MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

Liberté
Égalité
Fraternité

Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

Instruction n° DGCS/SD3B/DITND/CNSA/DAPO/2026/153 du 20 novembre 2026 relative à l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe

La ministre de la santé, des familles, de l'autonomie
et des personnes handicapées
La ministre déléguée auprès de la ministre de la santé,
des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées,
chargée de l'autonomie et des personnes handicapées
Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (ARS)

Référence	NOR : SFHA2627520J (numéro interne : 2026/153)
Date de signature	20/11/2026
Emetteurs	Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DI-TND) Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
Objet	Accompagnement des personnes autistes en situation complexe.
Action à réaliser	Déployer et structurer une offre territoriale graduée d'accompagnement des personnes autistes (à partir de 16 ans) en situation complexe, reposant notamment sur les unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe (URTSA) et les places renforcées au sein d'établissements d'accueil médicalisés (EAM) ou de maisons d'accueil spécialisées (MAS).
Résultat attendu	Renforcement de la continuité des parcours, prévention des ruptures et amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe.
Echéance	Au plus tard le 31 décembre 2026, les agences régionales de santé (ARS) définiront une stratégie régionale d'accompagnement des situations complexes afin d'adapter la programmation des URTSA et des places renforcées en EAM ou MAS aux besoins identifiés.

	Elles accompagneront également, dans une logique pluriannuelle, le déploiement et la structuration de l'offre, notamment par l'appui aux gestionnaires et aux équipes dans la mise en œuvre du cahier des charges et le développement de l'expertise et des compétences professionnelles.
Contacts utiles	Direction générale de la cohésion sociale Sous-direction Autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées Bureau Insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes en situation de handicap (SD3B) Éléonore KEROUEDAN Mél. : dgcs-handicap@social.gouv.fr Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement Mél. : di-tnd@pm.gouv.fr Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie Direction de l'appui au pilotage de l'offre (DAPO) Nathalie KURZAWA Mél. : cnsa-pilotage-offre@cnsa.fr
Nombre de pages et annexes	7 pages + 3 annexes (116 pages) Annexe 1 : Cahier des charges des dispositifs d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe Annexe 2 : Livret de préconisations d'interventions auprès de personnes autistes en situation complexe Annexe 3 : Repères nationaux des attendus de la formation pour l'accompagnement et les interventions pour les personnes autistes en situation complexe
Résumé	La présente instruction s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 et vise à renforcer la réponse apportée aux personnes autistes en situation complexe. Elle a pour objet de diffuser un cadre national harmonisé pour le déploiement et le fonctionnement des dispositifs d'accompagnement dédiés à ces situations complexes, notamment les unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe (URTSA) et les places renforcées en établissements d'accueil médicalisé (EAM) et maisons d'accueil spécialisé (MAS). Cette instruction diffuse un livret national de préconisations constituant un socle d'exigences pour l'accompagnement de ces personnes. Elle précise également les attendus relatifs aux compétences professionnelles nécessaires à la mise en œuvre de ces accompagnements.
Mention Outre-mer	Le texte s'applique en l'état dans l'ensemble des Outre-mer.
Mots-clés	Situation complexe ; autisme ; unité de vie résidentielle pour adultes autistes en situation très complexe (URTSA) ; place renforcée.
Classement thématique	Personne en situation de handicap

Textes de référence	- 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 ; - Circulaire n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030, issu de la Conférence nationale du handicap 2023.
Circulaire / instruction abrogée	Néant
Instruction modifiée	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.
Rediffusion locale	Établissements et services médico-sociaux, établissements de santé et associations gestionnaires, conseils départementaux.
Validée par le CNP le 12 octobre 2026 - Visa CNP 2026-57	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

I. Contexte

Les adultes concernés par des troubles du spectre de l'autisme (TSA) associés à un trouble du développement intellectuel (TDI) ainsi qu'à d'autres troubles neurodéveloppementaux, mais aussi des troubles somatiques, psychiatriques, peuvent présenter des situations dites complexes.

Ces situations complexes exposent les personnes concernées à des ruptures répétées d'accompagnement, des hospitalisations inadéquates, des exclusions des établissements et services médico-sociaux (ESMS) ou des prises en charge inadaptées.

Dans ce contexte, la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 réaffirme la nécessité de développer une offre graduée, coordonnée et spécialisée, permettant d'apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes concernées, dans le respect de leurs droits et de leurs choix, et de leur dignité.

L'instruction s'inscrit dans la dynamique de transformation de l'offre médico-sociale et vise à renforcer les capacités d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe.

Elle poursuit plusieurs objectifs :

- Harmoniser les modalités d'organisation et de fonctionnement des dispositifs spécialisés ;
- Renforcer les compétences des professionnels intervenant auprès de ce public ;
- Diffuser des repères d'accompagnement et des outils opérationnels ;

- Favoriser des accompagnements adaptés et évolutifs visant la diminution des comportements-problèmes, le développement des compétences et de l'autonomie, le respect des droits et l'effectivité de la participation sociale des personnes concernées ;
- Prévenir les ruptures de parcours et favoriser des accompagnements adaptés avant que les situations ne deviennent des situations critiques.

Dans cette perspective, trois documents structurants sont annexés à la présente instruction :
- Un cahier des charges national des dispositifs d'accompagnement des personnes en situation complexe (annexe 1) ;
- Un livret national de préconisations d'interventions adaptées à l'accompagnement de ce public (annexe 2) ;
- Des repères relatifs aux compétences professionnelles attendues (annexe 3).

II. Public concerné

Les dispositifs visés par la présente instruction s'adressent aux adultes (ou adolescents à partir de 16 ans), concernés par l'autisme associé à un trouble du développement intellectuel, présentant d'autres comorbités et des comportements-problèmes graves. Un ou plusieurs autres troubles du neurodéveloppement peuvent être également présents. Ces situations sont qualifiées de complexes en ce qu'elles nécessitent un accompagnement renforcé, coordonné et pluridisciplinaire.

Ces situations peuvent notamment être caractérisées par :
- Des comportements-problèmes graves et persistants ;
- Des troubles psychiatriques, somatiques associés ;
- Des ruptures répétées de parcours ;
- Des difficultés importantes d'accès ou de maintien dans les ESMS de droit commun ;
- Des besoins importants en matière de communication, d'autonomie et de régulation sensorielle ;
- Un risque d'épuisement des aidants ou des équipes accompagnantes.

Les critères d'éligibilité sont précisés par l'annexe 2 de l'instruction (livret de préconisations d'interventions auprès de personnes autistes en situation complexe).

L'accompagnement doit être construit à partir d'une analyse globale et multidimensionnelle de la situation, s'inscrivant dans une approche biopsychosociale inspirée de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Cette analyse intègre notamment l'évaluation des besoins de soutien, des capacités fonctionnelles, des préférences et des choix de la personne, de sa participation sociale, des facteurs environnementaux ainsi que des obstacles et ressources mobilisables sur le territoire.

III. Objectifs des dispositifs d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe

Les dispositifs d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe ont vocation à apporter une réponse graduée, coordonnée et sécurisée aux personnes concernées.

Ils poursuivent les objectifs suivants :
- Prévenir les ruptures de parcours et garantir des accompagnements adaptés ;
- Proposer des modalités d'intervention adaptées aux besoins des personnes ;
- Soutenir l'autodétermination, la qualité de vie et la participation sociale ;
- Favoriser le maintien ou le retour dans des ESMS spécialisés dans l'accompagnement d'adultes autistes permettant des modalités d'accompagnement plus inclusives, lorsque cela est possible ;
- Soutenir les proches aidants et les professionnels ;

- Renforcer la coopération entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- Développer une culture commune d'accompagnement fondée sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS).

Ces dispositifs doivent inscrire leur action dans une logique territoriale et partenariale afin de garantir la continuité et la fluidité des parcours.

IV. Compétences professionnelles et formation

L'accompagnement des personnes autistes en situation complexe nécessite des compétences spécifiques et un haut niveau d'expertise pluridisciplinaire.

Les gestionnaires veilleront à mettre en œuvre un plan de formation continue structuré ainsi qu'un dispositif de supervision, conformes aux attendus fixés par les annexes 1 et 3 de la présente instruction (le cahier des charges et les repères relatifs aux compétences professionnelles attendues).

L'ouverture de nouveaux dispositifs devra être conditionnée à l'engagement effectif des équipes dans cette démarche de formation et de supervision.

V. Déploiement et pilotage territorial de l'offre

Les agences régionales de santé (ARS) actualiseront la stratégie régionale d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe fondée sur une analyse des besoins territoriaux, des ressources existantes et des dynamiques partenariales locales. Cette stratégie doit permettre d'adapter la programmation régionale initialement définie pour la création des unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (URTSA), en intégrant le cas échéant la création de places renforcées en maison d'accueil spécialisée (MAS) ou en établissement d'accueil médicalisé (EAM). Cette stratégie donnera lieu à une transmission à la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DI-TND), à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) d'une programmation régionale détaillée au plus tard le 31 décembre 2026.

Le financement des URTSA repose sur un coût cible national fixé à 232 000 euros par place.

Les ARS pourront soutenir la création ou le renforcement de places pérennes en MAS et, le cas échéant, en EAM, identifiées comme places renforcées pour l'accompagnement de personnes autistes en situation complexe.

Ces places bénéficieront d'un abondement financier pérenne, dans la limite d'un coût cible maximal de 232 000 euros par place, pouvant être modulé par les ARS en fonction :
- Des modalités de création des dispositifs ;
- De leur positionnement dans l'offre territoriale d'accompagnement des situations complexes ;
- Et du degré de complexité des personnes accompagnées.

La dotation devra permettre aux porteurs d'assurer un accompagnement de qualité, conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de santé et aux préconisations du livret (annexe 2).

La modulation opérée par les ARS entre les créations d'URTSA et de places renforcées devra s'inscrire dans le respect de l'enveloppe régionale dédiée, notamment celles issues de la précédente stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 et du plan de création des 50 000 nouvelles solutions.

Chaque place renforcée devra faire l'objet d'un fléchage identifié « accompagnement des personnes autistes en situation complexe », garantissant la traçabilité des financements alloués et leur identification au sein du budget de l'établissement. Pour les besoins de la programmation et du suivi dans le système d'information de programmation budgétaire SEPPIA, les places renforcées en MAS et en EAM devront être renseignées selon les modalités suivantes :

- Catégorie de structure « MAS » ou « EAM » ;
- Public/déficience « adultes autistes relevant des cas complexes » ;
- Mode de fonctionnement « unités d'hébergement renforcées ».

Les enseignements issus de l'étude évaluative sur le modèle économique des URTSA soulignent l'importance d'un calibrage adapté des projets immobiliers, d'une structuration financière équilibrée et d'un accompagnement renforcé des phases de création et de montée en charge des dispositifs.

Les ARS apprécieront la soutenabilité économique des projets au regard notamment de la situation financière de l'organisme gestionnaire, de sa capacité à porter un projet immobilier adapté ainsi que de l'impact des investissements immobiliers et de leurs modalités de financement sur l'équilibre du dispositif.

Les ARS veilleront également à organiser une offre territoriale cohérente, lisible et coordonnée, reposant notamment sur :

- Les unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (URTSA) ;
- Les places renforcées en EAM ou MAS ;
- Les équipes mobiles ou dispositifs d'appui spécialisés ;
- Les centres experts dans le champ des troubles du neurodéveloppement, notamment les centres ressources autisme (CRA) ;
- Les partenariats avec les établissements de santé.

Les dispositifs devront fonctionner selon une logique de réseau et de coopération territoriale.

Les ARS accompagneront également les gestionnaires déjà engagés dans le déploiement de dispositifs ainsi que les nouveaux porteurs de projets dans la mise en conformité avec les exigences du cahier des charges annexé à la présente instruction (annexe 1).

Cette dynamique d'accompagnement au changement et de transformation de l'offre nécessite un soutien durable des ARS et des conseils départementaux auprès des gestionnaires. À ce titre, un dialogue de gestion régulier devra être mis en œuvre, incluant a minima une visite annuelle de l'URTSA et des places renforcées, sur site.

Les ARS sont chargées du pilotage territorial du déploiement et du suivi des dispositifs relevant de la présente instruction.

Elles veilleront notamment :

- À l'identification des besoins territoriaux ;
- À la structuration de l'offre et à sa gradation ;
- À la coordination entre les acteurs ;
- Au suivi de l'activité et des parcours ;
- À la diffusion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Les ARS pourront s'appuyer sur les CRA, les centres d'excellence pour les troubles du neurodéveloppement (TND), les équipes spécialisées et les acteurs experts du territoire pour accompagner la montée en compétence des professionnels.

Les services de la DGCS, de la DI-TND ainsi que ceux de la CNSA restent à votre disposition pour toute question.

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale,



Virginie MAGNANT

Pour les ministres et par délégation :
Le directeur général de la cohésion sociale,



Jean-Benoît DUJOL

Pour les ministres et par délégation :
Le délégué interministériel à la stratégie pour les troubles du neurodéveloppement, par intérim,



Vincent GAILLOT

Le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie,



Maëlig LE BAYON

Annexe 1

Cahier des charges des dispositifs d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe

Table des matières

I. Contexte 2

II. Principes directeurs du déploiement des URTSA et des places renforcées 3

III. Présentation du projet d'établissement 4

A. Public cible : les adultes concernés par des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et troubles associés en situation complexe 4

B. Une réponse territoriale coordonnée 5

C. Références et exigences applicables aux projets 6

IV. Eléments de cadrage 7

A. Structures porteuses éligibles 7

B. La zone d'implantation : accessibilité et lien social 8

C. Admission au sein des unités résidentielles et des places renforcées 8

D. Garanties relatives aux droits, à la sécurité et à la qualité de l'accompagnement 10

E. Modalités de financement 12

V. Coresponsabilité des ressources sanitaires et médico-sociales au service des parcours de santé et d'évaluation 12

VI. Principes et modalités de l'accompagnement 14

A. Accompagnements conformes au cadre de référence national 14

B. Participation et partenariat avec les familles 14

VII. Moyens humains, matériels et financiers 15

A. Ressources humaines 15

B. La formation 19

C. Supervision des pratiques professionnelles 20

D. Qualité de vie au travail, sécurité et avantages sociaux 22

E. Démarche d'amélioration continue de la qualité et évaluation des unités 23

VIII. Projet architectural 24

IX. Modalités de suivi et d'évaluation du dispositif 25

A. Animation du réseau 25

B. Les modalités de suivi et d'évaluation 25

I. Contexte

La poursuite du déploiement des unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe (URTSA) est une des mesures de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027. Elle s'inscrit ainsi dans la continuité des engagements de la précédente stratégie, en rappelant l'ambition de garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et d'intensifier la formation des professionnels.

La trajectoire de création de ces nouvelles solutions d'accompagnement, telle qu'elle était prévue dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022, est donc intégrée à la déclinaison du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030, issu de la Conférence nationale du handicap 2023.

Ces unités ont vocation à répondre aux besoins d'accompagnement très spécifiques d'adultes autistes associé à un trouble du développement intellectuel, présentant des comportements-problèmes graves, ainsi que d'autres comorbidités. Ils peuvent également être concernés par un ou plusieurs autres troubles du neurodéveloppement.

En effet, ce public connaît souvent des parcours de vie marqués de ruptures et d'isolement. Les comportements-problèmes graves, sont soit insuffisamment pris en compte (en raison d'une cause somatique pas toujours explorée), soit persistants malgré la mise en œuvre d'interventions basées sur les approches recommandées (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 ;
- La fragilité de certaines solutions d'accompagnement construites à partir de financements non pérennes mobilisés au titre de crédits non reconductibles (CNR). Bien que ces financements permettent souvent de mettre en place un niveau d'étayage adapté aux besoins de la personne, notamment grâce au renforcement des effectifs ou à la mobilisation de ressources spécifiques, leur caractère non pérenne peut compromettre la continuité et la sécurisation des accompagnements. L'incertitude entourant le maintien des moyens mobilisés constitue ainsi un facteur de vulnérabilité des parcours, indépendamment de la qualité des réponses apportées par les professionnels et les structures concernés ;
- Des orientations en établissements de santé autorisés en psychiatrie, lorsqu'elles sont inadéquates, ou non souhaitées vers la Belgique, en raison de la complexité de la situation, ou un maintien en famille, comportant des risques majeurs de maltraitance pour la personne et pour ses proches, 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.

Les difficultés de déploiement, liées à de multiples facteurs, nécessitent une adaptation et une évolution du modèle afin de garantir la qualité de l'offre et son adéquation avec les besoins et les ressources de chaque territoire.

Le présent cahier des charges s'appuie sur les enseignements des travaux d'évaluation nationale des URTSA, conduits par Handéo sous le pilotage de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en lien avec la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DI-TND). Ces travaux ont permis de mettre en évidence des difficultés partagées par les dispositifs, notamment en matière de qualité des interventions, de coopération avec le secteur sanitaire, de soutien aux professionnels et de développement de l'expertise nécessaire à l'accompagnement de situations particulièrement complexes.

Ils ont également conduit à l'élaboration de plusieurs outils destinés à soutenir les pratiques professionnelles et la structuration de l'offre, parmi lesquels un cadre de référence pour l'accompagnement de personnes autistes en situation complexe, de fiches thématiques sur :

- L'admission, le suivi et la sortie des personnes accompagnées ;
- L'évaluation et l'intervention ;
- Le recrutement, l'intégration, le management, la formation et l'accompagnement des professionnels.

II. Principes directeurs du déploiement des URTSA et des places renforcées

Dans le contexte de parcours particulièrement difficile de ces personnes, il est apparu essentiel :

- De renforcer le niveau d'exigence attendu pour permettre la création de nouvelles URTSA, notamment en ce qui concerne l'expertise du porteur retenu, la formation et la supervision des professionnels exerçant au sein de l'unité, les modalités de partenariat avec le secteur sanitaire, la collaboration avec les parents, familles et représentants légaux (les proches) ;
- De compléter l'offre en développant des solutions graduées d'accompagnement des situations complexes, par la création de places de maison d'accueil spécialisée (MAS) et d'établissement d'accueil médicalisé (EAM) renforcées. L'objectif est de favoriser la structuration d'un écosystème permettant une logique de parcours et une adaptation de l'offre au plus près des besoins et attentes des personnes. En conséquence, ces unités résidentielles viendront s'articuler avec une offre médico-sociale d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe. Celle-ci pourra, en fonction des réalités territoriales, être composée de places de MAS et d'EAM renforcées identifiées à partir d'un état des lieux :
    - De l'offre existante, en particulier les solutions médico-sociales pérennes ou non pérennes permettant d'accueillir ce public dans des conditions respectueuses de leurs droits et leurs choix et garantissant la qualité de l'accompagnement conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de santé (HAS) en la matière,
    - Des besoins couverts et non couverts d'accompagnement de ces adultes.

Les places de MAS et d'EAM renforcées pourront ainsi être créées en lieu et place d'unité(s) résidentielle(s) initialement programmées, ou en complément de celles-ci. Elles pourront être créées au sein d'établissements médico-sociaux disposant d'une expertise et d'une expérience dans l'accompagnement de personnes autistes en situation complexe, par le biais :

- D’une extension de capacité d’une structure existante ;
- D’une labellisation de place(s), au sens de la reconnaissance du caractère « renforcé » d’une ou plusieurs places existantes accueillant d’ores et déjà des adultes autistes en situation complexe. Il s’agira notamment, pour ces situations, de venir pérenniser les modalités d’accompagnement de situations mobilisant des crédits non reconductibles (CNR) médico-sociaux pour étayer la prise en charge ;
- D’une requalification, par transformation avec ou sans modification de la catégorie au sens de l’article L. 312-1 du Code de l’action sociale et des familles (CASF).

La création des URTSA et des places renforcées, doit s’inscrire dans une logique de transformation qualitative et durable de l’offre médico-sociale. La qualité de la structuration des projets, leur capacité à répondre durablement aux besoins des personnes accompagnées ainsi que l’inscription dans les dynamiques territoriales doivent constituer des critères d’appréciation prioritaires, même lorsque cela implique des délais de mise en œuvre importants.

III. Présentation du projet d’établissement

A. Public cible : les adultes concernés par des troubles du spectre de l’autisme (TSA) et troubles associés en situation complexe

Ces dispositifs s’adressent aux personnes autistes de plus de 16 ans (des dérogations pourront être décidées suivant les situations cliniques) présentant un trouble du développement intellectuel associé, des comportements-problèmes graves ainsi que des pathologies somatiques, psychiatriques et/ou génétiques. Elles peuvent également présenter un ou plusieurs autres troubles du neurodéveloppement.

Pour l'appréciation des situations et des critères d'éligibilité aux URTSA et aux places renforcées, il convient de se référer aux définitions figurant dans le livret national de préconisations relatif à l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe.

La possibilité d’accompagner des personnes dès l’âge de 16 ans vise à anticiper les transitions vers le secteur adulte pour les situations les plus complexes et à prévenir les ruptures de parcours. À cette fin, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) anticipent, lorsque la situation le justifie, l’instruction et l’ouverture des droits afin de permettre la mise en œuvre de ces accompagnements dans des conditions adaptées.

L’existence d’un diagnostic formalisé selon les RBPP de la HAS est une condition essentielle à la mise en œuvre d’interventions adaptées. Dans le cadre du repérage des situations complexes, il est nécessaire de réinterroger le parcours diagnostique des personnes et, le cas échéant, d’orienter vers les ressources adéquates en capacité de réaliser les réactualisations nécessaires de tous les aspects du diagnostic (nosologique, fonctionnel, étiologique), ainsi que les explorations génétiques, avec leur accord ou celui de leurs représentants légaux.

La réalisation de ces réévaluations repose sur une responsabilité partagée entre les structures concernées (établissements et services médico-sociaux [ESMS], établissements de santé [ES], etc.), les centres ressources autisme (CRA) et les ressources expertes (services de génétique, filières maladies rares…). Compte tenu de leur expertise, les CRA doivent organiser une réponse dédiée permettant d'assurer un traitement réactif de ces sollicitations et de garantir l'accès, dans des délais adaptés, aux compétences nécessaires à l'actualisation des évaluations. Ils définissent les modalités de mise en œuvre de cette réponse, en lien avec l’agence régionale de santé (ARS), en fonction de leur organisation, des ressources disponibles et des partenariats mobilisables. Cette mission s'inscrit dans les priorités confiées aux CRA au titre des objectifs associés à l'utilisation de l'enveloppe socle « adultes » des crédits dédiés à la création de 50 000 nouvelles solutions, afin de contribuer à mettre fin à l’errance diagnostique.

La caractérisation de la complexité de la situation doit être appréciée au regard du handicap fonctionnel de la personne. Une évaluation du fonctionnement récente doit donc avoir été menée par une équipe pluriprofessionnelle formée, conformément aux RBPP (HAS, recommandations de bonnes pratiques Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, 2017) ainsi qu'une évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes.

Conformément aux orientations figurant dans le livret de préconisations d'interventions auprès de personnes autistes en situation complexe (annexe 2 de la présente instruction), la réalisation ou l'actualisation du bilan diagnostique et du bilan de fonctionnement doit intervenir dès la phase de repérage, en amont de toute demande d'admission au sein d'une URTSA ou d'une place renforcée. Ces évaluations constituent un préalable essentiel à la compréhension des besoins de la personne, à l'identification des facteurs contribuant à la complexité de sa situation et à l'élaboration des réponses les plus adaptées.

Cette exigence participe de la responsabilité des acteurs intervenant auprès de la personne, de mobiliser, avant toute orientation vers une URTSA ou une place renforcée, l'ensemble des ressources, expertises et leviers d'intervention susceptibles de prévenir les ruptures de parcours ou de répondre aux difficultés rencontrées.

Toutefois, l'absence d'un diagnostic nosographique ou fonctionnel actualisé ne fait pas obstacle à l'examen de la situation par l'instance régionale de coordination des admissions lorsque cette absence résulte notamment du refus de la personne concernée ou de ses représentants légaux. Dans ce cas, l'instance s'appuie sur les éléments disponibles, notamment les évaluations du fonctionnement, les évaluations fonctionnelles des comportements-problèmes, ainsi que l'analyse des interventions mises en œuvre dans le cadre du projet personnalisé. Ces éléments doivent permettre d'apprécier la nature des besoins de la personne, les réponses déjà mobilisées et les raisons pour lesquelles celles-ci n'ont pas permis d'obtenir les résultats attendus ou de prévenir les ruptures de parcours.

Au-delà de l'objectif de prévention et de gestion des comportements-problèmes, les interventions auprès des personnes autistes en situation complexe ont pour finalité de développer et de maintenir, au plus haut niveau possible, l'autonomie des personnes dans les actes de la vie quotidienne. Cet accompagnement s'inscrit dans une perspective d'acquisition de compétences, afin de permettre à chacun d'exercer ses choix, de mobiliser ses capacités, et d'occuper une place dans la société, conformément à ses envies, besoins et potentialités. Il vise également à soutenir les proches et à contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie, en favorisant la reprise, le maintien et la qualité du lien et de la relation, ainsi qu'en prévenant les situations d'épuisement.

B. Une réponse territoriale coordonnée

Le présent cahier des charges vise l'adaptation du modèle d'accompagnement des personnes autistes en situation complexe, et notamment le fonctionnement des unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe. Ces unités sont adossées à des ESMS existants et sont portées par des MAS. Les places renforcées sont également créées à partir de MAS et d'EAM existants.

Ces unités et places fonctionnent 365 jours par an et 24h sur 24.

L'accompagnement de ces personnes requiert :

- Une transversalité et une mutualisation solide des compétences et des interventions entre les secteurs médico-social et sanitaire, la réponse aux besoins des personnes autistes en situation complexe impliquant une responsabilité partagée entre ces derniers ;

- Un niveau de formation et de supervision important, des pratiques éducatives et thérapeutiques, mises en œuvre, dans la mesure du possible, par des professionnels expérimentés, garantissant le respect des droits des personnes sur le fondement des RBPP de la Haute Autorité de santé (www.has-sante.fr) ;
- 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.

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 qu'en situation complexe, pourront à la faveur de l'amélioration significative de leur situation et selon leur choix, prétendre à d'autres lieux de vie. En conséquence, les unités résidentielles et les places renforcées 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.**

Dans cette optique, le redéploiement, par les ARS d'une partie de la programmation destinée à la création d'URTSA, permet le développement d'une offre complémentaire, par la création de places de MAS et d'EAM renforcées. Ces places sont destinées à accompagner des adultes en amont, ou en aval des URTSA, et/ou offrir des solutions alternatives à l'accueil au sein de ces unités, notamment pour des situations complexes déjà identifiées au sein de MAS ou d'EAM mais pour lesquels un étayage est nécessaire pour sécuriser la prise en charge. Il peut notamment s'agir de situations accompagnées via des crédits non reconductibles au sein de MAS ou d'EAM TSA.

L'articulation entre les URTSA et les places renforcées doit être clairement définie pour permettre le positionnement adapté de chacune des solutions, dans le parcours des personnes autistes en situation complexe, et favoriser ainsi la lisibilité de l'offre. Il appartient à chaque ARS de définir une stratégie adaptée au contexte territorial spécifique, permettant de formaliser cette articulation et de la partager avec l'ensemble des acteurs concernés.

C. Références et exigences applicables aux projets

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 leurs proches.

Les projets sélectionnés ou labellisés doivent par conséquent impérativement s'inscrire dans le cadre :

- Des orientations de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys (troubles spécifiques du langage et des apprentissages), trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), trouble du développement intellectuel (TDI) ;
- Des recommandations de la HAS (cf. infra III.A.) ;
- Du respect des préconisations du livret pour l'intervention auprès de personnes autistes en situation complexe (annexe 2 de la présente instruction).

Les outils de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale devront être déclinés de façon spécifique pour chaque unité résidentielle, ainsi que pour chaque établissement accueillant des places renforcées. Le projet de service devra notamment être élaboré conformément au Décret n° 2024-166 du 29 février 2024 relatif au projet d'établissement ou de service des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Dans le cadre de l'élaboration de celui-ci, il est 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 recherchées 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-retrait et d'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 et à ces places renforcées.

IV. Éléments de cadrage

A. Structures porteuses éligibles

Les URTSA sont portées par des MAS et peuvent être déployées par :

- Extension d'ESMS existants ;
- Transformation de structures existantes (médico-sociales ou sanitaires). S'agissant du champ sanitaire, elle s'inscrit dans le respect du cadre prévu par l'instruction n° DGOS/FIP1/2026/129 du 24 septembre 2026 relative aux opérations de fongibilité et transferts pris en compte pour la détermination des objectifs de dépenses sanitaires et médico-sociaux ;
- Requalification d'une partie de la capacité d'ESMS existants avec une mise en conformité avec le présent cahier des charges ;
- Création ex nihilo d'une maison d'accueil spécialisée (MAS), sous réserve que le projet prévoie l'identification d'une ou plusieurs unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe répondant aux exigences définies par le présent cahier des charges.

Les places renforcées pourront être déployées selon les mêmes modalités. Les opérateurs susceptibles de créer ces unités ou places renforcées sont des gestionnaires ou des établissements de santé disposant d'une autorisation médico-sociale et d'une expertise reconnue dans le domaine de la gestion des comportements-problèmes graves, des troubles du spectre de l'autisme et plus largement des troubles du neurodéveloppement.

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

- Une expérience établie dans l'accompagnement de personnes autistes et troubles du neurodéveloppement associés, avec des comportement-problèmes graves, dangereuses pour elles-mêmes et/ou leur entourage ; la mise en œuvre de stratégies d'intervention face aux comportements-problèmes graves, recommandées par la HAS, s'appuyant sur des évaluations fonctionnelles menées à partir de données objectivées (par exemple à l'aide d'outils comme la grille ABC, Observation A pour Antecedent/antécédent, B pour Behavior/comportement et C pour Consequence/conséquence, ou d'échelle comme l'Echelle Pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (EPOCAA), etc.). Les accompagnements mis en œuvre doivent s'inscrire dans une approche globale, individualisée et pluridisciplinaire, conformément aux RBPP de la HAS.

Ils reposent sur une articulation étroite entre les dimensions clinique, éducative, développementale, comportementale, somatique, psychiatrique, afin de prendre en compte l'ensemble des besoins, des compétences et l'environnement de la personne.
Dans ce cadre, l'analyse appliquée du comportement et les évaluations fonctionnelles constituent des outils au service de la compréhension des comportements, de l'identification de leurs déterminants et de l'élaboration d'interventions individualisées. Elles s'intègrent dans une démarche globale et ne sauraient être mises en œuvre de manière isolée ou exclusive ;

- Un plan de formation et l'organisation d'une supervision des pratiques adaptés et suffisamment calibrés pour faire face aux enjeux ;
- Une légitimité qui facilite l'inscription territoriale de ces unités et places renforcées 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 la démarche « Réponse Accompagnée pour Tous » (RAPT) et les « Communautés 360 » (C360) 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 ou les places renforcées, ainsi que le fonctionnement de l'équipe de direction, de sorte que la cohérence du projet associatif et du projet d'établissement avec les interventions recommandées puisse être appréciée.

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

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

- Être situées en zone urbaine ou périurbaine ;
- Être accessibles aux professionnels et aux proches (transports en commun, infrastructures routières, etc.) ;
- Être à proximité de ressources essentielles et notamment :
    - D'au moins une structure hospitalière disposant d'un plateau technique suffisant pour réaliser un maximum d'investigations somatiques dans des conditions adaptées 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'équipements 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 unités résidentielles et des places renforcées

Les modalités d'orientation et d'admission des personnes au sein de ces unités et des places renforcées devront impérativement s'inscrire dans une dynamique territoriale de coresponsabilité des acteurs associant l'ARS, la MDPH et les acteurs du territoire disposant d'une expertise particulière dans :

- Le repérage des personnes autistes en situation complexe ;
- Le diagnostic et l'évaluation des adultes autistes ;
- L'accompagnement des personnes (structures médico-sociales et sanitaires spécialisées).

L'admission s'effectue sur notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) à travers une orientation vers un EAM s'agissant des places renforcées créées au sein de ce type d'ESMS ou vers une MAS s'agissant des places renforcées rattachées à ces dernières ou s'agissant des URTSA.

Afin d'assurer une veille et un suivi des besoins et des parcours des personnes autistes en situation complexe, les acteurs mettent en place une instance régionale, regroupant plusieurs départements ou territoires selon les spécificités de chaque région, chargée de répondre de manière globale aux enjeux d'accompagnement des situations complexes. Elle est chargée d'analyser les demandes d'admission en URTSA, ainsi que celles relatives aux places renforcées, afin d'en assurer la priorisation sur la base de la définition clinique d'une situation d'autisme complexe issue du livret de préconisations d'interventions auprès de personnes autistes en situation complexe et des critères d'éligibilité définis.

Au-delà de cette fonction de régulation des admissions, l'instance a vocation à évoluer vers un véritable rôle d'observatoire régional des besoins et des parcours. À ce titre, elle contribue à une meilleure identification et qualification des situations complexes sur l'ensemble du territoire régional, à l'analyse des besoins non couverts, et à la mobilisation des réponses les plus adaptées, en tenant compte de l'ensemble des ressources disponibles. Cet observatoire doit pouvoir recenser et examiner les situations même en l'absence d'offre implantée sur le territoire concerné. Elle favorise une approche orientée vers le parcours des personnes, conformément à leurs souhaits et leurs besoins, en veillant à la fluidité des orientations, à la préparation et au suivi des sorties des dispositifs, ainsi qu'à la continuité et à la cohérence des accompagnements afin d'éviter toute rupture. Dans ce cadre, elle peut être amenée à formuler toute proposition d'intervention adaptée aux besoins des personnes (réévaluation diagnostique, investigations sur le plan somatique…). Elle peut également formuler des propositions d'évolution de l'offre et des organisations, en appui au pilotage régional.

