



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Convention au titre du budget d'intervention de la CNSA pour la
conduite d'une étude sur les unités résidentielles pour adultes autistes
en situation très complexe (URTSA) et un appui au déploiement
national du dispositif

Synthèse des modalités de déploiement observées

Novembre 2025

Sous la direction de Cyril Desjeux, Directeur scientifique : cyril.desjeux@handeo.fr

Sommaire

<i>Objectifs et enjeux de l'étude évaluative</i>	3
Comprendre les freins au déploiement des URTSA	3
Une étude évaluative en 4 volets complémentaires	4
<i>Méthodologie de l'analyse des modalités de déploiement</i>	5
Périmètre des URTSA observées	5
Méthodologie proposée	5
Livrables de restitution	8
<i>Synthèse des modalités observées</i>	9
Synthèse des bonnes pratiques déployées et des freins observés	9
Dynamique de développement d'une URTSA : trois phases	14
Leviers pour la poursuite du déploiement	17
<i>Bilan critique du projet</i>	19

Objectifs et enjeux de l'étude évaluative

Comprendre les freins au déploiement des URTSA

La mesure 41 bis de la Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 prévoit la création d'unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (URTSA). Ces unités résidentielles ont pour objectif de proposer une solution pérenne à des personnes présentant des troubles d'une extrême sévérité et à leurs proches. Elles bénéficient de conditions d'organisation et de fonctionnement adaptées leur permettant de proposer un accompagnement approprié. L'engagement 2 de la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, prévoit, dans sa mesure 9, la poursuite de ce déploiement.

Or, sur les 40 URTSA prévues, moins d'une vingtaine a vu le jour. Afin de comprendre les freins et leviers à leur création et ainsi favoriser leur déploiement, le groupe Handéo a conventionné avec la CNSA, en partenariat avec la Délégation Interministérielle à la stratégie pour les troubles du neurodéveloppement, pour réaliser une étude évaluative des URTSA.

L'étude évaluative a débuté en septembre 2024. Prévues sur 12 mois, sa durée a été prolongée de 6 mois afin de prendre en compte les attentes exprimées par les membres du comité de pilotage notamment en termes de composition des équipes réalisant les visites sur site.

Une étude évaluative en 4 volets complémentaires

L'étude évaluative comprend 4 volets :

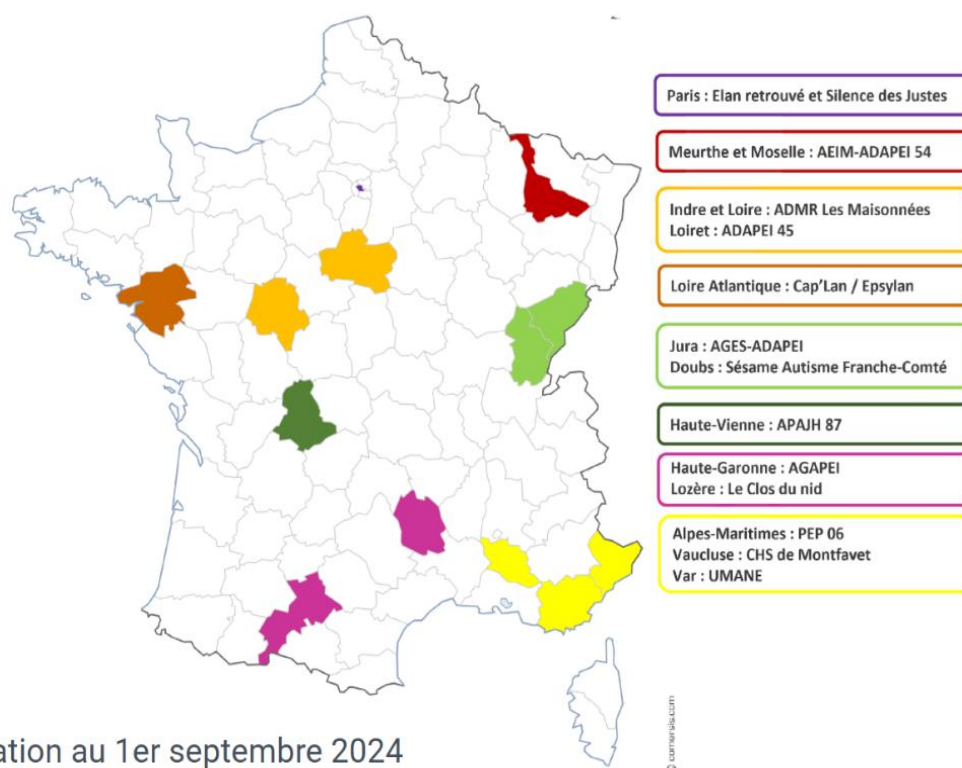
- **Volet 1 :** Une revue de littérature francophone et un benchmark des dispositifs existants qui accompagnent des publics proches de celui des URTSA, mais qui ne sont pas des URTSA. Ce volet a donné lieu à un rapport de synthèse (septembre 2024 à mars 2025).
- **Volet 2 :** Une analyse des diverses modalités mises en œuvre au sein des URTSA. Cette analyse s'est basée sur une visite sur site de 2 jours, pour chaque URTSA, réalisée par un trinôme d'experts (un qualitatif, un professionnel et un parent) ainsi que des entretiens (visioconférence ou téléphonique) avec les référents TND des Agences Régionales de Santé. Ce volet a donné lieu à treize plans de préconisations accompagnés et deux monographies (décembre 2024 à octobre 2025).
- **Volet 3 :** La spécification d'un modèle économique pour soutenir le déploiement du dispositif (décembre 2024 à octobre 2025).
- **Volet 4 :** La co-construction d'un cadre de référence et de trois fiches techniques à destination des financeurs et des porteurs de projet (mai à octobre 2025).

