure un lien étroit avec l'unité, notamment pour l'anticipation des éventuelles sorties.

Rôle des expertises complémentaires :

L'association d'expertises complémentaires telles que les ressources médicales spécialisées, les expertises fonctionnelles dans le domaine des interventions éducatives et comportementales, et les CRA est essentielle au dispositif afin d'appuyer les acteurs dans l'identification des situations individuelles très complexes. Ces expertises :

- ✓ Participent à la définition des critères de priorisation ;
- ✓ Peuvent être mobilisées en amont de l'instance de coordination des admissions afin d'affiner l'identification et la priorisation des situations, réaliser des bilans complémentaires, etc.
- ✓ Participent également à l'instance de coordination des admissions.

Annexe 4 : Modalités de coopération avec le secteur sanitaire

Pour assurer et renforcer l'appui sanitaire des unités de vie résidentielles lors des périodes de crise comme de stabilisation, le cahier des charges prévoit l'obligation d'un partenariat avec le secteur sanitaire qui devra se traduire par des conventions prévoyant précisément les modalités de coopération décidées entre les parties. Le partenariat est assorti de crédits prévus vers des dispositifs d'appui sanitaire portés par des établissements de santé (ES) autorisés en psychiatrie mais fortement articulés avec le somatique et répondant au cadrage défini par le groupe de travail pour accompagner sur le versant sanitaire, dès 2021, les premières unités de vie résidentielles.

Modalités de coopération et d'appui sanitaire aux unités de vie résidentielles

Cet appui sanitaire se traduit par :

1. Un soutien à l'accès aux soins somatiques ;
2. Une continuité de la prise en charge psychiatrique si nécessaire ;
3. Le partage de pratiques et d'expertises entre sanitaire et médico-social ;
4. Un appui spécifique en situation de crise.

1. Soutien à l'accès aux soins somatiques

Les unités sont conçues dans le cadre d'un dispositif territorial global assorti d'une responsabilité populationnelle, coordonné avec l'offre de diagnostic et d'évaluation et plus généralement l'offre de soins régionale, eu égard à la dimension somatique prégnante dans la survenue des comportements-problèmes, les autres structures d'accueil et d'accompagnement ainsi que les dispositifs susceptibles de constituer une ressource pour l'ES.

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

Le cahier des charges des unités prévoit que les unités soient impérativement articulées d'une part à des plateaux techniques sanitaires, en particulier somatiques, et d'autre part aux autres structures médico-sociales en proximité via des conventions dédiées.

Ces structures doivent 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).

L'accès à la médecine de ville sera facilité, 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).

Des partenariats doivent être articulés 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.

2. Une continuité de prise en charge psychiatrique

Le partenariat avec un ES autorisé en psychiatrie doit permettre la pertinence, la surveillance et une révision régulière des traitements des personnes accueillies.

3. Le partage de pratiques et d'expertises entre sanitaire et médico-social

L'équipe pluridisciplinaire de l'unité résidentielle a comme particularité de ne pas être affectée à 100 % à l'unité.

Le personnel dédié à l'accompagnement dispose en effet d'un temps de travail partagé avec d'autres organisations sur son site ou à l'extérieur de celui-ci. Ce temps pourra notamment se traduire, **par exemple**, par des actions de formation ou des interventions dans d'autres unités, en appui à domicile et en articulation avec les MDPH et les communautés 360.

Il s'agit de prévenir les risques de renouvellement du personnel et d'usure au travail et d'endosser un rôle d'appui aux autres acteurs territoriaux.

Dans ce cadre, il peut être envisagé un partenariat avec les ES autorisés en psychiatrie afin que l'équipe pluridisciplinaire de l'unité apporte son concours notamment dans le cadre de la gestion de cas, d'accompagnement de patients en cours de stabilisation et hospitalisés en psychiatrie.

Par réciprocité, les ES s'engagent, dans le cadre d'une coopération dont ils auront conjointement défini les modalités, à intervenir au sein de l'unité de vie pour accompagner les équipes, échanger avec le médecin de l'unité, partager autour de la gestion de cas.

Selon les besoins identifiés, la mise en place d'une équipe mobile mixte composée à la fois de professionnels de l'unité de vie et de professionnels de l'ES pourrait être envisagée, afin d'intervenir dans l'unité, au sein de l'ES ou de servir de ressources au sein d'autres ESMS.

Des temps conjoints de formation des équipes peuvent être mis en place pour favoriser les échanges et l'harmonisation des pratiques.

4. Un appui spécifique en période de crise du patient

Les partenariats de l'unité résidentielle avec le réseau sanitaire permettront de mettre en place en fonction des contraintes territoriales :

- Une convention avec une structure hospitalière, qui prévoit notamment la priorité pour l'accueil en urgence ;
- Ainsi qu'un partenariat avec un établissement autorisé en psychiatrie afin d'assurer l'accueil temporaire du patient si nécessaire dans le cadre d'un accompagnement vers une stabilisation.

Annexe 5 : Modalités prévisionnelles de suivi et d'évaluation du dispositif

Au regard des spécificités des unités de vie résidentielles notamment en termes de public accueilli, de modalités de fonctionnement et d'organisation (gestion des ressources humaines innovantes, processus d'orientation et d'admission adapté...) ainsi qu'aux moyens exceptionnels mis en œuvre pour leur fonctionnement, des modalités de suivi et d'évaluation seront mises en œuvre au niveau national durant les premières années de leur déploiement.

Dans cette perspective, il est proposé d'une part la création/préfiguration d'un réseau d'experts-facilitateurs, à décliner localement, et d'autre part des modalités de suivi et d'évaluation qui seront à affiner avec les agences régionales de santé (ARS).

1. Un réseau d'experts-facilitateurs pour l'accompagnement et la mise en œuvre des unités de vie :

Ce réseau est initié et animé par les responsables de la politique publique relative aux troubles du spectre de l'autisme et troubles du neuro-développement (TSA-TND).

Il est composé par les acteurs professionnels engagés dans la création de ces unités.

Il se donne pour mission dans un premier temps :

- L'appui à la mise en œuvre des unités de vie dans leurs différentes dimensions : réponse aux questions, échanges de bonnes pratiques organisationnelles, fonctionnelles, etc. ;
- La contribution au dispositif d'évaluation des unités portant principalement sur :
 - La qualité de l'accompagnement des personnes et le partage des bonnes pratiques professionnelles (par tous moyens) ;
 - La qualité du fonctionnement des unités de vie et en priorité sur la mise en œuvre du temps hors unité.

En miroir, les ARS sont invitées à déployer au niveau local des modalités d'animation territoriale avec les professionnels de ces unités et les acteurs concernés (maison départementale des personnes handicapées [MDPH], centre de ressource autisme [CRA], dispositifs d'appui, équipes de diagnostic, ressources sanitaires et médico-sociales associées au projet...), favorisant l'échange de pratiques et le retour d'expérience.

2. Les modalités de suivi et d'évaluation :

Des données de suivi seront à remonter régulièrement suivant les modalités ci-après décrites :

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

Les ressources et charges liées à la création de ces unités de vie figureront dans les comptes administratifs des établissements ou services médico-sociaux 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 à son fonctionnement ;
- 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 de priorisation d'admission : adéquation de l'admission des personnes au sein de ces unités au regard de la grille de critères de priorisation des admissions présentée en annexe n° 3 de la présente instruction ;
2. La conformité du fonctionnement des unités : mise en œuvre du temps hors unité/partagé, adéquation entre d'une part les moyens et les organisations mises en place et le niveau de qualité attendue des accompagnements, respect et mise en œuvre effective des recommandations de bonne pratique professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS).

Les modalités décrites ci-dessous sont indicatives et peuvent évoluer dans le cadre des travaux qui seront conduits en lien avec les ARS et le réseau d'experts-facilitateurs des unités de vie évoqué supra. Des outils tels que des questionnaires pourront par exemple être mis à disposition des ARS et des opérateurs.

Sur le point 1 :

L'évaluation s'appuiera notamment sur :

- Le respect de la grille de critères de priorisation des admissions (cf. annexe n° 3 de la présente instruction) ;
- La mesure ou l'analyse des écarts ou différences.

