

## FICHE THÉMATIQUE N°1

Repérage - Priorisation - Commission - Admission - Intégration

### Admission - Suivi - Sortie

#### des personnes accompagnées

Le Bulletin Officiel Santé – Protection Sociale – Solidarité n°2021/16 du 15 septembre 2021 apporte des éléments de cadrage. Il est notamment question de la mise en place d'une « instance régionale de coordination des admissions. Cette instance vise 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. »[1]

Avant d'aborder les 5 phases essentielles du processus à une possible intégration au sein d'une unité résidentielle, il est important de se poser certaines questions :

- Quel est le périmètre territorial de la structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe ? (Le nombre de départements couverts)
- Est-ce qu'une autre structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe va ouvrir sur le même territoire ? (Réfléchir en fonction des dates d'ouverture afin d'engager le travail d'admission ensemble)
- Qui va porter la démarche globale (rédiger les procédures, les documents...) : (ARS, MDPH, organisme gestionnaire, Communauté 360°, Dispositif d'Appui à la Coordination)?

Une fois les 5 phases du processus global d'admission clarifiées et objectivées, une procédure reprenant l'ensemble des étapes, documents, enregistrements et acteurs associés doit être formalisée puis diffusée aux parties prenantes et intéressées. Ce projet global devra s'appuyer sur un calendrier prévisionnel précis, assorti de pilotes désignés pour chaque action et étape.

### L'instance régionale de coordination des admissions et de suivi

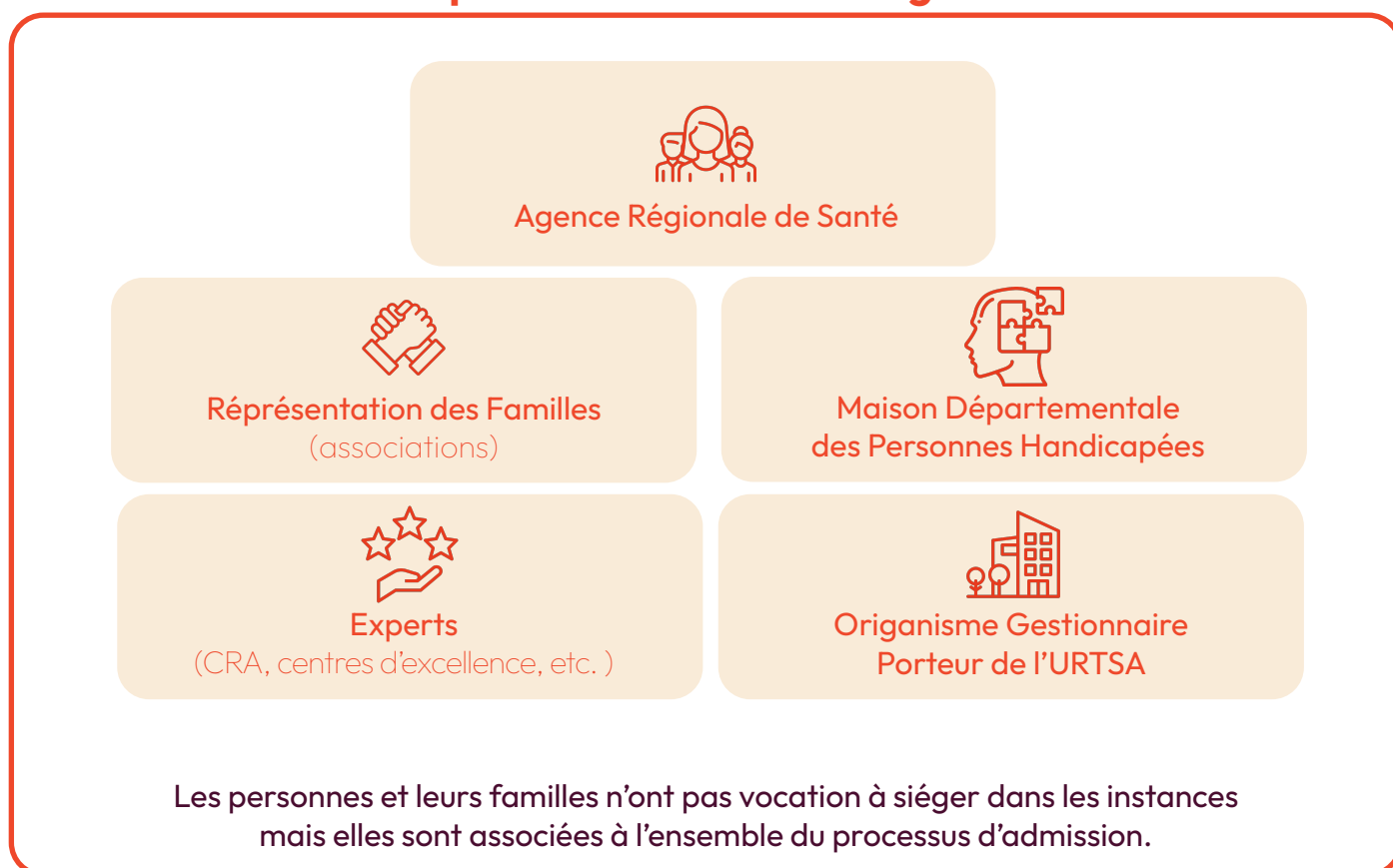
Cette instance doit être pensée au regard des spécificités territoriales et pourra prendre une forme régionale ou départementale selon les orientations des politiques publiques, les stratégies de territoires, la faisabilité et les besoins identifiés. Cette instance participative doit nécessairement être composée, a minima, des acteurs socles ci-dessous :

