

Pré-Projet au groupe participatif

Projet UR-TSA : explorer les situations complexes dans toutes leurs dimensions par une approche participative

Projet Recherche-Action

02/07/2024

Porteurs :

Dr Pauline Boiroux, Dr Denis Boucaud-Maître, Pr Caroline Demily
Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement iMIND
Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement CeAND
Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement EXAC-T
CRMR coordonnateur national GénoPsy
DRCI le Vinatier

En collaboration avec Pr Jean-Marie Danion et avec le concours du GIS
et d'associations partenaires du GRAPS :

UNAPEI, Autisme France, FF Sésame Autisme, HandiVoice,
Agir et vivre l'autisme, PAARI

Dr Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme et les TND



Résumé

Porteur principal du projet : Caroline Demily est PU-PH de psychiatrie, cheffe du pôle hospitalo-universitaire ADIS (Autisme et Déficience Intellectuelle Sévère) au Centre Hospitalier le Vinatier à Bron et responsable du Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement iMIND et du Centre de Référence Maladies Rares coordonnateur national GénoPsy : Troubles du comportement d'origine génétique.

○ 1. Nature et finalité du projet

Ce projet recherche action doit permettre la caractérisation des profils et besoins des résidents des Unités Résidentielles pour personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (UR-TSA) et de leurs aidants familiaux et professionnels. Il permettra également d'identifier les stratégies d'interventions adaptées à ce public et les environnements physiques et contextuels favorables à la qualité de vie de ces personnes, de leur famille et des professionnels. Il est à noter que ces objectifs vont être revus et développer lors du processus participatif.

○ 2. Description de la population cible

Les personnes concernées avec trouble du neurodéveloppement (TND) hébergées en structures et établissements médico-sociaux de type UR-TSA, qui représentent les situations cliniques les plus sévères parmi les personnes concernées présentant des comportements défis.

○ 3. Méthodologie et durée du projet

Le projet participatif est celui d'une étude multicentrique, prospective et comparative. Le protocole détaillé sera réalisé au cours de 10 réunions du comité de pilotage sur un an. Il permettra de comparer le profil et les trajectoires d'un échantillon de 50 personnes accueillies en UR-TSA à 50 personnes accueillies en Maison d'accueil spécialisée (MAS), avec évaluation à J0, J+6mois et J+12 mois. Le projet durera en totalité 42 mois (10 mois de préparation inclus).

○ 4. Coût du projet et montant de la subvention demandée à la CNSA

Coût total estimé à 600 000€ ; 350 000€ de subvention demandée.

- **Contexte**

1.1 Les comportements défis

Les comportements défis -comportements auto-agressifs (ex. : automutilation, morsure), hétéro-agressifs (ex : coups) ou perturbateurs (dégradation d'objet, cris, exhibition) - représentent une problématique importante pour les personnes concernées et leurs aidants (familiaux et professionnels)⁽¹⁾. Les études interrogeant les comportements défis chez les personnes concernées par l'autisme sont rares : une méta-analyse estime la prévalence du comportement auto-agressif à 42 %⁽²⁾ et la prévalence de l'hétéro-agressivité est suggérée être de 53 à 56 %⁽³⁾. L'avancée de la recherche sur les comportements défis est une priorité de santé publique au vu des risques de rupture de parcours et des répercussions biologiques et psychosociales sur l'individu et son environnement. En effet, les comportements défis sont associés à un haut niveau de stress parental⁽⁴⁾, une diminution de qualité de vie⁽⁵⁾ et de la santé globale⁽⁶⁾ des personnes concernées ainsi qu'à un plus haut coût médico-social. Pour les aidants professionnels des établissements d'hébergement spécialisés accueillant des personnes concernées avec comportements défis, le risque de burnout est majeur⁽⁷⁾ avec impact sur la qualité de vie⁽⁸⁾. Bien que jadis considéré comme un simple corollaire de la déficience intellectuelle, les comportements défis sont maintenant reconnus comme le fruit d'une interaction complexe entre des facteurs biologiques, développementaux et environnementaux^(9,10). Ainsi, la douleur et l'inconfort, la sensibilité sensorielle, l'anxiété et la dépression, le sommeil, la dysrégulation émotionnelle, le niveau expressif de communication ont été décrits comme facteurs associés aux comportements défis⁽¹¹⁾. Différentes études ont montré le rôle que pouvait jouer les professionnels comme facteur déclenchant ou apaisant des comportements défis^(12,13). L'efficacité des prises en charge (approches médicamenteuse et comportementale adaptées à l'individu) reste hétérogène et insuffisante ; il est donc nécessaire de mieux saisir les composantes biologiques et environnementales qui sous-tendent ces comportements afin d'isoler les variables d'efficacité⁽¹⁴⁾ et améliorer la prise en charge globale. Une revue récente de la littérature décrit que les comportements défis ont tendance à décroître avec le temps, sans identifier les facteurs menant à cette décroissance ou au contraire au maintien de ces comportements⁽¹⁵⁾. Des travaux ont également démontré que la formation du personnel est essentielle pour améliorer l'accompagnement des personnes, avec nécessité d'étudier plus profondément les facteurs clés impactant le bien être des professionnels et des personnes concernées, sur le long terme⁽¹⁶⁾. Préciser les caractéristiques cliniques des résidents, notamment sur le plan étiologique, permet également une prise en charge personnalisée⁽¹⁷⁾ et est essentiel afin de mieux saisir les éléments ayant mené à la complexité de la situation.

