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
- o nB
- n oB
- n
- n o B
- o
- B
- o
- 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