Pour suivre les travaux de cette étude évaluative, un comité technique mensuel a été mis en place (CNSA, DI TND, DD du Var de l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, Autistes Sans Frontières et Handéo) ainsi qu'un comité de pilotage (CNSA, DI TND, DGCS, DGOS, ARS, MDPH, CRA, associations du conseil national DI TND et experts facilitateurs, Handéo), appelé à se réunir quatre fois sur la durée de la démarche.

Méthodologie de l'analyse des modalités de déploiement

Périmètre des URTSA observées

Pour ce volet, 15 URTSA ont été incluses dans le périmètre de l'étude évaluative :



* Bénéficiaire d'une autorisation au 1er septembre 2024

Méthodologie proposée

L'analyse des modalités du déploiement de l'accompagnement des personnes autistes en situation très complexe, dans les URTSA incluses dans le périmètre, s'est déroulée en trois phases :

- Une première phase de construction de la méthodologie et des outils ;
- Une seconde phase d'observation sur site ;
- Une dernière phase de restitution des observations et conclusions.

La **phase de construction de la méthodologie et des outils**, menée en concertation avec le Comité de pilotage et le Comité technique de l'étude évaluative s'est elle-même découpée en plusieurs temps.

La construction d'un cadre évaluatif qui s'appuie sur le cahier des charges national des URTSA, le cadre juridique et réglementaire et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute autorité de santé (HAS).

Ce cadre évaluatif comprend :

- 9 thématiques de questionnements autour de l'orientation et de l'admission ;
- 29 thématiques de questionnements concernant l'accompagnement et les interventions dont 5 sont spécifiques à la place des familles, des fratries et des proches aidants et 5 aux partenaires ;
- 9 thématiques de questionnements en lien avec l'environnement ;
- 8 thématiques de questionnements interrogeant les ressources humaines et 3 plus particulièrement les risques professionnels ;
- 6 thématiques de questionnements portant sur le modèle économique ;
- 6 thématiques de questionnements en lien avec la démarche d'amélioration continue.

L'élaboration des outils méthodologiques permettant de structurer les observations :

- Une trame de plan de visite ;
- Une liste des documents à transmettre en amont de la visite ;
- Une présentation de réunion de lancement pour introduire la démarche ;
- La mise en place d'une plateforme d'échanges avec les URTSA ;
- La construction d'outils à remplir pour les experts ;

La sélection des experts métier et familles, menée de la manière suivante :

- Recherche de profils pouvant correspondre aux attendus en termes d'expertise autour des publics TSA en situation très complexe, sans que ces personnes ne soient actuellement impliquées dans le management, l'accompagnement ou la supervision d'URTSA ;
- Validation des premiers profils lors le premier Comité de pilotage, puis par le Comité technique ;
- Signature d'un engagement sur l'honneur d'absence de conflits d'intérêt ;
- Sensibilisation aux outils déployés pour structurer les observations et aux attendus des écrits de restitution.

La **phase d'observation sur site** a également connu trois étapes.

La programmation et l'animation d'une réunion de lancement permettant :

- La description du cadre d'ensemble de l'étude évaluative,
- La présentation respective des interlocuteurs de l'URTSA et de l'équipe Handéo,
- L'exposition des outils et modalités utilisés pour les observations, et notamment les documents nécessaires à consulter,
- La programmation des deux jours de présence sur site des experts.

La programmation et l'animation d'un entretien avec le référent TND de l'Agence Régionale de Santé (ARS) du territoire, afin d'aborder le contexte et l'accompagnement de l'URTSA, ainsi que les éléments liés à l'orientation et l'admission des personnes accompagnées.