Cette instance, selon les spécificités territoriales, s'appuie sur des organisations et dispositifs existants tels que le dispositif coordonné de revue des admissions mis en place dans le cadre de la RAPT et ses outils (groupes opérationnels de synthèse [GOS], plans d'accompagnement global [PAG]). Il s'agit également de s'appuyer sur les « C360 », les dispositifs d'appui à la coordination, en veillant à associer les expertises spécifiques liées à l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe telles que les CRA, les équipes de diagnostic et d'évaluation (TSA et TND) et les ESMS spécialisés du territoire, etc.

La composition de l'instance intègre des représentants des personnes concernées, par exemple des associations d'usagers et de familles. Leur participation constitue un levier essentiel pour garantir la prise en compte des besoins et des attentes des personnes accompagnées. Afin d'assurer la pertinence et la qualité des travaux, ces représentants sont associés sur la base de leur connaissance des enjeux spécifiques liés à l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe, ainsi que de leur capacité à contribuer de manière éclairée aux échanges et aux décisions de l'instance. L'instance est placée sous l'égide de l'ARS.

Elle associe également au moins un professionnel disposant de compétences en coordination renforcée de parcours, afin d'apporter une expertise sur l'analyse des parcours, l'identification des ruptures, la préparation des transitions et la mise en œuvre des solutions retenues.

L'instance permet de coordonner les admissions entre plusieurs départements ou territoires :

- Lors des réunions, les acteurs (ARS, MDPH, usagers et représentants, gestionnaires des unités, experts, CRA, structures sanitaires partenaires de l'unité) 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 plus prioritaires à l'admission au sein des unités, des places renforcées ;
- Ces réunions permettent également de créer une dynamique partenariale autour de l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe ;

- À l'issue de(s) réunion(s), le(s) unités et les places renforcées s'engagent à accompagner nominativement les situations individuelles identifiées ;
- L'instance a également pour objectif de coordonner le flux des entrées et sorties, afin de permettre la logique de parcours souhaitée.

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 CASF).

Les réunions de cette instance 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 CNR délégués par l'ARS, etc. Enfin, l'unité et l'ESMS porteur de places renforcées mettent 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 ses proches.

Pour les situations d'urgence, des procédures accélérées d'orientation pourront être mises en place par la MDPH. Elles sont réservées aux situations pour lesquelles le délai habituel d'instruction est susceptible de compromettre la sécurité de la personne ou la continuité de son accompagnement et nécessite une décision dans des délais exceptionnellement réduits. Les porteurs de projet devront en outre proposer un protocole d'admission individualisé pour chaque personne accompagnée, conformément aux préconisations du livret en annexe 2 de la présente instruction.

D. Garanties relatives aux droits, à la sécurité et à la qualité de l'accompagnement

L'isolement et la contention n'existent réglementairement que dans les établissements de santé autorisés en psychiatrie dans le cadre de l'hospitalisation sans consentement avec un encadrement juridique et judiciaire précis.

Conformément au cadre juridique applicable aux établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes en situation de handicap, **les pratiques d'isolement et de contention ne sont pas autorisées au sein des URTSA et des places renforcées.** Elles portent atteinte aux droits et libertés fondamentaux et à la dignité des personnes et doivent, à ce titre, être prévenues et évitées par la mise en œuvre de stratégies d'interventions et d'accompagnement fondées sur les RBPP et sur une évaluation approfondie du fonctionnement de la personne, une évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes et une analyse de ses besoins.

Il convient ainsi de rappeler que l'utilisation d'espaces calme-retrait et d'apaisement ne peut pas impliquer de la contention ou de l'isolement.

L'utilisation de ces espaces correspond à une mesure ponctuelle, limitée dans le temps, adaptée aux besoins de la personne, visant à lui permettre de retrouver un état d'apaisement ou à prévenir une aggravation de la situation. Pour être très concret, les portes de ces espaces ne doivent idéalement pas avoir de serrure, et ce afin d'éviter tout détournement de leur utilisation. Ces salles doivent être libres d'accès à toute heure pour la personne qui en exprime le besoin.

Cette utilisation doit être mise en œuvre dans le cadre d'une stratégie d'accompagnement individualisée, dans un environnement connu, sécurisé et adapté aux besoins sensoriels de la personne. Elle doit être définie au sein du projet personnalisé et faire l'objet d'une traçabilité ainsi que d'une évaluation constante et rigoureuse pour en mesurer l'utilité.

Les URTSA et les places renforcées doivent veiller à ce que l'ensemble des professionnels soit formé à la gestion des comportements-problèmes et aux techniques de désescalade, conformément aux recommandations de la HAS (cf. annexe 3 de la présente instruction). L'objectif poursuivi doit être la réduction maximale du recours à ces interventions au profit de stratégies d'anticipation fondées sur la compréhension du fonctionnement de la personne, l'adaptation de son environnement et la prévention des situations de crise.

Les moyens humains, organisationnels et techniques, mobilisés dans le cadre des URTSA et des places renforcées, compte tenu du niveau particulièrement élevé de financement dont bénéficient ces dispositifs, doivent permettre de prévenir les situations de crise et d'empêcher toute mesure restrictive de liberté.

Dans cette perspective, toute situation pour laquelle des mesures d'isolement, de mise à l'écart, de contention physique, mécanique ou médicamenteuse ont été mises en œuvre préalablement à l'admission, que ce soit dans un établissement autorisé ou non pour ces pratiques, doit faire l'objet d'une information transparente, d'une documentation exhaustive et circonstanciée permettant d'en apprécier la nature, la fréquence, les conditions de recours et les démarches engagées pour en réduire l'usage. Lorsque des pratiques d'isolement ont été mises en œuvre précédemment à la demande d'admission en URTSA ou place renforcée, les éléments permettant d'en comprendre le contexte et les motifs doivent également être recueillis. Il appartient à la structure accompagnant la personne avant son admission d'élaborer et de mettre en œuvre, en lien avec les partenaires concernés, un plan visant à la réduction puis à l'arrêt progressif des mesures restrictives de liberté avant l'admission en URTSA ou en places renforcées. La préparation de l'admission doit ainsi permettre d'anticiper les adaptations nécessaires afin de favoriser une transition sécurisée et de réunir les conditions de réussite de l'accompagnement au sein de l'URTSA ou de la place renforcée.

Ainsi, les projets devront impérativement s'inscrire dans le cadre de :

- La stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement et les documents attenants ;
- Des recommandations de la HAS et plus particulièrement :
    - « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent », HAS, février 2026,
    - « Trouble 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,
    - « Recommandations Trouble du spectre de l'autisme : intervention et parcours de vie de l'adulte », HAS-Anesm, décembre 2017,
    - « Les « Comportements-problèmes » (volets 1,2,3) », Anesm, 2016,
    - « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée », Anesm, 2013,
    - « Qualité de vie en MAS-FAM (volets 1,2,3) », Anesm, 2013-2014,
    - « Autisme et autres Troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique », HAS, 2011,
    - « Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale », HAS, 2010,
    - « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », Anesm, 2010.

Lorsque les troubles associés font l'objet de recommandations de la HAS ou d'un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), ceux-ci devront également être mis en œuvre.

E. Modalités de financement

Le financement des URTSA repose sur un coût cible de 232 000 € par place, correspondant au niveau d'exigence attendu pour l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe.

Le financement des places renforcées est déterminé par l'ARS en fonction des caractéristiques du projet, des modalités de création des places et du profil des personnes accompagnées. Lorsque les places renforcées sont destinées à accompagner des personnes présentant un niveau de complexité équivalent à celui des personnes accueillies en URTSA, leur financement peut être fixé dans la limite d'un plafond de 232 000 € par place.

Lorsque les places renforcées s'inscrivent dans une logique de parcours en accompagnant des personnes présentant un niveau de complexité moindre, notamment en amont ou en aval d'une admission en URTSA, le coût par place peut être modulé. Cette modulation doit toutefois demeurer compatible avec les exigences du présent cahier des charges et permettre de garantir la qualité, l'intensité, la continuité et la sécurité des accompagnements au regard des besoins des personnes.

Le niveau de financement tient également compte des modalités de création des places renforcées. En cas de création de places nouvelles, il est déterminé au regard des moyens nécessaires à la mise en œuvre du projet. En cas de labellisation de places existantes, il prend en considération le coût de fonctionnement initial de ces places ainsi que les moyens complémentaires nécessaires pour répondre aux exigences du présent cahier des charges. Il peut également tenir compte des CNR précédemment mobilisés pour sécuriser l'accompagnement des personnes concernées, lorsque ceux-ci ont permis de développer des modalités d'intervention conformes aux exigences attendues et qu'il apparaît nécessaire d'en assurer la pérennisation.

V. Coresponsabilité des ressources sanitaires et médico-sociales au service des parcours de santé et d'évaluation

Ces unités et places renforcées doivent impérativement fonctionner par association étroite et coordonnée des secteurs médico-social et sanitaire, dans une logique de responsabilité populationnelle partagée.

Le projet devra être conçu dans le cadre d'un dispositif territorial global et coordonné avec l'offre de diagnostic et d'évaluation. À ce titre, les centres experts dans le champ des troubles du neurodéveloppement (CRA, Centre Ressources TDAH, filières maladies rares, etc.) ainsi que les dispositifs pouvant exister localement pour permettre l'accès au diagnostic, doivent être mobilisés pour contribuer, avec l'accord de la personne concernée et/ou de ses représentants légaux, à une réévaluation diagnostique si nécessaire. Celle-ci est indispensable pour mieux éclairer la situation actuelle de la personne, notamment lorsque les diagnostics initiaux sont anciens et ne correspondent plus aux critères en vigueur (diagnostics posés selon des classifications obsolètes), ou lorsque les ruptures de parcours ont entraîné une perte d'informations concernant la trajectoire développementale des personnes (absence d'évaluations du fonctionnement récentes ou de troubles associés identifiés notamment).

Dans le cadre de cette démarche, les personnes concernées et leurs proches pourront, s'ils le souhaitent, être orientés vers une consultation de génétique. Cette démarche peut contribuer à identifier une éventuelle étiologie génétique associée au(x) trouble(s) du neurodéveloppement, lorsque celle-ci est accessible aux connaissances scientifiques actuelles. Elle est susceptible d'apporter aux familles des éléments de compréhension sur l'origine des difficultés rencontrées, de faciliter l'accès à des informations médicales adaptées et, le cas échéant, d'éclairer le conseil génétique proposé aux proches. La réalisation d'un tel bilan repose sur le consentement libre et éclairé de la personne concernée ou de son représentant légal.

Dès que possible, la démarche de réévaluation diagnostique interviendra en amont de l'orientation des personnes vers les unités ou places renforcées, et ce, notamment pour permettre de mieux orienter les réponses d'accompagnement au regard des compétences, besoins et difficultés des adultes concernés, ainsi que des souhaits exprimés par ces derniers ou par leur famille ou représentants légaux.

Dans l'hypothèse où cette démarche n'aurait pas pu être mise en œuvre durant la phase de repérage des situations complexes, en amont de la réunion de l'instance de coordination des admissions, elle sera proposée dans les suites immédiates de l'admission en unité ou au sein d'une place renforcée.

Ainsi, les centres experts devront organiser un parcours structuré dédié visant à favoriser une prise en compte réactive et rapide des demandes de réactualisation diagnostique pour ce public.

La réponse aux besoins quotidiens des personnes autistes en situation complexe repose sur une responsabilité partagée entre les acteurs du secteur médico-social et ceux du secteur sanitaire. Si les URTSA et les places renforcées ont vocation à apporter une réponse médico-sociale hautement spécialisée, elles ne peuvent, à elles seules, répondre à l'ensemble des besoins de la personne, notamment lorsque ceux-ci relèvent des soins somatiques, psychiatriques ou nécessitent le recours à des soins spécialisés. À ce titre, la coopération entre les dispositifs d'accompagnement et les acteurs sanitaires doit s'inscrire dans une logique de coresponsabilité, chacun intervenant dans son champ de compétence afin de garantir la continuité, la cohérence et la qualité des réponses apportées.

Comme le précise le livret en annexe 2 de la présente instruction, dans sa partie consacrée au suivi de santé, l'accompagnement des personnes concernées implique une mobilisation coordonnée et continue des acteurs sanitaires et médico-sociaux afin de garantir l'accès aux soins, la prévention des ruptures de parcours et la prise en compte globale des besoins de la personne. Dans cette perspective, les URTSA et les places renforcées doivent formaliser des partenariats opérationnels avec les ressources spécialisées de leur territoire. Ces coopérations doivent permettre d'assurer un accès effectif aux soins somatiques et psychiatriques, la réalisation des évaluations et réévaluations nécessaires, ainsi que la continuité des parcours de santé. Elles doivent reposer sur des modalités d'intervention clairement définies et sur un engagement conjoint des différents acteurs à répondre aux besoins de la personne dans le respect de ses droits, de ses choix et de son projet de vie.

Les URTSA et les places renforcées sont encouragées à développer des liens avec les structures engagées dans la recherche et l'innovation dans le champ des TND, notamment les centres d'excellence sur les TND, les centres hospitaliers universitaires, ainsi que les unités et équipes de recherche universitaires concernées. Ces coopérations ont pour objectif de favoriser la diffusion des connaissances scientifiques, l'appropriation des données probantes les plus récentes, le développement de pratiques fondées sur les preuves ainsi que l'amélioration continue de la qualité des accompagnements proposés aux personnes.

Dans le respect des règles éthiques, réglementaires et déontologiques applicables, les dispositifs peuvent contribuer à des projets de recherche, d'évaluation ou de production de connaissances portant sur les situations complexes, les stratégies d'accompagnement, les parcours de santé ou les modalités d'organisation des réponses médico-sociales et sanitaires. Ils veillent à associer les personnes concernées et leurs proches lorsque la nature des travaux le permet et à favoriser la valorisation des connaissances issues de l'expérience des personnes accompagnées.

Les centres d'excellence sur les TND constituent, à ce titre, des partenaires privilégiés pour soutenir l'actualisation des connaissances, contribuer à l'évaluation de situations particulièrement complexes et favoriser les interactions entre les acteurs de terrain, les équipes cliniques spécialisées et la recherche. Cette dynamique participe à l'amélioration continue des réponses apportées aux personnes et à l'évolution des pratiques professionnelles au bénéfice de la qualité des parcours.

VI. Principes et modalités de l’accompagnement

A. Accompagnements conformes au cadre de référence national

Les URTSA et les places renforcées doivent mettre en œuvre des accompagnements conformes aux principes et modalités d'intervention décrits dans le livret de préconisations d’interventions auprès de personnes autistes en situation complexe annexé au présent cahier des charges. Ce livret constitue le cadre de référence pour l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et l'adaptation des accompagnements proposés aux personnes concernées.

Les porteurs de projet veillent à garantir l'effectivité de ces préconisations dans les pratiques professionnelles, l'organisation des accompagnements, la formation et la supervision des équipes ainsi que dans les coopérations mises en œuvre avec les partenaires sanitaires et médico-sociaux. Ils doivent être en mesure de démontrer que les interventions proposées reposent sur une évaluation individualisée, et régulièrement actualisée, des compétences, des besoins et souhaits de la personne, ou de sa famille le cas échéant, sont conformes aux RBPP de la HAS, et s'inscrivent dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement.

Les dispositifs veillent à garantir à chaque personne l'accès à une communication adaptée, conformément aux RBPP de la HAS relatives à la communication alternative et améliorée (CAA). Lorsque les capacités de communication orale sont absentes, limitées ou insuffisantes, une évaluation individualisée des compétences, des besoins, des préférences et des situations de communication de la personne est réalisée afin de déterminer les modalités, stratégies, outils et supports de CAA les plus adaptés. La CAA est intégrée au projet personnalisé et mise en œuvre de façon cohérente dans l'ensemble des environnements de vie de la personne afin de favoriser la compréhension, l'expression de ses besoins, de ses choix et de ses préférences, son autodétermination, sa participation sociale, son accès aux soins et la prévention des comportements-problèmes. L'ensemble des professionnels intervenant auprès de la personne, ainsi que ses proches lorsqu'ils le souhaitent, sont accompagnés et formés à l'utilisation des modalités de communication retenues afin d'en garantir une mise en œuvre cohérente et effective au quotidien. Les modalités de CAA sont régulièrement réévaluées et adaptées en fonction de l'évolution des compétences, des besoins et du projet de vie de la personne.

B. Participation et partenariat avec les familles

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. Cela peut prendre la forme de participation à des temps d’activité, à des séances dans le cadre de programmes d’apprentissage, ou d’autres modalités définies en concertation avec elles, notamment dans l’objectif de favoriser le transfert de savoirs et de savoir-faire, de partager des informations sur le développement des compétences, les besoins et les difficultés de la personne, de développer les compétences des proches afin de faciliter la continuité ou la reprise des liens, y compris en dehors de l’établissement ;
- D’informer systématiquement la famille des rendez-vous médicaux, des soins effectués, y compris des changements de traitements médicamenteux, d’interventions 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) afin d’en expliquer les bénéfices, risques et changements attendus ;
- De recueillir le consentement de la famille, 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 et d'impliquer celle-ci dans la vie de l'établissement. Au-delà de la participation aux instances de gouvernance (Conseil de la Vie Sociale, Comité de Pilotage ou autre), il s'agit ici de proposer aux aidants familiaux différentes modalités leur permettant de s'investir dans le fonctionnement de la structure, selon leurs souhaits, droits et en fonction de leurs appétences et compétences. Cela peut prendre différentes formes : organisation et participation à des moments conviviaux réunissant les personnes accompagnées, leur famille et les professionnels, animation, co-animation ou participation à des ateliers avec les personnes accompagnées et les professionnels.

Ces modalités soutiennent une communication directe favorable à une meilleure compréhension mutuelle entre familles et professionnels.

S'agissant de la participation des familles et proches aidants à des temps d'activité au sein de l'établissement, liés ou non au projet de leur proche, et compte tenu de la complexité des situations, l'établissement devra apporter toutes les garanties permettant d'assurer la sécurité des personnes elles-mêmes, des intervenants et des professionnels durant ceux-ci. Il est recommandé de prendre le temps de faire visiter l'établissement, d'expliquer à la famille le mode d'accueil, notamment les fonctions de l'architecture, le fonctionnement des espaces de calme-retrait et d'apaisement (protocole, rôle thérapeutique, prescription médicale), 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 et le contenu 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. Compte tenu de l'impact de la complexité des parcours pour les proches, un soutien psychologique individuel doit être proposé par la structure aux personnes qui en éprouvent le besoin.

Lorsque la personne accompagnée est en capacité d'effectuer des séjours au domicile familial et à la demande de la famille, l'équipe peut proposer un soutien et un accompagnement au domicile. Ces interventions visent notamment à favoriser la généralisation, dans l'environnement familial, des compétences et apprentissages développés au sein de la structure, ainsi qu'à soutenir la famille dans leur mise en œuvre au quotidien.

Les modalités de cet accompagnement sont définies avec la personne accompagnée et sa famille, dans le respect de leurs choix et de leur place respective. Elles sont adaptées aux besoins identifiés et s'inscrivent en cohérence avec le projet personnalisé d'accompagnement et les stratégies d'intervention mises en œuvre par l'équipe.

VII. 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 et places renforcées. Le temps de travail des professionnels devra être adapté au sein des places renforcées afin de tenir compte du public accueilli et du niveau de complexité des situations. Le projet fera appel à une équipe pluridisciplinaire dont le nombre et les profils seront adaptés au public accueilli et au niveau de complexité des situations.

Le taux d'encadrement pourra être modulé en fonction du niveau de complexité des situations accompagnées. À ce titre, les URTSA, dédiées à l'accueil des situations les plus complexes, justifient un taux d'encadrement particulièrement renforcé. Dans une logique de complémentarité de l'offre, dès lors que les places renforcées accompagnent des situations présentant un niveau de complexité moindre, le taux d'encadrement pourra être ajusté. Cette modulation doit toutefois reposer sur une appréciation objectivée des besoins des personnes accompagnées, fondée notamment sur des évaluations du fonctionnement et des évaluations fonctionnelles des comportements-problèmes et sur l'intensité des interventions requises, afin de garantir en toutes circonstances la qualité, la continuité et la sécurité de l'accompagnement.

Dans le cadre de leur politique de qualité de vie et des conditions de travail, les organismes gestionnaires sont invités à mettre en œuvre toute mesure permettant de prévenir l'usure professionnelle et de favoriser la fidélisation des équipes. À ce titre, des modalités de mobilité interne, de diversification des activités ou de temps de travail partagés avec d'autres services ou dispositifs peuvent être organisées lorsque celles-ci contribuent à la qualité de vie au travail des professionnels, au maintien de leurs compétences et à la qualité de l'accompagnement proposé aux personnes. Ces modalités doivent être diversifiées et adaptées aux besoins et aux parcours des professionnels, ainsi qu'aux besoins des personnes accompagnées, aux ressources du territoire et à l'organisation retenue par le gestionnaire.

Les organismes gestionnaires veillent également à favoriser les parcours professionnels des salariés exerçant au sein des URTSA et des places renforcées, notamment en permettant des évolutions vers d'autres fonctions, services ou établissements lorsque cela apparaît nécessaire au regard du parcours professionnel de l'intéressé ou de la prévention de l'épuisement professionnel.

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

Le porteur de projet devra identifier les modalités de remplacement des professionnels afin de garantir la continuité de l'accompagnement, et faire face aux besoins de suppléance de l'équipe en cas d'absences programmées, notamment pour la formation continue, ou en cas d'absences non programmées. Dans la même logique, les dispositifs d'astreinte seront précisés. Ces éléments seront formalisés dans un plan de continuité d'activité (PCA) spécifique à l'unité ou aux places renforcées.

a. Composition cible de l'équipe pluridisciplinaire

L'équipe pluridisciplinaire devra réunir a minima les compétences correspondant aux fonctions suivantes. Ces compétences pourront être assurées par des professionnels salariés de la structure, mutualisés avec d'autres services ou établissements, ou mobilisés au travers de conventions ou de prestations extérieures, dès lors que leur intervention est organisée et garantit une réponse adaptée aux besoins des personnes accompagnées :

- Encadrement ;
- Secrétaire, comptable ;
- Médecin généraliste, psychiatre, psychologue/neuropsychologue, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste ;
- Personnel de restauration, technicien en blanchisserie ;
- Personnel éducatif et soignant (infirmier/infirmier en pratique avancée), aide-soignant, aide médico-psychologique (AMP), accompagnant éducatif et social (AES), éducateur spécialisé, enseignant en activité physique adaptée) ;
- Personnel de nuit ;
- Agent de service et ouvrier d'entretien.

L'équipe doit disposer, en interne ou par convention, des compétences nécessaires à l'évaluation, à la mise en œuvre et au suivi des dispositifs de CAA.

Afin de renforcer la qualité et la structuration de l'accompagnement des situations complexes, les dispositifs s'appuieront notamment sur deux fonctions clés : un analyste du comportement certifié et un coordinateur.

Ces fonctions n'impliquent pas nécessairement la création de postes supplémentaires dédiés. Elles peuvent être assurées par un ou plusieurs professionnels déjà présents au sein de l'unité ou de l'équipe intervenant sur les places renforcées, dès lors qu'ils disposent des compétences et qualifications requises. Selon l'organisation retenue, ces fonctions peuvent notamment être exercées par un psychologue, un éducateur spécialisé, un chef de service, un infirmier en pratique avancée ou tout autre professionnel répondant aux exigences attendues, dans le cadre d'une identification claire de leurs responsabilités et de leur temps dédié.

L'analyste du comportement intervient en appui des équipes pour conduire des évaluations et analyses fonctionnelles approfondies des comportements-problèmes et élaborer des plans d'intervention individualisés pour le comportement, fondés sur l'analyse appliquée du comportement. Il contribue à garantir la pertinence, la cohérence et l'ajustement continu des stratégies d'accompagnement, notamment en matière de prévention et de réduction des comportements-problèmes, en privilégiant des approches développementales et comportementales validées. Il assure également un rôle de formation et de soutien aux professionnels, en favorisant le transfert de compétences, l'appropriation des outils et la supervision technique pour la mise en œuvre des interventions adaptées, dans une logique de sécurisation des accompagnements et de développement de l'expertise des professionnels.

Cet analyste du comportement pourra être un professionnel recruté au sein de l'unité ou des places renforcées, ou bien un professionnel externe en charge de la supervision de l'équipe.

Il convient de prendre en compte les difficultés de recrutement sur cette fonction, liées au nombre encore limité de professionnels certifiés et aux exigences de formation et de certification. Dans cette perspective, un objectif de montée en compétence interne peut être encouragé, en soutenant la formation et la certification d'un professionnel de l'établissement à l'analyse appliquée du comportement. À terme, l'internalisation de cette expertise vise à garantir une supervision technique régulière, réactive et de proximité au bénéfice de l'équipe, permettant un ajustement fin et continu des interventions. Cette organisation n'exclut pas le recours à une supervision externe, qui demeure nécessaire pour apporter un regard tiers, consolider les pratiques et soutenir les situations complexes, mais en permet une mobilisation plus ciblée et complémentaire.

Le coordinateur assure la cohérence globale et la continuité du parcours de la personne accompagnée, depuis la préparation de son admission jusqu'à l'organisation de son évolution vers une autre modalité d'accompagnement lorsque celle-ci est indiquée, en veillant à l'articulation effective des interventions entre les différents professionnels, services et partenaires, notamment sanitaires et médico-sociaux.Il est garant de la mise en œuvre opérationnelle du projet personnalisé d'accompagnement et de sa traduction concrète dans le quotidien, en lien avec l'ensemble des intervenants. À ce titre, il organise la circulation de l'information, structure les modalités de coordination et veille à la cohérence entre les objectifs, les moyens mobilisés et les pratiques réellement déployées.

Il contribue à la fluidité des parcours, à l'anticipation des ruptures et à l'organisation des relais, en s'appuyant sur une connaissance fine des ressources du territoire. Il soutient la prise de décision partagée, l'implication de la personne et de ses proches, ainsi que l'articulation entre les dimensions :

- Éducatives : le développement des compétences, la structuration des apprentissages et de l'environnement, la prévention et la gestion des comportements-problèmes ;
- Sociales : le respect des droits, des choix et du projet de la personne, ses conditions de vie, le soutien et l'implication de la famille et des proches ;
- Et sanitaires : les bilans diagnostiques et réévaluation, les soins somatiques, psychiatriques, de l'accompagnement.

À ce titre, le coordinateur assure un suivi actif des différentes étapes du parcours de la personne. Il prépare l'admission en lien avec les partenaires adresseurs, veille à la bonne mise en œuvre des décisions prises en commission d'admission ou lors des réunions de coordination, accompagne les périodes de transition et anticipe les évolutions du projet d'accompagnement. Il demeure un interlocuteur identifié pour l'ensemble des acteurs afin de prévenir les ruptures de parcours, d'assurer la continuité des interventions et de faciliter les relais entre dispositifs lorsque ceux-ci sont nécessaires.

En lien avec l'analyste du comportement et/ou le superviseur externe, il participe à la structuration des conditions organisationnelles nécessaires à la qualité des accompagnements (rôles, temporalités, coordination), afin de garantir la continuité, la lisibilité et l'efficacité de l'intervention auprès des personnes accompagnées.

La fonction de coordination se distingue du rôle de référent en ce qu'elle s'inscrit dans une logique de gestion du parcours de la personne. Elle vise à garantir, dans la durée, la cohérence, la continuité et l'articulation des interventions des différents professionnels, services et partenaires, avant, pendant et après l'accompagnement au sein du dispositif. À ce titre, le coordinateur organise les temps de concertation, veille à la mise en œuvre et à l'actualisation du projet personnalisé, facilite les transitions, s'assure de la circulation des informations entre les acteurs et suit la réalisation effective des actions décidées. Le référent, quant à lui, est l'interlocuteur privilégié de la personne accompagnée et, le cas échéant, de ses proches. Il assure un suivi de proximité, recueille les observations du quotidien, veille à la mise en œuvre opérationnelle du projet personnalisé et contribue à son évaluation. L'encadrement de proximité des professionnels constitue un levier déterminant pour la qualité des accompagnements des personnes autistes en situation complexe. Il suppose une présence quotidienne effective auprès de l'équipe, un soutien opérationnel extrêmement réactif et une capacité d'appui en temps réel face aux situations de gestion de crise. Cette fonction d'encadrement requiert une maîtrise approfondie des enjeux liés aux stratégies d'intervention adaptées et conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, notamment des exigences liées à leur mise en œuvre, ainsi qu'une connaissance précise des modalités concrètes d'organisation du travail des équipes. Elle vise à sécuriser les professionnels dans leurs pratiques, à prévenir les dérives, à garantir la cohérence des interventions et à permettre des ajustements rapides au plus près des besoins des personnes accompagnées.

b. Dimensionnement des effectifs et prise en compte des temps nécessaires à l'accompagnement

Pour les places renforcées, la composition de l'équipe s'appuie prioritairement sur les professionnels déjà présents au sein de l'établissement, dans une logique de mutualisation des ressources. Les effectifs dédiés viennent compléter les compétences existantes afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes accompagnées. Cette mutualisation peut notamment concerner les fonctions de direction, d'encadrement, de coordination, les fonctions administratives et logistiques, ainsi que certains professionnels de santé et de rééducation (médecin, psychologue, infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, etc.), dès lors que leur disponibilité et leur niveau d'expertise permettent de garantir la qualité, la continuité et l'intensité de l'accompagnement attendues.

L'accompagnement des personnes autistes en situation complexe nécessite de prendre en compte, dans le dimensionnement des effectifs, l'ensemble des missions directement et indirectement liées à la qualité, à la continuité et à la sécurisation des accompagnements.

À ce titre, les temps consacrés à la préparation des interventions et à l'analyse des situations, à la participation aux réunions de concertation pluridisciplinaires, à la coordination des parcours, à la supervision des pratiques, à la formation continue des professionnels, à l'accompagnement des familles et des proches, doivent être intégrés dans le calcul des effectifs. Il convient également de prévoir les temps nécessaires aux démarches de prévention des risques professionnels, au soutien des équipes confrontées à des situations de forte intensité et, le cas échéant, à l'accompagnement psychologique des professionnels.

B. La formation

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

La formation initiale et continue des professionnels est un élément clé pour la qualité de l'accompagnement des personnes aussi bien que pour la qualité de vie au travail des professionnels de ces unités ou au sein des places renforcées.

Ces derniers devront être formés ou se former aux RBPP de la HAS sur l'accompagnement des personnes autistes et notamment aux techniques et méthodes permettant l'acquisition, le développement, et le maintien des compétences et à la gestion des comportements-problèmes. La formation des professionnels comprend également l'acquisition des connaissances et compétences nécessaires à l'évaluation des besoins en communication, à la mise en œuvre de la CAA et à l'utilisation des outils de communication adaptés aux compétences et besoins des personnes accompagnées.

Le projet doit intégrer un plan de formation continue comportant :

- Un temps d'actualisation des connaissances ;
- Un temps de formation à l'entrée et à l'embauche, incluant notamment les formations à la prévention et la gestion des comportements-problèmes graves, comme les formations PCMA (Professional Crisis Management Services Association) et PFA-SBT (Practical Functional Assessment – Skill-Based Treatment) ou toute autre formation répondant aux exigences définies dans l'annexe dédiée à la formation des professionnels concernant ce point ;
- Un temps de supervision ;
- Un temps de partage d'expériences entre professionnels, au sein du dispositif et avec d'autres dispositifs similaires du territoire.

Ces formations doivent être faites de manière régulière de façon à garantir l'actualisation des connaissances et le maintien d'un haut niveau d'expertise. L'annexe 3 de la présente instruction détaille les compétences attendues pour permettre aux professionnels de mettre en œuvre des accompagnements adaptés et de qualité, respectueux des droits des personnes et conformes aux RBPP de la HAS.

Si nécessaire, des temps d'analyse de la pratique professionnelle peuvent être proposés mais ne sont néanmoins pas obligatoires dès lors qu'une supervision experte est organisée. Dans l'hypothèse où cette modalité serait retenue par le porteur, il devra présenter le dispositif qu'il entend mettre en œuvre.

Le budget prévisionnel devra tenir compte du plan de formation, de supervision et, le cas échéant, 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. Celles-ci doivent avoir des objectifs clairement définis. Les décisions prises doivent lors de ces réunions doivent être tracées et accessibles.

C. Supervision des pratiques professionnelles

La supervision constitue un levier structurant et indispensable pour garantir la qualité des accompagnements proposés aux personnes autistes en situation complexe. Elle vise à garantir la construction rigoureuse des projets personnalisés, en cohérence avec les besoins, le fonctionnement et les priorités de la personne et de son entourage, afin de permettre d'aller au-delà des objectifs de stabilisation et diminution des comportements-problèmes, en favorisant le maintien et le développement de compétences. Elle s'inscrit dans une approche globale, fondée sur les données probantes, intégrant les dimensions développementales, comportementales, sensori-motrices, communicationnelles, somatiques et psychiatriques, lorsque celles-ci sont pertinentes au regard des besoins de la personne.

Elle vise à s'assurer que les interventions prévues dans les projets personnalisés sont réellement mises en œuvre dans le quotidien, de manière cohérente, adaptée et conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et qu'elles produisent les effets attendus. À ce titre, elle contribue à ajuster en continu les objectifs, les stratégies d'intervention et les modalités d'accompagnement à partir de l'observation des situations réelles et des données recueillies.