- Organismes de représentants des familles en lien avec le public des structures accompagnant des adultes autistes en situation très complexe,
- La ou les MDPH du territoire,
- L'ARS (avec présence requise d'un médecin),

- Le (ou les) organisme(s) gestionnaire(s) concerné(s) porteurs de structures accompagnant des adultes autistes en situation très complexe,
- Des professionnels ayant des expertises spécifiques et complémentaires (CRA, ESMS ressources, centres d'expertise, ...),
- La(les) structure(s) sanitaire(s) de référence, ayant une expertise reconnue auprès des adultes autistes, et, si possible, en lien avec la future convention renforcée.

Il est entendu que la personne candidate et sa famille sont au centre de cette commission et que, même si elles n'ont pas vocation à y siéger, elles sont intégrées à toutes les étapes qui vont suivre. Cette instance régionale de coordination n'a d'existence que pour servir au mieux l'intérêt des personnes pouvant prétendre à une admission en unité résidentielle TSA.

## Composition de l'instance régionale



## Le repérage

Cette première phase intervient 6 mois maximum en amont de la commission, et impose un travail en réseau pour les acteurs. Il faut réfléchir, par territoire, aux moyens de diffuser l'information sur l'ouverture des URTSA auprès des familles.

Au cours de ce semestre, il faudra que l'ensemble des personnes pouvant prétendre à l'Unité Résidentielle soient repérées et qu'aucune ne soit omise par le dispositif. Pour se prémunir de cela, **un travail minutieux et précis de présentation aux MDPH doit être effectué. Il sera important de bien expliciter l'enjeu et les missions très spécifiques de l'URTSA**, en précisant bien le profil du public attendu, et **en mettant l'accent sur la notion de « très grande complexité »**. Il sera nécessaire de s'attarder sur la définition de la très grande complexité[2], élément central de ce dispositif singulier. Des outils de communication peuvent être élaborés par les partenaires pour soutenir ces différentes étapes.

Selon la superficie du territoire et la faisabilité, il convient d'identifier au sein de la procédure le nombre de dossiers de candidatures que les MDPH peuvent faire remonter, sous quel format et à qui ? (organisme gestionnaire ? ARS ?) et comment ? (l'organisme chargé de centraliser les dossiers devra disposer d'un outil et d'un processus organisationnel permettant la transmission et la réception sécurisée des données).

Il faut se poser la question de qui va effectuer le travail de remontée des dossiers de candidatures : ce travail doit-il être dévolu aux seules MDPH (via RAPT, communauté 360) ou s'envisager de concert et en fonction des départements entre les ARS et les MDPH, avec les organismes gestionnaires ? les familles ?

Que doivent contenir les dossiers comme éléments et documents :

### Un volet administratif

Ce volet comprend le dossier d'admission au sein de la structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe, le document de priorisation, un GOS, un PAG, un listing d'EIG, ...

Sur ce volet, il est entendu que les familles, les MDPH, les établissements transmettront, en concertation, le plus d'éléments permettant de correctement appréhender la situation.

### Un volet éducatif

Ce volet comprend des projets personnalisés, des bilans, des évaluations du fonctionnement de la personne, des évaluations standardisées, les outils de communication, des grilles d'analyses fonctionnelles, des plans d'intervention comportementaux (PIC) ...