Le temps d'observation sur site, de deux jours, selon le plan de visite travaillé conjointement avec l'URTSA en amont. Ce dernier a pour enjeux :

- De croiser les regards et les observations des experts dans leurs domaines respectifs que sont la démarche continue d'amélioration de la qualité, les techniques et méthodes spécifiques à l'accompagnement des personnes autistes en situation très complexe mais aussi la juste place des familles et des proches aidants dans l'accompagnement proposé par la structure.
- D'hybrider les trois méthodes d'investigation que sont l'analyse documentaire, l'observation et les entretiens avec des professionnels et des familles, permettant ainsi de comparer ce qui a été prévu (procédures, protocoles, directives, etc.) et ce qui a réellement été mis en pratique. Cette méthode permet de s'assurer que les modalités d'accompagnement déclinées sur le terrain correspondent bien aux modalités décrites au sein du système documentaire, en cohérence avec les besoins du public accompagné et le cahier des charges national.

La dernière **phase de restitution des observations** et conclusions, compilant les analyses du trinôme d'experts et les informations recueillies auprès de l'Agence Régionale de Santé a donné lieu à l'élaboration des livrables décrits ci-dessous.

Livrables de restitution

Afin de proposer un retour aux structures ayant accepté une visite de leur URTSA dans le cadre de l'étude évaluative, Handéo déploie deux outils en fonction des situations rencontrées : la monographie et le plan de préconisations accompagné.

La monographie a pour objet de décrire le fonctionnement de l'URTSA, à la lumière des attendus du cahier des charges national, afin d'illustrer les bonnes pratiques et stratégies déployées.

Le plan de préconisations accompagné détaille les principaux éléments observés sur site et soumet des préconisations afin de conformer l'organisation et le fonctionnement de l'URTSA au plus près du cahier des charges national. Lors d'une réunion de restitution, il est exposé conjointement au gestionnaire de l'URTSA et à ses interlocuteurs de l'Agence Régionale de Santé afin de s'assurer de la bonne compréhension des éléments présentés. Il est recommandé de compléter ce plan de préconisations accompagné par la mise en place d'un plan d'actions entre l'ARS et le porteur de projet. Ce plan d'actions doit décliner des objectifs opérationnels et des échéances. Il pourrait, le cas échéant, être accompagné par un tiers extérieur.

La construction et le déploiement de ces deux modèles de restitution ont été réalisés en concertation avec le Comité technique de l'étude évaluative.

Synthèse des modalités observées

Les conclusions issues des analyses documentaires, des observations et des entretiens menés auprès des 15 URTSA incluses dans le périmètre et des entretiens avec les référents TND des ARS, mettent en lumière les éléments décrits ci-dessous.

Synthèse des bonnes pratiques déployées et des freins observés

Concernant les éléments d'orientation et d'admission des personnes accompagnées.

La première phase de sélection des porteurs de projet et la mise en place des commissions d'admission territoriales n'ont pas toujours permis de répondre pleinement aux exigences du cahier des charges national, ni d'assurer la structuration attendue des processus d'orientation et d'admission des personnes au sein des URTSA.

Les plans de préconisations accompagnés, les monographies, le cadre de référence et tout particulièrement la fiche technique dédiée, permettront aux commissions d'admission territoriales d'affiner leur composition, leur organisation et leur fonctionnement notamment sur les points suivants :

- Représentation des organismes de tutelles, des organismes gestionnaires, des acteurs de référence et des représentants des associations de famille au sein de la commission. S'agissant de la représentation des familles, il a été observé que certaines commissions se tiennent sans leur participation, ou que leur représentation est parfois assurée par des acteurs ne reflétant pas la réalité des familles concernées.
- Structuration du fonctionnement de la commission et notamment modélisation du circuit de transmission des dossiers médicaux et des éléments de diagnostic aux URTSA en aval de la commission. Malgré plusieurs tentatives identifiées de mise en place de messageries ou de plateformes sécurisées pour le transfert des documents, il a été constaté une hétérogénéité des pratiques et des dysfonctionnements liés aux autorisations d'accès à ces outils sécurisés.
- Approfondissement des modalités de présentation, de priorisation et de sélection des candidatures. La modalité de présentation des situations diffère d'un territoire à l'autre, certains confiant cette mission aux MDPH, d'autres aux organismes gestionnaires porteurs d'URTSA.
- Elaboration des modalités d'appui aux familles mais aussi des informations qui doivent leur être transmises en amont et en aval de la commission.

Pour finaliser les étapes d'orientation et d'admission, les URTSA devront renforcer la préparation à l'accueil des personnes, notamment à travers la réalisation de visites préalables, la structuration des procédures et des outils relatifs à l'accueil, à l'admission et à l'intégration.

Cette préparation à l'accueil demande également de consolider le recueil des consentements nécessaires et l'association des familles à ces démarches. Les interactions entre la procédure de fonctionnement des commissions régionales et la procédure d'admission des URTSA devront être modélisés au travers d'une approche processus, c'est-à-dire à travers l'enchaînement des actions nécessaire à l'admission des personnes dans les unités.