Il s'agit d'un dispositif d'accompagnement technique des équipes pluridisciplinaires visant à soutenir la mise en œuvre effective, conforme et durable des RBPP. Elle repose sur l'observation des pratiques en situation réelle, l'analyse des interventions mises en œuvre, la formulation de retours opérationnels aux professionnels et l'appui continu à la montée en compétences de ceux-ci. Elle se distingue de l'analyse des pratiques professionnelles, centrée sur le vécu des professionnels, en ce qu'elle vise prioritairement l'amélioration des pratiques observables et des interventions au bénéfice direct des personnes accompagnées.

La supervision mobilise les expertises nécessaires à la compréhension globale des situations accompagnées. Si l'analyse appliquée du comportement constitue un appui majeur pour l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des stratégies d'intervention, elle doit être complétée, selon les besoins de la personne, par des compétences spécifiques relatives à la communication, notamment la communication alternative et améliorée (CAA), aux dimensions sensori-motrices, ainsi qu'aux autres domaines utiles à l'élaboration d'un accompagnement individualisé.

La supervision repose sur des modalités complémentaires, combinant :

- Des interventions directes sur le terrain (observation, modélisation, retour précis et immédiat sur les pratiques) ;
- Des temps indirects d'analyse et de structuration des interventions ;
- Un appui organisationnel visant à garantir les conditions institutionnelles nécessaires à la qualité des accompagnements.

Sa mise en œuvre suppose enfin un cadre structuré et exigeant : planification régulière, accès au terrain, utilisation d'outils d'observation et de recueil de données, implication de l'encadrement et évaluation continue de son impact sur les pratiques et sur les personnes accompagnées.

Elle repose également sur une formalisation systématique des interventions, à travers la production de supports écrits (comptes rendus de supervision, grilles d'observation, plans d'actions, protocoles d'intervention...), permettant de tracer les constats réalisés, les préconisations formulées et les ajustements attendus.

Cette traçabilité doit permettre d'assurer le suivi dans le temps de la mise en œuvre des recommandations, d'objectiver l'évolution des pratiques professionnelles, et d'évaluer l'impact de la supervision sur la qualité des accompagnements et sur les progrès des personnes accompagnées.

Dans le cadre de l'accompagnement des situations complexes, la supervision revêt une importance renforcée. Elle contribue à sécuriser les accompagnements en permettant l'ajustement fin et continu des interventions aux besoins spécifiques des personnes, à prévenir les réponses inadaptées face aux comportements-problèmes et à soutenir les équipes confrontées à des situations à fort niveau de tension ou de risque. Elle participe également à la cohérence des pratiques, à la généralisation des acquis et au développement de l'autonomie des équipes dans la prise de décision.

Ses modalités doivent être adaptées au niveau de complexité des situations accompagnées. Les situations complexes nécessitent une supervision de projet, intensive, centrée sur l'évaluation individualisée, la définition et l'ajustement des objectifs, ainsi que la construction et l'adaptation de protocoles spécifiques. Dans ces situations, une présence rapprochée du superviseur est indispensable afin de permettre des ajustements en temps réel et un pilotage par les données issues de l'observation des pratiques.

Dans le cadre des dispositifs de type URTSA ou des places renforcées, la supervision des pratiques professionnelles doit être assurée par un professionnel externe à la structure. Ce professionnel doit disposer d'une expertise reconnue dans le champ des troubles du neurodéveloppement et des approches recommandées par la Haute Autorité de santé. Il maîtrise l'analyse appliquée du comportement (certification) et dispose des compétences nécessaires à une analyse globale des situations, intégrant notamment les dimensions de la communication, y compris la communication alternative et améliorée (CAA), les particularités sensori-motrices ainsi que les autres facteurs susceptibles d'influencer le fonctionnement de la personne et les stratégies d'intervention. Cette expertise lui permet d'accompagner les équipes dans la mise en œuvre d'interventions fondées sur les données probantes, adaptées aux besoins de chaque personne accompagnée. La supervision mise en œuvre dans le cadre des places renforcées a vocation à revêtir un caractère transversal à l'ensemble de l'établissement support. Au-delà de l'accompagnement de la personne et de son environnement direct, elle doit contribuer au développement des compétences collectives, à la diffusion des pratiques recommandées et au renforcement de la capacité de l'établissement à prévenir les ruptures et accompagner les situations complexes.

Cette dynamique doit permettre d'inscrire les compétences développées au bénéfice de l'ensemble des équipes de l'établissement, y compris au-delà des professionnels spécifiquement affectés aux places renforcées. Elle contribue ainsi à sécuriser la continuité des accompagnements, notamment en cas d'absences programmées ou non programmées, tout en favorisant l'émergence d'un vivier de professionnels ressources susceptibles d'intervenir plus largement au sein de la structure.

En soutenant l'évolution des pratiques à l'échelle de l'établissement, cette approche vise également à renforcer les capacités de réponse en amont des situations de rupture et, dans certaines situations, à éviter le recours à une admission en URTSA.

En phase initiale, la supervision externe doit être rapprochée et régulière, avec une fréquence minimale de deux journées par mois, pouvant être portée à une journée hebdomadaire en fonction de la complexité des situations accompagnées.

La présence, au sein de la structure, de professionnel(s) disposant de compétences en analyse appliquée du comportement ne se substitue pas à la supervision externe. Elle vise à renforcer l'appropriation des pratiques au quotidien, à soutenir la mise en œuvre opérationnelle des plans d'intervention et à favoriser la montée en compétences de l'équipe.

À terme, lorsque l'établissement a effectivement internalisé des compétences en analyse appliquée du comportement, conformément aux compétences attendues en niveau 3 définies dans l'annexe 3 de la présente instruction, et lorsque la majorité des professionnels de l'équipe a atteint un niveau de formation suffisant, correspondant a minima au niveau 2 de la formation dédiée à l'accompagnement des situations complexes, les modalités de supervision externe peuvent être ajustées. Cet ajustement porte sur la fréquence, le format et les objets de travail, en fonction des besoins identifiés par la structure.

Dans tous les cas, le recours régulier à une expertise externe est maintenu afin de garantir un regard tiers, de soutenir l'analyse des situations complexes et de sécuriser les pratiques. Lorsque les conditions précitées sont réunies, la supervision externe ne peut être inférieure à une journée par mois.

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

Outre les modalités d'évolution professionnelle destinées à prévenir l'épuisement, telles que décrites 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 de ces unités ou places renforcées 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 bientraitance des personnes accueillies, comme des personnels, qui peuvent inclure à titre d'exemple :
  - Un temps de mise en condition physique sur conseils de l'éducateur sportif,
  - L'accès et le droit d'utilisation du matériel sportif sur les temps de pause,
  - Des conditions organisationnelles favorisant la récupération physique, cognitive et émotionnelle des professionnels, notamment par l'effectivité des temps de pause et la possibilité de micro-pauses adaptées aux contraintes de l'accompagnement,
  - La mise à disposition d'espaces de retrait ou de récupération permettant aux professionnels de s'extraire temporairement des situations de forte sollicitation émotionnelle ou sensorielle,
  - Des conditions de restauration et de repos contribuant à la qualité de vie au travail,
  - Des mesures de prévention de la fatigue professionnelle et de l'usure, intégrées dans l'organisation du travail et le management des équipes,
- 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 par exemple :
    - Un accompagnement immédiat des salariés concernés suite à une crise, organisé de façon individuelle et collective qui peut comprendre différents outils de soutien, éventuellement combinés tels que groupe d'expression, d'analyse de pratiques ou de séances de débriefing,
    - La possibilité pour un salarié de prendre rendez-vous avec un psychologue extérieur (le cas échéant conventionné avec l'établissement), de façon anonyme et avec des séances prises en charge par l'établissement.
- Des dispositifs de sécurité au travail :
    - Un matériel de protection et de communication inter-équipe doit être obligatoirement proposé aux salariés ;
    - Un dispositif de surveillance adapté sera installé.

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

L'ensemble des outils et protocoles relatifs aux droits des usagers prévus par la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale doivent faire l'objet d'une déclinaison spécifique à l'unité, ainsi qu'aux places renforcées. Ainsi, le porteur veillera notamment à établir un projet de service ainsi qu'un règlement de fonctionnement, propres à l'unité dans le cas d'une création d'URTSA. Dans le cas de places renforcées, il veillera à adapter le projet d'établissement et le règlement de fonctionnement de la structure afin que le fonctionnement particulier de ces places soit explicité. Le projet de service devra être conforme au Décret n° 2024-166 du 29 février 2024 relatif au projet d'établissement ou de service des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les URTSA et places renforcées devront également être intégrées au processus d'évaluations internes et externes de l'établissement support prévues par la Loi de n° 2002-02 du 2 janvier 2002 précitée.

Le porteur définira les modalités de recueil, de suivi et de gestion des plaintes et réclamations, des évènements indésirables (EI) et des évènements indésirables graves (EIG), ainsi que des cas de maltraitance au sein de l'unité et des places renforcées.

Le dispositif veille à promouvoir une culture institutionnelle de bientraitance fondée sur la prévention de la maltraitance, le repérage précoce des situations à risque et la transparence dans leur traitement. À cette fin, les modalités de signalement, d'alerte et de traitement des situations susceptibles de porter atteinte aux droits, à la dignité ou à la sécurité des personnes sont formalisées et portées à la connaissance de l'ensemble des professionnels, des personnes accompagnées, de leurs représentants légaux et de leurs proches, dans des modalités adaptées à leurs capacités de compréhension et de communication.

La démarche d'amélioration continue reposera en outre sur les modalités d'évaluation de la mise en œuvre des préconisations d'interventions auprès des personnes autistes en situation complexe indiquées dans le livret annexé au présent cahier des charges.

L'organisme gestionnaire de l'unité veillera à mettre en place une instance locale de suivi et de pilotage de celle-ci, chargée de s'assurer de son fonctionnement conformément au présent cahier des charges et aux RBPP de la HAS. Cette instance réunira a minima des représentants :

- De l'organisme gestionnaire (directeur général ou son représentant),
- De la direction de l'établissement support,
- Des professionnels de l'unité,
- Des familles, proches, représentants légaux des personnes accompagnées au sein de l'unité,
- De ou des établissement(s) sanitaire(s) partenaire(s),
- Du ou des CRA,

- Du représentant du directeur général de l'ARS dans le territoire,
- Et tout autre organisme expert dans l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe.

Dans le cadre du suivi national des URTSA et des places renforcées, des indicateurs d'évaluation seront proposés et feront l'objet d'un recueil annuel. Ils permettront de mesurer l'impact de l'accompagnement au sein de l'unité ou d'une place renforcée, sur la qualité de vie des personnes et de leurs proches, et de s'assurer de l'utilisation efficiente de l'enveloppe budgétaire allouée au fonctionnement du dispositif. Cela implique donc qu'une comptabilité analytique soit mise en œuvre afin de permettre d'identifier précisément les coûts de fonctionnement de l'unité ou de la place renforcée.

VIII. 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 CRA ou d'experts reconnus dans l'aménagement de ce type de structure. 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.

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).

Afin de guider les choix architecturaux et d'aménagement des porteurs de projet, plusieurs ressources sont disponibles :

- Le guide d'accompagnement environnemental du Centre d'expertise autisme adulte (CEAA) ;
- Le livre blanc « Concevoir des lieux de vie adaptés aux personnes avec autisme en situation complexe » élaboré sous l'égide de l'ARS Occitanie, par l'Académie de la transformation de l'habitat et de l'offre médico-sociale (ATHOM) et l'agence de design social Aïna.

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.

IX. Modalités de suivi et d'évaluation du dispositif

A. Animation du réseau

Au regard des spécificités des unités de vie résidentielles, et des places renforcées, 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.

Dans cette perspective, une animation du réseau des unités résidentielles et des places renforcées sera structurée à plusieurs niveaux :

- Une animation nationale par le Groupement national des CRA. Il a pour vocation d'assurer la diffusion d'informations auprès de l'ensemble des URTSA et des ESMS porteurs de places renforcées, dans un objectif de soutien au développement des compétences professionnelles, de promotion et d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques, d'actualisation des connaissances et de diffusion des innovations. Il contribue également à structurer une culture commune d'intervention auprès de ce public ;
- Une animation régionale par les CRA. Il vise à favoriser les échanges entre dispositifs, à soutenir les dynamiques de coopération et à faciliter les retours d'expériences. Il permet la capitalisation et le partage des bonnes pratiques, des outils et des modalités d'intervention, ainsi que l'élaboration de repères et de procédures communes adaptées aux réalités territoriales.

B. Les modalités de suivi et d'évaluation

Le suivi et l'évaluation des dispositifs reposent sur la mise en place progressive d'une collecte harmonisée d'indicateurs d'activité au niveau national. Les modalités précises d'organisation de cette collecte ont vocation à être définies ultérieurement. Dans cette perspective, les établissements sont invités à structurer dès à présent leur capacité à produire et à consolider un socle d'indicateurs permettant d'apprécier le fonctionnement des unités et des places renforcées, la qualité de l'accompagnement proposé et l'utilisation des moyens alloués.

À ce titre, les indicateurs suivis porteront notamment sur :

- La qualité de l'accompagnement, appréciée notamment au regard des ré-hospitalisations d'urgence (nombre, durée, motifs), des évènements indésirables, des sorties vers d'autres modalités d'accompagnement, de la satisfaction des familles, proches aidants ou représentants légaux... ;
- Les ressources humaines, à travers des indicateurs relatifs à l'absentéisme, au taux de remplacement et de rotation, aux formations suivies et à la mise en œuvre de la supervision (nombre et périodicité).

Le suivi financier des unités et des places renforcées repose sur la mise en place, par l'établissement médico-social porteur, d'une comptabilité analytique propre, permettant d'identifier et de tracer de manière distincte l'ensemble des recettes et des dépenses liées à leur fonctionnement. Cette organisation doit permettre de rendre compte de l'utilisation de la dotation dédiée, en distinguant notamment les principaux postes de charges et les éventuelles recettes complémentaires. Les modalités de suivi et de restitution de ces éléments sont définies en lien avec l'autorité de tarification et peuvent s'appuyer sur des outils internes existants, dès lors qu'ils garantissent la lisibilité, la fiabilité et la possibilité de comparer les données transmises.

Le suivi des dispositifs relève d'une implication renforcée des ARS et des conseils départementaux s'agissant de places renforcées en EAM, compte tenu des enjeux associés à l'accompagnement de situations complexes. À ce titre, les ARS, et les conseils départementaux, le cas échéant, assurent un suivi régulier et rapproché de chaque dispositif. Ce suivi se traduit notamment par la réalisation d'au moins une visite annuelle sur site, permettant d'apprécier les conditions de fonctionnement du dispositif, la qualité des accompagnements proposés, la mise en œuvre des RBPP et l'utilisation des moyens alloués. Afin d'apprécier la conformité des accompagnements proposés aux RBPP, une expertise spécifique dans le champ de l'autisme et de l'accompagnement des personnes présentant des profils complexes pourra être mobilisée (recours à des professionnels extérieurs, des experts d'usage, un organisme tiers disposant de compétences et d'expérience dans ce domaine).

Par ailleurs, les ARS mettent en place une instance dédiée au suivi des URTSA et des places renforcées, dont elles définissent les modalités d'organisation et de fonctionnement en fonction du contexte régional. Cette instance associe les principaux acteurs concernés et a vocation à assurer un pilotage structuré des dispositifs à l'échelle régionale, à analyser les données d'activité et les indicateurs disponibles, à identifier les éventuelles difficultés rencontrées et à définir, le cas échéant, les actions d'accompagnement ou de régulation nécessaires. Elle contribue également à favoriser la cohérence des organisations territoriales et le partage d'informations entre les parties prenantes. Cette instance peut prendre la forme d'un espace de concertation existant ou s'y adosser, dès lors que celui-ci permet d'assurer l'ensemble des missions prévues par le présent cahier des charges.

Les différentes instances prévues par le présent cahier des charges interviennent à des niveaux complémentaires. L'instance régionale mise en place par l'ARS assure le pilotage stratégique du déploiement et du fonctionnement des dispositifs à l'échelle du territoire. La commission régionale de coordination des admissions contribue à la régulation des parcours, à l'analyse des besoins et à l'observation des situations complexes. L'instance locale de suivi et de pilotage, mise en place par l'organisme gestionnaire, est chargée du suivi du fonctionnement du dispositif, de la qualité des accompagnements et de l'amélioration continue des pratiques. L'articulation entre ces différentes instances est organisée par l'ARS et les organismes gestionnaires, dans le respect de leurs compétences respectives et des organisations territoriales existantes.

GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour les troubles
du neurodéveloppement



LIVRET DE PRÉCONISATIONS D'INTERVENTIONS AUPRÈS DE PERSONNES AUTISTES EN SITUATION COMPLEXE

OCTOBRE 2026

OBJET DU LIVRET

> Ce livret répond à une demande de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND), afin de « donner des repères clairs sur les outils pertinents pour l'évaluation du fonctionnement des personnes autistes, les programmes d'intervention ayant démontré leur efficacité, ainsi que les modalités d'accompagnement facilitant l'émergence des capacités et des compétences des personnes, en fonction des besoins exprimés, dans le respect de leurs droits et de leurs choix ».

Il est à destination des personnes concernées et de leurs familles, de l'ensemble des professionnels qui vont intervenir auprès des adultes autistes et des autorités de contrôle et de tarification.

La composition du comité de pilotage et du comité de rédaction figure dans les remerciements, en fin de livret.

SOMMAIRE

PRÉAMBULE — Être bientraitant — droits et qualité de vie 4

À RETENIR — Synthèse opérationnelle 7

CHAPITRE 1 — Repérage des personnes autistes en situation complexe 8

CHAPITRE 2 — Admission 12

2.1 Le bilan diagnostique et l'évaluation du fonctionnement 12

2.2 Le parcours d'admission 14

2.3 L'évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes 18

CHAPITRE 3 — Qualité de vie et interventions recommandées 26

3.1 L'évaluation du fonctionnement et le projet personnalisé 26

3.2 Le plan d'intervention pour le comportement (PIC) 33

3.3 Le suivi de santé 39

3.4 La pratique d'activités physiques et sportives 50

3.5 La vie quotidienne en URTSA et en MAS/EAM renforcés 51

CHAPITRE 4 — Soutien et participation des familles 55

REMERCIEMENTS 57

ANNEXES — Bibliographie, glossaire des sigles 59

PRÉAMBULE

Être bientraitant envers les personnes autistes en situation complexe — droits fondamentaux, bien-être et qualité de vie.

ÊTRE BIENTRAITANT ENVERS LES PERSONNES AUTISTES EN SITUATION COMPLEXE

La bientraitance associe à la fois une lutte contre la maltraitance et une promotion active de la bientraitance.

La définition de la maltraitance est inscrite dans le code de l'action sociale et des familles (CASF), article L 119-1, depuis avril 2022.

DÉFINITION — CASF, ART. L 119-1

« La maltraitance au sens du présent code vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. »

Les personnes autistes en situation complexe sont particulièrement vulnérables et dépendantes : elles sont donc des victimes potentielles de maltraitance et doivent faire l'objet de la vigilance la plus grande.

La lutte contre la maltraitance est une obligation, inscrite dans la loi depuis le décret réformant le projet d'établissement du 29 février 2024.

CADRE RÉGLEMENTAIRE

Extrait du décret du 29 février 2024 — le « 2° » désigne le deuxième élément de la liste des rubriques que doit obligatoirement comporter le projet d'établissement ou de service :

« 2° La démarche interne de prévention et de lutte contre la maltraitance, au sens de l'article L. 119-1, mise en place par l'établissement ou le service. Sont notamment précisés les moyens de repérage des risques de maltraitance, ainsi que les modalités de signalement et de traitement des situations de maltraitance et celles de la réalisation d'un bilan annuel portant sur les situations survenues dans l'établissement ou service. »

Les URTSA (unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe) ainsi que tous les établissements accueillant des personnes autistes, surtout en situation complexe, doivent donc définir une démarche interne de prévention et de lutte contre la maltraitance, au sens de l'article L. 119-1 du code de l'action sociale et des familles. Cette démarche devrait s'appuyer sur les points essentiels contenus dans la loi : droit à la vie, à l'intégrité, à la sécurité, à la liberté, à l'accès aux soins somatiques et psychiatriques. Tous ces points doivent figurer dans la démarche interne de l'établissement avec les réponses proposées.

UNE POLITIQUE DE PRÉVENTION APPUYÉE SUR LES DROITS

Bien traiter une personne autiste en situation complexe, c'est construire une politique de prévention de la maltraitance, elle aussi inscrite dans la loi, appuyée sur la réponse à ses besoins :

LES DROITS FONDAMENTAUX À GARANTIR

- Droit d'avoir un **diagnostic et une évaluation du fonctionnement** conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).
- Droit d'avoir un **outil de communication**.
- Droit d'accéder à des **apprentissages**, y compris académiques, tout au long de la vie.
- Droit à **l'autodétermination** afin d'exercer des choix sur le cadre et l'organisation du lieu de vie : activités, horaires pour se lever, manger…
- Droit à un **environnement sécurisé et sensoriellement adapté**.
- Droit à des **interventions conformes** aux recommandations de la HAS.
- Droit à des **activités conformes aux centres d'intérêt** (activités sociales, bien-être, loisirs, sports…).
- Droit d'être en **bonne santé sans contention chimique**, avec le même niveau de prévention dû aux citoyens non-autistes.
- Droit **d'aller et venir**.

LE BIEN-ÊTRE, POINT DE DÉPART DE TOUT ACCOMPAGNEMENT

En URTSA, et au sein des places renforcées, vivent des adultes très handicapés, en grande dépendance, avec une addition de problèmes neurologiques, somatiques, psychiatriques ; ils ont mis en échec parfois tous les programmes d'accompagnements, épuisé les familles et il faut, avant tout, assurer leur bien-être et leur qualité de vie.

Avant toute intervention, avoir constamment à l'esprit que ces personnes ne pourront pas se défendre et ne pourront pas faire valoir leurs droits. La maltraitance est liée à la situation de grande vulnérabilité, dans une relation dissymétrique de dépendance ou de soin : le souci de ne jamais maltraiter une personne autiste doit être une vigilance de tous les instants. Ainsi, l'enfermement, la médicamentation abusive, la sous-stimulation ou la sur-stimulation, l'absence de moyen de communication, la non prise en compte des problèmes somatiques et de la douleur, l'absence d'outils pour comprendre un comportement-problème, l'infantilisation, la volonté de « normaliser », le défaut d'apprentissages, sont des maltraitances.

Plus la vulnérabilité et la dépendance sont grandes, plus grands sont les risques potentiels de maltraitance. Les risques s'apprécient de manière individualisée par rapport à chaque adulte accueilli.

L'autodétermination doit recouvrir des contenus précis. L'obligation de vivre en collectivité avec des personnes non choisies est contraire à la convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) des droits des personnes handicapées. Les très petites unités de vie sont une manière de réduire considérablement cette contrainte ; ainsi il ne faut pas imposer d'obligations collectives à des personnes qui ne peuvent en comprendre le sens et dont le cerveau ne maîtrise pas, ni ne régule, les interactions sociales. Le collectif ne peut être que l'aboutissement d'un apprentissage dédié et très progressif, qui respecte impérativement le rythme de la personne. Pouvoir manger seul, avoir accès aux activités associées au bien-être autant de fois que la personne le souhaite, apprendre à refuser ce qui ne convient pas, sont des repères de base.

DES PROFESSIONNELS FORMÉS, SOUTENUS ET RESPECTÉS

Le point de départ doit toujours être le bien-être de la personne accueillie : ce souci doit constituer la base du projet de vie, dont le projet d'interventions n'est qu'une composante. Réduire le mal-être, la douleur, les agressions sensorielles, l'ennui, le manque d'activités valorisantes et sources de plaisir, sont des objectifs qui vont respecter les différences, les difficultés, les limites mais aussi les capacités progressives d'autonomie et d'apprentissage des personnes accueillies. Les compétences techniques des professionnels sont des outils au service du bien-être et de la qualité de vie. La connaissance précise d'outils d'intervention ne peut être que strictement individualisée et inscrite dans la coordination des différents éléments du projet de vie.

Si tout doit être mis en œuvre pour valoriser les compétences et la qualité de vie des personnes accueillies, ce but doit s'accompagner du même respect pour les professionnels qui vont s'investir dans une fonction complexe : ils doivent pouvoir être fiers de faire progresser les résidents dans leur autonomie, leur rapport apaisé à leur environnement, leur meilleure compréhension de ce qui est proposé, dit, partagé. Leur donner le maximum de formation sur toutes les exigences décrites dans le livret est une obligation fondamentale. Leur offrir une supervision très régulière pour les soutenir dans leur compréhension et la résolution des difficultés rencontrées est une autre exigence minimale.

DEUX EXIGENCES MINIMALES POUR LES ÉQUIPES

- Une **formation** couvrant l'ensemble des exigences décrites dans ce livret.
- Une **supervision très régulière** pour soutenir la compréhension et la résolution des difficultés rencontrées.

REPÈRES

À RETENIR

Synthèse opérationnelle : public, objectifs, éligibilité, parcours, documents, acteurs.

À RETENIR — SYNTHÈSE OPÉRATIONNELLE

Cette page rassemble les repères essentiels du livret. Chaque point renvoie au chapitre qui le développe.

PUBLIC CONCERNÉ

- Adultes autistes en **situation complexe** : altération majeure du fonctionnement adaptatif, polypathologie, comportements-problèmes graves et persistants.
- Orientation en **URTSA** ou **place renforcée** en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) / Établissement d'Accueil Médicalisé (EAM).

OBJECTIFS

- Repères clairs sur l'**évaluation**, les **interventions efficaces** et les **modalités d'accompagnement**.
- Promouvoir la **bientraitance**, la dignité et la qualité de vie.

CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

- Autisme associé à un trouble du développement intellectuel, présence éventuelle d'autres TND, comorbidités somatiques, psychiatriques, comportements-problèmes graves non apaisés, parcours en rupture.
- Échec des prises en charge conventionnelles malgré leur conformité aux recommandations de la HAS.

↪ *Développé au* **chapitre 1**.

ÉTAPES DU PARCOURS

1. **Repérage** et éligibilité (ch.1)
2. **Admission** : bilan, parcours, évaluation fonctionnelle (ch.2)
3. **Qualité de vie & interventions** : projet, plan d'intervention pour le comportement, santé, sport, vie quotidienne (ch.3)
4. **Familles** : accueil, soutien, participation (ch.4)

DOCUMENTS ATTENDUS

- Bilan diagnostique & du fonctionnement, historique médicamenteux.
- Fiche d'accompagnement / passeport, projet personnalisé, plan d'intervention pour le comportement (PIC).
- Grille de repérage de la douleur, fiches de crises.

ACTEURS IMPLIQUÉS

- Personne concernée & famille, équipe pluridisciplinaire, référents (Infirmier Diplômé d'État — IDE, assistant social), CRA, RCP, équipes mobiles, réseau de soins.

CHAPITRE

1

REPÉRAGE DES PERSONNES AUTISTES EN SITUATION COMPLEXE

Critères cliniques d'éligibilité, définition des comportements-problèmes graves et éléments d'appréciation d'un parcours de vie en rupture.

1.1 Les critères d'éligibilité

Critères cliniques d'éligibilité pour l'admission en URTSA ou place renforcée en EAM/MAS

L'admission est réservée aux personnes autistes en situation complexe. Elle combine sur le plan clinique :

FONCTIONNEMENT — Une **altération majeure du fonctionnement adaptatif** : besoin d'un soutien intensif et continu pour réaliser les actes de la vie quotidienne.

POLYPATHOLOGIE — Une **polypathologie** : l'autisme est associé à des comorbidités somatiques, psychiatriques et à d'autres troubles du neurodéveloppement, dont un trouble du développement intellectuel.

COMPORTEMENTS — Des **comportements-problèmes graves et persistants** : risque majeur pour l'intégrité de la personne et/ou son entourage.

Et a pour conséquence pour les proches-aidants et les intervenants :

- Un **épuisement systémique** des proches-aidants et une incapacité du milieu naturel d'assurer la sécurité et le maintien de l'accompagnement de la personne.
- D'arriver de façon permanente aux **limites de l'accompagnement** de la personne dans tous ses différents lieux de vie et d'activités.
- De ne plus parvenir à mettre en œuvre des soutiens efficients dans des établissements pourtant spécialisés dans l'accueil d'adultes autistes.
- Des **ruptures de parcours** : échec des prises en charge conventionnelles (exclusions répétées, hospitalisations itératives) malgré leur adéquation et leur conformité aux approches recommandées par la HAS, conduisant à une absence de cadre de vie stable et sécurisé.

CRITÈRES ASSOCIÉS D'ÉLIGIBILITÉ POUR UNE ORIENTATION EN URTSA OU PLACE RENFORCÉE

La personne autiste en situation complexe présente d'autres troubles associés à l'autisme :

Autisme associé à d'autres TND	TSA associé à un trouble du développement intellectuel (TDI), à un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), à une altération sévère du langage.
Autisme associé à d'autres pathologies	Somatiques, psychiatriques.
Gravité des comportements-problèmes	Comportements dangereux (auto/hétéro-agressivité, crises extrêmes), non apaisés par les traitements et les interventions adaptés.
Recherche d'un trouble génétique ou organique	Exploration systématique d'une origine génétique ou organique pour recueillir les données indispensables au diagnostic de précision.

PRÉCISIONS — SITUATIONS À NE PAS CONFONDRE AVEC UNE SITUATION COMPLEXE (MAIS À RISQUE ACCRU)

- **L'autisme à besoins intensifs de soutien** [1] : trouble du développement intellectuel sévère — absence ou limitation majeure de la communication réceptive et expressive — besoins spécifiques, constants et globaux. La personne ne peut pas être laissée seule et ne sait pas demander de l'aide. Besoins d'accompagnement intensifs et continus 24h/24 — 365 jours par an.
- Les **ruptures liées à un environnement inadapté** et compliqué, notamment en raison de ressources humaines insuffisantes ou d'une organisation spatiale, temporelle et sensorielle ne répondant pas aux besoins de la personne, et d'un manque d'expertises d'interventions (professionnels non formés, manque de places, jeunes majeurs maintenus en établissement pour enfants — cf. amendement Creton).
- Les **comportements-problèmes dus à des comorbidités non traitées** (douleurs, épilepsie, troubles de l'humeur…).

DÉFINITION DES COMPORTEMENTS-PROBLÈMES GRAVES

Ils justifient une prise en charge spécifique en URTSA ou place renforcée et se caractérisent par :

- Leur **intensité et leur persistance** : troubles pluriquotidiens, permanents sur plusieurs mois.
- Leur **impact sur l'intégrité** : automutilations, hétéro-agressivité, pica, repli sur soi permanent ou altération majeure de l'hygiène de vie (ne supporte aucun vêtement, manipulation des selles…).
- Leurs **conséquences systémiques** : épuisement des aidants, *burn-out* des professionnels, hospitalisations répétées sans amélioration, destructions matérielles massives.

Typologie des comportements-problèmes graves

- **Critères de gravité** : forte intensité, retentissement grave sur les plans physique, émotionnel, environnemental, éducatif et social. Les différencier des épisodes aigus (urgences médicales ou psychiatriques transitoires).
- **Signes ciblés** : auto-agressivité, agressivité sévère, agitation extrême avec destructions, repli sur soi massif.
- **Besoins humains et logistiques requis** : protections physiques, environnements et mesures de sécurité renforcés.

Évaluation de leur impact sur le quotidien et la qualité de vie

- **Dommages physiques fréquents** : blessures, infections.
- **Détresses psychologiques** : repli sur soi, isolement, perte d'estime de soi.
- **Mesures de contrôle utilisées** : contention, isolement, traitements psychotropes abusifs.
- **Impact sur l'autonomie** : restrictions d'accès aux activités communautaires, sociales ou éducatives.

ÉVALUER LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE

- L'**échec des interventions recommandées par la HAS** (adaptations environnementales, stratégies comportementales et développementales, accompagnement et programmes d'interventions adaptés, suivi de santé et ajustements des traitements médicamenteux).
- Des **restrictions majeures d'activités sociales**.
- Les **conséquences dramatiques causées par des mesures de sécurité existantes** : contention et isolement.

- Un **besoin de surveillance continue** (présence humaine et technique).
- Une **polymédication**, notamment de psychotropes.

Appréciation de l'état de santé et recueil des bilans somatiques

- **Le bilan somatique** : éliminer toute hypothèse de douleur ou de maladie masquée avant de nommer un comportement-problème.
- **Le recueil des antécédents** : en appui du carnet de santé, recueillir des éléments d'information liés aux facteurs de risque (complications pré ou néonatales, expositions à des traitements ou des toxiques au cours de la grossesse, maladies génétiques…), au développement, aux signes associés comme l'épilepsie.

Recueil des antécédents et des bilans médicaux

- Dossier médical.
- Bilan Centre de Ressources Autisme (CRA) inférieur à 5 ans.
- Traçabilité thérapeutique : historique des traitements et des effets indésirables.
- Suivi somatique global : surveillance du sommeil, Indice de Masse Corporelle (IMC), appétit, bilans biologiques adaptés, allergies et intolérances.
- Analyse pharmacogénétique.

CONSULTATION EN GÉNÉTIQUE ET PATHOLOGIES ASSOCIÉES

La consultation systématique en génétique

- **Données-clés** : étapes du développement, antécédents familiaux, malformations.
- **Examens** : séquençage du génome (avec prélèvement en « trio » pour optimiser les résultats) complété éventuellement par une recherche ciblée du syndrome de l'X fragile.
- **Logistique** : collaboration avec les centres ou filières maladies rares (AnDDI-Rares, DéfiScience, etc.) éventuellement en consultation ou en téléexpertise pour réduire les délais et assurer les examens à distance.