Sur le point 2 :

L'évaluation portera sur :

- a. La mise en œuvre du dispositif de temps hors unité :
 - i. Catégories de professionnels entrés dans le dispositif (aide-soignant [AS], aide médico-psychologique [AMP], accompagnant éducatif et social [AES]) ;
 - ii. Modalités de l'appui à d'autres équipes et/ou structures : périmètre choisi (intra établissement et hors établissement), type d'actions conduites (participation à la gestion de cas, gestion de crise, action de sensibilisation, ...) ;
 - iii. Difficultés rencontrées et actions correctives ou ajustements mis en place.

- b. La qualité de l'accompagnement :
 - i. Ré-hospitalisation d'urgence (nombre, durée et motifs) ;
 - ii. Autre évènement indésirable ;
 - iii. Satisfaction des familles/proches/représentants légaux (modalités de recueil du taux de satisfaction).

- c. Le fonctionnement de l'équipe :
 - i. Nombre d'arrêts maladie ;
 - ii. Taux de remplacement ;
 - iii. Types de formations suivies ;
 - iv. Nombre de supervisions ou leur périodicité.
- d. La production de données financières habituelles ;
- e. La production de données d'activité ;
- f. Une analyse des organisations mises en place : organigramme, analyse du renouvellement de personnel/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).

Eu égard aux spécificités de ces unités notamment en termes de public accueilli, de modalités de fonctionnement et d'organisation (gestion des ressources humaines innovantes, processus d'orientation et d'admission adapté...) ainsi qu'aux moyens exceptionnels mis en œuvre pour leur fonctionnement, des modalités de suivi et d'évaluation spécifiques seront mises en œuvre au niveau national durant les premières années de déploiement et de mise en œuvre des projets.

Dans cette perspective :

- Des temps d'échange et de capitalisation seront organisés au niveau national les premières années de montée en charge des dispositifs. Il est proposé une organisation graduée. Les ARS sont invitées à déployer au niveau local des modalités d'animation territoriale avec les professionnels de ces unités et les acteurs concernés (MDPH, CRA, dispositifs d'appui, équipes de diagnostic, ressources sanitaires et médico-sociales associées au projet...), favorisant l'échange de pratiques et le retour d'expérience ;

- Des données de suivi seront à remonter régulièrement selon une grille de suivi qui sera diffusée ultérieurement et co-construite avec les acteurs.

Annexe 6 - Cahier des charges

pour la création d'unités résidentielles spécialisées dans l'accueil d'adultes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement, en situation très complexe

Table des matières

I. Contexte	2
II. Présentation du projet d'établissement	3
A. Public cible : les personnes adultes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA), souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement en situation très complexe.....	3
B. Cadre général d'intervention sécurisé et de proximité.....	4
C. Valeurs à respecter : un engagement fort pour le respect des droits, de la dignité et l'autonomisation des personnes.....	5
III. Eléments de cadrage	6
A. Structures porteuses éligibles.....	6
B. La zone d'implantation : accessibilité et lien social.....	7
C. Admission au sein des petites unités résidentielles.....	7
IV. Partenariats et intégration dans l'environnement garantissant l'accès aux soins	10
V. Accompagnement médico-social et sanitaire	11
A. L'évaluation méthodique de la personne avec TSA en situation très complexe.....	11
B. Les activités et accompagnements proposés.....	11
C. La participation de la famille.....	13
VI. Moyens humains, matériels et financiers	14
A. Ressources humaines.....	14
B. La formation.....	16
C. Qualité de vie au travail, sécurité et avantages sociaux.....	16
D. Démarche d'amélioration continue de la qualité et évaluation des unités.....	17
E. Mise en place d'un système d'information.....	17
VII. Projet architectural	18
ANNEXE 1 Tableau des effectifs cibles	19
ANNEXE 2 Guide de recommandations et de bonnes pratiques architecturales /guide logement	20

I. Contexte

L'inclusion des adultes autistes est un des cinq engagements de la stratégie nationale 2018-2022. Cette stratégie comporte 101 mesures, dont un grand nombre vise la transformation de l'accompagnement des adultes dans tout leur parcours de vie, que ce soit dans l'amélioration de l'accès aux soins et au diagnostic, le développement de structures et services adaptés, l'accès à l'emploi et au logement.

La mobilisation associative a permis de mettre en lumière la situation des adultes autistes présentant des troubles du comportement très sévères et la nécessité de mettre en œuvre des réponses plus adaptées. De ce fait, la priorité des mesures à destination de ces adultes a été actée lors de la conférence nationale du handicap (CNH), le 11 février 2020 et réaffirmée lors de la dernière conférence interministérielle du handicap (CIH) du 16 novembre 2020.

En effet, ce public connaît 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 développant, par la présente instruction, des structures de vie pérennes de petite taille, en capacité d'apporter des réponses durables et adaptées aux besoins des personnes présentant des troubles très sévères.

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 agences régionales de santé (ARS), et si l'expertise de l'opérateur le permet.

En conséquence, ces unités résidentielles 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 de dispositifs caractérisés par un haut niveau de technicité et d'expertise des professionnels. Un rôle d'appui aux autres ESMS et établissements publics de santé mentale (EPSM) dans le domaine de l'accompagnement, de la formation, voire de la recherche (développement de modèles cliniques, ...) des cas très complexes et de la gestion des troubles graves du comportement pourra ainsi leur être confié.

II. Présentation du projet d'établissement

A. Public cible : les personnes adultes 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 dans ces unités résidentielles relèvent de situations **très complexes résistantes jusqu'alors à toute stratégie médicale ou éducative.**

Ces unités s'adressent plus particulièrement aux personnes de plus de 16 ans (des dérogations pourront être décidées suivant les situations cliniques) présentant des troubles sévères du spectre de l'autisme, le plus souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement.

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 adaptés, 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 :

- La plupart des activités relevant de l'entretien personnel et le cas échéant de la mobilité ;
 - La communication et l'expression des choix et attentes de la personne ;
 - Tout ou partie des tâches et exigences générales et pour la relation à autrui ;
 - Le maintien et le développement des acquisitions cognitives ;
 - 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 d'unités résidentielles médico-sociales pour adultes avec TSA le plus souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement, constituées de 2 groupes de 3 personnes, soit 6 personnes au total.

Ces unités seront adossées à des ESMS existants et auront le statut de maisons d'accueil spécialisées (MAS). Pour autant, la coopération avec les acteurs du champ sanitaire est indispensable pour répondre efficacement à l'ensemble des besoins des personnes concernées (cf. annexe 4 de la présente instruction).

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)¹ ;
- 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.

¹ www.has-sante.fr

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 médications.

Ces unités 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 (voir infra V).

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 unités résidentielles 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.

Enfin, grâce à l'expertise développée en leur sein, ces unités ont vocation à constituer un pôle ressource territorial dont les professionnels pourront intervenir sur une partie de leur temps auprès d'autres établissements ou services sanitaires ou médico-sociaux du territoire (voir infra VI).

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.

Les projets sélectionnés devront 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) (cf. infra III.D).

Dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement, il sera nécessaire de veiller tout particulièrement aux points suivants :

- Respect des droits des personnes : la compréhension et l'adhésion de la personne et/ou de son entourage aux soins prodigués doivent être recherchés en amont et à chaque étape de l'accompagnement ;
- 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 ces unités.

III. Eléments de cadrage

A. Structures porteuses éligibles

Ces unités auront un statut de maison d'accueil spécialisée (MAS) et pourront être déployées (y compris progressivement) par :

- Extension d'ESMS existants ;
- Transformation de structures existantes (médico-sociales ou sanitaires²) ;
- Requalification d'une partie de la capacité d'ESMS existants avec une mise en conformité du présent cahier des charges.

Les opérateurs susceptibles de créer ces unités 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 neuro-développement.