Sur le champ de l'accompagnement et des interventions, plusieurs thématiques émergent avec récurrence :

- Les questions de diagnostic,
- L'absence d'évaluations du fonctionnement sur l'ensemble des champs requis (notamment la communication, la sensi-motricité, les fonctions cognitives, les interactions sociales, la gestion du stress et de ses comportements, le traitement cognitif de la sensorialité, etc.)
- La structuration des projets personnalisés,
- Les interventions et de leur modélisation.
- La structuration spatio-temporelle des locaux d'accompagnement, et leur manque d'adaptation à la sensorialité.

Les personnes accompagnées disposent rarement de **diagnostics de TSA** posés par une équipe pluridisciplinaire au moyen d'outils et échelles recommandées par la HAS de type ADI-R /ADOS-2. De nombreux dossiers se composent uniquement de comptes rendus hospitaliers, ou de courriers médicaux mentionnant un diagnostic de TSA. Dans l'un des dossiers étudiés, la personne ne dispose que d'un diagnostic de psychose infantile. Dans un autre dossier encore, un courrier médical va jusqu'à remettre en question le diagnostic de TSA initialement posé. Quelques URTSA présentent malgré tout des diagnostics étiologiques et développementaux conformes aux attentes.

Dans de nombreux cas, les évaluations du fonctionnement sont inexistantes ou demeurent très limitées. Lors des visites, il a même été constaté qu'une psychologue, non formée à ces outils, n'en percevait pas l'intérêt et considérait que leur mise en œuvre ne relevait pas de sa mission.

L'absence régulièrement constatée dans les **projets personnalisés** d'objectifs Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalistes et Temporellement (SMART) ne permet ni d'en assurer le suivi, ni de mesurer les évolutions des compétences et besoins des personnes accompagnées dans le temps. Il existe aussi parfois une confusion entre les objectifs et les moyens, rendant difficile la distinction entre les finalités poursuivies et les actions concrètes mises en œuvre. Lors des visites, il a été constaté que, pour diverses raisons, certaines personnes accompagnées ne disposaient pas d'un projet formalisé.

Les **accompagnements proposés** sont principalement orientés vers des activités occupationnelles, de plus les activités du quotidien ne sont pas systématiquement utilisées comme supports de développement de compétences. Sauf dans quelques cas, la notion de généralisation des apprentissages est rarement traitée ou simplement envisagée.

Les équipes ont besoin de consolider leurs pratiques sur les points suivants :

- L'acquisition des connaissances de base et l'appropriation des RBPP.
- La formation à la prévention et la gestion physique des crises (PFA-SBT, PCMA). Sur ce point certaines structures ne possèdent pas de modèle théorique. Elles peuvent aussi s'appuyer sur des modèles non recommandés comme OMEGA, par méconnaissance ou absence de supervision.
- La supervision par des personnes formées aux RBPP. Pour diverses raisons, très peu de structures recourent ou bénéficient d'une supervision conforme aux attendus. Dans de nombreux cas, il s'agit plutôt de temps d'analyse de la pratique présentés comme des supervisions.
- L'homogénéisation des pratiques professionnelles pour harmoniser la qualité de l'accompagnement d'une URTSA à une autre.
- La mise en place de procédures en lien avec les RBPP.
- L'évaluation des besoins et du fonctionnement des résidents pour connaître leurs compétences et pour préparer les projets personnalisés.
- La (re)structuration des évaluations et de la trame des projets personnalisés sur le fondement de la CIF.
- La généralisation des apprentissages.
- La mise à disposition et l'usage d'outils de mesure de la douleur (GED-DI, ESDDA, ...).
- La modélisation de l'habitation aux soins.
- La structuration et la déclinaison de plans de leçons/apprentissages et de support aux comportements. La majorité des URTSA ne disposent ni de plans de support aux comportements, ni de Plan d'Intervention Comportemental (PIC) structurés et cotés. Toutefois, quelques exemples de suivis, de monitorings et de dispositifs de soutien aux comportements particulièrement efficaces ont pu être observés.
- La structuration spatio-temporelle avec la mise en place d'outils de prédictibilité visuels (emploi du temps sous format adaptés, matching).
- L'équilibre entre « sur » et « sous » stimulation dans la modélisation des journées d'accompagnement. Peu d'URTSA disposent d'une modélisation des journées appuyée sur un emploi du temps adapté et individualisé. Ce manque de modélisation s'explique en partie par l'absence ou l'insuffisance d'évaluations du fonctionnement.

Pour autant, les équipes de terrain ont intégré le fait que les troubles du comportement font partie du quotidien des URTSA. Elles ont pleinement conscience d'intervenir dans des unités où les situations de violence peuvent être fréquentes et où l'application coordonnée de procédures au sein de l'équipe est indispensable. Mais l'attention portée, de manière prioritaire, à la gestion des comportements problèmes, a trop souvent pour effet de limiter le développement des compétences. Même si certaines équipes de direction disposent d'une expertise solide et reconnue, cette compétence ne se retrouve pas de manière homogène dans l'ensemble des structures. De façon générale, les équipes comme les directions ne sont pas formées aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP).