La recherche systématique des pathologies associées (a minima et de façon non exhaustive)

SOMATIQUES	PSYCHIATRIQUES
Troubles digestifs, urologiques, dentaires, neurologiques (migraines, épilepsie, catatonie…), sommeil…	Troubles de l'humeur, troubles psychotiques, troubles anxieux…

- Prendre en compte le **bilan génétique** (détaillé au chapitre 3, suivi de santé — médecine de précision).

ÉLÉMENTS D'APPRÉCIATION D'UN PARCOURS DE VIE EN RUPTURE

Indicateurs de rupture du parcours (en lien avec la persistance des comportements-problèmes)

Ces indicateurs traduisent l'impact des comportements-problèmes graves et persistants sur la trajectoire de vie et sur l'entourage :

- Épuisement des familles et des proches aidants.
- Hospitalisations répétées et majoration des traitements psychotropes sans impact positif sur les troubles.
- Impossibilité de maintien de la personne dans son milieu familial et naturel — exclusions des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS).

Dispositifs préalables

- Activation des dispositifs Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), notamment des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS), pour examiner et engager des solutions plurielles (sanitaires, médico-sociales) et de droit commun.
- Un suivi de 18 à 24 mois par des équipes mobiles ou examen de la situation en GOS pour confirmer l'échec des prises en charge ordinaires même si spécialisées.

CHAPITRE

2

ADMISSION

Bilan diagnostique et évaluation du fonctionnement, parcours d'admission et adaptation progressive, évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes.

2.1 Le bilan diagnostique et l'évaluation du fonctionnement

Associer systématiquement les familles et les professionnels qui connaissent la personne dans sa vie quotidienne.

Explorer le diagnostic initial et la trajectoire développementale

- Recueillir et compiler les **données cliniques existantes** (diagnostics antérieurs, sévérité du TDI, antécédents médicaux, évaluations du fonctionnement déjà réalisées).
- Recueillir les informations concernant les éventuelles **déficiences sensorielles** (auditives et visuelles) et les dispositifs d'assistance, tels que les aides auditives ou visuelles.
- **Valider le diagnostic initial** : croiser les comptes-rendus antérieurs et les observations directes.
- Analyser les bilans effectués dans le temps pour détecter les éventuels **épisodes de régression** et les troubles neuro-évolutifs.
- Examiner la **trajectoire développementale** : analyser l'évolution diagnostique, les diagnostics différentiels, et les manifestations cliniques du vieillissement.
- Si le diagnostic n'est pas posé, qu'il est trop ancien, ou non conforme aux recommandations de la HAS, **engager impérativement la démarche diagnostique** ou la réactualiser.

Recourir à l'expertise spécialisée

- Les **réseaux experts** : Centres de Ressources Autisme (CRA) pour le diagnostic fonctionnel et les troubles associés ; **centres de référence maladies rares** (filières AnDDI-Rares ou DéfiScience) pour rechercher un diagnostic étiologique de précision via un examen génétique.
- Les **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** pour affiner les diagnostics et les troubles associés.
- La **pharmacocinétique et la pharmacogénétique** pour identifier les sensibilités et les résistances aux traitements médicamenteux.
- Conseiller aux familles une **consultation génétique**.

ÉVALUER LE FONCTIONNEMENT DE LA PERSONNE

De manière systématique pour toutes les personnes

- Recueillir les **données d'évaluations existantes**.
- En leur absence, procéder à une évaluation en privilégiant des **observations pluridisciplinaires et multidimensionnelles** pour favoriser l'identification de ses ressources, ses difficultés et ses vulnérabilités, avec le concours de la famille et de l'établissement accompagnant la personne.
- S'appuyer sur les **connaissances des familles** pour recueillir une évaluation globale des compétences connues de la personne, possiblement moins représentatives actuellement en raison de la complexité évaluée, d'une sédation majeure ou d'une sous-stimulation cognitive depuis quelques années.
- Privilégier le **milieu de vie habituel** de la personne pour le recueil de données évaluatives.

- Assurer en priorité l'évaluation des compétences dans les domaines de la **communication, de l'autonomie personnelle et de la sensorialité**, en ayant recours à l'observation *in vivo* et/ou à des outils et des échelles d'évaluation adaptées.
- Procéder à une **évaluation des centres d'intérêts** de la personne, également prioritaire et essentielle pour identifier des motivateurs pour les apprentissages.
- Analyser les **habiletés et compétences fonctionnelles** dans le champ de son autonomie personnelle et communautaire dans tous les actes de sa vie quotidienne et de sa vie sociale dans ses milieux de vie habituels, avec des observations conduites sur 24h minimum.

↪ *La méthodologie détaillée des évaluations du fonctionnement (domaines, outils, temporalité) est développée au* **chapitre 3.1**.

RECUEIL DE L'HISTORIQUE MÉDICAMENTEUX

La trajectoire médicamenteuse doit être clarifiée autant que possible, en amont et pour toute admission en URTSA ou en place renforcée.

Sources d'information	Utiliser « Mon Espace Santé » (Dossier Médical Partagé — DMP) et le Dossier Pharmaceutique (DP). Associer le médecin traitant et le pharmacien. Collecter auprès des familles et des différents lieux de vie les informations relatives à l'historique des traitements. Connaître la date et le contexte de la première prescription de psychotropes et documenter les motifs d'arrêt. Analyser les prescriptions (effets positifs / indésirables) et envisager un bilan pharmacogénétique.
Analyse de la trajectoire	Pour chaque psychotrope : motifs d'instauration, d'arrêt, de poursuite ou de pluriprescription ; analyse des dosages prescrits et de leur évolution ; effets observés et effets indésirables.
Formalisation dans le dossier d'admission	Faire un tableau récapitulatif de l'historique médicamenteux.

Informer et collaborer efficacement avec les familles

- **Point d'information sur le diagnostic** : organiser une réunion de concertation pluridisciplinaire avec l'équipe experte de référence (CRA, équipes mobiles…), la famille, et la personne concernée si cela est possible.
- **Nommer un professionnel référent** au sein de l'URTSA ou de la place renforcée à disposition des familles (assistante sociale, IDE référente) pour tout soutien nécessaire à la démarche et à la coordination du parcours d'admission.
- Les **associer du début à la fin** de la réévaluation diagnostique avec tous les éclairages et les informations nécessaires. Les familles sont une source indispensable d'informations. Il est essentiel de les associer au titre de leur expertise.
- Leur **expliquer la finalité** pour mieux comprendre la trajectoire de vie de la personne grâce aux examens ciblés, les protocoles de prévention, et les ajustements dans le champ des interventions.

PARTAGE, SYNTHÈSE ET ACCOMPAGNEMENT POST-RESTITUTION

Partage et synthèse des informations

- Assurer un **compte rendu détaillé** pour les familles et professionnels.

→ Assurer une **synthèse opérationnelle** : diagnostic, recommandations — c'est-à-dire les préconisations d'accompagnement, de soins, d'aménagement de l'environnement et de prévention —, feuille de route pour les familles.

Accompagnement post-restitution

→ Assurer la **continuité du soutien** aux démarches engagées (notifications Maison Départementale des Personnes Handicapées — MDPH, examens somatiques) via le référent nommé (IDE, assistant social).

↪ *Le soutien et la participation des familles dans la durée sont développés au* **chapitre 4**.

2.2 Le parcours d'admission

L'adaptation progressive de la personne

Pour assurer la transition avec le lieu de vie précédent, mettre en place une **fiche d'accompagnement / passeport** comprenant :

→ Les **moyens de communication** mis en place et les signes, attitudes, gestes ou mots que la personne utilise pour demander, accepter ou refuser, manifester un inconfort ou une douleur.

→ Les **centres d'intérêt spécifiques** et les objets personnels.

→ Le **recueil des habitudes de vie** de la personne.

→ Les **préférences et les aversions** de la personne.

→ L'**adhésion aux soins**, les traitements médicaux, les allergies… et tous problèmes médicaux.

Avant l'arrivée de la personne

→ Prévoir des **observations dans le milieu de vie initial** pour observer ses conditions de vie, les comportements-problèmes et les interventions proposées.

→ Transmettre, en amont de l'immersion, un **livret visuel** présentant les locaux du service et les professionnels qui accueilleront la personne, afin de préparer au mieux la transition.

→ Prévoir des **visites progressives** du nouveau lieu de vie avant son entrée en proposant des activités maîtrisées et appréciées et des temps de repas.

→ Avant l'entrée, prévoir l'organisation de temps de *pairing* — création d'un lien positif entre la personne et les professionnels, en s'associant à ses activités et objets préférés, avant toute demande — dans son environnement actuel et notamment au sein d'activités que la personne affectionne et qui vont être généralisées par la suite.

→ Recueillir le **précédent projet personnalisé**.

→ Élaborer un **premier emploi du temps individualisé**.

PRÉPARER L'ACCUEIL : STRATÉGIES, OUTILS ET COORDINATION

→ Mettre en place un **planning visuel adapté**, ainsi que les moyens lui permettant d'accepter ou de refuser les activités proposées. Cet outil devra être disponible dès l'arrivée de la personne, même s'il est destiné à être réévalué ultérieurement. Les outils utilisés peuvent être ceux précédemment mis en place dans l'ancien lieu de vie.

- Dans la mesure du possible, **programmer les activités appréciées** par la personne auxquelles elle avait accès dans son ancien lieu de vie pour favoriser son adaptation.
- Mettre en place une **phase d'immersion progressive** sur une durée d'un mois.
- **Modifier un élément de l'environnement à la fois** (personnes et lieux).
- Prévoir une **stabilité des professionnels référents** durant les premières semaines d'accueil.

La préparation de l'accueil et de l'environnement résidentiel

- Sur le plan **architectural**, accueillir une personne autiste en situation complexe suppose de garantir un cadre structuré et prévisible pour faciliter l'adaptation.
- Dans le **cahier des charges** pour le cabinet d'architecture avant la construction, envisager des espaces individuels, collectifs, de transition en respectant les besoins de proxémie et le nombre de personnes présentes.

IL EST INDISPENSABLE DE PRÉVOIR

- Des **matériaux adaptés** pour le sol et les murs avec de préférence un chauffage au sol, des portes avec anti-pincements, et des angles arrondis.
- Des **isolations phoniques** et des variateurs de lumière.
- Du **mobilier sécurisé** (sans angles saillants, fixations au sol si besoin, matières souples ou renforcées).
- Des **matériaux non cassables**, lisses et non agressifs dans tous les espaces.
- Des **objets qui canalisent le comportement** si besoin (balles sensorielles, ballons de kinésithérapie…).
- **Délimiter les espaces fixes par fonction** (repos, activité, hygiène, alimentation…) en utilisant des repères visuels, des pictogrammes, ou des codes sensoriels (couleur, texture) selon les habitudes connues.
- Prévoir des **espaces extérieurs sécurisés**, notamment pour permettre aux personnes d'aller et venir librement.
- Prévoir des **espaces de retrait apaisants** librement accessibles et repérables.
- Veiller de manière générale aux **qualités sensorielles** de l'environnement, à la modularité des espaces pour permettre des adaptations facilitées suivant les besoins.

↪ *L'aménagement sensoriel et la structuration temporo-spatiale sont développés au* **chapitre 3.1** *(environnement des espaces de vie collective).*

LES INTERVENTIONS DÈS LES PREMIÈRES HEURES ET JOURS APRÈS L'ADMISSION

La prise en compte des habitudes de vie et de communication de la personne est une priorité d'intervention et nécessite :

Une observation et un recueil des premières réactions

- Prévoir une **phase d'observation systématique** dès les premières heures pour identifier les points de stress, les sources de confort et les comportements-problèmes émergents.
- Observer les **stratégies de régulation émotionnelle spontanées** de la personne pour ajuster l'accompagnement.

Une structuration des journées prévisible, motivante et adaptée au niveau de compétence

- Anticiper son **emploi du temps** sur la base du recueil de ses préférences, habitudes et besoins en activités. Identifier ses loisirs puis les développer.

- Préparer des programmes avec des **activités journalières diversifiées** et appréciées.
- Veiller à l'intégration dans les programmes individuels d'**activités physiques quotidiennes**.
- Prendre en compte le **rythme physiologique** de la personne, ses besoins de repos et de ressourcement.
- Repérer les **possibilités ou non d'interactions** et les prendre en compte.
- Adapter la **durée des activités** suivant les capacités de concentration pour maintenir motivation et estime de soi.

EMPLOI DU TEMPS VISUEL, REPÈRES FIXES ET RYTHME DES ACTIVITÉS

- Adapter la **forme de l'emploi du temps** (planning mural, encastré, classeur, tablette…) et les supports suivant le niveau de communication réceptive (pictogrammes, photos, objets…).
- Adapter sa **présentation** suivant la capacité à comprendre la temporalité et la succession des activités : journée entière, demi-journée, une information à la fois, transition directe.
- Détailler si nécessaire le **déroulement visuel de l'activité en séquences** et assurer sa portabilité.
- **Stabiliser les repères fixes** de la vie quotidienne (lever, repas, collation, coucher) tout en respectant les rituels personnels et les besoins spécifiques.
- Introduire des **activités courtes et graduelles**, adaptées à l'attention et aux préférences, pour éviter la surcharge cognitive.
- Intégrer des **temps de pause sensorielle** ou de retrait sécurisé selon les besoins.
- Privilégier des **activités individuelles ou en petits groupes** pour introduire progressivement les interactions et les temps de communication.
- Intégrer les **routines de vie antérieures** (heure du coucher, préférences alimentaires, rituels, objets rassurants…) et structurer les activités en y intégrant des activités fonctionnelles et plaisantes.
- Utiliser un **emploi du temps visuel** (photos, pictogrammes, objets, textes) personnalisé et modulable, affiché et/ou porté.
- Procéder si nécessaire à l'**ajustement des aménagements de base** (physique, matériel, sensoriel) en appui des observations ou évaluations recueillies.

CONTINUITÉ DES REPÈRES ET OUTILS DE COMMUNICATION

Mettre en place les premières bases des interventions recommandées (outils de communication, routines, repères temporo-spatiaux…)

- Conserver les **outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA)** (pictogrammes, classeurs PECS, tablette, objets référents, signes) utilisés par la personne, veiller à ce qu'ils soient constamment disponibles et former l'ensemble de l'équipe à leur utilisation cohérente.
- **Vérifier la compréhension des consignes** et ajuster la communication utilisée par l'équipe (pictogrammes, Makaton, communication simplifiée…).
- Assurer la **cohérence** entre les supports de communication utilisés en amont (ESMS précédent, domicile) et ceux proposés dans le nouveau lieu de vie.
- **Évaluer la fonctionnalité réelle des outils** : servent-ils réellement à exprimer un besoin, éviter un comportement-problème, gagner en autonomie ? Sinon, les adapter et assurer leur utilisation cohérente par l'ensemble des professionnels.

- Mettre en place des **modalités relationnelles favorisant l'engagement**, la communication et la participation (*pairing*).
- Assurer une **présence constante des supports de communication** (emploi du temps portatif, aides visuelles pour demander une pause, aide au choix, set de table personnalisé…).
- Mettre en place un **suivi structuré de l'utilisation des outils** (fiche de traçabilité, observation *in situ*, vidéo-modélisation si possible).

↪ *La CAA et la littératie sont développées comme point de référence au* **chapitre 3.1**.

SENSORIALITÉ, ALIMENTATION, RESSOURCES AFFECTIVES ET PRÉVENTION

Une évaluation initiale des besoins sensoriels

- Identifier les **stimuli sensoriels** susceptibles de générer stress ou agitation (lumière, bruit, texture, odeur…) et mettre en place des aménagements adaptés.
- Tenir compte du **profil sensoriel individuel** et adapter l'environnement en conséquence.

Une évaluation des troubles alimentaires

- Identifier les difficultés avec certaines **textures, couleurs, aliments** à ne pas mettre ensemble, aliments systématiquement rejetés, environnement associé à la nourriture (lumière, bruit, chaises et tables adaptées, couverts ergonomiques), choix de manger seul, horaires variés, un trouble du comportement PICA.

Le repérage et la mobilisation des ressources affectives

- Permettre la présence d'**objets rassurants** pour faciliter la transition.
- **Anticiper et accompagner les transitions** (changement de lieu, d'activité, de professionnel) : les annoncer, les visualiser et prévoir un repère affectif stable à chaque passage.
- **Impliquer la famille** ou un référent éducatif pour sécuriser le premier contact.
- Planifier un **retour rapide sur l'efficacité des stratégies** (*pairing*, familiarisation, emploi du temps, renforcement), avec ajustement immédiat si nécessaire.
- Définir les **attendus du *pairing***.

Prévenir les comportements-problèmes et favoriser l'adaptation

- S'appuyer sur les **proches aidants** pour reconstituer le profil de vie (historique, habitudes, contextes de confort/inconfort).
- Observer les points de stress, sources d'inconfort/confort, comportements-problèmes émergents et liés aux transitions ; **ajuster immédiatement** les stratégies éducatives, développementales et comportementales.

ADAPTATION, APPRENTISSAGES ET CONTINUITÉ DU PROJET DE VIE

- Autoriser des **variations contrôlées** dans les routines pour éviter la rigidité extrême tout en respectant les besoins de stabilité.
- Identifier les **situations déclenchantes** liées à une rupture de routine et prévoir des stratégies d'anticipation (supports visuels de transition, annonces graduées…).
- **Anticiper les stratégies** et les alternatives pour aider à gérer l'imprévu.

Soutenir les apprentissages, l'autonomie personnelle et communautaire

- **Systématiser au quotidien l'usage de tous les supports de communication** avec l'ensemble des partenaires et en support de toutes les activités.
- **Ritualiser les temps de soins personnels** (hygiène, habillage, aller aux toilettes) et laisser le temps de faire par soi-même avec le niveau d'aide et de guidance ajusté, selon chaque étape.
- Permettre de **s'impliquer dans l'entretien de ses espaces de vie privée**, si la personne le souhaite.
- Permettre d'avoir un **rôle communautaire** même a minima (repas, ménage, rangement…) si la personne le souhaite.
- Prévoir des **séances individuelles quotidiennes d'apprentissage** (cognitif, moteur, communication) en personnalisant supports et environnements (milieu naturel et/ou apprentissages structurés sur table).

La préparation à la continuité du projet de vie

- Organiser un **temps d'échange structuré** avec la famille pour un premier bilan de la phase d'adaptation.
- Échanger sur le **niveau d'implication des familles** : partage d'activités, de repas, de sorties, visites, séjours au domicile parental, rythme, durée.
- Identifier les **pratiques et aménagements** qui augmentent la qualité de vie ; déterminer les premiers objectifs formalisés d'intervention à moyen terme.

Sécurisation, prévention des risques et communication avec les familles

- Vérifier que **l'ensemble des dispositifs de sécurité et de santé** (médication, allergies, aménagement, protocoles d'urgence) est opérationnel dès le premier jour.
- Proposer dès l'entrée un **planning visuel individualisé** et les moyens d'accepter/refuser ; préparer un tableau des personnes et professionnels présents (matin/après-midi, jour/nuit).
- **Communication avec les familles** : expliquer la démarche d'admission, faciliter l'accès aux modalités de fonctionnement (livret d'accueil famille et Facile À Lire et à Comprendre — FALC ; visio, mail, téléphone, SMS), remettre un document d'explication, prendre appui en continu sur leurs informations et répondre concrètement à leurs préoccupations.

2.3 L'évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes

La prévention et le dépistage des comportements-problèmes

Dans une visée préventive, mettre en œuvre les actions suivantes en associant les familles :

- **Renseigner un recueil précis des vulnérabilités comportementales déjà connues** : facteurs déclencheurs versus facteurs d'apaisement et stratégies préventives déjà connues ; routines comportementales sécurisantes à respecter ; points de vigilance à observer.
- **Établir un bilan global** de la personne : trajectoire développementale ; santé physique ; sensorialité ; comportement ; niveau d'habiletés fonctionnelles (communication, autonomie…) ; caractéristiques principales du fonctionnement ; comportements précurseurs et stratégies efficaces pour interrompre le comportement-problème et retrouver un état stable ; facteurs de vulnérabilité.

- **Établir un bilan général sur le plan comportemental** : facteurs de risques et déclencheurs (environnements inadaptés, surcharges sensorielles, habiletés fragiles…) ; contextes source de difficultés vs d'apaisement ; temps d'inactivité et stimulations nuisibles ; rythme d'activité personnel à respecter ; stratégies éducatives et thérapeutiques préventives opérantes ; besoins sensoriels, intérêts, résistances aux changements ; profil comportemental complété d'un profil sensoriel ; habituation aux soins (prise de température, garrot, pansement, adhésif d'électrode…).

ÉCARTER LES CAUSES SOMATIQUES ET ÉVALUER LA DOULEUR

Face à l'apparition d'un nouveau comportement-problème ou à une modification significative d'un comportement déjà connu (augmentation de la fréquence, de l'intensité ou de la durée), il est indispensable de rechercher d'éventuelles **causes somatiques sous-jacentes** :

- **Douleurs** : vérifier l'absence de douleurs non exprimées (dentaires, digestives, etc.).
- **Pathologies non diagnostiquées**.
- **Épilepsie** : exclure ou identifier une épilepsie masquée en cas de crises comportementales majeures, fréquentes ou durables.
- **Toute autre cause somatique**.

Évaluer la douleur — intégrer systématiquement les données issues des évaluations

- La **reconnaissance des signes** de la douleur.
- Les **échelles utilisées** pour évaluer la douleur.
- Leurs **liens avec tout changement de comportement**, notamment quand il est problème.
- Les **préconisations d'intervention** dans le champ somatique, notamment à des fins de prévention de la douleur.
- L'existence de **prescriptions anticipées**, individualisées, et/ou de protocoles de soins intégrant la prise en charge de la douleur.
- Si la douleur ne peut être évaluée, **formuler des hypothèses** et les vérifier au fur et à mesure.

PRÉCISIONS

Les problèmes de santé majorent les difficultés cognitives, sensorielles et relationnelles existantes chez les personnes avec des « comportements-problèmes ».

↪ *Le repérage et le traitement de la douleur sont développés au* **chapitre 3.3** *(suivi de santé, Axe 3).*

RECUEILLIR LES STRATÉGIES EN COURS ET ÉVALUER LES PRATIQUES RESTRICTIVES

Recueillir et documenter les stratégies d'intervention mises en œuvre

- Recueillir **tous les protocoles en cours** relatifs à la gestion des comportements-problèmes et aux crises comportementales.
- S'assurer de la **transmission des protocoles de gestion de crise** actuellement mis en œuvre par l'établissement accompagnant précédemment la personne.
- **Identifier l'accès aux renforçateurs existants** : nommer les activités et environnements motivants et leurs modalités d'accès ; signaler ceux intégrés dans des stratégies de soutien aux comportements positifs.

Signaler et évaluer les conséquences des pratiques restrictives mises en œuvre avant l'admission

- Les **stratégies aversives** (retraits de renforçateurs, réprimandes).
- Les **contraintes physiques / environnementales** (verrouillage de portes, retrait d'objets).
- Les **privations de liberté** (transmettre les prescriptions médicales, les protocoles individualisés) : tout isolement (durées, fréquences, contextes — salles d'isolement, enfermement dans toute pièce…) ; contention et équipements matériels entravant physiquement.
- **Documenter les déclencheurs**, les alternatives tentées et leurs effets immédiats et secondaires pour toutes les restrictions (physiques, matérielles, environnementales, organisationnelles).
- **Évaluer les conséquences** de ces pratiques pour la personne, particulièrement sur le plan psychologique et sur les apprentissages.

RÉALISER UNE ÉVALUATION FONCTIONNELLE DES COMPORTEMENTS-PROBLÈMES

Définition des comportements-problèmes et de l'évaluation fonctionnelle du comportement

DÉFINITION ADOPTÉE PAR LA HAS [2]

Les « comportements-problèmes » déterminent des « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité ». La définition repose sur des critères précis, observables, mesurables et objectivables. Un comportement-problème désigne « une action, ou tout ensemble d'actions, jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique ».

Le comportement-problème est considéré comme **grave** quand les actes sont particulièrement sévères, intenses, persistants et répétés et que soit : ils interfèrent avec les apprentissages ou les rendent impossibles ; ils compromettent l'intégrité et la sécurité de la personne et de son entourage ; ils nécessitent une surveillance continue. Ces caractéristiques permettent d'identifier un comportement-problème potentiel.

PRÉCISIONS — FONCTION DU COMPORTEMENT

- Tout comportement-problème a une **fonction** ; les fonctions peuvent être plurielles et se généraliser comme seul mode de communication.
- Il peut être un **moyen intentionnel de communication** quand la personne ne dispose pas de moyen de communication fonctionnel, oral ou en Communication Alternative et Améliorée (CAA) ; il peut devenir le seul moyen d'exprimer un besoin urgent, une souffrance physique, etc.
- Le comportement-problème **n'est pas un critère diagnostique** : il illustre des difficultés adaptatives.

LE MODÈLE ABC ET L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE DU COMPORTEMENT (ÉFC)

- **Les antécédents** désignent les facteurs qui déclenchent le comportement : antécédents immédiats (état physiologique — à considérer prioritairement en cas de changement brutal, pour écarter douleur ou mal-être —, incompréhension d'une consigne) ; événements contextuels (douleur, fatigue, bruit, historique de la journée : activités proposées, ennui, activités non structurées…).

→ **Les conséquences** désignent ce que la personne obtient ou évite grâce à son comportement.

→ **L'intervention comportementale requiert** : une démarche préventive (dépister les vulnérabilités) ; une démarche formalisée et personnalisée d'évaluation fonctionnelle ; une rigueur du cadre clinique et une organisation précise.

L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE DU COMPORTEMENT (ÉFC) [3]

L'ÉFC est une pratique recommandée pour évaluer les difficultés comportementales. Elle repose sur les principes de l'analyse appliquée du comportement et sur le modèle ABC (Antécédents — *Behavior*/Comportements — Conséquences). Elle considère que tout comportement a une fonction et permet d'identifier le « pourquoi » : ce que la personne obtient (attention, soulagement d'une douleur, besoins physiologiques) ou ce qu'elle évite (échapper à une tâche, ennui…) et à quel besoin il répond. Elle identifie les facteurs contextuels, personnels, relationnels ou environnementaux pouvant déclencher ou renforcer certains comportements, met en évidence leurs fonctions et guide des interventions axées sur le développement d'habiletés, tout en ajustant l'environnement. Cette approche augmente la probabilité de changements positifs, durables et généralisables.

SYSTÉMATISER L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE EN CAS DE SURVENUE D'UN COMPORTEMENT-PROBLÈME

→ En formalisant des observations précises ; en repérant les fonctions et les facteurs contextuels (personnels, environnementaux, relationnels, d'activités…) qui influencent, déclenchent, renforcent et maintiennent leur apparition.

→ En ayant recours à des grilles et échelles pour obtenir des données objectives ; en formulant des hypothèses fonctionnelles ; en élaborant un plan de soutien au comportement ; en formulant des interventions efficaces.

PRINCIPES, DÉMARCHE ET FACTEURS DE L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE

Principe général : l'évaluation fonctionnelle en milieu naturel est privilégiée car elle s'inscrit dans le quotidien de la personne. En URTSA ou en place renforcée, le « milieu naturel » désigne concrètement les lieux et moments ordinaires de la vie de la personne : sa chambre et les espaces de vie de l'unité, les repas, la toilette, les activités et les transitions, avec les professionnels habituels — et non une situation d'évaluation artificielle en bureau. La prévention et le dépistage des comportements-problèmes décrits dans cette section peuvent intervenir dès le parcours d'admission (point 2.2), sans attendre la stabilisation de la personne.

La démarche et les critères d'observation

- Décrire précisément le comportement-problème cible.
- Préciser la date et l'heure d'apparition.
- Relever la durée du comportement ou de la crise.
- Indiquer les lieux et contextes d'apparition.
- Examiner les antécédents (juste avant) et les conséquences (juste après).
- Formuler des hypothèses fonctionnelles (quelle fonction ? quel besoin ?).

Les facteurs à prendre en compte (points de repères non exhaustifs)

ÉTAT PHYSIOLOGIQUE

Maux de tête, douleurs bucco-dentaires/gastriques, troubles du sommeil, menstruations, faim, soif…

ENVIRONNEMENT

Inconfort sensoriel (par exemple : bruit, lumière…), présence/absence d'une personne, nombre de personnes…

ACTIVITÉS ET TÂCHES

Trop difficiles/faciles, trop nombreuses, trop rapides, manque de choix et de variété, absence d'intérêt et de motivation…

ANTÉCÉDENTS SPÉCIFIQUES

Changement d'environnement, transition, incompréhension d'une consigne/demande/tâche, demandes imprécises et nouvelles tâches, difficultés à attendre, à demander de l'aide…

→ **Conséquences spécifiques** : obtenir de l'attention, échapper à une tâche/demande/activité, recherche d'une stimulation sensorielle…

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE, OUTILS ET PARAMÈTRES DE MESURE

Ses conditions de mise en œuvre

→ Utiliser des **échelles et grilles ABC** (Antécédents — Comportement/*Behavior* — Conséquence), plurielles, à adapter à la typologie et à la fréquence du comportement.

→ Définir une **durée d'observation** (maximum quinze jours) ; viser un suivi quotidien et visuel optimisé (ex. : *Frequency ABA*, *ABApp*, *scatterplots*) via des applications numériques spécialisées.

→ Mobiliser des **observations croisées** entre professionnels et proches-aidants sur les comportements cibles.

Entretien d'Évaluation Fonctionnelle (EEF)	Guide d'entretien destiné à réaliser une analyse fonctionnelle des comportements-problèmes. Évaluation indirecte très utile, à remplir à partir d'entretiens avec les proches. Réduit la subjectivité ; peut être complété par des observations, voire une analyse fonctionnelle directe.
Grille d'analyse fonctionnelle par observation	Note les comportements, heures d'occurrence et, pour chaque occurrence, les antécédents et fonctions perçues ; permet de regrouper les occurrences et de repérer les répétitions.
Grille d'analyse ABC simple	Résultats plus généraux mais informations probantes sur les conditions d'apparition des comportements inadaptés.
FAST — *Functional Assessment Screening Tool*	Outil d'identification et d'évaluation fonctionnelle.
MAS — *Motivation Assessment Scale*	Évalue les motivations des comportements-problèmes et guide l'identification de leur(s) fonction(s). Outil indirect, validité non maximale.
IISCA (PFA-SBT)	Évaluation Fonctionnelle Pratique (*PFA*) et Traitement Basé sur les Compétences (*SBT*) : combine un entretien avec les proches et une analyse expérimentale reproduisant les conditions d'apparition, pour réduire les crises et développer les compétences en sécurité.

TROIS NIVEAUX DE MÉTHODE, MESURE DIRECTE ET SYNTHÈSE

Évaluation indirecte	Entretiens avec les proches et les professionnels, questionnaires et guides d'entretien.
Évaluation directe	Observation en milieu naturel via la méthode ABC (grilles ABC), en situations naturelles où les comportements-problèmes se manifestent.
Analyse fonctionnelle (en dernier recours)	Méthode expérimentale manipulant les conditions environnementales pour mesurer les effets sur les comportements et confirmer les hypothèses fonctionnelles.

L'ANALYSE FONCTIONNELLE EXPÉRIMENTALE

→ Technique spécifique et « artificielle » plaçant la personne dans des conditions fictives pour vérifier une hypothèse ; valide les hypothèses lorsqu'elles ne fonctionnent pas rapidement ; modifie de manière contrôlée antécédents et conséquences environnementales et en mesure l'effet.

Les paramètres de mesure directe (issus de l'analyse appliquée du comportement — ABA)

- **Fréquence et décompte** : nombre d'occurrences.
- **Durée** : temps total de manifestation.
- **Latence** : temps entre une consigne et le début de l'action.
- **Échantillonnage de temps** : observation par intervalles (complets, partiels, points aléatoires).

CARACTÉRISTIQUE	ÉVALUATION DU COMPORTEMENT	ÉVALUATION FONCTIONNELLE
Question centrale	Combien de fois ? / Combien de temps ? / Où ?	Dans quel but ? / Quelle est la cause ?
Méthode	Mesure quantitative (fréquence, durée, latence).	Analyse qualitative des liens avec l'environnement.
Usage	Suivi des progrès et de l'efficacité des soins.	Stratégies de prévention et de remplacement (comportement cible/alternatif).
Outils types	Tableaux de données, chronomètres, applications ABA.	Grilles ABC, logiciel IMPACT, analyse expérimentale.

L'ANALYSE FONCTIONNELLE : DÉMARCHE D'ENSEMBLE

Il est essentiel d'évaluer les stratégies d'intervention avec un recueil de données assurant la diminution de la fréquence et de l'intensité du/des comportement(s)-problème(s).

1. Cibler le(s) comportement(s) à observer.
2. Préparer et organiser la démarche en équipe (qui pilote ? durée ? modalités de recueil ? analyse ?).
3. Choisir l'outil adapté à la typologie/fréquence/durée ; assurer en parallèle les explorations somatiques.
4. Circonscrire le comportement cible ; mesurer fréquence, durée, intensité et moment de survenue.
5. Analyser les facteurs environnementaux (antécédents et conséquences).
6. Élaborer un plan de soutien au comportement et définir les stratégies d'interventions.
7. Assurer le suivi comportemental et l'ajustement des stratégies.