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), élaboration et validation psychométrique d'une échelle d'évaluation des troubles du comportement pour adultes avec autisme (EPOCAA), support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement (SEFIC) (guide d'accompagnement environnemental, centre expertise autisme adultes de Niort [CEEA] 2018)³, etc.) ;
- Un plan de formation et l'organisation d'une supervision des pratiques adaptés et suffisamment calibrés pour faire face aux enjeux ;

²S'agissant du champ sanitaire, dans le respect du cadre prévu par l'instruction n° DGOS/DGCS/DSS/R1/5C/1A/2018/266 du 21 décembre 2018 relative aux opérations de fongibilité et transferts pris en compte pour la détermination des objectifs de dépenses sanitaires et médico-sociaux.

³ Centre expertise autisme adultes, Centre hospitalier de Niort. Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère. Niort: CEEA; 2018 ».

- ABC : l'**observation** nommée **ABC** (A pour antécédent, B pour behavior et C pour conséquences) a pour objectif d'enregistrer les antécédents immédiats et les conséquences typiquement associées aux troubles du comportement dans des conditions normales.

<https://www.autismediffusion.com/Files/21499/extraitpriseencharge.pdf>

- SEFIC : « Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement »

- EPOCAA : « Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme », Recordon S.

- ETCAA : « Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évolution des troubles du comportement » [thèse de psychologie clinique et psychopathologie]. Paris: Université Paris Descartes; 2007. ».

- Une légitimité qui facilite l'inscription territoriale de ces unités 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. 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 puissent être appréciées.

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

L'implantation de ces unités sera définie en fonction des spécificités territoriales. Elles devront dans la mesure du possible :

- Etre situées en zone urbaine ou périurbaine ;
- Etre accessibles aux professionnels et aux familles (transports en commun, infrastructures routières, etc.) ;
- Etre 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 de l'institution, et de développer un lien social ;
 - 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 de la ville.

C. Admission au sein des petites unités résidentielles

Les modalités d'orientation et d'admission des personnes au sein de ces unités devront impérativement s'inscrire dans une dynamique territoriale de coresponsabilité des acteurs associant l'ARS, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les acteurs du territoire 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 au sein de ces unités résidentielles médico-sociales s'effectue sur notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) à travers une orientation vers une MAS.

Ainsi, afin d'appuyer les MDPH dans l'identification des personnes à orienter vers ces unités, les acteurs devront mettre en place une instance régionale de coordination des admissions⁴ chargée de réguler les orientations et les admissions au sein de ces unités et placée sous l'égide de l'ARS. (voir modalités d'admission en annexe 3 de la présente instruction).

Cette instance, selon les spécificités territoriales, s'appuiera sur des organisations et dispositifs existants tels que le dispositif coordonné de revue des admissions mis en place dans le cadre de la « réponse accompagnée pour tous » et ses outils (groupes opérationnels de synthèse [GOS], plans d'accompagnement global [PAG]). Il s'agira également de s'appuyer sur les « Communautés 360 », les dispositifs d'appui à la coordination, en veillant à associer les expertises spécifiques liées à l'accompagnement des adultes autistes en situation très complexe telles que les centres de ressources autisme (CRA), les équipes de diagnostic et d'évaluation (troubles du spectre de l'autisme [TSA] et troubles du neuro-développement [TND]) et les ESMS spécialisés du territoire, etc.

L'instance régionale de coordination des admissions est placée sous l'égide de l'ARS. Elle permet de prioriser des situations préalablement repérées par les acteurs et établir une liste des personnes dont le profil relève d'une unité de vie.

Elle permet également de **coordonner les admissions entre plusieurs départements ou territoires** :

- ✓ Lors des réunions, les acteurs⁵ échangent sur les différentes situations individuelles, sur la base de leur connaissance des situations et des critères de priorisation, dans l'objectif d'identifier les situations individuelles les plus prioritaires à l'admission au sein des unités ;
- ✓ Ces réunions permettent également de créer une dynamique partenariale autour de l'accompagnement des adultes autistes en situation très complexe ;
- ✓ A l'issue de(s) réunion(s), le(s) unités s'engagent à accompagner nominativement les situations individuelles identifiées ;
- ✓ L'instance a également pour objectif de coordonner le flux des entrées et sorties.

Le déploiement d'une telle instance ne modifie pas les prérogatives des directeurs d'ESMS en matière d'admission (L. 241-6 et D. 312-35 du code de l'action sociale et des familles [CASF]).

Les réunions de l'instance de coordination des admissions nécessitent que les acteurs réalisent un travail préalable de recueil d'un nombre d'informations telles que les évaluations et bilans de la personne, les différentes données recensées auprès des MDPH, les crédits non reconductibles (CNR) gérés par ARS, etc. Enfin, l'unité met en œuvre une procédure de préadmission et un protocole d'admission afin de préparer l'élaboration du projet individualisé d'accompagnement (PIA) associant la personne et sa famille.

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

⁴ Regroupant plusieurs départements ou territoires selon les spécificités de chaque région.

⁵ Institutionnels (ARS, MDPH), usagers et représentants, gestionnaires des unités, experts, CRA, structures sanitaires partenaires de l'unité.

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 :
 - Evaluations diagnostiques,
 - Bilans somatiques complets,
 - Evaluations du fonctionnement,
 - Evaluation fonctionnelle des troubles du comportement par le biais d'une méthode recommandée (ABC, SEFIC, EPOCAA, etc...) ;
 - Identification d'éventuelles comorbidités somatiques et psychiatriques.

2. Le protocole d'admission :

- a. 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 ;
- b. Evaluation des traitements médicamenteux ;
- c. 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 neuro-développement ;
- Des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS)⁶ 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,

⁶ www.has-sante.fr

- « 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

Ces unités 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 (voir modalités en annexe 4 de la présente instruction) :

- Une convention avec une structure hospitalière, qui prévoit notamment :
 - La priorité pour l'accueil en urgence,
 - L'identification d'un plateau technique de spécialistes référents : stomatologue, gastrologue, douleur, neurologue spécialisé TSA et apparentés, gynécologue, urologue, anesthésiste, etc.
 - L'accès à la télésanté pour certaines spécialités,
 - La prise en compte des handicaps associés (cécité, surdit , 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 les MDPH, les équipes 360, les ARS et l'aide sociale à l'enfance (ASE) dans le cadre d'une convention ;
- Une convention avec les centres de ressources 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, suite à 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 unités.

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.

Cette équipe aura comme particularité de ne pas être affectée à 100% à l'unité.

Le personnel dédié à l'accompagnement disposera en effet d'un temps de travail partagé avec d'autres organisations sur son site ou à l'extérieur de celui-ci. Ce temps pourra notamment se traduire par exemple par des actions de formation ou des interventions dans d'autres unités, ou en appui à domicile et en articulation avec les MDPH et les « communautés 360 » (voir ci-dessous).

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.

A. Composition cible de l'équipe pluridisciplinaire :

Le personnel devra être composé *a minima* des professionnels suivants :
(Voir tableau des effectifs cibles en annexe 1 du présent cahier des charges).

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 (sans préjudice du temps partagé [cf B.]):

- ✓ 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 à la taille de l'unité en privilégiant l'organisation mutualisée avec la structure porteuse, voire avec les autres structures environnantes si la convention de partenariat le prévoit.

B. Le temps de travail partagé et les éléments pour le calcul des effectifs

- 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 (voir infra C.) 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.

Il s'agit de professionnels d'accompagnement engagés à temps plein mais avec une double affectation estimée à de 0,90 équivalent temps plein (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 à des aides-soignants (AS), aides médico-psychologiques (AMP) et accompagnants éducatifs et sociaux (AES) qui, par ces actions, augmentent la compétence des équipes moins expertes de terrain du fait de ce travail partagé ;
- ✓ Un soutien de ce même champ lors de tension ponctuelle par exemple en renfort d'effectif (prestation de niveau un peu plus complexe) ;

- ✓ Enfin un apport supplémentaire de ressources nécessité par 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 d'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.

B. 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 de ces unités.

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.