Sur ce volet, il est entendu que des équipes mobile d'Intervention ressources, un CRA ou des professionnels libéraux, indépendants pourront venir étayer le dossier par des bilans de fonctionnement, si jamais le candidat n'en possède pas (ou si ces derniers sont obsolètes).

### Un volet médical

Ce volet comprend le bilan diagnostic avec les outils et échelles recommandées, un bilan génétique\*, une ordonnance récente, une anamnèse médicale retraçant les pathologies...

Sur ce volet, il est entendu que des expertises médicales spécialisées peuvent être sollicitées, que les CRA pourront venir vérifier et ou compléter la partie diagnostique.

\*le bilan génétique est proposé à la famille qui peut l'accepter ou le refuser. Le refus de ce bilan ne doit pas pénaliser le personne dans ses chances d'être priorisée pour une admission.



Il faut systématiquement que les familles soient associées à l'ensemble des démarches, dans la mesure où elles le peuvent et le souhaitent. Il est préférable qu'elles rédigent un courrier (avec une trame type de proposée) exprimant leur envie de présenter la candidature de leur enfant pour une admission possible dans une structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe.

Durant cette phase cruciale de repérage, en fonction des territoires, les communautés 360, les PCPE, les équipes mobiles, les hôpitaux psychiatriques pourront être mobilisés sur tout ou partie des différentes étapes.



### Supports nécessaires durant la phase de repérage :

- ✓ Un Power Point de présentation de la structure accompagnant des adultes autistes en situation très complexe, les missions, le public, le lieu... en mettant l'accent sur la très grande complexité des situations de vie (si nécessaire en format adapté) ;
- ✓ Le dossier de demande d'admission, complété d'une annexe avec tous les documents à fournir (diagnostic, bilans génétique, médical, du fonctionnement, des CR de GOS,...) ;
- ✓ Le courrier type à transmettre aux familles pour le recueil de consentement.

## La priorisation

### ✓ L'étude documentaire

Le public cible : des adultes autistes de plus de 16 ans, bénéficiant d'une notification de la CDAPH MAS se trouvant en situation de vie très complexe, **qui peuvent en plus de leur TSA présenter** :

- des comorbidités relevant d'autres troubles du neurodéveloppement ( notamment un TDI),
- des troubles majeurs, intenses et fréquents du comportement,
- des particularités de la modulation sensorielle,
- des problématiques somatiques,
- des troubles du sommeil importants,
- des comorbidités psychiatriques,
- un syndrome génétique et/ou métabolique sous-jacent.

Les critères de priorisation permettent de sécuriser, d'objectiver et de motiver le choix d'accueil d'une personne. Exemples de critères de priorisation :

- existence de diagnostics développementaux et étiologiques avec des évaluations du fonctionnement,
- des comportements problèmes intenses, fréquents et non prévisibles,
- les méthodes et réponses apportées conformément aux RBPP mais ne permettant pas de diminuer les comportements problèmes,
- un contexte d'accompagnement complexe (accueil à domicile par défaut, multiplication des lieux d'accompagnement, impact important sur les équipes, personne hospitalisée au long court en psychiatrie, ...),
- l'existence de contention,
- l'existence d'un PAG ou de plusieurs PAG,
- le recours régulier aux crédits non reconductibles pour soutenir les situations.

Pour faciliter la priorisation, la notion d'évaluation(s) déjà réalisée(s) pourrait être ajoutée aux critères afin d'objectiver la criticité des comportements problèmes. Les modalités de ces évaluations doivent cependant rester ouvertes selon le milieu écologique de la personne (établissement ou famille). Des éléments sur les prescriptions médicamenteuses en cours et les raisons de ces dernières pourront être ajoutées, pour compléter le tableau clinique.

## ✓ La rencontre en milieu écologique

Qui rencontre l'ensemble des candidats ? Qui ensuite va croiser les éléments recueillis pour juger de la très grande complexité de la situation ? Au sein de chaque organisme gestionnaire, il va falloir associer à la personne en responsabilité du recueil des éléments administratifs et éducatifs, un médecin ou a minima un professionnel médical qui pourra recevoir, en conformité avec le RGDP, les éléments médicaux des différents candidats (diagnostic, pathologies associées...).

Pour chaque candidat, un minimum de 2 types d'experts est requis pour l'étude de chaque dossier :

### Une expertise médicale

Elle est mobilisée pour s'assurer que les critères médicaux sont respectés. Dans l'idéal il s'agirait du médecin de l'hôpital avec qui l'organisme gestionnaire a conventionné. Sinon il pourra s'agir, en fonction des ressources du territoire, d'un médecin d'un CRA, d'ARS, expertise médicale spécialisée, équipe mobile d'appui TSA, équipe diagnostic autisme de proximité, les centres d'excellence, etc.