↪ *Le plan d'intervention pour le comportement (PIC) est développé au* **chapitre 3.2**, *dans la continuité de cette évaluation.*

IDENTIFIER ET CARACTÉRISER LES CRISES COMPORTEMENTALES

● REPÈRES

Une crise comportementale est un phénomène épisodique et intense de fragilisation psychologique et d'escalade de comportements représentant une menace pour la santé ou la sécurité de la personne et d'autrui. La personne n'est plus disponible, son comportement est désorganisé ; les comportements inadaptés sont exacerbés, soit dans une agitation intense, soit dans un repli massif qui dure.

Conduire une évaluation fonctionnelle renforcée

→ **Repérer les signes annonciateurs** et les décrire précisément dans un document écrit.

→ Déterminer si la situation requiert des **interventions immédiates de protection**.

- Identifier les **stratégies immédiates de désamorçage** repérées comme source de retour au calme.
- **Protocoliser** l'ensemble des dispositions favorables et les consigner individuellement.
- **Étendre l'exploration** à des examens médicaux complémentaires, notamment si aucune cause environnementale n'est identifiée ; assurer un suivi précis des crises et ajuster les évaluations et outils.

Compléter par l'évaluation du profil sensoriel et comportemental

- Utiliser des outils recommandés : **ESAA** (Évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme), profil sensoriel de **Dunn**, **EPOCAA** (Échelle Pour l'Observation descriptive des Comportements et l'établissement d'un profil comportemental).
- **Renforcer les évaluations en milieu naturel** pour repérer les réactions aux stimuli (bruits, textures, odeurs) en lien avec les comportements ; repérer prioritairement surcharges sensorielles, évitements et recherches de stimulation.

FORMALISER LES STRATÉGIES SELON LES PHASES DE CRISE

Formaliser très précisément par écrit les stratégies d'intervention selon les différentes phases de la crise, en rappelant en amont les caractéristiques du comportement stable de la personne.

1. **Caractéristique du comportement stable** de la personne.
2. **Prévention**.
3. **Désescalade**.
4. **Escalade** et repérage des signaux d'alerte.
5. **Crise** : stratégies de gestion et situations d'urgence.
6. **Post-crise et récupération**.

Il est nécessaire de mettre fin à une stratégie d'intervention préalablement mise en place en l'absence d'extinction du comportement.

Leviers de bien-être sensoriel favorisant l'apaisement

- **Réduction des agressions sensorielles** (éclairage doux, espaces calmes).
- **Anticipation des surcharges** (éviter les environnements bruyants).
- **Ajustement des activités** : rythme, type d'interactions et communication adaptés au profil sensoriel.

CHAPITRE

3

QUALITÉ DE VIE ET INTERVENTIONS RECOMMANDÉES

Évaluation du fonctionnement et projet personnalisé, suivi de santé en huit axes, activités physiques et sportives, plan d'intervention pour le comportement, vie quotidienne.

3.1 L'évaluation du fonctionnement et le projet personnalisé

Il est essentiel de procéder à des évaluations du fonctionnement : elles permettent une exploration exhaustive des ressources de la personne dans les différents domaines de fonctionnement et de développement. Menées en équipe pluriprofessionnelle, elles sont fondamentales pour prévenir les comportements-problèmes, réhabiliter les ressources, permettre l'accès à des apprentissages et garantir le bien-être. La mise en œuvre de soutiens immédiats et renforcés aux habiletés adaptatives en est la finalité.

PRÉCISIONS

Il est nécessaire de reconduire ou d'approfondir ces évaluations autant que nécessaire, en fonction de l'évolution des besoins de soutien et de difficultés spécifiques.

Les domaines de fonctionnement à évaluer prioritairement

Fonctionnement physiologique	Évaluation des rythmes biologiques (sommeil, élimination, menstruations, alimentation), de la fatigabilité, des besoins de dépenses physiques et des modalités de soins corporels.
Communication fonctionnelle	Analyse des capacités de compréhension (réceptive) et d'expression (expressive). L'accent est mis sur l'identification d'un mode de communication utilisable au quotidien.
Profil sensoriel et besoins spécifiques	Identification des hypo et hyper-réactivités afin d'adapter l'environnement aux particularités de la personne.
Autonomie et profil adaptatif	Mesure du niveau de développement et des habiletés dans les différents domaines de vie quotidienne (personnelle, communautaire, sociale, motrice) pour déterminer le degré d'autonomie et les niveaux de guidance nécessaires (démonstration, imitation, gestuelle, physique, verbale, visuelle).
Préférences et intérêts	Identifier ce qui motive la personne et ses renforçateurs.

PRÉCISIONS

Compléter ces observations par toute autre évaluation jugée nécessaire (cognitif, moteur, langage) pour soutenir les progrès et l'accès à des apprentissages spécifiques.

LA TEMPORALITÉ, LA MÉTHODOLOGIE ET LES OUTILS

L'évaluation du fonctionnement n'est pas un acte unique mais un **processus dynamique** :

L'évaluation initiale	Réalisée à l'admission, elle constitue une « photographie à l'instant T » des compétences, des difficultés et des potentialités (émergences).
Les réévaluations régulières	Bilans complets tous les 2 à 5 ans pour les évaluations standardisées (Vineland), globales (EFI, TTAP) et spécifiques (ESAA, COMVOOR), avec une revue annuelle des outils de programmation des compétences (EFL, EPO, AFLS), afin d'évaluer les progrès (*checklists*), les évolutions et les fragilités persistantes.
L'évaluation dynamique (au fil de l'eau)	Observations continues en milieu naturel permettant d'ajuster les interventions en temps réel selon les réponses de la personne.

PRÉCISIONS

Renforcer toute évaluation du fonctionnement selon les domaines en cas de difficultés nouvelles ou persistantes, et en cas de résistance aux apprentissages proposés.

Méthodologie et outils

- **Outils recommandés** : utilisation systématique d'échelles recommandées par la HAS — Vineland II (profil adaptatif), COMVOOR (COMprehension of VOORtalige — communication réceptive), ESAA (sensoriel), ainsi que TTAP (*TEACCH Transition Assessment Profile*), EPO (Évaluation pour la Programmation des Objectifs), EFL (*Essential For Living*), AFLS (*Assessment of Functional Living Skills*), EFI-Ré pour une programmation éducative précise.
- **Inventaires de renforçateurs**.
- **Évaluations informelles** : analyses de tâches et observations structurées en milieu de vie naturel pour compléter les tests standardisés.

PRÉCISIONS

- Toujours procéder en parallèle au **recueil de données somatiques** : recherche de douleurs ou pathologies (grilles GED-DI — Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle — ou ESDDA — Échelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme) pouvant impacter le fonctionnement comportemental.
- Compléter par toute évaluation utile : ergothérapie, orthophonie, audition, vision et neuro-vision.

LA FINALITÉ DES ÉVALUATIONS DU FONCTIONNEMENT

Elles ont pour but de définir des objectifs utiles et nécessaires pour que la personne gagne en autonomie personnelle, en communication fonctionnelle et s'épanouisse dans les activités de sa vie quotidienne. Elles posent les bases pour :

- **Adapter les environnements physiques** (sensoriel, spatial, temporel) selon les besoins particuliers.
- Définir des **objectifs de projet personnalisé de type SMART** (spécifique, mesurable, atteignable, réaliste, temporellement défini — voir l'encadré « Formuler les objectifs en mode SMART » ci-après).
- Définir des **modalités relationnelles adaptées** (rythme, proxémie, manière de s'adresser…).
- Proposer des **stratégies concrètes** pour améliorer le bien-être.
- Identifier les **renforçateurs** pour favoriser engagement et motivation.
- **Choisir et diversifier** les activités quotidiennes et d'apprentissages.
- **Prévenir les comportements-problèmes**, soutenue par une évaluation fonctionnelle (grilles ABC).

PRÉCISIONS

- Les évaluations doivent permettre d'élaborer des **programmes d'apprentissages très précis** pour chaque comportement et habileté fonctionnelle nécessaire à l'autonomie et à la stabilité comportementale.
- Ces programmes ciblent **deux ou trois objectifs** enseignés dans les domaines de développement concernés.
- Des **pédagogies adaptées** sont mises en œuvre en référence à des programmes de soutien à référence comportementale.

LES INTERVENTIONS RECOMMANDÉES ET LE PROJET PERSONNALISÉ

Les résultats de l'évaluation servent de base directe à la rédaction du projet. Ils permettent de définir les préconisations générales pour adapter l'accompagnement et cibler les priorités d'intervention par domaine de développement.

Associer les proches aidants	Inclure la participation des parents, autres membres de la famille et représentants légaux pour garantir la cohérence de la compréhension du fonctionnement dans les différents contextes de vie et prendre en compte toute particularité non repérée.
Restituer les résultats	Organiser une restitution aux proches des résultats de l'évaluation du fonctionnement (compétences acquises, émergentes et à développer, profil sensoriel, fonctions des comportements-problèmes, besoins de soutien) pour leur donner des clés de compréhension et les impliquer dans le choix des objectifs.
Intégrer les attentes de la famille	Recueillir et intégrer dans le projet de vie les besoins, les particularités et les demandes exprimés par la famille (habitudes, centres d'intérêt, valeurs, priorités de vie), qui complètent les observations professionnelles.

Définir les modalités générales

- Pour l'**accompagnement au quotidien** et toutes les modalités favorables à la stabilité comportementale et au bien-être.
- Pour les **outils de communication** et de repérage temporo-spatial.
- Pour l'**organisation de la journée** (densité, nature des activités, rythme des stimulations, temps de ressourcement).

→ Pour l'**équilibre veille/sommeil** (micro-siestes, heures de lever et de coucher).

→ Pour l'**équilibre physiologique** (rythme des activités physiques, des repas, des éliminations).

PRIORISER LES OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

Prioriser les objectifs d'apprentissage temporellement définis et en déterminer un **nombre réduit (deux ou trois)**.

FORMULER LES OBJECTIFS EN MODE SMART — CINQ CRITÈRES À VÉRIFIER POUR CHAQUE OBJECTIF

S **Spécifique** — un comportement ou une compétence précisément décrits (qui, quoi, dans quel contexte).

M **Mesurable** — un critère de réussite observable (fréquence, durée, niveau d'aide) permettant la prise de données.

A **Atteignable** — accessible au regard des compétences actuelles et du niveau de soutien de la personne.

R **Réaliste** — pertinent pour sa qualité de vie et réalisable avec les moyens de l'équipe.

T **Temporellement défini** — une échéance de réévaluation fixée à l'avance.

Détailler les plans d'apprentissage pour chaque objectif

→ Les **domaines de développement** ciblés.

→ Les **pédagogies d'enseignement**.

→ Les **étapes de progression** et critères de réussite.

→ Les **motivateurs et renforçateurs**.

→ La **temporalité** (fréquence et durée).

→ Les **espaces** de mise en œuvre.

→ Les **stratégies de généralisation**.

→ Les **intervenants**.

● PRÉCISIONS

Si aucun mode de communication fonctionnel n'a été identifié, l'obligation et la priorité absolue sont de mettre en place des outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) : objets, photos, pictogrammes, présentés ici par niveau d'abstraction croissant, sans que cet ordre constitue une hiérarchie rigide applicable à toutes les personnes.

DÉFINITION — LE RENFORCEMENT (ET CE QU'IL N'EST PAS)

Un **renforçateur** est tout stimulus (objet, aliment, activité, attention sociale…) qui, présenté immédiatement après un comportement, **augmente la probabilité que ce comportement se reproduise**. Il se définit par son effet observé, non par l'intention de l'intervenant : ce qui est renforçant pour une personne peut ne pas l'être pour une autre.

Renforcement positif : on ajoute quelque chose d'apprécié après le comportement attendu (ex. : accès à un objet préféré après une demande par pictogramme). **Renforcement négatif** : on retire quelque chose de désagréable après le comportement attendu (ex. : la sollicitation cesse quand la personne demande une pause). Dans les deux cas le comportement est **augmenté** ; le renforcement négatif n'est donc pas une sanction.

La punition, à l'inverse, vise à **diminuer** un comportement en ajoutant une conséquence désagréable ou en retirant un avantage : elle est proscrite dans l'accompagnement (approches positives, HAS [2]).

Précautions de mise en œuvre : identifier les renforçateurs par une évaluation des préférences régulièrement actualisée ; délivrer le renforçateur immédiatement et de façon contingente ; respecter la dignité de la personne (aucune privation d'un besoin fondamental) ; estomper progressivement les renforçateurs concrets au profit de renforçateurs naturels et sociaux ; associer toujours le renforcement à l'enseignement d'un comportement alternatif.

BONNE PRATIQUE — LE RENFORCEMENT AU SERVICE DES APPRENTISSAGES

Au démarrage d'un apprentissage, l'activité est rarement motivante en soi. Il faut soutenir la motivation de façon immédiate par un renforçateur positif concret (alimentaire ou objet apprécié) afin d'associer du plaisir au début de la séance, car les intérêts peuvent être très restreints. Plus on tend vers l'acquisition grâce à la répétition, plus ces récompenses concrètes s'estompent au profit de récompenses sociales compréhensibles (applaudissement, tape dans les mains, smiley vert, mots comme « super »).

CE QUE PRÉVOIT LE PROJET PERSONNALISÉ

L'aménagement sensoriel et physique de l'environnement personnel et le rythme des activités

Adaptation sensorielle	Adapter et modifier l'environnement de vie autant que nécessaire pour limiter les stimulations gênantes identifiées (profil sensoriel) et permettre l'accès à des espaces de ressourcement.
Régulation du rythme	Ajuster la durée, le nombre et le contenu des activités pour prévenir les surcharges sensorielles ou cognitives. Intégrer régulièrement des activités physiques adaptées (régulation émotionnelle, diminution de l'anxiété, amélioration du sommeil, réduction des comportements-problèmes liés aux tensions internes).
Enrichissement du quotidien	Proposer des stimulations plaisantes, apaisantes et diversifiées, basées sur les intérêts et besoins spécifiques repérés.

Les modalités de prévention et de gestion des comportements-problèmes

→ **Identifier**, en lien avec le plan d'intervention pour le comportement, les comportements alternatifs à inclure comme objectif dans le projet personnalisé.

- Mettre en place un **programme structuré d'apprentissage de l'autorégulation** reposant sur des supports visuels et des routines explicites : repérage des états internes ; échelle visuelle de régulation (type thermomètre émotionnel) ; association de chaque niveau à des indices comportementaux observables ; apprentissage progressif du repérage sur l'échelle.
- Élaborer un « **arbre à solutions** » adapté au profil sensoriel et le choix d'un espace de régulation à faible stimulation.
- Construire un **support visuel** présentant un nombre limité de stratégies (casque anti-bruit, activités respiratoires, manipulation d'objets sensoriels…) et formaliser une séquence d'autorégulation explicite présentée sous forme visuelle.

MESURE DE L'EFFICACITÉ ET ENVIRONNEMENT DES ESPACES DE VIE COLLECTIVE

Le projet prévoit la mesure de l'efficacité des interventions et annonce sa prochaine actualisation

Mesurer l'efficacité	Mettre en place un recueil de données continu pour objectiver l'évolution des compétences et des comportements.
Actualiser les bilans	Suivre les progrès au moins annuellement (outils type EPO) et renouveler les bilans globaux tous les 2 à 5 ans, ou lors de chaque transition majeure.

L'environnement physique des espaces de vie collective : aménagement, évaluation et ajustements continus

- Créer un environnement **structuré, prévisible et adapté** aux besoins sensoriels et cognitifs de chaque personne.
- **Personnaliser les espaces** au sein de la vie communautaire pour maintenir un vivre-ensemble de qualité et éviter l'isolement prolongé et systématique dans les espaces privés.
- Soutenir l'**habituation** et aider à s'approprier les repères visuels et spatiaux, individuels et collectifs.
- **Délimiter clairement les espaces** selon usage et fonction (repos, activité, hygiène, alimentation) : un espace = une fonction.
- Utiliser des **indices visuels ou sensoriels** (couleurs, textures) adaptés aux capacités perceptives.
- Aménager des **espaces apaisants** en libre accès pour le retrait et l'autorégulation.
- Maintenir un **environnement physique stable** (mobilier fixe, repères constants) ; adapter le mobilier et le petit matériel quotidien.
- **Éviter, voire proscrire** pour certaines personnes les réorganisations non anticipées ; anticiper les stratégies de remplacement d'activités en cas d'annulation.
- **Réévaluer régulièrement** les qualités physiques et sensorielles de l'environnement.

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE ET LA LITTÉRATIE

L'autisme étant un trouble majeur de la communication sociale, l'évaluation de la communication et la mise à disposition d'outils sont une **priorité impérative**.

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE (CAA)

La CAA désigne l'ensemble des méthodes, outils, stratégies et dispositifs visant à compenser, soutenir ou enrichir la communication des personnes dont la parole est absente, insuffisante ou peu fonctionnelle. Elle repose sur des modalités multiples : gestes, signes, expressions faciales, supports visuels et sensoriels, pictogrammes, écrit, technologies numériques ou synthèse vocale, en complément ou en remplacement de la parole. Elle permet à la personne de faire des choix, selon ses capacités.

La CAA ne constitue pas une méthode unique ni un ensemble figé d'outils :

- Elle s'inscrit dans une approche **individualisée, évolutive et multimodale**, ajustée aux compétences, besoins, contextes de vie et partenaires de communication.
- Elle vise en priorité la **compétence communicative** : participer activement à des interactions sociales signifiantes, exprimer intentions, besoins, émotions, opinions, refus, et accéder aux apprentissages et à la participation sociale.
- Contrairement à certaines idées reçues, elle **n'entrave pas le développement du langage oral** ; elle peut le soutenir, tout en garantissant un droit effectif à la communication indépendamment de l'évolution de la parole.
- Elle s'inscrit dans une **perspective de droits humains**, de participation sociale et d'inclusion, reconnaissant la communication comme essentielle à la dignité, à l'autonomie et à la qualité de vie.

LA LITTÉRATIE

LA LITTÉRATIE SELON LA HAS [4]

La littératie au sens large renvoie à l'ensemble des aptitudes de compréhension, de production et d'utilisation de l'information écrite qui favorisent la participation sociale dans la vie courante (maison, travail) et dans la communauté, et permettent d'atteindre des buts personnels, d'étendre ses connaissances et d'échanger avec autrui. Elle englobe la connaissance des lettres, la conscience phonologique et les compétences linguistiques (traitement automatique, vocabulaire réceptif, discrimination auditive, articulation de mots et pseudo-mots). C'est l'ensemble des compétences permettant de comprendre, traiter et utiliser une information écrite.

Les personnes adultes autistes en situation complexe, en particulier avec un handicap de communication important, sont fréquemment exclues des apprentissages liés à l'écrit, sur la base de présupposés. Plusieurs auteurs défendent une « **présomption de potentiel** », conduisant à proposer des expériences authentiques de littératie y compris aux personnes ayant les besoins de soutien les plus importants (absence de langage oral, trouble du développement intellectuel associé) ; ces travaux, issus de la littérature sur la CAA, portent sur des personnes présentant un handicap de communication complexe, ce qui correspond au public de ce livret.

La littératie doit être comprise dans une perspective large : accès à l'écrit, compréhension de supports écrits, participation à des situations sociales impliquant l'écrit, possibilité de produire du sens à partir de symboles, de mots, de lettres ou de textes, avec ou sans oralisation. Cette approche s'inscrit dans le modèle de participation indispensable à la CAA et dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies.

ARTICULER CONCRÈTEMENT LES OUTILS DE CAA ET L'ACCÈS À L'ÉCRIT

L'articulation concrète entre CAA et accès à l'écrit porte sur la conception des outils de CAA eux-mêmes : les recherches montrent que l'accès à l'écrit est favorisé lorsque le système de communication de la personne donne aussi accès aux lettres, aux mots écrits et à des formes de langage génératif. Les outils proposés doivent donc :

- Permettre l'accès au **vocabulaire de base**.
- Inclure progressivement des **supports alphabétiques**.
- Soutenir la **combinaison de symboles et de mots**.
- Permettre des **productions ouvertes** et non uniquement des réponses fermées.

Développer des pratiques de lecture adaptées à l'adulte

À condition d'être adaptées à l'âge et aux intérêts ; les supports infantilisants doivent être évités. Les pratiques recommandées incluent :

- Une **lecture interactive** de documents adaptés.
- Des **supports visuels fortement structurés**.
- Des **textes simplifiés** sans appauvrissement excessif ; des temps d'attente augmentés.
- La possibilité de **répondre par CAA**, regard, gestes ou choix visuels.

Prévoir des temporalités longues et non linéaires

Les trajectoires d'apprentissage peuvent être extrêmement lentes, irrégulières et hétérogènes ; certaines acquisitions émergent après de longues périodes d'exposition. **Une absence de progression rapide ne doit pas être interprétée comme une absence de potentiel.** Les interventions doivent : être développées dans toutes les interventions du quotidien ; maintenir des objectifs à long terme ; éviter l'arrêt précoce ; valoriser les micro-progrès ; documenter les évolutions qualitatives ; accepter des profils atypiques d'apprentissage.

3.2 Le plan d'intervention pour le comportement (PIC), à la suite de l'évaluation fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle du comportement : première étape à la mise en place d'un PIC

↪ *La démarche complète d'évaluation fonctionnelle du comportement (ÉFC) est développée au* **chapitre 2.3**.

DEUX ÉVALUATIONS INDISSOCIABLES

L'**évaluation fonctionnelle du comportement** (pourquoi ce comportement, dans quel contexte, avec quelle fonction) est d'autant plus opérante que l'**évaluation du fonctionnement** de la personne (chapitre 3.1 : compétences, communication, profil sensoriel, autonomie) a été conduite au préalable : on ne peut proposer un comportement alternatif réaliste sans connaître ce que la personne sait déjà faire, comprendre et exprimer. Les deux démarches se nourrissent l'une l'autre et sont réactualisées ensemble.

Utilité de l'ÉFC :

- Utiliser les données pour **repérer les événements et antécédents déclencheurs** et identifier les contextes à risque.
- **Repérer les risques** liés à l'absence de communication réceptive et expressive, aux vulnérabilités somatiques, à la dysrégulation sensorielle, à un environnement inapproprié et au manque d'activités adaptées.
- Identifier les **stratégies opérantes d'apaisement**, les routines sécurisantes et les besoins sensoriels à considérer.

- Mettre en place des **stratégies proactives d'aménagement** physique et sensoriel pour agir en prévention : limiter les stimulations gênantes et aménager des espaces réduits en stimuli ; enrichir l'environnement en stimulations apaisantes ; adapter le rythme des activités pour éviter surcharge sensorielle et ennui.
- **Détailler les étapes, critères de réussite et motivateurs** pour favoriser l'engagement ; définir les apprentissages à mettre en œuvre pour modifier les comportements-problèmes en comportements alternatifs (ex. : apprendre à demander une pause plutôt que de crier).

LA FINALITÉ : ÉLABORER UN PLAN D'INTERVENTION POUR LE COMPORTEMENT (PIC)

LE PLAN D'INTERVENTION POUR LE COMPORTEMENT (PIC)

Le PIC se différencie du projet personnalisé et lui est complémentaire en cas de présence de comportements-problèmes. Il concerne leur gestion et se traduit par un support / document spécifique. C'est un document écrit individualisé décrivant les stratégies et procédures individualisées de prévention et d'intervention. Sa finalité : mieux comprendre les fonctions des comportements-problèmes en vue d'améliorer les capacités d'expression, les compétences comportementales, la sécurité et la qualité de vie.

Le PIC inclut : l'analyse des hypothèses fonctionnelles/causales ; les **interventions préventives indirectes** (environnementales) et **directes** (apprentissage de comportements « alternatifs ») ; les stratégies d'interventions. Les comportements alternatifs sont **fonctionnellement équivalents** : le comportement-problème est modifié en un comportement adapté répondant au même besoin (ex. : apprendre à demander de l'aide avec un pictogramme au lieu de griffer autrui). Le comportement de remplacement est enseigné et renforcé.

Pour élaborer un PIC, il est nécessaire de

- Le **structurer, l'individualiser** et coordonner sa mise en œuvre entre professionnels et proches-aidants.
- **Prioriser les objectifs** en appui de l'ÉFC, en identifiant les signaux faibles (comportements précurseurs) et les fonctions des comportements-problèmes.
- Cibler les **caractéristiques environnementales et contextuelles** pour supprimer ou immobiliser les facteurs déclencheurs ; déterminer les **comportements alternatifs** à apprendre dans une approche positive.
- **Prioriser 2 ou 3 comportements cibles** pour garantir la cohérence et la faisabilité des interventions quotidiennes ; mettre en place un protocole de gestion de crise (désescalade, rôles, retour au calme) ; définir un système de prise de données pour mesurer l'efficacité (réduction du comportement-problème, augmentation du comportement alternatif).

METTRE EN PLACE UNE CULTURE DE LA PRÉVENTION : UNE PRIORITÉ ABSOLUE

PRIORITÉ — LA PRÉVENTION AVANT TOUT

La stratégie la plus efficace consiste à **prévenir l'apparition de comportements-problèmes** par l'adaptation de l'environnement et l'enseignement de compétences adaptées permettant à la personne de répondre à ses besoins de manière plus fonctionnelle.

- **Adapter l'environnement physique et sensoriel** : réduire bruits, lumières et toute source de surcharge.
- **Aménager des espaces calmes** et de ressourcement, et des espaces de retrait sécurisés d'accès facile.
- **Prévoir et communiquer les changements** : supports visuels, calendrier, avertissements avant une transition ou une modification.
- **Structurer le temps et l'espace** : emplois du temps visuels, délimitation claire des zones, routines prévisibles et stables.
- Assurer l'apprentissage d'une **communication alternative** si le langage est absent ou limité ; s'adapter aux modalités de communication et d'interaction.
- **Respecter le rythme biologique** et les besoins de routines.
- **Réduire les demandes ou temps d'attente** mettant en difficulté et enseigner les compétences pour mieux les comprendre et les gérer.
- **Proposer des outils de régulation** et supports facilitant l'expression des émotions (activités apaisantes, outils sensoriels, pauses, supports pour exprimer inconforts).
- **Renforcer les comportements positifs** : valoriser les comportements adaptés et encourager la personne autant que possible.
- **Proposer un programme d'activités fonctionnelles** utiles ; des tâches produisant un résultat concret et visible renforçant l'estime de soi.
- **Adapter le démarrage de la journée** et le rythme en cas de fatigue ou de mauvaise nuit.
- Assurer l'apprentissage de **scénarios sociaux** et de **compétences pivots** essentielles à l'autonomie, planifiées selon les évaluations.

CHOISIR LES STRATÉGIES DE PRÉVENTION ET ÉVALUER LES COMPÉTENCES

Choisir des stratégies de prévention — privilégier les solutions les moins restrictives

- **Ajuster l'environnement** en fonction des comportements précurseurs ; réduire les opérations motivationnelles qui favorisent les comportements-problèmes et les crises.
- Utiliser des **stratégies de renforcement positif** pour enseigner de nouveaux comportements ; limiter les interactions avec des professionnels associés à des événements aversifs et renforcer les liens positifs (*pairing*).
- **Proscrire les stratégies punitives** et préférer le renforcement différentiel.

Évaluer les compétences de la personne (outils, liste non exhaustive)

EFL — *Essential For Living*	Manuel d'enseignement, outil d'évaluation et curriculum orienté vers la communication, les comportements et compétences fonctionnelles pour adultes présentant des déficits modérés à sévères. Base fiable pour adapter les interventions aux besoins spécifiques.
EPO — Évaluation pour la Programmation des Objectifs	Liste les compétences acquises et à enseigner, afin de programmer des objectifs précis et fonctionnels pour l'écriture de Projets Individualisés (PI). Outil simple facilitant la concertation d'équipe et traçant objectivement les progrès.
EFI-Ré	Évaluation des compétences fonctionnelles auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et une déficience intellectuelle modérée à sévère. Conçu pour la vie quotidienne, il évalue les compétences selon les intérêts et compétences connues afin de dégager un projet individualisé d'activités et d'apprentissages.

SOUTENIR LES APPRENTISSAGES ET ENSEIGNER DES COMPORTEMENTS ALTERNATIFS

Quand la personne est en situation d'apprentissage ou réalise une activité nouvelle, organiser les modalités de soutien :

- Agir de façon **préventive en amont** : adopter la règle du « matériel prêt ». Les aménagements et le matériel doivent être prêts avant que la personne ne soit confrontée à une difficulté ou à des temps d'attente. Ne pas modifier les règles ou le matériel pendant une activité.
- **Modifier la structure de l'activité** pour la rendre plus tolérable (raccourcir la durée, intégrer des éléments préférés) ; **séquencer les tâches** en sous-étapes : transformer un objectif complexe en étapes intermédiaires. Exemple, « manger à table » se décompose en : venir s'asseoir à table (d'abord quelques secondes, puis la durée d'un aliment apprécié), rester assis pendant qu'un plat est servi, manger un aliment avec les couverts, rester à table jusqu'à la fin de son repas, puis partager le repas avec d'autres personnes ; chaque étape est enseignée, renforcée et stabilisée avant de passer à la suivante.
- Appliquer les **renforcements différentiels** — renforcement différentiel des comportements incompatibles (*Differential Reinforcement of Incompatible Behavior* — DRI), des comportements alternatifs (*Differential Reinforcement of Alternative Behavior* — DRA), des autres comportements (*Differential Reinforcement of Other Behavior* — DRO) — sous la supervision d'un analyste du comportement expérimenté.
- **Favoriser la généralisation** : une fois un objectif atteint, travailler la compétence dans d'autres milieux ou avec d'autres personnes.

Enseignement de comportements alternatifs — exemples de correspondances (le comportement-problème est remplacé par une compétence fonctionnelle de même fonction)

COMPORTEMENT CIBLE	COMPORTEMENT ALTERNATIF
Griffer autrui	Apprendre à demander une pause car l'activité est trop longue.
S'automutiler	Apprendre une stratégie sensorielle régulatrice pour apaiser une tension.
Crier	Apprendre à communiquer par échange d'images, de photos… pour demander quelque chose.
Fuguer	Apprendre à demander un temps de retrait car le collectif est trop bruyant, par exemple.

Ces correspondances sont données à titre d'exemples : le comportement alternatif est toujours déterminé par la fonction identifiée lors de l'évaluation fonctionnelle, propre à chaque personne.

ÉLABORATION, MISE EN ŒUVRE ET SUIVI DU PIC

EN SYNTHÈSE — METTRE EN ŒUVRE IMMÉDIATEMENT

- Réaliser **systématiquement une analyse fonctionnelle du comportement doublée d'un examen de santé** avant toute intervention comportementale.
- Enseigner une **communication fonctionnelle** adaptée aux capacités.
- Favoriser les **stratégies proactives** : structuration spatio-temporelle, accès aux choix, repères, supports visuels, routines.
- Mettre en œuvre des **renforçateurs et renforcements différentiels**.

Élaboration et mise en œuvre

- **Individualiser le PIC** en appui d'une analyse fonctionnelle ; identifier les stratégies proactives, éducatives et réactives ; décrire les fonctions du comportement et les signes précurseurs.
- **Élaborer le PIC** en décrivant les stratégies d'intervention, les alternatives et les renforçateurs ; assurer son utilisation par toute l'équipe et renforcer son efficacité par un accompagnement supervisé sur le terrain.

Suivi et réévaluation des interventions

- Assurer un **suivi régulier** et des observations ciblées (grilles ABC adaptées) et tout ajustement éducatif, rééducatif et thérapeutique ; renforcer l'évaluation du fonctionnement en cas de persistance.
- **Réévaluer au moins mensuellement** les résultats des évaluations fonctionnelles et ajuster le PIC ; organiser des réunions de coordination pluridisciplinaires pour la cohérence, la réactivité, l'ajustement et le suivi.

LE PLAN D'INTERVENTION EN GESTION DE CRISE

Stratégies d'intervention comportementale en cas de comportements-problèmes graves et très fréquents et de crises entravant l'intégrité personnelle et la qualité de vie

De manière générale et systématique, le plan de gestion de crise doit préciser :

- Les **signes précurseurs** et les niveaux d'escalade.
- Un **protocole individualisé** avec des étapes de désescalade.
- Les **interventions autorisées** (stratégies éducatives, rééducatives, thérapeutiques, appuis pédagogiques) et les techniques de désescalade.
- Les **modalités de retour au calme** progressif, sans demandes immédiates.
- Les **personnes référentes** et les protocoles de sécurité.
- Les **modalités de suivi** : documenter chaque épisode (déclencheurs, déroulé, issue).
- **Former les équipes** aux postures physiques et verbales de désescalade.
- Mettre à disposition des **équipements de protection (EPI)** si l'intégrité physique est engagée, afin de maintenir un modèle relationnel positif et une attitude neutre pendant les crises.

Principes d'intervention et postures professionnelles

- Parler calmement ; utiliser peu de langage.
- Réduire les demandes et les exigences.
- Sécuriser l'environnement.
- Recourir à du matériel adapté pour sécuriser la personne.
- Éviter toute attitude de confrontation.
- Interdire toute intervention aversive et punitive.

STRATÉGIES DE PRÉVENTION ET D'AUTORÉGULATION : LES ESPACES DE CALME-RETRAIT

Les espaces de calme-retrait et d'apaisement ne sont pas nécessairement des pièces dédiées. Ce sont des espaces repérés et identifiés au sein des établissements pouvant répondre à différentes fonctions (exclusive ou cumulative) :

- À **visée préventive** : permettre à la personne, dans un environnement collectif, de trouver un lieu pour se retirer, se mettre à l'écart.
- À **visée préventive** : lorsque le professionnel repère des signes annonciateurs ou d'aggravation du comportement-problème.
- En réponse à « **la mise en danger** » : disposer d'un espace garantissant la sécurité de la personne ainsi que celle des personnes qui l'entourent (autres personnes accompagnées et professionnels).