C. Qualité de vie au travail, sécurité et avantages sociaux

Outre l'organisation de temps de travail partagé, tel que décrit dans la partie ressources humaines, les 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 dans le cadre ces unités 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 :
 - o Un temps de mise en condition physique sur conseils de l'éducateur sportif,
 - o 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 :
 - o 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,
 - o 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.

D. 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 n° 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.

Les premières unités installées en 2021 feront l'objet d'une évaluation par les ARS au deuxième semestre 2022 (cf. annexe 5 de la présente instruction). A minima cette évaluation concernera la mise en œuvre du temps hors unité et permettra le cas échéant un ajustement du budget de l'unité prévu à cet effet.

E. Mise en place d'un système d'information

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

VII. Projet architectural

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) 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 architectural propose deux habitats pour trois personnes ou trois habitats pour deux personnes.

Les deux unités de vie sont autonomes. Leur disposition permet toutefois le passage facile d'une unité de vie à l'autre, notamment des professionnels. Certains espaces peuvent être partagés (infirmerie, bureaux des professionnels du quotidien, laverie, locaux techniques).

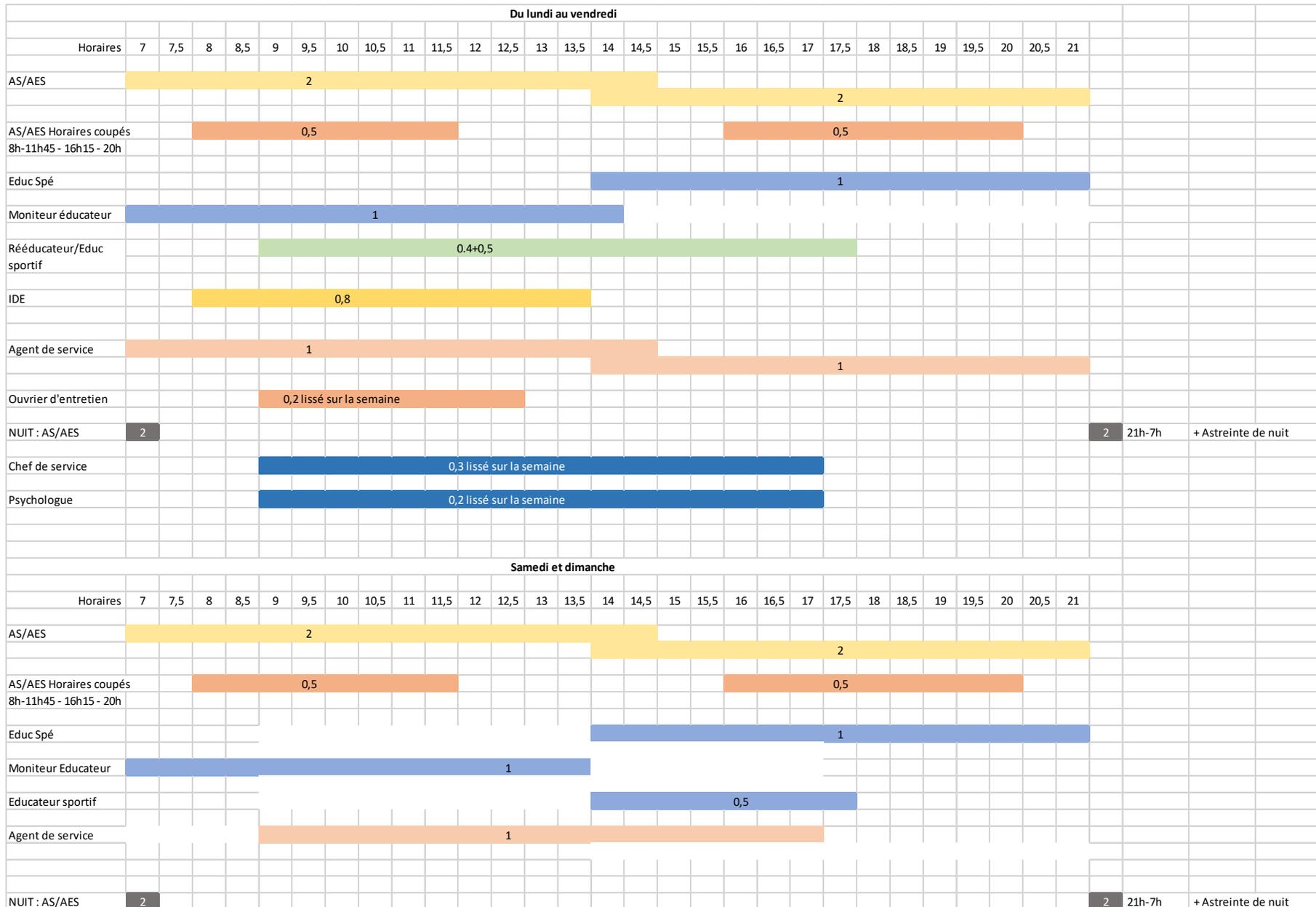
Il convient d'intégrer dans l'aménagement des locaux :

- 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.

ANNEXE 1 - TABLEAU DES EFFECTIFS CIBLES



ANNEXE 2 - Guide de recommandations et de bonnes pratiques architecturales /guide logement



Ces recommandations concernent les adaptations nécessaires, permettant de favoriser l'accès des personnes autistes aux logements « ordinaires ».

Pour rappel, l'habitat inclusif peut être :

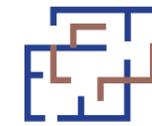
- une colocation ;
- des logements individuels avec au moins un espace collectif à proximité des logements.

L'organisation de l'habitat destiné à être occupé par des personnes autistes doit notamment tenir compte d'un besoin de structuration de l'environnement, et des particularités sensorielles des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme.

Une réflexion ergonomique doit être engagée sur les aspects thermique, visuel et phonique.

SOMMAIRE

- 03. ORGANISATION GÉNÉRALE DU BÂTIMENT**
- 04. SÉCURITÉ**
- 05. CONFORT ACOUSTIQUE**
- 07. CONFORT VISUEL**
- 08. REPÉRAGE DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE**
- 09. ESPACES PRIVATIFS ET CAS DE LA COLOCATION**
- 10. AMÉNAGEMENT DES ESPACES EXTÉRIEURS**
- 11. ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES**



ORGANISATION GÉNÉRALE DU BÂTIMENT

LA CONCEPTION ARCHITECTURALE DES HABITATS DOIT NOTAMMENT TENIR COMPTE :

- de la proximité avec les services de transports, commerces, services publics, etc. ;
- de la sécurisation des logements ;
- des possibilités de contrôle des interactions sociales et de la vie privée ;
- des aménagements spécifiques : réduction des stimulations sensorielles, durabilité des matériaux, etc. ;
- de la structuration des espaces.

Lorsque qu'un même logement est destiné à être occupé en colocation, sa taille maximale sera pensée pour quatre ou cinq personnes au plus.

Cette limite permet ainsi d'obtenir des situations de colocation adaptées aux personnes autistes. De plus, elle permet dans le parc social de garantir aux organismes HLM la pérennité de long terme du logement, avec la possibilité d'une remise en location à terme au bénéfice d'une famille. La hauteur sous plafond des logements à destination des personnes autistes et de l'espace collectif devra se situer idéalement entre 2,50 et 2,70 mètres (maximum). En cas de prescription d'urbanisme particulière, imposant la prise en compte d'une hauteur sous plafond plus importante en rez-de chaussée par exemple, à des fins d'harmonisation ou de meilleure évolutivité vers une occupation future éventuelle par des commerces, il s'agira de mettre en œuvre un faux-plafond surbaissé pour satisfaire à cette exigence.

En cas d'implantation de logement(s) en dernier étage de construction, on évitera l'aménagement d'espaces sous rampant de toiture à grande hauteur sous plafond. Les nuisances sonores liées au martellement de la couverture en cas de forte pluie sont également difficiles à supporter pour les personnes autistes et les fenêtres de toit sont à éviter du fait des mêmes nuisances sonores, mais également de l'éblouissement et de la forte luminosité induits par ce type de menuiserie à orientation zénithale.