### Une expertise médico-sociale

Elle s'assure que les critères administratifs et du fonctionnement de la personne sont respectés. Dans l'idéal il s'agirait d'un représentant de l'organisme gestionnaire, complété par une équipe mobile d'appui TSA, d'un représentant de la MDPH, etc.

Il faudra, une fois l'ensemble des candidats rencontrés, se réunir avec les experts désignés préalablement pour évaluer et s'assurer la très grande complexité de vie des personnes. Cette étape cruciale va permettre de croiser les données écrites, les observations recueillies dans le lieu de vie et d'apprécier la situation clinique de la personne afin d'en qualifier le niveau de complexité.

Le choix peut être fait de ne pas présenter les autres dossiers durant la commission. Pour les personnes étant dans une complexité de vie certaine mais ne pouvant être qualifiée de « très complexe », il est nécessaire de réfléchir aux modalités d'annonce aux familles, aux partenaires institutionnels ainsi qu'aux solutions pouvant leur être apportées.

## La commission d'admission

Les membres de la commission d'admission sont ceux définis comme faisant partie de l'instance régionale de coordination des admissions et du suivi. Il faut prioriser la présence des CRA et des centres d'excellence au sein de la commission.

### Il faut répondre à certaines de ces questions :

- Qui siège à cette commission ?
- Format présentiel ou visioconférence ?
- Qui présente les candidats ?
- Qui cote les grilles objectivées ?
- Qui prononce l'admission définitive ?

Il est essentiel de veiller à ce que les données médicales soient correctement anonymisées, afin que seules les personnes habilitées, c'est-à-dire les professionnels de santé, puissent y accéder.

Il est indispensable que le document de recueil des données serve à la présentation de chaque candidat afin que les informations communiquées soient homogènes pour tous (surtout si le territoire est grand et que les rapporteurs sont différents), et que la présentation soit la plus équitable possible et que personne ne soit lésé. Il est indispensable que, pour chaque personne, la présentation soit croisée avec un professionnel de santé sur le volet médical. Un porteur unique peut être identifié pour présenter l'ensemble des dossiers selon le volume.

Le format en visioconférence ne facilite pas les échanges et atteint rapidement ses limites en fonction du nombre d'interlocuteurs. À l'inverse, le format présentiel peut entraver la participation de certaines personnes compte tenu du périmètre régional de certaines commissions et de la configuration de certains territoires

L'admission au sein de l'unité résidentielle est prononcée par le directeur de l'établissement sur la base de la liste des personnes prioritaires par la commission d'admission.

Une fois les admissions définitives prononcées, il faudra réfléchir aux situations des adultes n'ayant pas trouvé de solutions adaptées à leurs besoins. Il faut donner des pistes de réponses adaptées aux familles et aux établissements, comme par exemple des équipes mobiles spécialisées, les 10% d'appui de la future URTSA, etc. Sur ce point, il convient de définir selon le territoire l'interlocuteur en charge de cette tâche à savoir l'ARS, la MDPH, ou la commission régionale.

Il faut se questionner sur ces différents points : Qui contacte les familles et par quel moyen ? Pour les personnes en situation très complexe, est-ce que leur dossier est adressé à un autre territoire sur lequel ouvrira une structure accompagnant des adultes avec un TSA en situation très complexe ? ...



### **Supports nécessaires durant la phase de la commission d'admission :**

- ✓ La grille de cotation avec des critères de priorisation formalisés et partagés par les membres de l'ICA
- ✓ Une procédure formalisée définissant le processus d'admission et les outils associés dont :
  - Le calendrier d'admission
  - Les modalités de transmission des informations nécessaires à l'accompagnement de la personne
  - Les modalités de collaboration avec la famille et les professionnels durant la période de transition
  - Les modalités d'organisation des temps de pairing (visites sur site dès lors que c'est possible, ou échanges visio par exemple)
  - Les éléments permettant d'assurer la transition dans les meilleures conditions possibles
- ✓ La fiche de recueil des éléments d'anamnèse et du fonctionnement de la personne
- ✓ Un dossier unique

## L'admission

En amont des admissions, il faut structurer les entrées des 6 personnes accompagnées de manière échelonnée et réaliste (par exemple, un résident par mois).

Assurer des visites en situation écologique, à domicile et/ou dans l'établissement de provenance de la personne accompagnée.