Ces espaces doivent être accessibles, individualisés, adaptés aux besoins sensoriels et favoriser l'autorégulation ; ils doivent pouvoir être utilisés en prévention. **Tout recours nécessite une traçabilité.** Les différents types de retrait correspondent à des stratégies éducatives de prévention indiquées dans les recommandations « Les comportements-problèmes » de la HAS, dans son volet 3 dédié aux espaces de calme-retrait et d'apaisement [5] :

Le retrait volontaire	La personne éprouve le besoin de se mettre en retrait et en fait la demande (verbalement ou par d'autres codes propres, langage corporel). Les intervenants évaluent régulièrement ce besoin et peuvent lui apprendre à le solliciter en amont d'un comportement-problème.
Le retrait négocié	Impulsé par l'intervenant lorsque la personne n'a pas la capacité d'évaluer son besoin et qu'il en juge la nécessité pour prévenir un comportement-problème ou une crise.
Le retrait planifié	Temps de retrait inscrits dans l'emploi du temps journalier de la personne. Stratégie préventive d'autorégulation.

Ces trois types ont pour objectif d'intervenir **en amont** et doivent faire l'objet d'une évaluation précise et régulière des besoins, précisés et protocolisés dans le projet personnalisé d'interventions et le plan d'intervention pour le comportement, appuyés sur une très bonne connaissance de la personne et de son environnement.

SI LA SITUATION S'AGGRAVE

- **Renforcer les explorations somatiques** et la mise en œuvre d'une démarche d'évaluation fonctionnelle du comportement.
- **Renforcer les stratégies éducatives** et de soutien aux comportements.

- Engager la **révision de l'emploi du temps** de la personne et procéder aux adaptations nécessaires.
- Déployer des **activités physiques** si nécessaires et adaptées aux besoins.
- **Renforcer la proximité** de l'accompagnement au quotidien, jour et nuit.

MISE À L'ÉCART — MESURE EXCEPTIONNELLE ET ENCADRÉE

- En cas de **mise en danger** de la personne et/ou de son entourage, une mise à l'écart dans une pièce, un espace ou une zone dédiée peut être nécessaire.
- Cette mesure doit rester **exceptionnelle** et se justifie uniquement par la gravité du risque et l'urgence (danger imminent pour l'intégrité).
- Elle doit être **protocolisée** et soumise à l'accord de la famille et de la personne exerçant une mesure de protection (famille, entourage, délégué mandataire…).
- Ses conditions de mise en œuvre sont celles fixées par le **volet 3 « Les espaces de calme-retrait et d'apaisement »** des recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses » (2017) [5].

3.3 Le suivi de santé

En amont de l'évaluation de la douleur, le repérage précoce de l'inconfort est central dans l'intervention préventive et nécessite une évaluation. Il est indispensable de disposer du carnet de santé de la personne dès son admission : ses données sont primordiales. Utiliser systématiquement des fiches dédiées pour les situations à risque (douleur aiguë, refus alimentaire, changements brutaux de comportement).

>50 %	>30 %	8
DES PERSONNES AUTISTES ONT DES TROUBLES DU SOMMEIL	D'ANOMALIE GÉNÉTIQUE SÉVÈRE EN CAS D'AUTISME + TDI	AXES DE PRÉVENTION PRIMAIRE À METTRE EN ŒUVRE

Mettre en œuvre un suivi de santé régulier et global — la prévention primaire repose sur 8 axes

AXE 1 · L'HYGIÈNE

Corporelle, alimentaire, du sommeil et lutte contre les infections.

AXE 2 · L'HABITUATION AUX SOINS

Préparer la personne à l'examen clinique et aux gestes de soin.

AXE 3 · INCONFORTS ET DOULEURS

Repérage et intervention précoce (section de référence « douleur »).

AXE 4 · LA MÉDECINE DE PRÉCISION

Génétique, pharmacogénétique et pharmacocinétique.

AXE 5 · DÉCROISSANCE DES PSYCHOTROPES

Prévenir la iatrogénie et la polymédication.

AXE 6 · LA MALADIE ÉPILEPTIQUE

Repérage clinique, souvent atypique, à tout âge.

AXE 7 · DÉPISTAGE DES COMORBIDITÉS

Somatiques et psychiatriques, précocement.

AXE 8 · LA PRÉVENTION TERTIAIRE

Éviter ou repérer précocement les complications.

- Des fiches dédiées ont été produites par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France — voir la bibliographie en annexe.

AXE 1 — L'HYGIÈNE

Plusieurs types d'hygiène doivent être considérés :

- L'**hygiène corporelle générale**, notamment cutanée et muqueuse.
- Les **hygiènes spécifiques** : bucco-dentaire, génitale, attitudes posturales…
- L'**hygiène alimentaire** : la lutte contre les conséquences métaboliques et digestives de l'hyper-sélectivité et des troubles de mastication, du PICA et de la potomanie.
- L'**hygiène du sommeil** : plus de la moitié des personnes autistes ont des troubles du sommeil, altérant leur vigilance, le comportement et la disponibilité éducative.
- La **lutte contre les infections** avec une surveillance vaccinale et des mesures contre les infections collectives, avec partage d'information obligatoire entre professionnels en cas de pathologie infectieuse chronique transmissible pour assurer la protection de tous.

AXE 2 — L'HABITUATION AUX SOINS

Avant toute situation de douleur ou de maladie, pour éviter une association aversive au malaise physique, il importe d'habituer la personne :

- À un **examen clinique détaillé**, aux outils cliniques d'évaluation, à la lecture de séquentiels (objets ou images), pratiqué par diverses personnes en blouse blanche dans des lieux différents jusqu'à la réalisation sereine généralisée.
- À expérimenter des **prises orales** de goûts, odeurs, textures variées, des applications de crèmes et pommades, la présence de pansements puis bandages sur des parties du corps.
- À **appliquer des crèmes** sur divers endroits du corps (ciblés à l'évaluation comme les plus sensibles ou à risque de soins) à chaque toilette.
- À **poser régulièrement des pansements** sur une partie du corps, de préférence lors d'une activité appréciée demandant de l'attention.
- À faire des **lavages de nez** avec des pulvérisations puis gouttes auriculaires neutres.
- À présenter un **masque MEOPA** (Mélange Équimolaire Oxygène-Protoxyde d'Azote) et à faire l'apprentissage de sa tolérance en position assise puis allongée, avec une durée progressive, au moins hebdomadaire, à l'infirmerie.
- À s'habituer à porter une **montre factice** pour préparer à l'évaluation actimétrique du sommeil (montre connectée).
- À préparer aux **soins plus invasifs** (garrot pour prise de sang, casque EEG, pastilles d'ECG, gel et fausse sonde d'échographie, matériel ophtalmologique — OPH — et orthoptique…).

- Le matériel contenu dans la trousse KAPASS est très complet pour ce travail (objets, séquentiels, sons).

AXE 3 — LE REPÉRAGE ET L'INTERVENTION PRÉCOCE DE L'INCONFORT ET DE LA DOULEUR

SECTION DE RÉFÉRENCE — REPÉRAGE ET TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Ce point constitue la référence pour toutes les questions de douleur du livret. La douleur s'exprime rarement par la parole ; son repérage repose sur des outils d'hétéro-évaluation et l'observation des changements de comportement.

Outils d'évaluation de la douleur

- Une sensibilisation aux outils doit être faite aux familles et aux équipes en remplissant la **GED-DI-TSA** pour obtenir un score de base avec description du comportement en situation de confort. Réactualiser le document tous les 6 à 12 mois.
- En cas de changement de comportement durable, refaire une nouvelle grille GED-DI et donner un **traitement antalgique s'il y a un écart de plus de 6 points**.
- À défaut de cet outil, utiliser l'**échelle ESDDA à 6 items** dont 4 à destination de tous les professionnels et 2 pour les soignants (IDE, médecin).
- Quand la personne a acquis des éléments de représentation du corps, proposer une **liste de dessins ou photos de parties du corps** potentiellement douloureuses, voire un dessin du corps entier, si compris.
- À défaut, présenter systématiquement la **boîte d'antalgiques** utilisée en association à la prise pour permettre de faire le lien entre médicament et soulagement ; l'objectif est de permettre à la personne de la demander ultérieurement.

AXE 3 — REPÉRAGE PRÉCOCE DES SITUATIONS D'INCONFORT FRÉQUENTES

- La **boiterie et toute la souffrance du pied** : ongles trop longs ou incarnés, fissures cutanées, mycose, chaussures trop petites ou inadaptées, cors, talalgies diverses. Le recours à un pédicure ou podologue est nécessaire.

- Les **fatigues, bâillements ou agitation périodique**, avec des fluctuations de vigilance dans la journée, très évocateurs d'un trouble du sommeil. Le questionnaire de Putois 4-16 ans est utile (observations des parents et des surveillants de nuit) ; il sera complété par une mesure avec montre connectée, répétable, pour adapter chaque jour les activités à l'état de vigilance.
- Les **troubles fonctionnels digestifs** : ballonnement majeur avec météorisme post-prandial, borborygmes et flatulences, remontées gastriques, fringales inopinées, défécation difficile par constipation ; sans être douloureux au départ, ils sont très inconfortables.
- L'**excitation sexuelle** impossible à satisfaire, source de tension durable ; d'où la vigilance sur l'occurrence régulière de masturbations abouties ou non, autorisées voire proposées et accompagnées dans le cadre d'un programme éducatif et dans le respect de la loi.
- Les **problèmes sensoriels** : un prurit, un vêtement trop serré ou trop lâche, un nez bouché, un cérumen obstructif, des crampes, une miction qu'on ne peut demander : sources de malaises sans douleurs mais d'agacement certain.

POINT DE VIGILANCE

Ces inconforts doivent être vite identifiés et corrigés car leur persistance fait le lit des douleurs ou des intolérances aux frustrations minimes, conduisant aux comportements-problèmes.

AXE 3 — REPÉRAGE ET TRAITEMENT RAPIDE DES SITUATIONS DE DOULEUR

- La **survenue d'un comportement-problème brutal ou rapide**, sans malaise précurseur, doit faire évoquer la douleur : l'ESDDA peut être pratiquée rapidement ; si elle dépasse les critères requis, un traitement antalgique est requis.
- Le **paracétamol en première intention** est souvent indiqué, mais un antispasmodique digestif ou gynécologique, un antimigraineux, un anti-inflammatoire non stéroïdien, un anti-acide peuvent être choisis selon l'observation comportementale et l'avis du médecin.
- Les **mesures non médicamenteuses** (massages, temps de repos, pressions, liniment froid…) sont à associer selon le protocole préalablement rédigé. Une astreinte avec possibilité de prise d'avis médical ou paramédical rapide doit être prévue. La situation est à réévaluer **toutes les 15 minutes**, par une pratique comparée de l'ESDDA ou par l'observation.
- L'**amélioration est la règle**, mais l'étape suivante du diagnostic de la cause (traitement étiologique et non pas seulement symptomatique) ne doit pas tarder.
- L'**examen médical sur place** doit être proposé dans les 24 heures, la biologie faite aussitôt, les examens complémentaires obtenus dans le réseau partenaire, avec l'aide du MEOPA selon tolérance et habituation.

AXE 4 — LA MÉDECINE DE PRÉCISION : GÉNÉTIQUE, PHARMACOGÉNÉTIQUE, PHARMACOCINÉTIQUE

Dans les situations d'autisme complexe, la génétique, la pharmacogénétique et la pharmacocinétique constituent des leviers majeurs pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. L'enjeu est désormais leur appropriation et leur intégration dans les pratiques.

≈ 30 %
D'ÉLUCIDATION GÉNÉTIQUE
dans les formes d'autisme avec trouble du développement intellectuel (TDI).

≈ 10 %
D'ÉLUCIDATION GÉNÉTIQUE
dans les formes sans TDI.

- La **pharmacogénétique et la pharmacocinétique** s'inscrivent dans une logique de médecine de précision et doivent être intégrées aux pratiques cliniques, en particulier dans les situations de vulnérabilité et de comportements-problèmes.
- Dans les situations complexes (vulnérabilité, non-oralité, comportements-problèmes), ces données ne doivent plus être considérées comme exploratoires mais comme un **levier structurant** pour une prise en charge plus précise, sécurisée et efficiente. Elles révèlent fréquemment des comorbidités parfois non exprimées (malformation cardiaque ou vasculaire, risque de diabète, d'épilepsie, de cancer…).
- Proposer une **évaluation génétique systématique** dans les situations complexes (TDI, non-oralité, troubles sévères, épilepsie, parcours en rupture) pour réduire l'errance diagnostique.
- Proposer une **analyse pharmacogénétique** : comprendre l'influence du génotype sur la variabilité de réponse à un traitement et anticiper les effets secondaires rares et graves (ex. : syndrome de Stevens-Johnson sous carbamazépine).
- Proposer une **analyse pharmacocinétique** : les dosages sanguins permettent une thérapeutique plus rationnelle, optimisent les doses et préviennent les surdosages que l'adulte ne peut pas signaler (risque de confusion avec une aggravation clinique).

AXE 5 — LA IATROGÉNIE ET LA POLYMÉDICATION

Pour une prévention de la iatrogénie, repérer sous le contrôle des prescripteurs :

- Les **prescriptions multiples de traitements sédatifs** (neuroleptiques, benzodiazépines…) chez les personnes autistes en situation complexe.
- Un **traitement sédatif « si besoin »** dont l'utilisation devient quotidienne : le traitement ponctuel devient un traitement de fond.
- Des **troubles de la continence ou de la miction** (incontinence, rétention urinaire, mictions par regorgement, pollakiurie, douleurs et infections urinaires) pouvant être liés aux effets indésirables des psychotropes et nécessitant une réévaluation.
- L'existence de **prescriptions multiples**, issues de prescripteurs différents ; un comportement-problème entraîne parfois l'utilisation de plusieurs molécules insuffisamment réévaluées.
- La présence régulière d'un **psychiatre référent formé à l'autisme** est primordiale ; celle d'un Infirmier en Pratique Avancée (IPA), sous la responsabilité d'un psychiatre, est une option utile pour le suivi des psychotropes.

Pour éviter une accumulation de psychotropes

- Ces préconisations ne concernent que les **traitements sédatifs mis en place exclusivement pour contrôler un comportement-problème** ; les traitements de fond des comorbidités psychiatriques (thymorégulateurs, ISRS — Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine…) en sont distingués.
- Réévaluer les **traitements correcteurs des effets indésirables** des psychotropes ; réaliser une évaluation comportementale pour associer une démarche éducative à la prescription ; établir une grille d'observation avec **ligne de base** avant traitement et un suivi sous traitement.

- **Envisager une décroissance** dès que possible, par les médecins prescripteurs et conformément aux recommandations ; s'appuyer sur les dosages médicamenteux et le profil pharmacogénétique.

AXE 6 — LE REPÉRAGE CLINIQUE DE LA MALADIE ÉPILEPTIQUE

- L'association autisme et TDI traduit une **anomalie génétique sous-jacente sévère dans plus de 30 % des cas** génétiquement authentifiable aujourd'hui.
- La présence d'une **épilepsie est très fréquente**, bien supérieure à l'incidence de 30 % habituellement décrite ; elle peut survenir à tout âge, y compris à l'âge adulte, au-delà du risque « classique » à l'adolescence.
- Son **repérage clinique est souvent difficile** car la sémiologie critique est atypique. Le traitement est complexe à équilibrer mais fondamental pour permettre l'intégration des apprentissages et apaiser les comportements-problèmes.
- Certains médicaments peuvent **baisser le seuil épileptogène** (neuroleptiques, ISRS, certains antidouleurs) et aggraver une maladie épileptique ; en discuter avec le prescripteur.

Quatre contextes doivent faire évoquer une épilepsie

1. **CONTEXTE SIMPLE**
   Crises tonico-cloniques généralisées. Repérage évident devant témoin ; décrire précisément les comportements pré- et post-crise (mouvements isolés, déficit moteur) pouvant orienter vers une crise partielle secondairement généralisée.
2. **CONTEXTE ATYPIQUE**
   Crises partielles, absences (les plus fréquentes).
3. **RÉGRESSION**
   Régression dans les apprentissages.
4. **COMPORTEMENT AU RÉVEIL**
   Comportement étrange inhabituel au réveil.

CRISES PARTIELLES, ABSENCES ET SIGNES DE GÉNÉRALISATION

- Tout **phénomène comportemental répété, à début brutal, de durée brève (< 10 minutes)**, s'arrêtant brutalement et suivi d'une phase de récupération (fatigue, repos), doit faire évoquer une maladie épileptique, quelle que soit la sémiologie comportementale.
- Des **zones motrices isolées** peuvent être concernées : contractions répétées de groupes musculaires (oculomoteurs, membres, diaphragme…), gestes répétés sans contexte (déglutition, fous-rires…) ou comportements plus complexes (courses inopinées, pronations, morsures, pleurs, chutes, malaises avec émission d'urines…). Ces mouvements ne peuvent être arrêtés et s'accompagnent d'une modification du faciès avec stress majeur (agrippement à l'accompagnant), tendant à évoluer vers une généralisation secondaire.
- Exceptionnellement, des **douleurs fulgurantes isolées** (céphalées) peuvent être des équivalents de crise ; le diagnostic formel est quasi impossible faute de langage ; c'est la suspicion qui conduit au traitement d'épreuve.

LA MANŒUVRE DE LA MENACE

- Le signe de généralisation est la **rupture du contact** (personne aréactive). Chercher le moindre geste moteur associé : il oriente sur l'origine anatomique et peut être le seul signe (sémiologie d'absence).
- Pour différencier d'un problème attentionnel : ouvrir le poing devant les yeux à environ 10 cm (pour éviter la réaction réflexe au déplacement d'air). Un **clignement** signe un phénomène attentionnel ; **l'absence de clignement** est un signe de crise généralisée.

- Dès que possible, **filmer l'épisode** avec le téléphone — sous réserve de l'information préalable et de l'accord des représentants légaux, et d'une personne assurant la sécurité (risque de chute). Ces éléments seront précieux pour l'avis neurologique.

RÉGRESSION, COMPORTEMENT AU RÉVEIL ET CONDUITES À TENIR

- **La régression dans les apprentissages** : une perte des acquisitions antérieures (communication, autonomie, motricité, socialisation…) avec impossibilité de fixer de nouveaux apprentissages doit faire évoquer une maladie épileptique à bas bruit. Une observation clinique attentive retrouve de façon discrète les éléments décrits.
- **Un comportement étrange inhabituel au réveil** : fatigue, air vague, impossibilité de se lever le matin ou à la sieste, énurésie, sang dans la bouche… très évocateur de crises épileptiques dans le sommeil passées inaperçues et constatées en phase de récupération. Documenter les nuits/siestes par montre connectée (repère les horaires de réveil) combinée à une caméra se déclenchant aux mouvements (sur prescription médicale, avec accord des familles et destruction après analyse).

Conduites à tenir post-repérage

- Un **avis neurologique spécialisé** est indispensable avec transmission des données d'observation et de la fréquence relevée. Si la consultation est en visio, un examen clinique neurologique en direct par le médecin traitant ou coordonnateur s'impose.
- Un **électroencéphalogramme (EEG)** est souvent demandé à distance ; difficile à réaliser sauf équipe mobile permettant de le faire *in situ*. Le diagnostic étant clinique, cet examen n'est pas indispensable : un traitement peut être mis en place même sans tracé, selon l'avis du neurologue.
- Par la suite, un **bilan neurogénétique** (s'il n'a pas été fait) et une **IRM cérébrale** avec injection (sous anesthésie générale le plus souvent) peuvent guider le traitement et préciser l'étiologie.
- En cas de doute, un **traitement d'épreuve** est parfois initié ; son efficacité ponctuelle avérée plusieurs fois sera déterminante. Le suivi se fait sur des **fiches de crises** : on doit voir leur nombre diminuer et la reprise ou non des apprentissages.

AXE 7 — LE DÉPISTAGE DES TROUBLES ASSOCIÉS

La précocité du diagnostic et du traitement est primordiale pour éviter l'installation dans des routines de comportements-problèmes.

- Un **examen clinique annuel** doit être fait, éventuellement guidé par les recommandations spécifiques liées au syndrome identifié (Rett, Rendu-Osler, Marfan…). En cas d'apparition de comportement-problème, la douleur traitée conduit à un examen clinique dans les 24 heures.
- **Activer le réseau de praticiens de proximité** (médicaux, paramédicaux, biologiques, d'imagerie) via des conventions de partenariat incluant l'urgence. L'équipe infirmière doit pouvoir se déplacer et accompagner la personne avec du MEOPA.

- Les **maisons de santé** doivent proposer un lieu calme dédié et limiter l'attente ; sensibiliser en amont les partenaires (document « Votre prochain patient est atteint d'autisme ? »). Des **équipes mobiles** pour échographie, radiologie, ECG, EEG permettent des explorations non invasives en situation écologique.

> **COMORBIDITÉS PSYCHIATRIQUES — REPÉRAGE**
>
> Le repérage, le diagnostic et le traitement précoce des comorbidités psychiatriques imposent l'intervention d'un médecin psychiatre mobilisable en cas de comportement-problème persistant après les explorations somatiques et l'analyse fonctionnelle.

Les troubles digestifs sont fréquents — la constipation, en premier lieu

- La mise en place de traitements entraîne parfois des injonctions paradoxales : laxatifs nécessaires mais d'action différée et sources de météorisme douloureux et de fuites anales ; antispasmodiques ponctuellement efficaces mais ralentissant le transit. Les symptômes sont trompeurs (fausse diarrhée, selles régulières mais insuffisantes avec fécalome à bas bruit). Seul le **suivi quotidien des selles**, de l'appétit et l'examen abdominal au moindre doute lève l'ambiguïté sur une stase stercorale.
- **Mesures non médicamenteuses primordiales** : bonne hydratation avec régime riche en fibres ou enrichi en mucilages (son, psyllium), fruits ou plantes ; activité physique quotidienne (régulateur du transit) ; massages abdominaux quotidiens (matériel dédié si le personnel n'est pas formé).

TROUBLES DIGESTIFS : INTESTIN IRRITABLE, REFLUX, PICA, POTOMANIE

- **L'intestin irritable** : extrêmement fréquent, avec météorisme abdominal récurrent, flatulences douloureuses et nauséabondes, gêne voire douleurs autour des repas. Les mesures médicamenteuses classiques (trimébutine, argiles, charbon…) sont souvent décevantes. Certaines **mesures diététiques** (préconisées chez les neurotypiques) peuvent être efficaces ; leur maniement, complexe, évolutif et individualisé, nécessite de collaborer avec la cuisine sous la direction d'un diététicien ou nutritionniste. Si un trouble de la mastication ou une dysoralité sont associés : modifier la texture (aliments coupés fins) et fractionner les repas.
- **Le reflux gastro-œsophagien** : très fréquent, parfois associé à un mérycisme (régurgitation), très douloureux. Clinique évocatrice : haleine nauséabonde ou acide, régurgitations visibles, toux nocturne, infections ORL récurrentes. Traitement ponctuel par anti-acide dès le début d'un comportement-problème post-prandial (rapidement efficace) ; traitement de fond classique initié par un médecin.
- **Mesures transversales aux troubles digestifs** : lutte contre le surpoids et activité physique intensive quotidienne ; en cas de dysoralité, désensibilisation guidée par une orthophoniste experte, réalisée par l'équipe soignante plusieurs fois par jour.
- **Le PICA** : très fréquent chez les personnes les plus déficitaires et dangereux (ingestion de non-comestible). L'éviction de tout produit ou objet dangereux et une démarche éducative (structuration de l'emploi du temps, communication par objets) permettent des améliorations durables. Possibilité de renforcement différentiel de comportements alternatifs (proposer régulièrement des aliments ou objets oralement appropriés, notamment lors des sorties).
- **La potomanie** : pourvoyeuse de désordres hydroélectrolytiques à l'origine d'épilepsie, parfois générée par des traitements antipsychotiques (sécheresse buccale) qui abaissent eux-mêmes le seuil épileptogène.

LES TROUBLES DU SOMMEIL

Ils sont à explorer systématiquement. La stratégie est en deux temps.

1. Une **actimétrie** (montre connectée) portée 2 semaines jour et nuit.
2. Si réveils nocturnes récurrents ou siestes diurnes, un **enregistrement vidéo nocturne** identifie l'origine des réveils et leur durée (crise d'épilepsie, apnée prolongée, insomnie calme, problème sphinctérien ou de couchage).

→ Le **syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS)** existe aussi ; sa polysomnographie est le plus souvent impossible, mais la coexistence d'hypoxémies mesurées à la montre et de ronflements enregistrés suffit à l'affirmer.

→ **Mesures hygiéno-diététiques à privilégier** : normopoids et activité physique quotidienne, soins ORL au coucher (lavage de nez, spray anti-inflammatoire), réévaluation de tout traitement retentissant sur la fonction respiratoire (benzodiazépines), posture surélevée nocturne, surveillance audio ou vidéo (après accord) par le veilleur pour intervention si apnée prolongée.

→ Les **troubles du rythme veille-sommeil** sont quasi constants ; les tracés actimétriques et la vidéo nocturne éliminent une cause obstructive ou épileptique et distinguent avances de phase, retards de phase et rythmes anarchiques, guidant les indications de **mélatonine**.

→ Avant tout, **évaluer les comorbidités anxieuses ou thymiques** dont le trouble du sommeil est un symptôme. Le traitement par mélatonine est ensuite conduit de façon similaire à l'insuline pour le diabète (formes rapide et retard selon l'objectif), l'efficacité étant mesurée par actimétrie à chaque changement posologique.

AUTRES COMORBIDITÉS SOMATIQUES ET PSYCHIATRIQUES

Autres comorbidités somatiques très présentes

→ **Orthopédiques** (dystonies, vieillissement prématuré) : examen clinique, radio EOS (cliché 3D en quelques secondes), activité sportive et kinésithérapie.

→ **Dentaires et orthodontiques** : bilan complet initial souvent sous anesthésie générale, suivi ambulatoire en privilégiant les soins conservateurs.

→ **Épilepsie et comorbidités neurologiques** (mouvements anormaux) : à envisager face à tout comportement étrange bref suivi d'abattement ; crises souvent atypiques, EEG difficile, traitement initié par un neurologue.

→ **Métaboliques** (diabète, hyperlipidémie) et **hormonaux** (thyroïde) : à explorer selon les recommandations.

→ **Cutanés, ORL, ophtalmologiques, gynécologiques** : bilan systématique avec habituation préalable et matériel spécifique.

Comorbidités psychiatriques (très fréquentes dans l'autisme complexe avec TDI)

Trouble anxieux (anxiété généralisée, phobies, TOC…)

Troubles de l'humeur (épisode dépressif majeur, bipolarité…) **Schizophrénie ou autres troubles psychotiques**

→ Leur **repérage diffère de la clinique psychiatrique habituelle**.

→ L'absence de langage et les difficultés de métacognition rendent quasi impossibles les **TCC** (thérapies comportementales et cognitives) couramment préconisées ; elles sont remplacées par des mesures d'adaptation de l'environnement (diminuer le stress global) et des approches comportementales individualisées. La réactivité aux molécules (psychostimulants, neuroleptiques, ISRS, thymorégulateurs, anxiolytiques) est souvent imprévisible, d'où l'utilité de l'étude pharmacogénétique.

PRESCRIPTIONS PSYCHOTROPES : RÈGLES D'ACCOMPAGNEMENT

- Une **évaluation objective** (grille standardisée type ABC ou BPI-01, ou grille non standardisée spécifique du comportement visé, souvent plus aisée à remplir) est pratiquée avant tout traitement (**ligne de base**) et reprise au plus tard 1 mois après le début, le délai variant selon la titration.
- Un **bilan pré-thérapeutique** approfondi (au minimum un ECG en phase initiale de stabilité) et un suivi clinique et métabolique respectant les recommandations.
- Un **programme d'accompagnement éducatif** issu de l'analyse fonctionnelle préalable, accompagnant toute médication ; une **prescription à la posologie minimum efficace** (certains patients TSA réagissent à des doses faibles).
- La **réévaluation du rapport bénéfice/risque tous les mois pendant 6 mois**, et l'arrêt en cas de rapport défavorable ; une efficacité maintenue 6 mois justifie une tentative de baisse (au même rythme que l'instauration).
- Le recours au **nombre minimum de prescripteurs** pour éviter l'effet de « sédimentation » des psychotropes instaurés dans la seule urgence.

AXE 8 — LA PRÉVENTION TERTIAIRE : ÉVITER OU REPÉRER PRÉCOCEMENT LES COMPLICATIONS

OBJECTIF

Permettre aux personnes autistes d'avoir la même qualité de soins que la population générale pour des pathologies équivalentes, et se rapprocher d'une espérance et d'une qualité de vie similaires. La surmortalité décrite est en grande partie une conséquence de prises en charge inappropriées, et non de la seule pathologie génétique ou développementale grave.

Les procédures décrites plus haut (suivis médicaux et réévaluations médicamenteuses périodiques, au minimum annuelles) permettent de réinterroger les diagnostics de comorbidités, de mesurer les évolutions, de limiter la iatrogénie et d'ajuster les posologies au vieillissement.

Le repérage d'un vieillissement précoce

Les adultes en situation complexe peuvent être particulièrement vulnérables à un vieillissement précoce. Il faut prévenir le vieillissement « ordinaire » (contrôles recommandés) mais aussi le **vieillissement accéléré**.

Symptômes-types (à prendre en compte s'ils sont nouveaux ou plus intenses)

Troubles de la marche, chutes | Perte d'autonomie | Troubles de la déglutition | Fatigabilité

Troubles du sommeil | Troubles cognitifs et sensoriels évolutifs | Comportements-problèmes

Troubles de la continence | Décompensation d'une pathologie chronique associée (épilepsie en particulier)

VIEILLISSEMENT PRÉCOCE : VULNÉRABILITÉS ET INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES

Prendre en compte les vulnérabilités dans les différents domaines, avec pour indicateur une évolution des symptômes (plus marqués qu'avant ou nouveaux) :

- **Nutrition** : perte de poids significative, réduction de l'appétit voire refus de manger, difficultés à s'alimenter avec troubles de la déglutition, sélectivité alimentaire, besoin d'aide pour manger.

- **Locomotion** : chutes, marche plus lente, peur ou refus de marcher.
- **État psychologique** : anxiété, dépression, troubles du sommeil, opposition, cris, plaintes somatiques, comportements-problèmes. L'**échelle de REISS** peut orienter l'évaluation.
- **Cognition** : perte d'autonomie, perte d'intérêt, fatigabilité, comportements-problèmes. L'**échelle DSQIID** (dépistage précoce de la démence) peut orienter l'évaluation. Le profil sensoriel peut également aider.
- La **polymédication** est fréquemment associée aux syndromes gériatriques : c'est un point sur lequel il est possible d'agir pour améliorer les trajectoires de vieillissement.

Pistes d'interventions spécifiques

- Privilégier les **Interventions Non Médicamenteuses (INM)** (aménager l'environnement avec des couleurs/matières appréciées, s'appuyer sur les capacités préservées, psychomotricité…), la **désescalade des traitements** étant concomitante pour que les INM remplacent progressivement les médicaments.
- **Réduire la polymédication et la iatrogénie** ; programmer des évaluations d'ergothérapie, de kinésithérapie et de psychomotricité pour adapter les soins et maintenir les compétences (motrices, masse musculaire…).
- **Évaluer les capacités préservées** pour proposer des activités épanouissantes, réduire la mise en échec et renforcer les réserves physiologiques ; limiter la surcharge émotionnelle, sensorielle et cognitive ; rechercher le **consentement** et utiliser la CAA pour s'assurer que la personne comprend ce qui lui arrive et ce qu'on lui propose.

EN SYNTHÈSE — RÉPONDRE À L'ENSEMBLE DES PROBLÈMES DE SANTÉ EN URTSA ET EN PLACE RENFORCÉE

Miser sur la prévention	Assurer un suivi somatique régulier pour traiter précocement les pathologies bénignes et éviter l'aggravation de maladies chroniques.
Habituer aux soins, y compris hors épisode douloureux	Organiser des mises en situation régulières (cabinet dentaire, consultation médicale, examen réalisé en établissement, prise de constantes) pour que les soins restent possibles et sereins le jour où ils deviennent nécessaires.
Mobiliser des experts du double diagnostic	Faire repérer les pathologies associées par des praticiens aguerris pour éviter que des manifestations psychiatriques ou médicales ne soient confondues avec le TSA.
Bien connaître l'état de santé de référence	Consigner précisément l'état de la personne lorsqu'elle va bien. Former les équipes à repérer les « signaux faibles » (changements d'habitudes, mimiques, vocalises) traduisant une douleur.
Structurer l'équipe médicale interne	Assurer la présence d'une équipe socle (médecin généraliste référent, psychiatre, IDE) travaillant avec les équipes hospitalières ordinaires et dédiées (Handiconsult) et l'hôpital psychiatrique de secteur.
Articuler médical et éducatif	Mener ce travail clinique en lien étroit avec l'équipe éducative, dont la mission principale est de structurer le quotidien et l'environnement selon les besoins fondamentaux de la personne.