SÉCURITÉ

LA MISE EN SÉCURITÉ ARCHITECTURALE PASSE NOTAMMENT PAR L'USAGE DE MATÉRIAUX ADÉQUATS. IL S'AGIT DE PRIVILÉGIER DES MATÉRIAUX SOLIDES, DURABLES ET RÉSISTANTS. CECI CONCERNE PAR EXEMPLE LES VITRES QUI DOIVENT ÊTRE INCASSABLES ET DE SÉCURITÉ.

Plus particulièrement, il est recommandé :
→ de privilégier le plain-pied, dans la mesure du possible ;
→ d'éviter les escaliers avec marches balancées (marches à largeur moindre près de l'axe central) ;
→ d'encastrer les conduits d'eau, de chauffage et d'électricité et de privilégier le chauffage au sol ;
→ d'éviter le raccordement au gaz, dans les cuisines ;
→ de prévoir un limiteur de température de l'eau chaude ;
→ d'éviter les angles saillants et de privilégier les arrondis ;
→ de privilégier des vitres anti-choc ;
→ de prévoir des disjoncteurs différentiels sur toute l'installation électrique pour éviter les risques d'électrocution ;
→ de prévoir si possible des robinets d'arrêt suffisamment nombreux pour pouvoir intervenir sur un élément sans condamner tout un bâtiment ;
→ de délimiter et sécuriser les espaces extérieurs.



CONFORT ACOUSTIQUE

AFIN DE PRENDRE EN COMPTE LA SENSIBILITÉ AUX BRUITS, UNE ATTENTION PARTICULIÈREMENT DOIT ÊTRE PORTÉE À L'INSONORISATION EFFICACE DE L'HABITAT ET DE L'ESPACE COLLECTIF LE CAS ÉCHÉANT, AINSI QU'À L'AFFAIBLISSEMENT ACOUSTIQUE (ISOLATION ACOUSTIQUE DES ESPACES ET ISOLATION PHONIQUE DES FENÊTRES).

BRUITS EXTÉRIEURS

- Éviter, dans la mesure du possible, de choisir un site trop bruyant (près d'une autoroute, une voie ferrée, etc.) ;
- Éviter, dans la mesure du possible, de placer les parkings en dessous des fenêtres des chambres ;
- Veiller à la performance du complexe de façade et des menuiseries extérieures ;
- Toutes les fenêtres doivent être à double vitrage (avec isolation phonique).

BRUITS INTÉRIEURS À L'IMMEUBLE

LA TRANSMISSION DES BRUITS D'IMPACT ENTRE NIVEAUX, DES BRUITS AÉRIENS ENTRE VOISINS ET DES BRUITS D'ÉQUIPEMENTS (MACHINERIES D'ASCENSEUR, ÉQUIPEMENTS D'AÉRATION/VENTILATION...) DEVRONT FAIRE L'OBJET D'UN TRAITEMENT SOIGNÉ.

Il est ainsi recommandé :

- de choisir, dans la mesure du possible, un système de ventilation insonorisé ;
- de traiter les sols par revêtement souple, le cas échéant sur sous-couche acoustique ;
- d'éviter l'adossement des circulations verticales aux logements et à fortiori au droit des chambres de ces logements ;
- d'éviter de juxtaposer pièce à vivre ou salle d'eau d'un logement et chambre du logement voisin.



CONFORT ACOUSTIQUE

ENTRE LES PIÈCES D'UN MÊME LOGEMENT

Il est recommandé :

- de prévoir un système de purge du chauffage central afin d'éliminer les bruits de tuyauterie ;
- de choisir pour les sanitaires une robinetterie de qualité et avec laquelle les joints soient faciles à changer ;
- de mettre systématiquement des butées derrière les portes et un dispositif fixe d'insonorisation des portes qui claquent (pastilles en caoutchouc par exemple) ;
- d'insonoriser les chambres, avec par exemple de grands placards ou les toilettes privatifs juste après la porte d'entrée ;
- d'insonoriser les cloisons entre les chambres ;
- d'insonoriser les lieux et pièces de vie ;
- d'insonoriser les endroits où fonctionnent des machines à laver ou des équipements bruyants ;
- de construire les bâtiments de telle sorte qu'ils soient suffisamment frais en été pour pouvoir se passer d'une climatisation.



CONFORT VISUEL

AFIN DE PRENDRE EN COMPTE LA SENSIBILITÉ À LA LUMIÈRE, IL S'AGIRA DE PRIVILÉGIER LA LUMIÈRE NATURELLE À LA LUMIÈRE ARTIFICIELLE (POUR DES QUESTIONS DE CONFORT, DE DÉVELOPPEMENT DURABLE, D'ÉCONOMIE).

On veillera, en effet, à limiter les superficies de vitrage aux besoins réglementaires de facteur de lumière du jour, pour éviter le recours durable aux occultations afin de limiter les fortes lumières et l'éblouissement / ensoleillement direct ou indirect, caractéristiques des troubles sensoriels liés à l'autisme.

Les menuiseries extérieures seront équipées dans la mesure du possible de volets roulants à commandes manuelles (électriques pour les baies L > 180 cm).

En matière d'éclairage artificiel, les circuits principaux d'éclairage plafonnier de la pièce à vivre et des chambres pourront être équipés de circuits à graduation, permettant de disposer d'un éclairage à intensité variable.

De manière générale, la vue directe sur les sources lumineuses, de même que les phénomènes de réflexion lumineuse parasite, devront être traités. Il s'agira ainsi de recourir à de l'éclairage indirect, ou à des luminaires équipés de déflecteurs ou filtres opaques ; de privilégier les finitions mates des surfaces au sol (en cas de carrelage), en cloisons (faïence, peinture, crédence...), des équipements (portes palières de cabine d'ascenseur). Les motifs (à pois, mouchetés, pointillés, rayés...) seront également à éviter au profit de surfaces décoratives unies.

Il est ainsi recommandé :

- de privilégier le recours à la lumière naturelle ;
- d'avoir recours à un éclairage indirect (appliques solides par exemple) plutôt que plafonniers ;
- d'éviter les grandes baies vitrées et de privilégier des vitrages qui ne descendent pas jusqu'au sol ;
- d'éviter tout dispositif instable : néon, fluorescence, etc. ;
- d'utiliser des variateurs d'intensité solides dans les chambres et pièces de vie ;
- d'atténuer les couleurs et éclairages, et utiliser des peintures lessivables ;
- d'utiliser, dans la mesure du possible des volets roulants avec possibilité d'avoir au choix une obscurité complète ou une lumière du jour filtrée.

De façon générale, qu'il s'agisse des revêtements des sols, des murs ou des équipements (faïence de cuisine et salle de bain, crédence...), il convient de ne pas utiliser de revêtements brillants qui pourraient générer des reflets, choisir des teintes mates et limiter les transparences.



REPÉRAGE DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE

LE RECOURS À DES DISPOSITIFS DE REPÉRAGES VISUELS PEUT-ÊTRE ENVISAGÉ.

Il est ainsi recommandé :

- d'utiliser des pictogrammes en complément de la signalisation des fonctions, en vue de faciliter le repérage dans l'espace ;
- de prévoir un code unique indiquant le passage de l'intérieur vers l'extérieur. Par exemple, les faces intérieures des portes qui donnent sur le dehors du lieu devront être, vues du dedans d'un lieu, toutes de la même couleur. « La face intérieure de la porte de ma chambre est verte, elle donne sur le salon. Quand je suis au salon, toutes les portes sont de couleurs différentes, mais la porte verte est celle qui donne sur le couloir, en bas de l'escalier la porte verte est celle qui donne sur la cour » ;
- d'utiliser le sens des lattes pour bien marquer le sens de circulation ; si des planchers sont prévus sur les sols ;
- d'utiliser une variation générale et programmée de l'intensité lumineuse des lieux de vie pour indiquer des changements de rythme de vie ;
- d'utiliser une variation générale et programmée de l'intensité lumineuse des chambres comme réveil.