La santé générale des personnes accompagnées est globalement bien prise en compte. Cependant, celles-ci reçoivent très fréquemment des posologies de psychotropes et de neuroleptiques élevées, voire excessives, même si les équipes s'efforcent dans l'ensemble de réduire progressivement les traitements. D'autre part, les projets personnalisés font rarement mention de protocoles d'habituation aux soins. En outre, à de nombreux endroits, les relations entre l'URTSA et l'hôpital psychiatrique local fonctionnent difficilement malgré la signature d'une convention renforcée et gratifiée par l'enveloppe DGOS. Parfois la situation géographique de l'URTSA est éloignée d'un hôpital psychiatrique. Il existe toutefois un contre-exemple au travers de l'implantation d'une URTSA au cœur d'un centre hospitalier, favorisant des partenariats étroits avec ce dernier.

Enfin, les comportements problèmes peuvent avoir un impact important sur le matériel et la ligne budgétaire associée. Aussi, on trouve généralement dans les URTSA visitées une personne, ou une équipe, dédiée à la réparation du matériel cassé ou de l'environnement dégradé par les résidents. Ce sont des acteurs essentiels de l'accompagnement, dont beaucoup font preuve d'ingéniosité et d'une capacité d'innovation. Par exemple, un tee-shirt renforçant la sécurité lors des trajets routiers a été créé pour remplacer les systèmes de blocage de ceinture. Lorsque les locaux sont définitifs, les espaces physiques sont globalement adaptés au niveau sensoriel (murs épurés/peintures aux tons pastel, insonorisation). Dans ces situations, les résidents disposent d'environnements adaptés spécialement pour eux, d'espaces privatifs dédiés et d'espaces dédiés aux activités. Les URTSA rencontrées manquent souvent de matériels pédagogiques, de temps de travail de psychologues, et de psychologues formées aux RBPP, ainsi que de temps de cadre intermédiaire. Elles rencontrent d'importantes difficultés à mobiliser les équipes autour de la fonction appui-ressources sur le territoire, celles-ci venant s'ajouter à une tension déjà marquée en matière de ressources humaines. De plus, certains professionnels rencontrés ne disposent pas des savoirs fondamentaux nécessaires à l'accompagnement de ces publics. Ils ne sont donc

pas en mesure d'apporter un soutien dans le cadre de ce dispositif. Le recours massif à l'intérim au sein de certaines URTSA renforce ce constat.

En ce qui concerne les ressources humaines, d'une manière générale, les équipes de direction cherchent à accompagner le changement et sont souvent attentives aux recrutements et à la notion d'attractivité professionnelle. Pour autant, nombre d'URTSA ne disposent pas de procédure de recrutement ou d'intégration des nouveaux professionnels. Du tutorat est recherché, mais il est souvent peu mis en œuvre en raison des tensions RH.

Le ratio d'encadrement rencontré durant les visites oscille de 5 professionnels pour 6 personnes accompagnées à 3 professionnels pour 1 personne accompagnée. Le ratio attendu de 4 professionnels pour 1 personne n'a pas été identifié dans le cadre de cette étude. Durant l'une des visites, un professionnel (membre d'une équipe de 5 encadrants pour 6 personnes accompagnées) évoquait qu'un nombre trop élevé d'intervenants pouvait poser des difficultés dans l'accompagnement des résidents.

Néanmoins, il est important de rappeler que les profils actuellement accueillis dans certaines URTSA ne correspondent pas toujours aux situations les plus sévères. Les personnes accueillies présentent parfois des troubles du comportement dont la fréquence et l'intensité demeurent plus limitées que dans d'autres URTSA visités. Aussi, cet écart de complexité amène à considérer les questions d'autodétermination ou de sortie vers d'autres ESMS différemment d'une URTSA à l'autre.

Le niveau de formation et d'expertise des équipes varie sensiblement d'une URTSA à l'autre. Une forte disparité est observée entre : d'une part, des équipes très expérimentées, composées de professionnels présentant un haut niveau de compétence et d'expertise ; d'autre part, des structures dont les équipes, peu ou pas formées, se limitent essentiellement à la réalisation des tâches du quotidien.