La remise au tuteur des documents obligatoires propres à la structure accompagnant des personnes autistes en situation très complexe (le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, ...).

Après le recueil du consentement des responsables légaux, et en partenariat avec les parties prenantes, la structure s'assure de disposer de l'ensemble des bilans, projets et évaluations du fonctionnement préalablement réalisés..., en complément de ceux déjà obtenus en lien avec la commission d'admission (à définir au sein de la procédure de fonctionnement de la commission).

Si les familles le souhaitent, une visite de la structure est proposée, une information et une documentation adaptées leurs sont fournies pour comprendre les modalités de fonctionnement.

La structure explique son fonctionnement, les modalités d'accompagnement (mode d'accueil, fonctions de l'architecture, fonctionnement des espaces calme-retrait, les collaborations avec le sanitaire, la médication, le rôle et les missions de chaque professionnel, l'organisation des activités en journée, etc.).

Présentation des missions détaillées, de l'organigramme, de l'organisation... explicitation du rôle du conseil de la vie sociale (CVS) et des modalités de participation, etc.

Recueil de consentement (droit à la captation et à l'usage d'images et de vidéos, le droit d'opérer pour une intervention chirurgicale, au partage d'informations professionnelles dans le cadre de la poursuite des objectifs du projet personnalisé, directives anticipées, modalité de désignation des personnes de confiance ...).

Si nécessaire, la structure dispose de moyens adaptés de communication au handicap pour favoriser l'échange et la compréhension de la personne, et le cas échéant, celles de ses proches aidants (présence d'un interprète, pas d'échange par écrit, etc.).

Si le représentant légal et la famille le permettent, l'équipe pluridisciplinaire doit, en outre, prendre l'habitude de travailler avec des supports vidéo. L'équipe peut ainsi se filmer au domicile de la personne et travailler ensuite en réunion pour ajuster l'accompagnement et la posture, affiner les procédures d'enseignement....



### **Supports nécessaires durant la phase d'admission :**

- ✓ Le processus d'accueil formalisé
- ✓ L'ensemble des supports de recueil des différents consentements

## L'intégration

L'intégration progressive des personnes doit être pensée et coconstruite avec les parties prenantes.

Le recueil des premières attentes et des besoins doit se faire durant la phase de préadmission et conditionner la structuration des premiers objectifs du projet personnalisé.

Un référent éducatif ainsi qu'un co-référent (afin d'assurer la permanence du suivi et de l'accompagnement) doivent être définis et présentés aux familles.

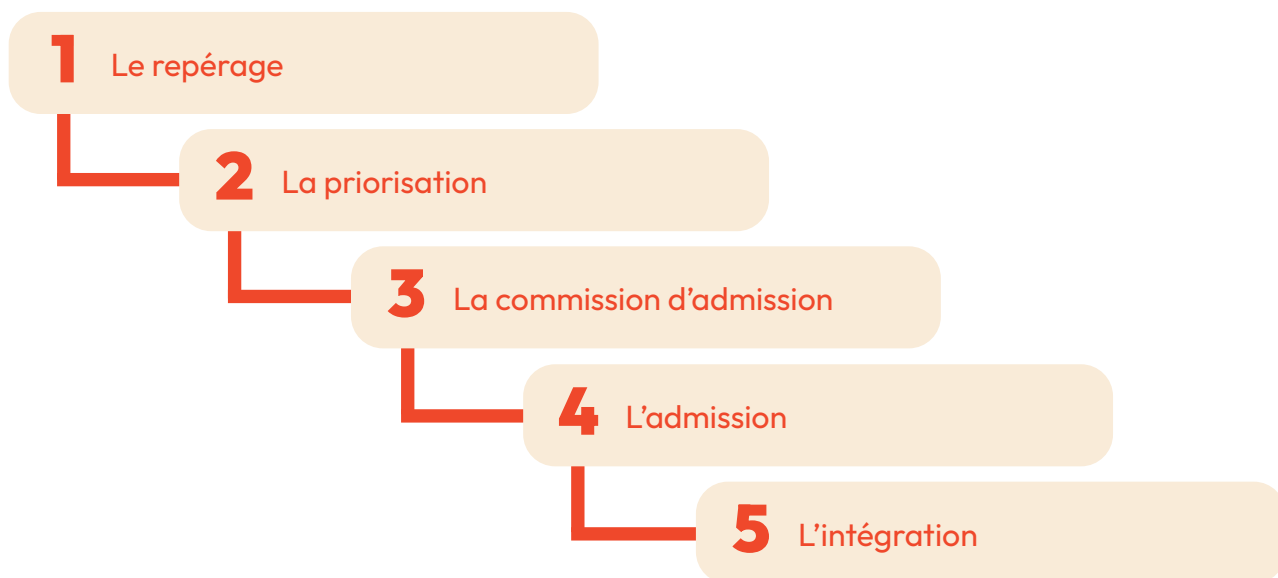
Les modalités d'échanges (téléphone, mail, outils de liaison, WhatsApp...) doivent être définis avec la famille, ainsi que leurs fréquences d'usage.