ESPACES PRIVATIFS ET CAS DE LA COLOCATION

DANS LE CAS DES COLOCATIONS, LES CHAMBRES SONT INDIVIDUELLES AINSI QUE LES SALLES DE BAIN ET WC. CHAQUE PORTE DE CHAMBRE DOIT POUVOIR FERMER À CLÉ.

Les chambres doivent être personnalisables (ameublement personnalisé ...).

Les salles de bain doivent permettre la présence d'un professionnel (aidants) le cas échéant, et la taille des WC devra se référer aux normes de superficie des toilettes pour personnes en situation de handicap moteur.

Il est également recommandé :

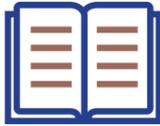
- de prévoir des portes de douche battantes (les rideaux étant peu adaptés) ;
- d'éviter de placer la baignoire au milieu de la salle de bain.



AMÉNAGEMENT DES ESPACES EXTÉRIEURS LE CAS ÉCHÉANT

POUR LES LOGEMENTS BÉNÉFICIANT D'ESPACES EXTÉRIEURS, L'AMÉNAGEMENT DEVRA FAVORISER UNE AMBIANCE CHALEUREUSE DANS LA MESURE DU POSSIBLE :

- privilégier la forme de loggia, plutôt que le balcon, avec le garde-corps plein sur au minimum 60 cm de hauteur rehaussé de lisses à hauteur réglementaire ;
- prévoir des séparations de vue (opaques) entre les balcons dès lors qu'ils concernent des appartements différents.



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

CONSTITUÉS DE LA BIBLIOGRAPHIE SUR L'AMÉNAGEMENT ARCHITECTURAL ET LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME DU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME LANGUEDOC ROUSSILLON ET DE LA BIBLIOGRAPHIE ARCHITECTURE ET AUTISME DU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME ÎLE-DE-FRANCE.

RAPPORTS

ARS IDF, « Annexe au cahier des charges, ESMS pour personnes avec autisme et TED », 2013

AZEMA Bernard, MARABET Bénédicte, LIONNET Pierre, CADENEL Annie, *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*, ANCREAI, Paris, septembre 2011, 168 p.

creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2014/12/2011_10_01Etude_habitat_pers_TED.pdf

CREAI Rhône Alpes – Conseil général de l'Isère, *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme*, 2005

www.isere.fr/Deliberations/CP/2005/S08F4.pdf

Harmonie Habitat – Autisme Ouest 44 – atisPHALENE, *Cahier des charges et cahier des prescriptions techniques détaillées du programme de logements mixtes logements familiaux et logements adaptés pour jeunes adultes avec autisme*, octobre 2017

OUVRAGES

CHOSSY Jean-François, *Architecture, école, emploi : vers un nouvel âge du handicap, 2^{es} rencontres parlementaires pour les personnes handicapées*, Agora Europe, 2007, 146 p.

CHARLOT Jean-Luc, *Le pari de l'habitat : vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap*, L'Harmattan, 2016, 136 p.



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

GUIDES

AHRENTZEN Sherry, STEELE Kimberly, *Advancing full spectrum housing: designing for adults with autism spectrum disorders*, Arizona State University, 2009, 30 p.

sustainability.asu.edu/stardust/project-archive/advancing-full-spectrum-housing/

BELLUSSO Perrine, HAEGELE Marie, HARNIST Karol, KATHREIN Corinne, MASSIAS-ZEDER Aurore, *Autisme et sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace*, CH Rouffach, CRA Alsace, Association Adèle de Glaubitz, 2017

cra-alsace.fr/wp-content/uploads/2018/02/AUTISME_v_interactif_2018.pdf

BRAND Andrew, GAUDION, Katie, *Exploring Sensory Preferences. Living Environments for Adults with Autism*, Helen Hamlyn Centre, Londres, 2012, 44 p.

tinyurl.com/y85kel7l

BRAND Andrew, *Living in the Community: Housing Design for Adults with Autism*, Helen Hamlyn Centre, Londres, 2010, 48 p.

tinyurl.com/yajl28fl

FEGAPEI, *Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED*, Paris, 2013, 184 p.

www.atiredaile.org/wp-content/uploads/2013/07/guide_autisme_vi_02_sans_page_blanche.pdf

ULI – Urban Land Institute, SAARC – Southwest Autism Research and Resource Center, Arizona State University, *Opening doors: A discussion of residential options for adults living with autism and related disorders*, 2009, 98 p.

www.autismcenter.org/sites/default/files/files/openingdoors_print_042610_001.pdf

UNAPEI – Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, *Guide pratique de l'accessibilité : Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*, Paris, 2010, 67 p.

www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/GuideAccess.pdf

UNAPEI – Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, *Guide pratique de la signalétique et des pictogrammes*, Paris, 2012, 60 p.

www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/GuideSignale%CC%81tiquePictogrammes.pdf



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

ARTICLES

ANOUS Inas Hosny Ibrahim, « The impact of Interior Design in educational spaces for children with Autism », *American International Journal of Research in Humanities, Arts and Social Sciences*, 10 (1), Mars-Mai 2015, pp. 90-101.

iasir.net/AIJRHASSpapers/AIJRHASS15-329.pdf

« Architecture sensory-friendly : qu'est-ce que c'est ? », *Blog Hoptoys*, 22 mai 2019
www.bloghoptoys.fr/architecture-sensory-friendly-quest-ce-que-cest

BEAVER Christopher, « Designing environments for children and adults with ASD », GA architects, 2006

tinyurl.com/y8xxksw8

BUISSON François, « 10 ans de recherche en autisme ! Fruit d'une collaboration adultes accueillis, familles, chercheurs et Adret – 2^e partie, le colporteur », CREAHI Champagne-Ardenne, 2007, 531 p.

CCC – Centre de communication concrète, « Autisme : vivre dans un environnement d'innombrables stimulations (partie 1) », *Bulletin électronique du CCC*, octobre 2014, pp. 5-8

www.autismecentral.be/docs/Bulletin_electronique/bulletin_electronique_octobre_2014%281%29.pdf

CHARRAS K. et al, « L'enfance et l'adolescence in situ : facteurs environnementaux facilitateurs et inhibiteurs de troubles cognitifs et comportementaux », *Pratiques psychologiques*, volume 18, issue 4, décembre 2012, pp. 353-372

COURTEIX Stéphan, « Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace », Laboratoire d'Analyse des Formes – École nationale supérieure d'architecture de Lyon, Lyon, septembre 2009, 35 p.

docplayer.fr/24526260-Troubles-envahissants-du-developpement-et-rapports-a-l-espace.html

COURTEIX Stéphan, « Conduire un projet architecture en psychiatrie », *Encyclopédie Médico-chirurgicale*, Éditions scientifiques et médicales Elsevier – Masson, n° 37-876-A-80, p. 11

CUXART Francesc, DEGENNE-RICHARD Claire, « L'apprentissage structuré de l'autonomie personnelle », *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, juillet 2014, n° 33, pp. 5-8



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

ARTICLES

DEFAWE Jean-Philippe, « Un centre pour autistes guidé par une recherche d'harmonie », *Le Moniteur*, juillet 2010, 3 p.