Un autre point important concerne les équipes et leur travail en collaboration avec les familles, notamment autour de la construction des projets personnalisés, leur réévaluation et leur suivi. Malgré le travail majoritairement engagé avec les familles, celles-ci pourraient être soutenues davantage dans la préparation des dossiers d'admission, plus préparées à l'entrée de leur proche en URTSA, et mieux accompagnées dans la gestion des comportements problématiques. En outre, il est important qu'elles soient systématiquement associées aux évaluations du fonctionnement, ainsi qu'à la co-construction des projets personnalisés ce qui n'est pas toujours le cas. Des formations et des actions de sensibilisation pourraient leur être davantage proposées. En outre, leur expertise familiale mériterait d'être mieux reconnue et valorisée. Plusieurs familles rencontrées disposent d'un niveau de connaissance élevé dans le domaine des TSA. D'autres auraient besoin, si elles le souhaitent, d'un accompagnement et d'un soutien renforcé afin de pouvoir occuper pleinement leur place dans le processus d'accompagnement.

Globalement, les familles se disent satisfaites, mais il convient de rappeler que nombre d'entre elles n'avaient plus de solution d'accompagnement, ou que leur enfant était hospitalisé depuis de longues années. À titre d'exemple, une femme de 40 ans accompagnée au sein d'une URTSA présentait un parcours comprenant vingt années d'hospitalisation, soit la moitié de sa vie.

Dynamique de développement d'une URTSA : trois phases

Au moment de l'étude évaluative, le déploiement des URTSA révèle une grande variété de processus (montage juridique avec ou sans partenaires, financements du projet architectural et de la période de montée en charge...).

La procédure de désignation du porteur de projet est très variable d'un territoire à l'autre et son identification ne s'est pas systématiquement réalisée au travers d'un appel à projet ou à manifestation d'intérêt. Certaines ARS ont procédé à une désignation directe.

Les résidents ne passent pas toujours par la commission d'admission car certains sont déjà présents dans les effectifs des porteurs de projets désignés. En outre, toutes les URTSA rencontrées ne fonctionnent pas nécessairement avec un taux d'occupation à 100%.

Beaucoup d'URTSA sont encore dans des locaux provisoires :

- Seulement 5 URTSA sont ouvertes dans leurs locaux définitifs ;
- Pour 7 URTSA, le projet architectural est en cours – livraison prévue en 2025 ou 2026 ;
- Pour 3 URTSA, le projet architectural est toujours à l'étude (lieu, configuration et/ou coût/financement) ;

Sur les 15 URTSA étudiées, seul un porteur de projet d'URTSA respecte le cahier des charges national concernant l'inscription dans une démarche « de qualité et de certification spécifiques ».

On peut considérer que les URTSA connaissent trois phases de développement :

- Une première phase de création et de montée en charge ;
- Une deuxième phase de stabilisation des conditions de fonctionnement ;
- Une troisième phase caractérisée par un fonctionnement plus rodé des équipes et une stabilité du cadre pour les personnes accueillies.

Ces phases ont été identifiées de la manière suivante :

- Pour les deux premières, à partir de l'analyse des différentes situations rencontrées par les porteurs de projet face à l'amplitude du temps nécessaire au montage de leur projet, à son démarrage et à son développement. Ces deux phases sont décrites, ci-après, la première illustrant la situation de la plupart des 15 URTSA étudiées.
- Au travers d'autres observations et échanges, notamment auprès de structures accueillant des personnes autistes en situation complexe ou sans solution (MAS ou MAS renforcées) ouvertes depuis de nombreuses années. Une troisième phase peut ainsi être envisagée au moment où l'accompagnement a déjà permis un apaisement et une réduction significative des troubles du comportement pour la plupart des personnes.

Phase 1 : Création et montée en puissance de l'URTSA - *Cette phase illustre actuellement la situation de 13 URTSA sur 15.*

La durée de création d'une URTSA varie entre 2 ans, et 4 à 6 ans dans la grande majorité des cas, selon les données calendaires communiquées. Ces délais dépendent notamment :

- du choix du porteur et de sa capacité à conduire le projet dans un délai imparti ;
- de la possibilité de disposer rapidement d'un terrain sur lequel implanter l'unité ;
- de la possibilité de disposer de locaux à adapter ou de faire construire un bâtiment répondant aux critères du cahier des charges national ;
- de la mise en œuvre d'un plan de financement approuvé et de financements mobilisables rapidement.

Ces éléments sont nécessaires pour atteindre la capacité d'accueil cible de 6 résidents, dans des locaux adaptés et définitifs. Paradoxalement le processus s'avère plus long lorsqu'il est initié pour répondre à des demandes immédiates d'accueil à temps plein de personnes en situation complexe. Dans ce contexte, l'accueil se fait dans des locaux provisoires avec une « montée en charge » progressive du nombre de résidents et une équipe partielle qui se constitue en fonction des besoins.

Il est à noter qu'une telle approche, qui répond à un besoin d'accompagnement en urgence, induit des risques principalement liés à :

Des équipes partielles au regard des exigences du cahier des charges national, adaptées en fonction du nombre de résidents accueillis, mais qui ne permet donc pas de constituer, dès le démarrage, une équipe complète et stable. Cela entraîne des difficultés de fonctionnement au quotidien dans des locaux parfois exigus et souvent peu adaptés (anciens locaux hospitaliers ou de gendarmerie par exemple). Ces difficultés sont une source d'accélération du turn-over dans un marché du travail très tendu et concurrentiel.