Les modalités de visite (jour, fréquence, qui, ...) et/ou de retour au domicile doivent être organisées au regard des besoins de la personne et de sa famille. La possibilité de loger les familles doit-être envisagée à court terme conformément au cahier des charges national.

Des rencontres entre les familles doivent être organisées, dès que possible, afin qu'elles puissent faire connaissance et échanger entre elles. Si possible, les situations de pair-aidance doivent être recherchées ou favorisées.

Des sessions de formation sur les caractéristiques du public, les gestes techniques ou les outils notamment de communication, doivent être proposées aux familles. Le recours aux formations mixées avec les membres de l'équipe concourt à l'alliance avec les familles et la co-construction d'un glossaire commun.

## Récapitulatif des étapes du processus global d'admission



## Le suivi

La commission d'admission doit perdurer au-delà de toute phase, et se centrer sur le suivi des personnes admises au sein de la structure accompagnant des personnes autistes en situation très complexe.

C'est au sein de cette commission d'admission et de suivi que les sorties éventuelles des personnes devront être envisagées et organisées, avec les familles concernées. Le processus de sortie doit être tout autant anticipé, travaillé, élaboré et concerté collégialement pour éviter une rupture de parcours préjudiciable à la personne. De fait, un droit au retour doit être institué. Il faut donc s'interroger sur la durée possible de maintien d'une place dans l'URTSA, pour un éventuel retour face à une recrudescence des comportements défis dans un environnement différent, un collectif plus grand et une équipe moins expérimentée. Il va falloir penser et graduer la progressivité de l'accompagnement de l'URTSA vers un autre établissement et notamment en MAS renforcée. Les professionnels, de l'unité, doivent faire le lien physique en accompagnant cette personne dans la structure et généraliser les bonnes pratiques. L'estompage de leur présence doit se faire en fonction de la personne, de la situation et prendra le temps dont la personne a besoin. Cette modalité individuelle doit être pensée et ré-évaluée autant de fois que nécessaire.

Dans cette instance de coordination des admissions, la mise en réseau des structures accompagnant des personnes autistes en situation très complexe d'un même territoire - voire du niveau national - devra être pensée et structurée afin de favoriser les échanges et de bénéficier des leviers mis en place par d'autres collègues. Il s'agira d'un parangonnage sur le partage de connaissances et de savoir-faire au profit des personnes accompagnées.

Cette instance de suivi aura la possibilité d'imaginer une évaluation extérieure, un regard spécifique permettant de rendre compte objectivement de l'avancée du travail et de celui restant à fournir. Il faudra en définir les modalités, les attendus ainsi que la périodicité.



Durant la commission d'admission, à chaque présentation orale d'un candidat, faire apparaître sa photographie afin que la cotation s'appuie sur une représentation de la personne et pas seulement des données informatives. C'est un peu humaniser ce processus.



**Une définition de la très grande complexité de situation de vie :** « 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. »



- Il faut que toutes les personnes candidates soient rencontrées pour organiser une priorisation des situations et s'assurer d'une certaine équité de présentation quant aux situations pouvant être moins « connues » des instances mais tout aussi dramatiques et urgentes.
- Une procédure générale reprenant les 5 étapes, avec le qui fait quoi, quand, où, comment, pourquoi, avec quel document...
- Une grille d'admission de cotation.

## Etapes du processus global d'admission

### 1 Le repérage

- PowerPoint de présentation
- Dossier de demande d'admission
- Courrier de recueil de consentement

### 2 La priorisation

- Matrice d'aide à la priorisation

### 3 La commission d'admission

- Grille de cotation avec critères de priorisation
- Procédure avec processus d'admission + outils
- Fiche de recueil des éléments d'anamnèse et de fonctionnement de la personne
- Dossier unique

### 4 L'admission

- Processus d'admission
- Supports des recueils de consentement
- Evaluations et bilans

### 5 L'intégration