3.4 La pratique d'activités physiques et sportives

Une grande majorité des temps d'activités et de loisirs doit être consacrée à la pratique physique et sportive et contribuer à un programme de santé de qualité. La pratique physique et sportive contribue à la régulation émotionnelle, à la diminution de l'anxiété et à la réduction des comportements-problèmes liés aux tensions internes.

30 min
PAR JOUR
d'activité physique et sportive, sur la base des recommandations en la matière.

+
RENFORCEMENT POSITIF
stratégie clé pour soutenir l'émergence des apprentissages jusqu'à leur acquisition.

- Les établissements doivent disposer en interne ou s'appuyer sur des **équipements physiques et sportifs extérieurs** : salle de sport, gymnase, bassins de rééducation ou piscines.
- Le **choix des équipements** doit être varié : tapis de marche, vélos d'entraînement, *power-plate* (plaque vibrante), trampolines, espaliers.

↪ *Le renforcement (définition, formes, précautions) est développé au* **chapitre 3.1**. *Pour la séance physique et sportive : prévoir un renforçateur concret et immédiat au démarrage, estompé ensuite au profit de récompenses sociales.*

PRINCIPES À RESPECTER POUR CHAQUE SÉANCE D'ACTIVITÉ SPORTIVE ADAPTÉE

- **Limiter les distracteurs sensoriels** ; favoriser le travail en petits groupes dans un environnement le plus calme possible.
- **Faciliter l'apprentissage et la prise d'information** (communication réceptive) : rendre l'environnement significatif et compréhensible, utiliser des moyens de communication visualisée, laisser visibles et accessibles les outils de communication fonctionnels (objet, photo, pictogramme), respecter le temps de latence.
- **Adapter les niveaux de difficulté** à l'état de santé et à la disponibilité émotionnelle ; favoriser la répétitivité et la progressivité des situations d'apprentissage.
- **Renforcer la motivation** au cours de la tâche et à la fin d'une séquence (renforçateurs concrets ou sociaux) ; maintenir un cadre structuré et rassurant pour limiter les conduites d'évitement.
- **Optimiser la compréhension contextuelle** de l'environnement ; généraliser la compétence acquise dans des contextes différents.
- **Persévérer** dans la proposition d'exercices variés ; alterner sollicitations et temps de pause (qui doivent faire l'objet d'apprentissage) et assurer les outils de communication nécessaires.
- **Structurer les espaces** et veiller aux qualités sensorielles et perceptives ; structurer les séquences (minuteur, support visuel d'emploi du temps, séquentiel) : chaque objectif global est décomposé en sous-objectifs opérationnels.
- **Proposer des activités adaptées** aux compétences individuelles mobilisables ; alterner tâches nouvelles/complexes et tâches connues et acquises.
- **Adapter le niveau de guidance** et la proximité physique jusqu'à la réussite (ex. : guider par l'arrière pour ne pas gêner, retrait d'attention, estompage).
- **Tenir compte des restrictions médicales** connues : cardiologiques, neurologiques…

3.5 La vie quotidienne en URTSA et en MAS/EAM renforcés

Respect du rythme individuel

- Accepter de **laisser à chaque personne le temps nécessaire** pour s'approprier les locaux et son environnement.
- Ne pas exiger la même vitesse d'adaptation pour tous : les **rythmes de stabilisation varient considérablement** d'un profil à l'autre.
- Agir de façon **prioritaire sur les comportements d'agression ou de mise en danger** pour préserver la qualité de vie de la personne ; la participation à des temps collectifs n'est pas une fin en soi : elle dépend de ses besoins, de ses préférences et de ses capacités.

Le projet de la personne doit rester l'objectif principal

Inscrire la graduation au cœur des pratiques	Faire de la notion de graduation la colonne vertébrale de chaque projet. Aucune compétence ou intégration sociale ne doit être exigée d'un bloc.
Découper en micro-objectifs	Établir des étapes intermédiaires claires et accessibles pour passer d'un niveau de contrainte (ou d'autonomie) à un autre, sans jamais brusquer la personne.
Ajuster en temps réel	Réévaluer régulièrement pour adapter l'emploi du temps et les objectifs à la demi-journée ou à la semaine selon la disponibilité physique et mentale.
Observer les signaux faibles	Développer chez tous les acteurs une vigilance constante pour évaluer la thymie, la douleur, la qualité de vie et les précurseurs des comportements-problèmes.
Faire la « chasse à l'inconfort »	Prévenir systématiquement la douleur et la fatigue pour éviter le repli ou l'apparition de comportements-problèmes.
Protocoliser l'habituation aux soins	Établir des protocoles d'habituation et préparer minutieusement chaque rendez-vous médical ou hospitalisation.

GARANTIR L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT ET L'AUTODÉTERMINATION

Pour toute activité (interne ou externe), s'assurer d'adapter strictement :

- La **sensorialité des lieux** et les aménagements matériels ; le confort, l'entretien et l'aspect esthétique de l'environnement.
- Le **nombre de participants** et de professionnels présents ; le contenu de l'activité et le temps qui lui est consacré.
- Les **outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA)**.

Piliers de la vie quotidienne

- Inscrire l'**activité physique et sportive quotidienne** comme pilier fondamental de l'offre éducative.
- **Généraliser l'usage de la CAA** avec tous les partenaires de communication, dans tous les espaces.
- **Outiller la personne** pour qu'elle puisse agir d'elle-même sur son environnement (mettre un casque, s'isoler, aller courir).
- Proposer des **apprentissages réalistes** et viser l'autodétermination tout en garantissant un cadre sécurisant ; toujours partir des centres d'intérêt spécifiques (eau, sport, marche…).

L'ACCÈS AUX ESPACES PARTAGÉS : UN OBJECTIF À LONG TERME

- Il doit être un **objectif à long terme et non une contrainte immédiate**. Laisser le temps nécessaire pour apprivoiser sereinement les nouveaux repères, l'environnement physique, les pairs et les professionnels, dans une très grande progressivité et souplesse.
- **Bannir les obligations collectives arbitraires** : ne pas imposer de rituels collectifs (ex. : décréter que la personne doit absolument prendre ses repas en salle à manger avec les autres) si l'effort d'adaptation est trop coûteux ou impossible actuellement.

POINT DE VIGILANCE ET CULTURE DE L'OBSERVATION

POINT DE VIGILANCE — COMPORTEMENTS-PROBLÈMES ET MISES EN DANGER

- La **réduction des comportements-problèmes et des mises en danger** (de soi ou d'autrui) est une priorité.
- **Éliminer d'emblée toute cause de douleur ou d'inconfort médical** non exprimé pouvant générer ou aggraver les comportements-problèmes.
- **Outiller la personne** pour exprimer ses besoins et ses choix, réduisant sa frustration.
- **Actionner simultanément tous les leviers** (environnementaux, éducatifs, sensoriels) pour diminuer la fréquence et l'intensité des crises.

Installer une culture de l'observation, de la prévention et des micro-objectifs

Évaluer en continu	Faire de l'évaluation systématique le point de départ de toute action éducative ou de soin.
Réévaluer pour s'ajuster	Pratiquer des réévaluations fréquentes des grilles, des outils de communication et des plannings pour mesurer l'impact des stratégies et vérifier qu'elles sont toujours adaptées à l'état physique et mental de la personne.

- Fonder l'accompagnement sur des **données objectives et partagées** par tous (proches compris) ; découper les attentes et étapes avec minutie ; ne pas figer l'accompagnement mais coller en permanence à la réalité et aux besoins de la personne.
- Installer une **culture du suivi de santé** et rendre possible l'**accès aux services de droit commun**.

VISER L'INCLUSION PAR ÉTAPES

- Engager de **nouvelles étapes d'inclusion, de changement ou de transition** lorsque la personne y est réellement prête sur le plan physique, mental et comportemental.
- S'appuyer sur des **sorties régulières** pour travailler la socialisation en milieu ordinaire et généraliser les apprentissages réalisés au sein de l'unité.

URTSA ou place renforcée
Apprentissages et stratégies consolidés au sein de l'unité ou de la place renforcée.

→

Étape 1
Intégration aux **ateliers de la MAS ou de l'EAM** support, selon les souhaits et centres d'intérêt.

→

Étape 2
Activités et sorties à la journée sur le territoire extérieur.

- **Adapter scrupuleusement l'environnement** : pour toute sortie, adapter la sensorialité des lieux, le nombre de participants, la durée de l'activité et emporter les outils de CAA.

Échanger en continu avec les familles et les partenaires extérieurs pour généraliser

- Les **apprentissages** réalisés par la personne, les **stratégies d'interventions** et les **protocoles de gestion** des comportements-problèmes.
- **Évaluer fréquemment** le déroulement des inclusions et réajuster sans cesse les objectifs selon les observations.
- **Accéder aux ressources du territoire** (balnéothérapie, salle de sport, piscine, parcours de santé, médiathèque) et se constituer un réseau de partenaires en lien avec les centres d'intérêt ; développer les **conventions de partenariat** (activités physiques et sportives, séjours adaptés) ; programmer des activités ou événements au sein du lieu de vie ouverts sur l'extérieur.

CHAPITRE

4

SOUTIEN ET PARTICIPATION DES FAMILLES

Qualité de l'accueil et organisation des visites, accompagnement psychologique et participation des familles au parcours de vie.

La participation des familles au parcours de vie des adultes autistes est absolument essentielle, surtout quand ils sont en situation complexe.

4.1 La qualité d'accueil des familles et l'organisation des visites

- Les familles doivent être **accueillies sur le lieu de vie** des personnes autistes. Il est essentiel de prévoir une **organisation souple des visites** selon les possibilités familiales (horaires décalés, sur rendez-vous, week-ends), et de prévoir un **espace dédié** pour ces rencontres, de préférence situé hors de l'habitat de l'URTSA, de l'EAM ou de la MAS, dans la mesure où la configuration des lieux le permet.
- Il faut **informer les familles du fonctionnement du lieu de vie** concernant toutes les modalités de prise en charge et de participation : projet de vie de la personne, évaluations du fonctionnement, modalités des programmes d'interventions, activités quotidiennes, suivi somatique, suivi en santé mentale, loisirs, sport…

4.2 L'accompagnement psychologique des familles

En cas de vécus traumatiques

- **Proposer ou orienter la famille** vers des professionnels spécialement formés aux **thérapies comportementales et cognitives (TCC)** et aux thérapies spécifiques du **stress post-traumatique**.
- **Comprendre sans juger** les traumatismes vécus par la famille et leurs éventuelles craintes concernant les temps partagés avec la personne.
- Une **formation spécifique à la gestion de crise** pourra être proposée aux parents pour leur permettre de se sentir plus assurés face aux comportements-problèmes.
- Proposer des **entretiens facultatifs avec un psychologue formé au TSA**.
- **Orienter vers des ressources extérieures** si nécessaire (groupes de parole, services spécialisés).

4.3 La participation des familles

- **Accompagner les familles dans l'exercice de leurs droits** : Affection de Longue Durée (ALD), sollicitation de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour le transport ou l'aide humaine au besoin pour l'accueil de leur proche à domicile sur les temps souhaités et possibles.
- **Tenir compte des fragilités des familles**, du vieillissement des parents et des relais familiaux possibles.

POUR CONCLURE : LES CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE EN URTSA ET EN PLACE RENFORCÉE

TROIS CONDITIONS INDISSOCIABLES

- La **formation** de l'ensemble des professionnels à toutes les exigences décrites dans ce livret, dès la prise de poste puis en continu.
- Une **supervision très régulière** des équipes par des professionnels experts de l'autisme et des comportements-problèmes, pour soutenir la compréhension des situations et la résolution des difficultés rencontrées.
- L'**évaluation des pratiques** : réévaluations périodiques des projets et des plans d'intervention, données objectives partagées avec les familles, et démarche interne de prévention de la maltraitance.

C'est à ces conditions que les familles peuvent être de véritables partenaires du projet de vie de leur proche, et que les personnes accueillies bénéficient d'un accompagnement bientraitant, stable et évolutif.

REMERCIEMENTS

Pilotage institutionnel et scientifique, comité de rédaction et collectif d'experts contributeurs.

REMERCIEMENTS

Ce livret a été fait à la demande de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DITND) pour expliquer ce qui est attendu en URTSA ou dans les établissements accueillant des personnes autistes en situation complexe : comprendre les adultes accueillis, répondre à leurs besoins, promouvoir la bientraitance et assurer leur dignité et leur qualité de vie.

COMITÉ DE PILOTAGE — PILOTAGE INSTITUTIONNEL

- La délégation interministérielle remercie tout particulièrement **Madame Eloïse GRONDIN**, cheffe de projet au Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA), pour le pilotage, la coordination et l'animation de l'ensemble des travaux, ainsi que pour son engagement constant dans l'élaboration et la consolidation de ce livret.

PILOTAGE SCIENTIFIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE - COMITÉ DE RÉDACTION

La délégation interministérielle remercie les membres du comité de rédaction pour leur implication, la qualité de leurs contributions et leur participation active à la co-construction de ce livret. Françoise Bastier et Séverine Recordon-Gaboriaud ont assuré conjointement le pilotage scientifique et méthodologique des travaux, de la construction des préconisations à leur rédaction, grâce à leur expertise d'usage et professionnelle. La délégation interministérielle les remercie pour les dizaines d'heures consacrées bénévolement à l'élaboration de ce document.

- **Françoise BASTIER** — Vice-Présidente d'Autisme France — pilotage scientifique et méthodologique ;
- **Séverine RECORDON-GABORIAUD** — Docteure en psychologie clinique spécialisée sur les troubles du spectre de l'autisme et Directrice générale d'Artémis, Unapei — pilotage scientifique et méthodologique ;
- **Sophie BIETTE** — Présidente de l'Adapeila, membre du conseil d'administration de l'Unapei ;
- **Danièle LANGLOYS** — Présidente d'Autisme France ;
- **Professeure Catherine BARTHELEMY** — en qualité de conseillère médicale.

COLLECTIF D'EXPERTS CONTRIBUTEURS

La délégation interministérielle et le comité de rédaction remercient chaleureusement tous les experts qui ont partagé leurs savoirs et leurs réflexions pour réaliser ce document et le rendre le plus précis possible.

REMERCIEMENTS

- Karen ABOU ASSI
- Amaria BAGHDADLI
- Céline BAUDOIN
- Thierry BOSCARIOL
- Florence BOUY
- Boris CHAUMETTE
- Claire DEGENNE
- Simon DEJARDIN
- Caroline DEMILY
- Célia EHRLICH
- Hayat ES SBAI
- David GENEVIEVE
- Teresa GOMES DO VALE
- Emmanuelle HOUY-DURAND
- Thomas JALLET
- Marie-Claude LECLERC
- Anne-Claude LUISIER
- Charlotte MARCORELLES
- Lydia MARICOURT
- Stéphanie MIOT
- Manuel MOREAUX
- Constance NIKOLOV
- Olivier PECONDON
- Albane PLATEAU
- Jean-Yves PRIGENT
- Djea SARAVANE
- Pierre SCHNEIDER
- Arnaud SOURTY
- Alexandra VAIASUSO
- Eric WILLAYE

ACTUALISATION DU DOCUMENT

Ce livret devra bien entendu faire l'objet d'actualisations régulières et être accompagné d'un projet de formation spécifique des professionnels. Toutes demandes ou correctifs peuvent être adressés à **di-tnd@pm.gouv.fr**.

ANNEXES

Bibliographie (références citées, style Vancouver) et glossaire des sigles employés dans le livret.

BIBLIOGRAPHIE

Références citées dans le texte (repérées par leur numéro entre crochets), présentées selon le style Vancouver.

[1] Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. Lancet. 2022;399(10321):271-334. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34883054/

[2] Haute Autorité de Santé. Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés — Volets 1 et 2. Saint-Denis : HAS ; 2018. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf

[3] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Haute Autorité de Santé. Comportements-problèmes : synthèse et outils (RBPP). Saint-Denis : HAS ; 2018. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_anesm_synthese-outils_rbpp-2.pdf

[4] Haute Autorité de Santé. Trouble du développement intellectuel — FALC, littératie, numératie. Saint-Denis : HAS ; 2022. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-10/tdi_-_falc_litteratie_numeratie.pdf

[5] Haute Autorité de Santé. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses — Volet 3 : les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Saint-Denis : HAS ; 2017. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/resultats_appel_contribution_espaces_calme-retrait-2.pdf

RESSOURCE COMPLÉMENTAIRE

- Agence Régionale de Santé Île-de-France. Guide Handicap — fiches dédiées au suivi de santé. 2023. Disponible sur : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2023-09/GUIDE%20HANDICAP_FINAL.pdf

- Décret n° 2024-... du 29 février 2024 réformant le projet d'établissement (démarche interne de prévention et de lutte contre la maltraitance, art. L. 119-1 du CASF). Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000049224083

GLOSSAIRE DES SIGLES

Ensemble des sigles et acronymes employés dans le livret, développés à leur première occurrence dans le texte et rassemblés ici pour référence (ordre alphabétique, colonne de gauche puis colonne de droite).

ANNEXES

ABA — Analyse Appliquée du Comportement (*Applied Behavior Analysis*)

ABC — Antécédents — Comportement (*Behavior*) — Conséquences

Adapeila — Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés de Loire-Atlantique (l'acronyme ne se décline pas)

AFLS — *Assessment of Functional Living Skills*

ALD — Affection de Longue Durée

ARS — Agence Régionale de Santé

BPI-01 — *Behavior Problems Inventory* (grille d'évaluation comportementale)

CAA — Communication Alternative et Améliorée

CASF — Code de l'action sociale et des familles

COMVOOR — Outil d'évaluation de la communication réceptive

CRA — Centre de Ressources Autisme

DMP — Dossier Médical Partagé

DP — Dossier Pharmaceutique

DRA — Renforcement Différentiel des comportements Alternatifs

DRI — Renforcement Différentiel des comportements Incompatibles

DRO — Renforcement Différentiel des Autres comportements

DSQIID — Échelle de dépistage précoce de la démence dans la déficience intellectuelle

EAM — Établissement d'Accueil Médicalisé

ECG — Électrocardiogramme

EEF — Entretien d'Évaluation Fonctionnelle

EEG — Électroencéphalogramme

ÉFC — Évaluation Fonctionnelle du Comportement

EFI-Ré — Évaluation des compétences Fonctionnelles (adolescents/adultes autistes avec DI modérée à sévère)

EFL — *Essential For Living* (« Les essentiels pour vivre »)

EOS — Radiographie EOS (imagerie basse dose, cliché 3D)

EPI — Équipement de Protection Individuelle

EPO — Évaluation pour la Programmation des Objectifs

EPOCAA — Échelle Pour l'Observation descriptive des Comportements et l'établissement d'un profil comportemental

ESAA — Évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme

ESDDA — Échelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec TSA

ESMS — Établissement et Service Médico-Social

FALC — Facile À Lire et à Comprendre

FAST — *Functional Assessment Screening Tool*

FODMAP — Régime pauvre en glucides fermentescibles (troubles digestifs)

GED-DI — Grille d'Évaluation de la Douleur — Déficience Intellectuelle

GNCRA — Groupement National des Centres Ressources Autisme

GOS — Groupe Opérationnel de Synthèse

HAS — Haute Autorité de Santé

IDE — Infirmier Diplômé d'État

IISCA — *Interview-Informed Synthesized Contingency Analysis* (PFA-SBT)

IMC — Indice de Masse Corporelle

INM — Intervention Non Médicamenteuse

IPA — Infirmier en Pratique Avancée

IRM — Imagerie par Résonance Magnétique

ISRS — Inhibiteur Sélectif de la Recapture de la Sérotonine

MAS — Maison d'Accueil Spécialisée / *Motivation Assessment Scale* (selon contexte)

MDPH — Maison Départementale des Personnes Handicapées

MEOPA — Mélange Équimolaire Oxygène-Protoxyde d'Azote

ONU — Organisation des Nations Unies

Pairing — Création d'un lien positif entre la personne et le professionnel, en s'associant à ses activités et objets préférés avant toute demande (terme anglais, non traduit)

OPH — Ophtalmologie

ORL — Oto-Rhino-Laryngologie

PCH — Prestation de Compensation du Handicap

PECS — *Picture Exchange Communication System* (système de communication par échange d'images)

PFA-SBT — *Practical Functional Assessment — Skill-Based Treatment*

PI — Projet Individualisé

PIC — Plan d'Intervention pour le Comportement

RAPT — Réponse Accompagnée Pour Tous

RCP — Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

REISS — Échelle de REISS (évaluation du comportement)

RGO — Reflux Gastro-Œsophagien

SAHOS — Syndrome d'Apnées-Hypopnées Obstructives du Sommeil

SMART — Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste, Temporellement défini

TCC — Thérapie Comportementale et Cognitive

TDAH — Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TDI — Trouble du Développement Intellectuel

TND — Trouble du Neurodéveloppement

TSA — Trouble du Spectre de l'Autisme

TTAP — *TEACCH Transition Assessment Profile*

Unapei — Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (l'acronyme ne se décline pas)

URTSA — Unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation complexe

di-tnd@pm.gouv.fr

Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement

Maquette - Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement – Octobre 2026

Crédit photos : Getty Images

Impression : Ministères sociaux/DFAS/SPAT/Intendances Atelier d'impression et de tirage

Annexe 3

Repères nationaux des attendus de la formation pour l'accompagnement et les interventions pour les personnes autistes en situation complexe

Ces repères nationaux visent à soutenir la transformation des pratiques professionnelles au service des personnes autistes en situation complexe pour les accompagner le mieux possible dans le respect de leurs besoins, de leurs choix et de leurs droits.

Ils définissent les attendus communs des formations destinées aux professionnels accompagnant et intervenant auprès de personnes autistes en situation complexe. Ils s'inscrivent dans la continuité des *Repères nationaux des attendus de la formation dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND)*, dont ils constituent une déclinaison spécifique appliquée aux situations d'accompagnement les plus complexes.

Ils ont pour objectif de soutenir le développement d'une culture commune d'interventions fondées sur les connaissances actualisées, validées sur le plan international, sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de santé (HAS) et le respect des droits fondamentaux des personnes concernées.

Ce document répond aux enjeux spécifiques liés à l'accompagnement et aux interventions auprès des personnes autistes en situation complexe, marqués notamment par l'intrication de troubles du neurodéveloppement, mais également avec d'autres troubles associés, de comportements-problèmes graves, de vulnérabilités somatiques, psychiatriques ou sociales, ainsi que par des ruptures ou risques de rupture de parcours. Dans ce contexte, les besoins en compétences des professionnels nécessitent des repères structurés et renforcés.

L'ambition de ce document est ainsi de définir un socle commun de compétences professionnelles permettant :

- De mieux comprendre le fonctionnement des personnes autistes en situation complexe ;
- De promouvoir des pratiques d'accompagnement et d'interventions conformes aux RBPP et fondées sur l'évaluation du fonctionnement et l'évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes, l'adaptation de l'environnement, basées sur les approches comportementales et développementales recommandées ;
- De faire monter en compétences les équipes pour prévenir, analyser et intervenir sur les comportements-problèmes graves ;
- De soutenir la qualité de vie, l'autodétermination, la communication et la participation sociale des personnes accompagnées ;
- De favoriser la coopération interprofessionnelle, le travail de partenariat avec les familles, les proches aidants et les partenaires du territoire ;
- De structurer la montée en compétences des professionnels dans une logique de curriculum progressif, articulé autour de différents niveaux d'expertise et de responsabilités.

Ces repères ne constituent ni un programme de formation, ni un référentiel de certification. Ils définissent les compétences que doivent maîtriser les professionnels à l'issue des formations, pour être en capacité d'accompagner des personnes autistes en situation complexe et d'intervenir auprès d'elles. Ils sont donc destinés à guider la conception, l'évaluation et l'amélioration des dispositifs de formation dans ce champ spécifique.

Ils s'adressent :

- Aux établissements et services sanitaires et médico-sociaux, notamment :
    - Les professionnels et équipes intervenant auprès de personnes autistes en situation complexe ;
    - Les professionnels et équipes en charge de l'encadrement et de la direction.
- Aux organismes de formation ;
- Aux formateurs et intervenants ;
- Ainsi qu'aux institutions publiques chargées du pilotage, du financement ou de l'évaluation des politiques de formation et d'accompagnement.

Ce document a été élaboré dans le cadre d'un groupe de travail national associant la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DI-TND), des experts professionnels, des représentants de personnes concernées, le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA).

Table des matières

NIVEAU 1 – Socle commun de compétences 6
1.1 Particularités de fonctionnement des personnes autistes 6
Définition de l'autisme dans son ensemble : 6
Comorbidités et diagnostics différentiels : 6
Particularités sensorielles : 7
Particularités de communication : 7
1.2 Concepts de base en analyse appliquée du comportement (ABA) : définition du comportement et du renforcement 7
1.3 Évaluations 7
Évaluation du fonctionnement : 7
Évaluations sensorielles et somatiques : 8
Évaluations en ABA : 8
Savoir faire le lien entre évaluations et projet personnalisé : 8
1.4 Aménagement et structuration de base de l'environnement 8
1.5 Stratégies d'intervention fondées sur l'analyse du comportement de base pour l'enseignement 9
1.6 Enseignement de compétences fonctionnelles 9
Habituation aux soins : 9
Vie quotidienne : 9
Compétences essentielles : 9
1.7 Interventions sur les comportements-problèmes (à travailler en période stable) 9
Prévention (interventions antécédentes) /structuration des rythmes : 9
Apprentissage de comportements alternatifs et renforcement : 10
Les plans d'intervention pour le comportement (PIC) : 10
Validité sociale : 10
NIVEAU 2 - Approfondissement et coordination des interventions 11
2.1 Stratégies avancées 11
Projet personnalisé d'intervention (PPI) : 11
Plan d'enseignement : 11
Mener des activités en groupe : 12
Analyse fonctionnelle : 12
Construire un Plan d'Intervention pour le Comportement (PIC) : 12
Stratégies de gestion de crise* : 13
2.2 Éthique et bientraitance 13
Validité sociale : 13
Autodétermination : 13
Bientraitance : 14
2.3 Travail avec les familles 14
Cadre légal et interlocuteurs : 14
Évaluation, validité sociale et co-construction du PPI : 14

Communication, visites et transitions : 14
Désaccords et éthique : 15
2.4 Vie affective et sexualité 15
Cadre légal, réglementaire et de bonnes pratiques : 15
Posture professionnelle : 15
Évaluation et enseignement : 15
Consentement et protection : 15
NIVEAU 3 – Expertise et soutien aux équipes 16
3.1 Cadre technique 16
3.2 Équipe d'encadrement et de coordination (coordinateur, psychologue, chef de service, directeur, etc.) 16
Organizational Behavior Management (OBM) : 16
Management par conduite de projets : 17

NIVEAU 1 – Socle commun de compétences

Le niveau 1 correspond au socle de compétences fondamentales attendu pour l'ensemble des professionnels, y compris l'équipe d'encadrement (directeur et directrice, chef de service, etc.), intervenant auprès des personnes autistes en situation complexe. Il vise l'acquisition de connaissances et de pratiques communes permettant de comprendre le fonctionnement des personnes accompagnées, d'adapter l'environnement, de prévenir les situations de crise et de mettre en œuvre des interventions conformes aux RBPP.

Ce premier niveau poursuit un objectif de sécurisation et d'harmonisation des pratiques professionnelles validées scientifiquement sur le plan international, reposant sur une approche centrée sur la personne et ses besoins spécifiques, fondée sur l'observation objective, la compréhension de la fonction des comportements, l'adaptation de l'environnement et le respect des droits, de la dignité et de l'autodétermination des personnes accompagnées.

Les compétences décrites dans ce niveau ont vocation à être mobilisées dans le quotidien des accompagnements, quels que soient les contextes d'intervention, et constituent un prérequis indispensable à l'accès aux niveaux d'expertise complémentaire.

1.1 Particularités de fonctionnement des personnes autistes

<u>Définition de l'autisme dans son ensemble</u> :

Savoir définir l'autisme comme un trouble du neurodéveloppement hétérogène chez l'adulte.
Décrire les grandes dimensions du fonctionnement des personnes autistes en situation complexe.
Analyser les comportements à partir du contexte et des besoins afin de les mettre en lien avec l'environnement, plutôt que d'une lecture symptomatique.
Expliquer l'impact des troubles du spectre de l'autisme (TSA) sur la vie quotidienne de la personne, notamment dans les situations de crise ou de comportements-problèmes graves.
Différencier les comportements-problèmes graves des réponses adaptatives à un environnement inadapté.
Repérer les facteurs de complexité des situations (trouble de la communication, troubles sensoriels, parcours de vie de la personne, échecs des prises en charge en structures).
Savoir décrire le fonctionnement de la personne à partir de faits observables avec un langage non stigmatisant au sein des équipes.
Adopter une posture non jugeante, sécurisante et prévisible.

<u>Comorbidités et diagnostics différentiels</u> :

Identifier les principaux troubles associés aux TSA chez l'adulte, en particulier pour les personnes en situation complexe, en analysant les signes cliniques.
Distinguer ce qui relève ou non des TSA, et des autres troubles :

- Trouble du neurodéveloppement (trouble du développement intellectuel [TDI], trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité [TDAH, troubles dys]),
- Troubles psychiatriques et comorbidités associés, pouvant orienter vers ces comorbidités somatiques ou psychiatriques.

Connaître les grandes étapes d'un bilan diagnostique fonctionnel chez l'adulte autiste.
Repérer les situations nécessitant une réévaluation diagnostique ou un avis spécialisé.
Prendre en compte les enjeux du diagnostic différentiel dans la compréhension des comportements-problèmes.
Identifier les professionnels-ressources sur la question des comorbidités et savoir leur transmettre les observations cliniques utiles et relevant de leurs compétences spécifiques.
Intégrer la question des comorbidités et du diagnostic différentiel dans l'analyse globale du fonctionnement de la personne.

Particularités sensorielles :

Observer et identifier les profils sensoriels individuels.
Adapter l'environnement sensoriel (bruit, lumière, stimulations visuelles, tactiles, olfactives, organisation des espaces…) aux besoins de la personne.
Anticiper les situations sensoriellement coûteuses.
Respecter les stratégies d'autorégulation sensorielle de la personne.

Particularités de communication :

Distinguer les particularités de la communication expressives et réceptives chez les personnes autistes en situation complexe.
Intégrer les particularités de communication comme un élément central de la compréhension globale du fonctionnement de la personne.
Identifier les différentes formes de communication, verbales et non verbales, y compris les comportements à valeur communicative.
Distinguer communication fonctionnelle, communication atypique et absence apparente de communication.
Différencier les fonctions du comportement verbal et non verbal (demande, refus, régulation, interaction).
Savoir identifier le lien entre difficultés de communication et comportements perturbateurs.
Définir les principes généraux de la communication alternative et augmentée (CAA) sans entrer dans les modalités d'intervention.
Adapter l'environnement verbal au niveau de compréhension de la personne (longueur d'énoncés, vocabulaire, inférences).

1.2 Concepts de base en analyse appliquée du comportement (ABA) : définition du comportement et du renforcement

Définir ce qu'est l'ABA et ses champs d'intervention.
Identifier le contexte dans lequel le comportement apparaît (la contingence du comportement).
Définir la contingence du comportement et ses différents éléments (Motivation, Stimulus Discriminatif, Comportement, Conséquences).
Définir le renforcement selon les principes de l'ABA.
Distinguer le phénomène de renforcement, le phénomène de punition et le phénomène d'extinction.
Identifier et analyser les effets d'un renforcement sur un comportement.
Définir un comportement de manière précise, observable et mesurable et utiliser cette définition en équipe de façon claire et factuelle dans les outils de transmission et en concertation pluridisciplinaire.
Intégrer des critères de mesure dans la définition du comportement (durée, fréquence, intensité et latence).

1.3 Évaluations

Évaluation du fonctionnement :

Évaluer le niveau d'autonomie et d'adaptation grâce à une échelle standardisée et validée d'évaluation du comportement adaptatif.
Procéder à l'évaluation du niveau des compétences acquises en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et en utilisant des outils d'évaluation adaptés à la personne et aux objectifs poursuivis.
Observer de manière structurée le fonctionnement de la personne dans différents contextes de vie (activités, temps informels, transitions, interactions).
Identifier les besoins prioritaires de la personne en lien avec son fonctionnement, son bien-être et sa sécurité.

Évaluations sensorielles et somatiques :

Identifier les besoins d'adaptations sensorielles en sachant interpréter les résultats de l'évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme (ESAA) ou autres outils d'évaluation sensorielle.
Mettre en place une ligne de base et prendre les mesures ultérieures de la douleur par l'hétéro-évaluation (échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme [ESDDA], grille d'évaluation de la douleur – déficience Intellectuelle [GED DI]).

Évaluations en ABA :

Évaluation des préférences :
Savoir mener une évaluation des préférences.
Différencier l'évaluation des préférences de l'évaluation des renforçateurs.

Évaluation fonctionnelle (socle de base) :
Recueillir des informations à l'aide d'entretiens structurés auprès des personnes impliquées.
Décrire un comportement perturbateur à partir d'observations directes en contexte naturel.
Utiliser des outils descriptifs (grilles ABC pour A = Antecedent (antécédent), B = Behavior (comportement) et C = Consequence (conséquence), diagramme de dispersion) pour repérer des régularités contextuelles et temporelles.
Formuler des hypothèses sur la fonction d'un comportement à partir d'une grille ABC continue.
Déterminer les comportements alternatifs à enseigner à l'issue.
Adapter les modalités d'évaluation aux contraintes institutionnelles.

Savoir faire le lien entre évaluations et projet personnalisé :

Tenir compte des souhaits de la personne, de la famille et des résultats des évaluations pour poser des objectifs prioritaires.
Réajuster ses pratiques en fonction de l'évolution des besoins et des retours de la personne.