Des locaux aménagés pour une phase transitoire mais qui sont rarement adaptés aux spécificités de la prise en charge de la grande complexité. Cela entraîne des coûts sur lesquels l'URTSA ne peut généralement pas capitaliser, le projet d'infrastructure final étant la plupart du temps envisagé sur un autre site.

Phase 2 : Stabilisation des conditions de fonctionnement de l'URTSA - *Cette phase illustre actuellement la situation de 2 URTSA sur 15.*

La phase 2 se caractérise par les points suivants :

- Occupation de locaux définitifs et adaptés au public accompagné ;
- Effectif de personnes accompagnées au complet ;
- Équipe complète, experte et formée. Amélioration de sa stabilité et limitation du turn-over par une attractivité et un soutien managérial de proximité ;
- Réduction du recours à l'intérim grâce à la constitution d'une équipe stable de remplaçants ;
- Poursuite et renouvellement des actions de formation ;
- Déploiement d'activités internes, externes et de sorties pour les personnes accueillies.

En outre, cette phase a pour effet une réduction des troubles des comportements problèmes qui peuvent générer des dégradations de biens ou des comportements à risque.

Phase 3 : stabilisation des personnes accompagnées et capitalisation de l'effet d'expérience - *Cette phase n'illustre actuellement la situation d'aucune des URTSA. C'est une hypothèse prédictive.*

Cette phase de stabilisation a pu être observée dans d'autres structures d'accompagnement de personnes autistes en situation complexe (MAS renforcée par exemple). L'apaisement des personnes résulterait d'une stabilité de l'environnement et d'un accompagnement de qualité sur la durée, selon leurs gestionnaires. Si aujourd'hui, aucune URTSA ne se trouve encore dans cette configuration, il s'agit pourtant de la finalité même du dispositif. La phase 3 se caractériserait ainsi :

- Stabilisation des personnes accompagnées, amélioration de leur qualité de vie, réduction des troubles du comportement générateurs d'hétéro agressions et de dégradations ;
- Accompagnement vers une vie sociale en extérieur, activités multiples dans l'établissement ;
- Parcours de nouveau envisageable (sortie de l'unité vers une MAS renforcée ou autre) et rotation possible des places au sein de l'URTSA ;

- Équipe mature soutenue par une formation continue et un appui managérial maintenu ;
- Turn-over (fatigue des salariés en MAS) régulier mais plus faible, recrutements anticipés (vivier de candidats potentiels et/ou mobilité du personnel du gestionnaire) – Postes partagés possibles ;
- Taux d'encadrement plus réduit (notamment la nuit) pour un public avec moins de comportements problèmes ;
- Possibilité de dédié du temps à la fonction ressources auprès d'autres structures comme prévu par le cahier des charges national (par exemple : équipe mobile).

Leviers pour la poursuite du déploiement

Plusieurs conditions devront être réunies pour soutenir le déploiement des URTSA.

Les URTSA **sont encore peu connues** des professionnels et des familles, tout comme les besoins réels du territoire ne sont pas toujours bien identifiés. Les ARS doivent lancer un recensement le plus complet possible des personnes autistes en situation très complexe qui auraient besoin d'une place en URTSA. Ce recensement, devra impérativement prendre en compte les adultes sans solution chez leurs parents ou en internat dans les services de psychiatrie.

Puis, le **ratio de 4 pour 1** peut parfois être nécessaire lors de la gestion physique des résidents. Cependant, les personnes en situation très complexe sont rarement en crise de manière continue. Le ratio de 4 pour 1, requis par le cahier des charges national, peut dès lors sembler trop élevé dans les phases plus apaisées. Une organisation plus modulaire devrait être pensée afin de garantir à chaque parent (quel que soit le profil de son enfant autiste à l'âge adulte y compris sur le plan physique), l'existence d'établissements capables de l'accueillir et de lui proposer un accompagnement adapté et sécurisé.

En outre, les **intervenants doivent impérativement être formés** aux RBPP car, à ce jour, la majorité d'entre eux semble très loin de saisir ce qu'impliquent réellement ces recommandations rendant compliqué leur application sur le terrain. Ils doivent également bénéficier de supervision. Les directions doivent aussi être formées aux RBPP et aux spécificités du public accompagné. Le recours à la supervision permettrait de mieux les accompagner aux changements de pratiques professionnelles. Une supervision de terrain a besoin d'un appui managérial pour accompagner le changement. Une direction non-formée est rarement efficace si elle ne comprend pas les enjeux des changements de pratiques et ne peut pas accompagner la déclinaison des approches recommandées. Les managers intermédiaires que sont les chefs de services doivent impérativement adopter une approche terrain et s'impliquer quotidiennement au plus près des équipes pour les soutenir et les accompagner.