GAUDION Katie, MCGINLEY Chris, *Green Spaces. Outdoor Environments for Adults with Autism*, Helen Hamlyn Centre, Londres, 2012, 48 p.

www.researchgate.net/publication/256547367_Green_Spaces_Outdoor_Environments_for_Adults_with_Autism

GAUDION Katie, *Designing Everyday Activities. Living Environments for Adults with Autism*. Helen Hamlyn Centre, Londres, 2013, 48 p.

www.researchgate.net/publication/256578097_Designing_Everyday_Activities_Living_Environments_for_Adults_with_Autism

HUMPHREYS Simon, « Architecture et autisme », *Link Autisme Europe*, n° 55, juin 2011, pp. 9-13

www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/09/LINK-AUTISM-55-FR7.low2_NSreviewed_BATa-corriger.pdf

HUS Jean-Michel, « Autisme et architecture : le Centre Expertise Autisme Adultes... une expérience singulière ! », *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, juillet 2013, n° 31, pp. 16-21

Inforautisme asbl., *J'habite dans ma maison*, Étude pour un accueil de personnes adultes avec un handicap mental dans des petites structures de vie, avril 2008, 87 p.

www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf

KINNAER M., BAUMERS S., & HEYLIGHEN A., « Autism-friendly architecture from the outside in and the inside out: An explorative study based on autobiographies of autistic people », *Journal of Housing and the Built Environment*, 2015

www.researchgate.net/profile/Ann_Heylighen/publication/275889888_Autism-friendly_architecture_from_the_outside_in_and_the_inside_out_An_explorative_study_based_on_autobiographies_of_autistic_people/links/554c84fa0cf21ed2135baf35.pdf

« La conception architecturale » In *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme*, CREA Rhône-Alpes, mai 2005, pp. 30-31

www.isere.fr/Deliberations/CP/2005/S08F4.pdf



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

ARTICLES

Les Cahiers de l'Actif, n° 414-415, novembre-décembre 2010 : « Dossier : Cadre architectural, environnement et qualité de vie »

Au sommaire :

- Le projet de vie au cœur de l'établissement : habiter ou être hébergé ? Michel Billé, sociologue (pp. 9-34)
- Pour vivre les lieux : l'architecture au service du projet d'établissement. Olivier Le Loët, architecte DPLG-programmiste, Gilles Teissonnières, ethnologue, responsable de formation de l'Andesi (pp. 37-58)
- Une meilleure accessibilité pour tous... même pour les plus dépendants ? Les revers de l'application de la loi de 2005. Stephan Courteix, architecte et docteur en psychologie clinique (pp. 59-72)
- Espace de vie, espace de travail. Comment cohabitent ces deux espaces dans l'institution dans laquelle vous exercez ? Nelly Allétru, formatrice à l'IRTS de Tours (pp. 73-90)
- L'articulation entre « chez-soi » et espace collectif interne. Catherine Ghidaoui, Directrice, Foyers d'Hébergement et Sacat de l'Association Sésame autisme 44 (pp. 91-110)
- Handicap mental et urbanité : à propos d'un projet d'habitat dans un quartier en rénovation. Dorothee Lesaffre, architecte, Handicap et urbanité, Didier Lesaffre, dirigeant de MetaProjet (pp. 111-126)
- Variation architecturale dans le champ du médico-social. Jean Servagent, architecture DPLG docteur en géographie urbaine (pp. 127-140)
- Du spécifique au générique : conception et usage des unités de vie accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Colette Eynard, consultante en gérontologie, ARCG, Kevin Charras, psychologue, Fondation Médéric Alzheimer (pp. 143-156)
- Le concept architectural : réalisation d'un programme architectural dans la construction, l'extension ou la rénovation d'un établissement médico-social. Michel Agaësse, président d'un groupe Ehpad « Les Maisonnées » (pp. 157-176)
- Architecture et exclusion. Olivier Marguery, directeur de programmes, secteur de l'exclusion sociale, Fondation de l'Armée du Salut (p. 179-196)



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

ARTICLES

LOWE C., GAUDION K., MCGINLEY C., KEW A., « Designing living environments with adults with autism », *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 19, Iss 2, 2014, pp. 63-72

www.researchgate.net/publication/275317748_Designing_living_environments_with_adults_with_autism

MOSTAFA Magda, « An architecture for autism: concepts of design intervention for the autistic user », *International Journal of Architectural Research*, vol 2, n° 1, mars 2008, pp. 189-211

www.researchgate.net/publication/26503573_An_An_Architecture_for_Autism_Concepts_of_Design_Intervention_for_the_Autistic_User

RECORDON GABORIAUD Séverine, « Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat », *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 2009, n° 23, pp. 46-50.

SADOUN Patrick, « Réflexions sur l'architecture des établissements », *Sesame*, octobre 2006, n° 160, pp. 13-15

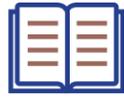
SALIGNAT Maud, « Architecture collaborative », *Vivre ensemble*, novembre 2009, n° 97, pp. 24-25

SCOTT Iain, « Designing learning spaces for children on the autism spectrum », *Gap*, vol.10, n° 1, 2009

www.aetraininghubs.org.uk/wp-content/uploads/2012/05/37.3-Scott-article-4-designs.pdf

WHITEHURST Teresa, « The impact of building design on children with autistic spectrum disorders », *Good Autism Practice (GAP)*, mai 2006, 7(1), pp. 31-38

issuu.com/gaarchitects4/docs/02_teresa-whitehurst-impact-of-buil



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

MÉMOIRES ET THÈSES

BEVERLY Jean Wilson, *Sensory Gardens For Children With Autism Spectrum Disorders*, thesis submitted to the faculty of the school of landscape Architecture. University of Arizona, 2006

repository.arizona.edu/handle/10150/193299

BLAIS Irini, *L'environnement intérieur et l'autisme : un centre de jour pour adultes*, mémoire de maîtrise ès sciences appliquées en aménagement option Design et complexité, Faculté de l'aménagement, Montréal, 2016, 306 p.

BRUNET Marine, *Maison d'hébergement et d'éducation pour enfants autistes. Réflexion sur la place des établissements spécialisés pour handicapés dans la ville et la création d'espaces adaptés pour une population aux besoins spécifiques*, mémoire de diplôme d'architecte, Strasbourg, 2013, 105 p.

CHARRAS Kévin, *Environnement et santé mentale : conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer et de l'autisme pour une prise en charge adaptée*, Éditions universitaires européennes, 2009, 384 p.

COUQUET Zélia, *Autismes et bienveillance architecturale : archétype de l'atypie exacerbant le pouvoir de l'architecture*, mémoire de post-master Recherches en architecture, École nationale d'architecture de Paris-La Villette, Paris, 2015, 73 p.

zelia-couquet.com/docs/MEMOIRE_postmaster_zc.pdf

COURTEIX Stéphan, *Les Maisons d'accueil spécialisées, architecture et représentations d'un lieu utopique de la réparation*, thèse de doctorat en psychopathologie et psychologie clinique, Université Lyon 2, C.R.P.P.C., Lyon, 2001, 620 p.

theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2001/courteix_s#p=0&a=top

DEMILLY Estelle, *Autisme et architecture : relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients*, thèse Architecture, Université Lumière – Lyon 2, Lyon, 2014, 313 p.

theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly_e/pdfAmont/demilly_e_these.pdf

FLEURENTDIDIER Nicolas, *L'autisme : une priorité de santé publique au point de jonction du sanitaire et du médico-social*, projet d'une structure dédiée aux adultes autistes au centre hospitalier Guillaule-Régnier, EHESP, Rennes, 2011, 97 p.

bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=453626



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

MÉMOIRES ET THÈSES

GOYEAU Florence, *Architecture et autisme*, mémoire pour le diplôme inter-universitaire Autisme, Université Toulouse 2 – Le Mirail, Toulouse, 2008, 45 p.

JACQUES Christelle, *Épanouissement sensoriel : la diversité architecturale du milieu de garde inclusif intégrant des enfants atteints de troubles envahissants du développement*, projet en vue de l'obtention du grade de M. Arch Laval, École d'architecture/Université de Laval, 2013, 71 p.

www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/architecture-JacquesChristelle_2013.pdf

LEESTMA David Paul, *Designing For The Spectrum: An Educational Model for the Autistic User*, Masters of Architecture, 2015, 154 p.

tinyurl.com/yblzrout

LONGUEPEE Lucie, *Autisme et architecture : l'exploration des troubles du spectre autistique en relation avec les paramètres architecturaux de leurs lieux de vie*, École doctorale ingénierie pour la santé, la cognition et l'environnement (EDISCE), Grenoble, 2015, 440 p.

tel.archives-ouvertes.fr/tel-01691650

PEROCHEAU Nathalie, *Architecture et autisme ou projet architectural et projet de soin*, mémoire de master 2 Psychologie, Université Toulouse 2 – Le Mirail, Toulouse, 2007, 115 p.