1.4 Aménagement et structuration de base de l'environnement

Mettre en place un environnement structuré, prévisible et sécurisant, adapté aux besoins des personnes autistes en situation complexe.
Adapter l'organisation spatiale, temporelle et humaine afin de réduire les sources de surcharge et d'insécurité.
Structurer les routines et les transitions pour faciliter la compréhension et l'anticipation des situations.
Ajuster le niveau d'exigence et le rythme des activités en fonction du fonctionnement de la personne.
Utiliser des supports adaptés pour clarifier les attentes et les étapes des activités.
Donner à la personne la possibilité de faire des choix et d'avoir des marges de contrôle et de décision dans son environnement de vie (ex. : choix de décoration, d'activités).
Évaluer l'impact de la structuration de l'environnement sur les comportements et le bien-être de la personne.
Adapter la structuration de l'environnement en fonction de l'évaluation des besoins et des situations (premières bases).

1.5 Stratégies d'intervention fondées sur l'analyse du comportement de base pour l'enseignement

Établir une relation stable, respectueuse, positive et prévisible en utilisant les stratégies du « *pairing* ».
Ajuster la charge de travail aux capacités de coopération et à la disponibilité de la personne.
Mobiliser les stratégies d'intervention fondées sur l'analyse du comportement de base pour l'enseignement : façonnement, analyse de tâche, chaînage, apprentissage sans erreur, guidances, estompage de guidances, essais massés, correction d'erreur.
Distinguer les cadres d'enseignement et leur pertinence pour la population accueillie : incident, Natural Environment Teaching (NET ou enseignement en environnement naturel), Essai discret/structuré.
Recueillir les données en lien avec les stratégies d'enseignement utilisées (susmentionnées).
Appliquer des programmes de renforcement (continu, intermittent et différentiel).
Connaître les niveaux d'apprentissage (traitement, maintien, généralisation, suivi).
Mettre en œuvre les différentes composantes d'un plan d'enseignement.

1.6 Enseignement de compétences fonctionnelles

Habituation aux soins :

Agir sur le contexte de soin en proposant les adaptations nécessaires.
Mettre en œuvre des stratégies d'intervention fondées sur l'analyse du comportement pour favoriser l'habituation aux soins.
Sensibiliser, transmettre les savoir-faire et former les professionnels du soin.

Vie quotidienne :

Mobiliser les stratégies d'intervention fondées sur l'analyse du comportement pour développer des habiletés sportives et des loisirs autonomes.
Mettre en place des programmes d'apprentissage pour enseigner des compétences d'autonomie au quotidien (hygiène, ménage...).

Compétences essentielles :

Développer des compétences essentielles telles que s'occuper seul, accepter des soins, attendre, tolérer le refus et les imprévus, accepter les transitions, apprendre les stratégies de résolution de problèmes et de régulation des émotions.

1.7 Interventions sur les comportements-problèmes (à travailler en période stable)

Prévention (interventions antécédentes) /structuration des rythmes :

Mettre en œuvre le « *pairing »*, éliminer les causes somatiques et prendre en compte les particularités sensorielles de la personne accompagnée avant toute intervention.
Comprendre et mettre en œuvre des stratégies de prévention individualisées (choix, aménagement des emplois du temps, adaptation de la durée des activités, guidance, environnement enrichi, etc.).

Apprentissage de comportements alternatifs et renforcement :

Identifier et décrire les différentes procédures de renforcement différentiel et les programmes de renforcement utilisés dans la gestion des comportements-problèmes.
Mettre en œuvre une procédure de renforcement différentiel pour enseigner un comportement alternatif fonctionnel (compétences adaptatives, habiletés sociales, etc.).
Utiliser le façonnement pour enseigner les comportements alternatifs aux comportements-problèmes.
Comprendre le rôle des conséquences dans l'apparition, le maintien ou la diminution des comportements-problèmes.
Développer l'entraînement à la communication fonctionnelle pour permettre à la personne d'exprimer ses besoins autrement que par des comportements-problèmes.
Renforcer les tentatives de communication et de régulation, quelle que soit leur forme.
Soutenir la généralisation des compétences et de communication dans différents contextes.
Identifier et comprendre les enjeux éthiques et les effets négatifs des stratégies de diminution du comportement lors de l'utilisation des principes de punition ou d'extinction.
Évaluer la pertinence clinique, éthique et légale du recours à une mesure restrictive (mise à l'écart, salle de calme-retrait, etc.) et contribuer à son encadrement dans un plan d'intervention sur le comportement fondé sur l'évaluation fonctionnelle et sous supervision d'un analyste du comportement.
Connaître les RBPP et les risques et effets indésirables des mesures restrictives (volet 3 des Recommandations HAS-ANESM 2017).
Distinguer le retrait volontaire du retrait contraint et évaluer la pertinence clinique de l'apprentissage du retrait volontaire en lieu calme.
Appliquer le protocole défini et validé par les instances de direction médicale, managériale et l'analyste du comportement, et sous réserve du consentement des tuteurs légaux, pour l'usage du retrait négocié et de la mise en sécurité (déclenchement, durée, modalités, traçabilité).
Mesurer l'occurrence et l'efficacité et tracer tout le contexte de mise en œuvre (qui, quoi, comment, quand, où).
Veiller à la validation de tout protocole par les instances de direction médicale, managériale, et du consentement des tuteurs légaux.
Partager les modalités d'intervention avec la personne en amont, en adaptant les supports de communication.
Savoir identifier le cadre de mise en place des stratégies punitives et d'extinction (utilisation de dernier recours, mise en place de renforcement différentiel, mise en place sous supervision d'un analyste du comportement, collecte de données, consentement, etc.).

Les plans d'intervention pour le comportement (PIC - Traduction de « Behavior Intervention Plan » (BIP)) :

Identifier les différentes parties qui constituent un PIC et savoir y associer les fiches de cotation appropriées.
Adapter le PIC en situation de gestion de crise et intégrer les éléments qui lui correspondent.
Savoir appliquer les stratégies mentionnées dans le PIC sous supervision d'un analyste du comportement.

Validité sociale :

Faire des choix d'objectifs, de moyens d'intervention, de stratégies répondant à la validité sociale.
Mesurer la validité sociale grâce à des échelles, des questionnaires et des observations.

NIVEAU 2 - Approfondissement et coordination des interventions

Le niveau 2 correspond à un approfondissement des compétences nécessaires à l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe. Il s'inscrit dans la continuité du socle commun défini au niveau 1 et vise le développement de compétences permettant de concevoir, ajuster, coordonner et évaluer des interventions plus complexes et individualisées.

Ce niveau a pour objectif de renforcer la capacité des professionnels à adapter leurs interventions aux besoins, aux compétences et aux contextes de vie des personnes accompagnées, à structurer des projets personnalisés d'intervention, à prévenir et accompagner les comportements-problèmes, ainsi qu'à soutenir la qualité de vie, l'autodétermination et la participation sociale des adultes.

Ce niveau s'adresse à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes accompagnées, y compris les professionnels exerçant des fonctions d'encadrement.

2.1 Stratégies avancées

Projet personnalisé d'intervention (PPI) :

Faire le recueil des besoins, des souhaits et des attentes de la personne et de sa famille de manière structurée et avec des outils adaptés.
Définir un projet personnalisé d'intervention à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne et identifier les priorités en collaboration avec la personne, la famille et l'équipe pluridisciplinaire en s'appuyant sur les évaluations fonctionnelles et de fonctionnement.
Élaborer un projet personnel créant les conditions favorables à l'exercice de l'autodétermination de la personne.
Structurer le projet autour d'objectifs fonctionnels en priorisant les comportements alternatifs aux comportements-problèmes et visant l'autonomie et la participation sociale.
Planifier les stratégies d'intervention et les modalités d'accompagnement pour répondre aux standards de la validité sociale.
Définir des objectifs SMART (Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste, Temporellement défini) en formulant des objectifs spécifiques décrivant clairement la compétence visée et en précisant des critères mesurables permettant d'évaluer les progrès.
S'assurer que les objectifs sont atteignables et pertinents au regard du niveau actuel de la personne, et déterminer une échéance temporelle pour évaluer leur atteinte.
Prévoir un suivi régulier afin d'évaluer l'évolution des compétences et ajuster le projet si nécessaire.
Mettre en œuvre les moyens pour informer régulièrement la famille des objectifs, des interventions mises en place et des éventuelles modifications du projet personnalisé d'intervention afin de maintenir une collaboration et une cohérence dans l'accompagnement.

Plan d'enseignement :

Structurer un plan d'enseignement en définissant clairement la compétence cible, les étapes d'apprentissage et les modalités d'enseignement et critères d'acquisition.
Définir le contexte d'apprentissage à travers la contingence du comportement (stimulus discriminatif, conséquences, opérations de motivation).
Utiliser des procédures de guidance pour faciliter l'émission de la réponse correcte et soutenir l'apprentissage.
Ajuster progressivement le niveau d'aide et planifier l'estompage des guidances afin de favoriser l'autonomie de la personne.
Mobiliser les stratégies d'intervention fondées sur l'analyse du comportement pour enseigner la compétence (chaînage, analyse de tâche, façonnement, renforcement différentiel, etc.)

Déterminer la mise en œuvre du programme d'enseignement (qui, quand, quoi, où, comment, fréquence de travail) et sa modification selon les progrès observés (interruption, modification, maintien).
Modifier le programme de renforcement en fonction de l'atteinte de critère.
Choisir une méthode de mesure en fonction des caractéristiques du comportement ciblé (fréquence, durée, latence, intensité) et mettre en place des outils de collecte de données simples, standardisés et reproductibles, permettant un enregistrement régulier, fiable et exploitable pour la prise de décision.
Analyser les données pour évaluer l'efficacité des interventions et ajuster les stratégies en fonction des résultats observés.

Mener des activités en groupe :

Identifier les bénéfices des activités en groupe (socialisation, imitation, régulation, autonomie).
Repérer les risques spécifiques (surcharge sensorielle, contagion comportementale, conflits).
Concevoir une activité de groupe structurée en lien avec des objectifs individualisés.
Individualiser les interventions, les consignes, les stratégies d'apprentissage et les guidances en privilégiant la modélisation.

Analyse fonctionnelle :

Utiliser les résultats d'une évaluation fonctionnelle pour déterminer le besoin de mener une analyse fonctionnelle expérimentale.
Participer à la conception et mettre en œuvre des analyses fonctionnelles expérimentales sous la supervision d'un analyste du comportement.
Mettre en place différents types d'analyses fonctionnelles selon le besoin et les mesures de précautions possibles (Interview-Informed Synthesized Contingency Analysis (IISCA), analyses fonctionnelles à fonction isolée) sous supervision experte d'un analyste du comportement.
Interpréter les résultats des analyses fonctionnelles pour orienter les interventions.

Construire un plan d'Intervention pour le comportement (PIC) :

Construire un PIC à partir des résultats d'une évaluation fonctionnelle du comportement.
Définir le comportement-problème cible.
Identifier la/les fonction(s) du comportement-problème.
Définir les comportements de remplacement.
Mettre en place des stratégies d'intervention basées sur la modification des antécédents.
Enseigner les comportements alternatifs et mettre en place des interventions basées sur les conséquences.
Mobiliser les stratégies d'entraînement basé sur les compétences (Skill-Based Treatment [SBT]) et le protocole universel au besoin sous supervision experte d'un analyste du comportement formé SBT.
Définir des procédures de gestion des comportements-problèmes en privilégiant des stratégies préventives et des interventions respectueuses et éthiques.
Préciser s'il y a lieu, le cadre à respecter lors de la mise en place de mesures restrictives.
Décrire les conduites à tenir et à ne pas tenir en présence de comportements-problèmes pour assurer la cohérence d'accompagnement.
Planifier la mise en œuvre de l'intervention et le suivi régulier des données afin d'évaluer l'efficacité du plan et l'ajuster si nécessaire.
Définir des critères évaluables de réussite et des indicateurs de progression permettant d'ajuster l'intervention.

Stratégies de gestion de crise* :

***La formation** doit définir des critères de maîtrise des interventions physiques. Elle doit proposer un entraînement pratique systématique à chaque technique physique enseignée, avec mesure de fidélité d'exécution. **Critère d'acquisition fixé à 100 % de conformité**, vérifié par un évaluateur formé, avant toute validation des compétences du stagiaire.
La formation doit s'inscrire dans une intervention comportementale globale, ou l'accent est mis sur l'apprentissage durant les temps de disponibilité de la personne et la prévention en repérant les comportements d'escalade. La formation ne doit pas s'intéresser uniquement à la gestion de crise, elle doit s'inscrire dans une logique d'intervention graduée, de la moins intrusive à la plus intrusive. Le contact physique doit être consenti. Dans la même logique, les stratégies impliquant le contact physique sont utilisées en dernier recours. La formation doit proposer une hiérarchie d'interventions explicite, des critères opérationnels de passage d'un niveau à l'autre et des critères de désengagement.

Définir et identifier une situation de crise et les quatre niveaux de continuum : stratégie de prévention, stratégie de désescalade, gestion de crise, stratégie de post-crise.
Reconnaître les signes précurseurs d'une situation de crise et appliquer les stratégies correspondant à chaque phase du continuum.
Déterminer les situations dans lesquelles le recours à une mesure restrictive peut être justifié, notamment en contexte de crise comportant un danger imminent, et contribuer à son encadrement dans un plan d'intervention sur le comportement, sous la supervision d'un analyste du comportement.
Distinguer le retrait volontaire du retrait contraint et évaluer la pertinence clinique de l'apprentissage du retrait volontaire en lieu calme.
Définir en amont et mettre en place des stratégies de mise en sécurité la moins coercitive possible : garder une distance appropriée.
Mettre en œuvre des techniques d'intervention physique indolores et adaptées à la physionomie et à l'état de santé de la personne accompagnée, en évitant tout appui sur les zones à risque telles que le cou et le thorax.
Identifier et utiliser le matériel qui garantit la sécurité, l'intégrité et la dignité de la personne.
Construire un outil de traçabilité de la crise qui indique l'occurrence, les déclencheurs, la durée, les personnes présentes et les stratégies utilisées (qui doivent être renseignées dans le PIC).
Planifier des stratégies d'intervention sur l'environnement de post-crise (exemple : débriefing, relai de l'équipe, accompagnement d'autres personnes présentes, etc.).
Conduire une évaluation post-crise afin d'ajuster le plan d'accompagnement et de réduire le risque de récurrence.

2.2 Éthique et bientraitance

Validité sociale :

Prendre en compte la validité sociale en s'assurant que les objectifs, les procédures et les résultats de l'intervention sont significatifs pour la personne et son entourage.

Autodétermination :

Connaître les modèles fonctionnels et multidimensionnels et se familiariser avec les outils d'évaluation de l'autodétermination.
Différencier les concepts d'autodétermination, de comportement hétérodéterminé et de comportement autodéterminé, afin de mieux comprendre les conditions favorisant l'autonomie des personnes accompagnées.
Mettre en œuvre les conditions pour favoriser l'autodétermination en permettant à la personne de participer activement aux décisions qui la concernent, d'exprimer ses préférences et ses choix, de développer ses compétences de prise de décision, et de renforcer son autonomie dans les activités de la vie quotidienne en respectant ses objectifs personnels et ses priorités.

Bientraitance :

Promouvoir la bientraitance en adoptant des pratiques respectueuses, empathiques et individualisées, visant à garantir le bien-être, la sécurité, la qualité de vie et la dignité de la personne accompagnée.
Connaître le cadre juridique relatif à la bientraitance et à la prévention de la maltraitance.
Obtenir le consentement éclairé des personnes concernées et assurer une communication claire, transparente et continue avec les parties prenantes.
Respecter et soutenir le choix d'habitat et de relations familiales de la personne en tenant compte de ses préférences, de ses besoins et de son projet de vie, afin de favoriser son bien-être et son autonomie.

2.3 Travail avec les familles

Cadre légal et interlocuteurs :

Identifier le statut juridique de la personne accompagnée (Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs) et les missions effectives du mandataire judiciaire.
Différencier les périmètres de décision du représentant légal, de l'aidant familial sans statut juridique, et de la personne accompagnée elle-même.

Évaluation, validité sociale et co-construction du PPI :

Recueillir les attentes du représentant légal et des proches aidants par entretiens structurés avec le consentement éclairé de la personne.
Mesurer la validité sociale (importance des objectifs, acceptabilité et faisabilité des procédures dans les différents contextes, évaluation de l'impact sur la qualité de vie) et l'évaluer en continu avant, pendant et après l'intervention.
Évaluer la charge ressentie par les proches aidants à l'aide d'échelles (ex. : Zarit Burden Interview).
Associer le représentant légal et proche aidant au PPI (élaboration, mise en œuvre et suivi) sans substituer son avis à celui de la personne accompagnée et avec son consentement éclairé.
Évaluer la satisfaction des personnes accompagnées, de leurs représentants légaux et proches aidants et assurer le suivi qualité (analyse des résultats et synthèse mise à disposition).

Communication, visites et transitions :

Définir un cadre de communication par écrit (fréquence, modalités, contenus, professionnel référent) en co-construction avec les représentants légaux, proches aidants et la personne accompagnée.
Partager avec les représentants légaux et proches aidants l'ensemble des informations objectives (planning, données sur le comportement relevées, suivi somatique et médicamenteux, etc.).
Programmer, préparer les activités et les visites, accompagner les proches aidants, dans le but de recréer des moments de convivialité et de bien-être, in situ et à domicile.
Définir une procédure écrite relative à l'accueil des proches, la circulation, l'usage des espaces privatifs.
Anticiper les transitions majeures (vieillissement et décès de l'aidant principal, changement de mandataire, une autre modalité d'accompagnement/changement d'établissement, etc.) et préparer un protocole de continuité du projet personnalisé de la personne accompagnée.

Désaccords et éthique :

Distinguer le désaccord lié à un défaut d'information du désaccord lié à un conflit de valeurs, le documenter et mobiliser les espaces éthiques (comité éthique, espace éthique régional, conseil de la vie sociale [CVS], etc.) en cas de besoin.
Respecter le droit au refus éclairé de la personne accompagnée, des proches aidants dans les limites du droit fondamental et de l'obligation de signalement.

2.4 Vie affective et sexualité

Cadre légal, réglementaire et de bonnes pratiques :

Connaître et appliquer la RBPP de la HAS pour la vie intime, affective et sexuelle des personnes en établissement et service médicosocial (ESMS) et le cadre juridique applicable.
Co-construire une charte éthique et partagée par toute l'équipe, la personne accompagnée et les proches aidants (si la personne accompagnée y consent et en prenant en compte le droit à l'intimité).

Posture professionnelle :

Adopter une posture non jugeante, non normative, pragmatique et opérationnelle.
Valider avec la direction les process mis en place.
Identifier les biais professionnels (surprotection, déni, jugement moral, infantilisation, transfert de valeurs, etc.).

Évaluation et enseignement :

Conduire une évaluation directe du comportement et des répertoires de la personne (intimité, hygiène intime, communication des préférences, gestion du refus, distinction public et privé, identification des parties du corps).
Construire des définitions opérationnelles individualisées des comportements sexualisés observés, validées en équipe pluridisciplinaire.
Construire des programmes d'apprentissage structurés pour les compétences socio-sexuelles et enseigner les compétences de demande, de refus (consentement et protection) et de signalement par entraînement à la communication fonctionnelle.
Utiliser des supports visuels adaptés (CAA, Facile À Lire et à Comprendre (FALC)) et mesurer acquisition, généralisation et maintien.

Consentement et protection :

Définir opérationnellement le consentement éclairé (capacité à comprendre, à exprimer un choix, à modifier ce choix, et absence de coercition, etc.).
Identifier les signaux comportementaux de non-consentement à partir de critères opérationnels individualisés.

NIVEAU 3 – Expertise et soutien aux équipes

Le niveau 3 correspond à un niveau d'expertise avancée dans l'accompagnement des personnes autistes en situation complexe. Il vise le développement d'expertises permettant de superviser des interventions complexes, d'accompagner la montée en compétences des équipes, de soutenir durablement la transformation des pratiques professionnelles et organisationnelles, et de favoriser une amélioration continue de la qualité des accompagnements.

Ce niveau concerne les professionnels exerçant une fonction de soutien, d'appui technique, ou d'encadrement auprès des équipes accompagnant des personnes autistes en situation complexe.

3.1 Cadre technique

Cursus en analyse appliquée du comportement validé par une université avec une pratique avancée de plus de 2 ans ou cursus théorique de 170 heures au minimum, reconnu par une association experte (Organisation nationale des professions de l'analyse du Comportement (ONPAC), Association for Behavior Analysis International (ABAI), Behavior Analyst Certification Board (BACB), etc.).
Pratique supervisée par un analyste du comportement de 1000 heures au minimum.

3.2 Équipe d'encadrement et de coordination (coordinateur, psychologue, chef de service, directeur, etc.)

Organizational Behavior Management (OBM) :

Définir l'OBM et ses trois sous-domaines, à savoir le Performance Management, la Behavioral Systems Analysis et le Behavior-Based Safety, et identifier les contingences des comportements en environnement professionnel à l'échelle individuelle, d'équipe et de système.
Différencier les pratiques de management fondées sur des données comportementales mesurables des pratiques fondées sur des opinions ou des concepts mentalistes (motivation, engagement, leadership charismatique, résistance au changement, désengagement).
Distinguer les défauts de répertoire (la personne ne sait pas faire) des défauts de contingence (la personne sait faire mais l'environnement ne soutient pas la performance) avant toute action corrective.
Analyser les difficultés professionnelles sous l'angle des contingences environnementales modifiables, et non sous l'angle des dispositions internes des professionnels.
Conduire ou mobiliser une évaluation diagnostique des comportements organisationnels, pour identifier les variables d'origine à modifier en priorité parmi quatre domaines, à savoir formation, clarification des tâches et incitations, ressources et processus, conséquences sur la performance.
Définir opérationnellement les comportements professionnels attendus à travers des fiches de poste comportementales et des indicateurs de performance observables et mesurables.
Mettre en place et animer des systèmes de retours d'informations structurés, fréquents, descriptifs et bidirectionnels.
Mettre en œuvre le Behavioral Skills Training pour le développement des compétences des équipes, à savoir instructions, modeling, répétition guidée, rétroaction immédiate et descriptive.
Démultiplier les compétences par Pyramidal Training en formant des formateurs internes.
Évaluer la fidélité de mise en œuvre des protocoles institutionnels (treatment integrity) à l'aide de grilles d'observation standardisées.

Distinguer les fonctions de supervision clinique (analyste du comportement), de supervision administrative (chef de service) et de soutien (psychologue, médecine du travail), et préciser qui exerce quoi dans l'organigramme.
Mettre en place des supervisions régulières avec ordre du jour écrit, indicateurs partagés et données quantifiables et en tracer le contenu.
Identifier et agir sur les variables environnementales associées au turnover et à l'absentéisme des équipes accompagnant des personnes avec comportements agressifs, notamment charge, ratios, rétroaction, ressources, soutien post-incident.
Mettre en place des protocoles de Behavior-Based Safety avec observations régulières et retour d'information (« *feedback »*) pour les comportements à risque pour les professionnels (postures lors d'interventions physiques, expositions sensorielles prolongées, charge cognitive non régulée).
Articuler la sécurité comportementale avec le document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP) et le comité social et économique (CSE).
Programmer une mesure préformation et post-formation des compétences cibles, avec un suivi à 3 et 6 mois pour mesurer le maintien et la généralisation au poste de travail en distinguant les acquis déclaratifs des acquis comportementaux.

Management par conduite de projets :

Structurer, planifier et piloter le dispositif de façon rigoureuse : diagnostic qualitatif partagé, analyse des besoins, définitions d'objectifs SMART, construction et mise en œuvre d'un plan d'actions cranté en temporalité et jalons, cartographie et gestion des ressources et des risques.
Impliquer les équipes dans les processus de décisions et promouvoir l'autodétermination des professionnels dans un management valorisant la subsidiarité (responsabilités au plus près de l'action dans un cadre de process partagés et explicites).
Adapter rapidement l'organisation et les modalités de travail aux évolutions des besoins, des difficultés, des contraintes et des priorités du terrain (références aux concepts d'un management agile).
Concevoir, déployer et piloter une démarche qualité structurée en s'appuyant sur les référentiels réglementaires, les processus, les indicateurs et les outils d'évaluation afin de garantir la conformité, la maîtrise des risques et l'amélioration continue des pratiques.
Analyser les données d'activité et les résultats d'évaluation pour identifier les écarts, définir des actions correctives et préventives, et accompagner les équipes dans une dynamique durable de performance et de sécurisation des parcours.

Glossaire

Analyse appliquée du comportement (Applied Behavior Analysis – ABA) : *l'analyse appliquée du comportement est une discipline scientifique issue de la science du comportement. Elle vise à comprendre les relations entre le comportement et son environnement afin de développer les compétences de la personne et de réduire les comportements qui compromettent sa qualité de vie, au moyen d'interventions individualisées fondées sur l'évaluation et la mesure des effets des interventions.*

Analyse fonctionnelle *: l'analyse fonctionnelle est une méthode expérimentale spécifique de l'**évaluation fonctionnelle**, consistant à manipuler de manière contrôlée les antécédents et les conséquences afin de tester directement les hypothèses sur la fonction d'un comportement. En comparant le taux d'occurrence du comportement dans différentes conditions (par exemple attention, demande, accès à un objet, ou condition contrôle), elle permet d'identifier avec un haut niveau de validité la ou les fonctions du comportement (attention, évitement, accès à un renforçateur, stimulation automatique).*

Autorégulation *: l'autorégulation est la capacité à observer, évaluer et ajuster ses pensées, ses émotions et ses comportements pour atteindre un objectif, selon les trois processus de Bandura : auto-observation, auto-évaluation, auto-réaction.*

Autorégulation sensorielle *: l'autorégulation sensorielle est la capacité d'une personne à moduler et ajuster ses réponses aux stimulations sensorielles (auditives, visuelles, tactiles, proprioceptives, etc.) afin de maintenir un état compatible avec son bien-être, son engagement dans les activités et ses interactions avec l'environnement. Elle implique l'identification des stimuli sensoriels influençant l'état interne, l'ajustement des réactions (évitement, recherche sensorielle, stratégies d'apaisement), et la mobilisation de stratégies permettant de prévenir ou réduire les situations de surcharge ou de sous-stimulation (aménagement de l'environnement).*

Contingence du comportement *: la contingence du comportement désigne la relation fonctionnelle entre un comportement et les événements environnementaux qui le précèdent ou le suivent, et qui modifie la probabilité que ce comportement apparaisse de nouveau.*

Comorbidités *: la comorbidité désigne la présence de plusieurs troubles diagnostiqués distincts chez une même personne.*

Comportements d'escalade *: ensemble des manifestations comportementales traduisant une augmentation progressive de la tension ou de la détresse de la personne, susceptibles de précéder l'apparition de comportements-problèmes plus sévères. Leur repérage précoce permet d'adapter l'accompagnement afin de prévenir l'aggravation de la situation.*

Comportements-problèmes : *il n'existe pas de définition officielle du terme « comportement-problème». Différentes terminologies sont utilisées dans la littérature : comportements agressifs, agressions, agressivité, colère, comportements destructeurs, comportements défi. C'est ici la définition des recommandations de bonnes pratiques de la HAS (REF) qui est donnée : « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité »*.

Diagnostic différentiel *: un diagnostic différentiel vise à distinguer un trouble d'un autre trouble présentant des manifestations cliniques similaires, afin de poser un diagnostic précis et approprié.*

Diagramme de dispersion *: appelé aussi « nuage de points », il s'agit d'une représentation graphique de deux variables quantitatives dans laquelle chaque observation est matérialisée par un point. Ce type de graphique permet d'explorer visuellement la relation entre les variables, d'apprécier leur degré de corrélation et d'identifier d'éventuelles valeurs atypiques.*

Évaluation du fonctionnement *: l'évaluation du fonctionnement est une démarche globale et multidimensionnelle visant à comprendre comment une personne fonctionne dans son environnement quotidien, en tenant compte de ses compétences, de ses besoins, de ses difficultés et des soutiens disponibles. Elle analyse les capacités adaptatives, la communication, les interactions sociales, l'autonomie, la régulation émotionnelle et la participation aux différents milieux de vie, ainsi que les facteurs contextuels qui facilitent ou entravent ce fonctionnement. Conformément aux RBPP et aux principes de l'ABA, cette évaluation repose sur des observations directes, des outils standardisés et la collaboration avec l'entourage, afin de guider des objectifs individualisés et des interventions favorisant l'apprentissage, l'autonomie et la qualité de vie.*

Évaluation fonctionnelle *: en analyse appliquée du comportement (ABA), l'évaluation fonctionnelle est un processus systématique visant à identifier la fonction d'un comportement-problème, c'est-à-dire les variables environnementales qui le déclenchent et le maintiennent. Elle repose sur la collecte et l'analyse de données indirectes (entretiens, questionnaires), descriptives (observations ABC : antécédents, comportement, conséquences) et parfois expérimentales, afin de comprendre pourquoi le comportement se produit et de guider la mise en place d'interventions efficaces et éthiques. Les RBPP, notamment celles de la Haute Autorité de Santé, soulignent que cette compréhension est indispensable pour élaborer des interventions individualisées, préventives, positives et respectueuses des droits de la personne.*

Façonnement *: le façonnement est une procédure d'apprentissage consistant à renforcer progressivement des comportements approchants vers un comportement cible, en augmentant graduellement les exigences, jusqu'à atteindre le comportement attendu.*

Méthode de mesure *: une méthode de mesure correspond aux modalités de recueil, d'analyse et d'interprétation des données relatives aux comportements ou aux apprentissages, afin d'évaluer l'efficacité des interventions. Elle repose sur des indicateurs observables (fréquence, durée, intensité, contexte).*

Niveaux d'apprentissage *: les niveaux d'apprentissage correspondent aux différentes étapes de maîtrise d'une compétence, incluant son acquisition, sa stabilisation, sa généralisation dans différents contextes et son maintien dans le temps*.

Opérants verbaux *: les opérants verbaux désignent, dans le cadre de l'analyse du comportement, les différentes fonctions du langage définies en fonction de leurs relations avec l'environnement (demander, nommer, répéter, répondre, etc.) et des conséquences qui les maintiennent. Ce concept permet d'analyser et de structurer l'enseignement des compétences de communication chez les personnes concernées par des troubles du neurodéveloppement.*

Pairing : l*e pairing correspond à une démarche consistant à associer la présence d'un professionnel à des expériences positives pour la personne accompagnée, afin de favoriser l'engagement relationnel et l'adhésion aux apprentissages. Il s'agit d'un préalable à la mise en œuvre d'interventions éducatives structurées.*

Personnes autistes en situation complexe *(définition issue du livret de préconisations d'interventions auprès de personnes autistes en situation complexe)* : *une situation d'autisme complexe combine sur le plan clinique une altération majeure du fonctionnement adaptatif, qui se traduit par un besoin de soutien intensif et continu pour réaliser les actes de la vie quotidienne, une polypathologie en ce que l'autisme est associé à des comorbidités somatiques, psychiatriques et à d'autres troubles du neurodéveloppement, et des comportements-problèmes graves et persistants entraînant un risque majeur pour l'intégrité de la personne et/ou son entourage. Elle a pour conséquence pour les proches aidants et les intervenants un épuisement systémique et une incapacité du milieu naturel d'assurer la sécurité et le maintien de l'accompagnement de la personne. Elle confronte de façon permanente aux limites de l'accompagnement de la personne dans tous ses différents lieux de vie et d'activités, les établissements pourtant spécialisés dans l'accueil d'adultes autistes ne parvenant plus à mettre en œuvre des soutiens efficients.*

Elle entraîne des ruptures de parcours au travers de l'échec des prises en charge conventionnelles (exclusions répétées, hospitalisations itératives) malgré leur adéquation et leur conformité aux approches recommandées par la HAS, conduisant à une absence de cadre de vie stable et sécurisé.

***Plan d'enseignement** : le plan d'enseignement est un outil opérationnel, intégré au projet personnalisé d'accompagnement, qui précise de manière structurée les modalités d'apprentissage d'une compétence ciblée (objectifs opérationnels, méthodes, supports, critères de réussite et modalités d'évaluation).*

***Plan d'intervention pour le comportement** : le plan d'intervention pour le comportement est un outil opérationnel, intégré au projet personnalisé d'accompagnement, qui vise à prévenir et réduire des comportements-problèmes en s'appuyant sur la compréhension de la fonction du comportement, issue a minima d'une évaluation fonctionnelle, et, lorsque nécessaire, d'une analyse fonctionnelle approfondie. Il précise de manière structurée les comportements concernés (définis de façon objective), les facteurs déclenchants et les fonctions du comportement, les stratégies de prévention, les modalités d'intervention, et les indicateurs de suivi et d'évaluation.*

***Renforcement** : le renforcement désigne toute conséquence qui augmente la probabilité d'apparition d'un comportement. En analyse appliquée du comportement (ABA), il s'inscrit dans le cadre d'une intervention structurée, c'est-à-dire qu'il est individualisé en fonction des préférences de la personne, délivré directement après le comportement ciblé et uniquement lorsque celui-ci est réalisé, intégré dans un plan d'enseignement explicité et son efficacité est évaluée à partir de données objectivées.*

***Validité sociale** : la validité sociale désigne le degré d'acceptabilité, de pertinence et d'utilité des objectifs, des procédures et des résultats d'une intervention, du point de vue de la personne concernée, de ses proches et de son environnement. Elle vise à garantir que les interventions ont du sens pour la personne.*