Par ailleurs, la **sortie d'URTSA** doit pouvoir s'inscrire dans une logique de parcours. La mise en place de réponses graduées et d'unités « intermédiaires » avec un ratio d'encadrement plus faible qu'une URTSA mais plus élevé qu'un EAM ou une MAS pourrait faciliter cette logique. Cela pourrait se traduire par des places d'EAM ou de MAS renforcées. Ces unités « intermédiaires » pourraient avoir un fonctionnement d'EAM ou de MAS, avec pour exemples de différences un taux d'encadrement plus élevé et la formation complète des intervenants aux RBPP.

Le résident pourrait y être accueilli pour une période, délimitée ou non dans le temps, avec la possibilité de retourner en URTSA. Ce processus de sortie impliquerait également un accompagnement à cette transition qui pourrait constituer l'une des missions de l'équipe mobile demandée par le cahier des charges des URTSA. De telles dispositions induiraient le possible recours à un financement que ce « droit au retour » suppose.

Enfin, le cahier des charges national prévoit la possibilité de mettre en place deux places d'**accueil temporaire**. Au regard des URTSA rencontrées, cette modalité ne paraît pas adaptée au public et à la sévérité de leurs troubles car l'accueil temporaire peut générer des changements de nature à perturber les résidents et nuire à la stabilisation des comportements.

Bilan critique du projet

Au regard de l'état du déploiement des URTSA en septembre 2024, le lancement d'une étude évaluative aurait pu paraître prématuré puisque, sur les 40 URTSA attendues, seules 15 unités ouvertes ont pu s'engager dans le processus de recueil des données. Or, cette démarche a permis de mettre en lumière les problématiques et de prendre la mesure des difficultés rencontrées par les porteurs de projets. Dès lors, il devenait plus nécessaire encore d'apporter un outillage aux organismes gestionnaires et aux ARS en charge de déployer le dispositif sur leurs territoires. La méthodologie proposée dans l'étude évaluative est ainsi apparue comme un **levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes autistes en situation très complexe**.

Cependant, ce levier a été confronté à plusieurs **difficultés** dont :

- L'identification du nombre d'URTSA autorisées et en fonctionnement au moment du démarrage de l'étude évaluative qui a été un premier obstacle inattendu de la démarche.
- Certaines URTSA qui ont fourni très peu de documents dans le cadre de la préparation et de la réalisation des visites sur site. Cela n'a pas facilité le recueil de données.
- La définition d'une situation très complexe qui n'est pas stabilisée au moment de l'étude évaluative. Cette définition pourra être affinée grâce aux travaux de recherche portés par le centre hospitalier du Vinatier « Les unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (UR-TSA) : explorer les situations complexes dans toutes leurs dimensions par une approche participative ».

De manière plus large et considérant plus globalement l'environnement du parcours des personnes, les URTSA sont confrontées à plusieurs problématiques sociétales structurelles.

Premièrement, le manque d'attractivité des métiers se heurte à la pyramide des âges avec une baisse démographique, une stagnation des salaires et un vieillissement de l'image de certaines professions du travail social. Face à ce problème de société, on observe peu de stratégies en termes de ressources humaines et de formation dans les schémas régionaux de santé.

⇒ Il est recommandé de renforcer les plans prévisionnels en termes de ressources humaines dans le secteur médico-social, en lien avec la spécificité des publics accompagnés dans les URTSA.

Deuxièmement, les formations initiales des travailleurs sociaux, dont les éducateurs spécialisés, ne prennent pas assez en compte les spécificités liées à certaines situations de handicap comme les troubles du spectre de l'autisme.

⇒ Il faudrait revoir les formations initiales en lien avec les commissions consultatives paritaires (CCP) afin de renforcer l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Troisièmement, l'UNAFORIS déploie une certification de compétences dans l'autisme et le GNCRA pilote le certificat national d'intervention en autisme (CNIA). Cependant, ces dispositifs pourraient être mieux articulés et renforcés (notamment en termes de contrôle pour le CNIA) afin de les adosser aux spécificités d'accompagnement dans les URTSA.

Quatrièmement, la recherche portée par le centre hospitalier du Vinatier « Les unités résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe (URTSA) : explorer les situations complexes dans toutes leurs dimensions par une approche participative » apportera des éléments sur les situations très complexes. En parallèle, la Haute autorité de santé pourrait enclencher un travail pour construire une recommandation de bonnes pratiques professionnelles afin de prendre en compte la spécificité de ces situations très complexes et modéliser les plans d'intervention (comprenant un programme de soutien aux comportements et en intégrant la question des traitements médicamenteux qui est corrélée aux modalités d'accompagnement).

Enfin, l'étude évaluative pourra contribuer autant que de besoins aux travaux menés par la Délégation interministérielle aux TND, en particulier ceux concernant la révision du cahier des charges.