ROVER D., *Le traitement de l'espace chez la personne autiste : sa prise en compte au sein d'un IME accueillant enfants et adolescents atteints d'autisme et troubles apparentés*, Universités Bordeaux II – Montpellier I – Toulouse III – Faculté de médecine de Bordeaux, 2008, 56 p.

TISSEYRE Laurent, *Une architecture pour des enfants différents*, travail personnel de fin d'études, 2000, 90 p.

TOLISSO Marie-Chantal, *Manager un IME dans une phase de reconstruction du bâti*, Rennes EHESP, 2007, 80 p.

documentation.ehesp.fr/memoires/2007/cafdes/tolisso.pdf



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

EXEMPLES DE PROJETS

« Architecture for Autism » :
architecture-for-autism.org

« Autism Architects : cabinet d'architectes britanniques intervenant dans l'aménagement et la construction de bâtiments et de résidences pour les personnes avec autisme ». Plusieurs présentations téléchargeables dans la rubrique « Seminars et conferences » :
www.autism-architects.com

BROOKS Tamara, « Designing learning environments for children with autism », Sunfield, 2009
eprints.worc.ac.uk/623/1/Seminar_Presentation_Tamara_Brooks.ppt

Fondation Autisme Luxembourg, « L'architecture au service des personnes ayant de l'autisme », 2012
www.handiplanet-echanges.info/Members/fond--autisme--lux_460/larchitecture-au-service-des-personnes-ayant-de-fr

Handicap Anjou, « Un jardin sensoriel pour autistes », en Anjou ISRAA. Le projet HabiTED : l'intégration par l'habitat en milieu ordinaire
www.handicap-anjou.fr/wp-content/uploads/2013/10/dossier-presse-Jardin-sensoriel-pour-autistes.pdf

NEGRONI Emmanuel, L'éveil du scarabée : une aventure architecturale au service de la personne autiste, Negrone Archivision, [s.d.] Paris, 63 p.
www.autisme13.fr/wp-content/uploads/2016/01/autisme-l-veil-du-scarabee.pdf

« L'autisme autrement : Centre d'accueil de jour », Médréac, Ille-et-Vilaine, *Ecologik*, n° 11, octobre-novembre 2009, pp. 108-116

Sika France, Végétalisation extensive : Foyer d'accueil médicalisé pour personnes autistes (59 - ORCHIES)
fra.sika.com/content/france/main/fr/solutions_products/construction-markets/toitures/top-references/foyer-d-accueil-medicalise.html



ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

EXEMPLES DE PROJETS

Agence CREOBOIS : mobilier adapté
creobois.fr/?gclid=CjwKCAjw2uf2BRBpEiwA31VZjyT_4Pq3-31zHqg-Hb9sbNXCmleRfrd998mUVVjBiH3Qh1d1k3wngBoCS4wQAvD_BwE

ANDIBO : espaces de vie et mobiliers adaptés
www.andibo.org

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures

engagement 4 : soutenir la pleine citoyenneté des adultes

handicap.gouv.fr

#Changeonsladonne

[Édition – La déléguée ministérielle autisme et troubles du neuro-développement, Claire Compagnon, en lien avec Jacqueline Gourault, ministre de la Cohésion des territoires et des Relations avec les collectivités territoriales, Julien Denormandie, ministre auprès de la ministre de la Cohésion des territoires et des Relations avec les collectivités territoriales, chargé de la ville et du logement, et Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées.]
Maquette : Dicom/Parimage • Juin 2020

Annexe 7 : Répartition des crédits médico-sociaux

La répartition des 40 premières unités répond à une logique populationnelle (effectif des adultes âgés de 20 à 59 ans par département).

	Nb d'unités	Mesures médico- sociales nécessaires
Auvergne-Rhône-Alpes	5	6 330 000 €
Bourgogne-Franche-Comté	2	2 532 000 €
Bretagne	2	2 532 000 €
Centre-Val-de-Loire	1	1 266 000 €
Corse	1	1 266 000 €
Grand Est	3	3 798 000 €
Guadeloupe	0	0 €
Guyane	0	0 €
Hauts-de-France	3	3 798 000 €
Ile-de-France	8	10 128 000 €
La Réunion	1	1 266 000 €
Martinique	0	0 €
Mayotte	0	0 €
Normandie	2	2 532 000 €
Nouvelle-Aquitaine	3	3 798 000 €
Occitanie	4	5 064 000 €
Pays de la Loire	2	2 532 000 €
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3	3 798 000 €
Total	40	50 640 000 €

	2021	2022	2023	Total 2021 - 2023
Auvergne-Rhône-Alpes	0	0	5	5
Bourgogne-Franche-Comté	0	1	1	2
Bretagne	0	2	0	2
Centre-Val-de-Loire	1	0	0	1
Corse	0	1	0	1
Grand Est	0	2	1	3
Guadeloupe	0	0	0	0
Guyane	0	0	0	0
Hauts-de-France	0	0	3	3
Ile-de-France	0	8	0	8
La Réunion	0	0	1	1
Martinique	0	0	0	0
Mayotte	0	0	0	0
Normandie	0	1	1	2
Nouvelle-Aquitaine	0	2	1	3
Occitanie	1	0	3	4
Pays de la Loire	0	1	1	2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1	1	1	3
Total	3	19	18	40

Annexe 8 : Modalités de programmation des crédits médico-sociaux dans l'application pour le suivi de l'exécution et de la programmation pluriannuelle des installations et des autorisations (SEPPIA)

Les modalités de financement médico-social de ces unités devront être inscrites dans l'application pour le suivi de l'exécution et de la programmation pluriannuelle des installations et des autorisations (SEPPIA), selon les modalités suivantes :

<u>Ressources</u>	Précisions
Enveloppe de niveau 1 : - « Stratégie nationale autisme »	Si mobilisation de crédits issus d'autres plans ou stratégies : Cas général : <ul style="list-style-type: none"> - Env. niv. 1 correspondant au plan national mobilisé - Env. niv. 2 correspondant à la mesure, soit « unité adultes autisme très complexe » - Mode de fonctionnement « unité adultes autisme très complexe »
Enveloppes de niveau 2 : - « Unités adultes autisme très complexe »	Cas particulier pour les crédits C.360 : <ul style="list-style-type: none"> - Env. niv. 1 correspondant au plan national mobilisé (C.360) - Env. niv. 2 « activation réponse besoins » - Mode de fonctionnement « unité adultes autisme très complexe »

<u>Emplois</u>	Précisions
➔ Création d'une unité par extension d'un ESMS existant 1 fiche programmation et 1 fiche projet selon les modalités de financements (mobilisation de l'autorisation d'engagement (AE) 2021 ou autres enveloppes...), plusieurs actions de programmation	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Catégorie de public</u> : adultes - <u>Catégorie de structure</u> : ESMS porteur (maison d'accueil spécialisée (MAS),...) <i>Si l'ESMS support n'est pas encore identifié, indiquer MAS par défaut</i> - <u>Thématique</u> : institution - <u>Nature de l'opération</u> : extension ou création - <u>Déficience</u> : autisme - <u>Mode de fonctionnement</u> : unités adultes autisme très complexe - <u>Nb total de places</u> : 6 places - <u>Notifié</u> : année de notification des crédits mobilisés (AE 2021 et/ou AE autres enveloppes mobilisées le cas échéant)

<p>➔ Renforcement budgétaire d'une unité existante avec <u>mise en conformité avec le cahier des charges</u></p> <p>1 fiche programmation et 1 fiche projet</p> <p>Ajout d'une action de programmation à la fiche programmation de l'ESMS existant (en modifiant le montant total du projet)</p>	<ul style="list-style-type: none">- <u>Catégorie de public</u> : adultes- <u>Catégorie de structure</u> : ESMS porteur (MAS, ...)- <u>Thématique</u> : institution- <u>Nature de l'opération</u> : rebasage- <u>Déficiences</u> : autisme- <u>Mode de fonctionnement</u> : unités adultes autisme très complexe- <u>Nb total de places</u> : 0- <u>Notifié</u> : année de notification des crédits mobilisés (AE 2021 et/ou AE autres enveloppes mobilisées le cas échéant)
---	--