1.2 L'accueil des personnes avec comportements défis

Les personnes concernées avec TND hébergées en structures et établissements médico-sociaux (ESMS) de type UR-TSA représentent les situations cliniques les plus sévères parmi les personnes concernées présentant des comportements défis. Elles sont encore trop souvent en rupture de parcours et hébergées en milieu familial, en secteur de psychiatrie ou en MAS, où des ressources limitées et un personnel mal équipé peuvent entraîner des abus et un accompagnement inadapté, ce qui, à son tour, pourrait amener les résidents à afficher des comportements encore plus difficiles^(1,18-21). Les comportements défis chez les personnes concernées par un trouble du développement intellectuel et/ou l'autisme peuvent être causés par

une communication inadéquate ou une pénurie du personnel, la limitation de la liberté personnelle (par exemple, ne pas pouvoir choisir ses colocataires, ou ne pas pouvoir quitter l'appartement), les perturbations dans l'environnement de vie (par exemple, des changements dans les horaires des résidents, la radio forte d'un autre résident)^(22,23). Le personnel utilise parfois des interventions de contention dans la gestion des comportements défis, avec un vécu difficile des personnes concernées et des professionnels⁽²⁴⁾. Les personnes concernées par les comportements défis en ESMS sont aussi paradoxalement fréquemment privées d'accès aux soins. Ainsi, les interactions insuffisantes entre soins somatiques, psychiatriques et acteurs médico-sociaux entraînent des pertes de chance et des errances insupportables pour ces personnes et leur famille⁽²⁵⁾ : il est désormais indispensable d'apporter une meilleure considération médicale, comportementale (éducative), et contextuelle à cette tranche vulnérable de la population et de donner une information claire, loyale et appropriée concernant les enjeux de la recherche pour leur prise en charge globale et personnalisée.

1.3 Les UR-TSA

Depuis 2023, 40 Unités Résidentielles pour personnes avec trouble du spectre de l'autisme (UR-TSA) sont en cours d'ouverture sur le territoire : 17 sont déjà effectives, accueillant 79 résidents. Chacune de ces unités accueillera 6 personnes de plus de 16 ans concernées par un trouble du spectre de l'autisme, en situation très complexe. La situation est qualifiée de très complexe lorsqu'elle résiste à toute stratégie médicale ou éducative mise en place, dans les différents lieux communément dédiés à l'accueil et au soutien spécialisé d'adultes en situations complexes. Cette complexité est le plus souvent associée à des comorbidités relevant d'autres troubles du neurodéveloppement mais relève également des caractéristiques de la personne et de la sévérité des troubles, notamment de la présence de comportements défis⁽²⁶⁾. Ces unités, renforcées en personnel formé et supervisé par les secteurs médical et médico-social, prendront en compte les spécificités fonctionnelles et individuelles des personnes, par exemple au niveau comportemental et sensoriel, et seront un espace pérenne d'accompagnement de la personne selon les valeurs de l'inclusion et de l'autodétermination. Ces unités constitueront un pôle d'expertise pour l'accompagnement adapté des situations complexes selon les recommandations de bonne pratique : un accompagnement spécifique, de très grande proximité, un écosystème sécurisé, une architecture adaptée et des professionnels experts notamment formés à la gestion de crise. Elles viennent en complément des Unités de Vie Comportements Problèmes (UVCP), qui ne prennent pas en compte les particularités associées à l'autisme. En effet, l'étiologie associée aux différentes formes de comportements défis met en jeu divers processus neurobiologiques spécifiques et différentes étiologies impliquent différents types de soutiens et stratégies^(11,27). La création des UR-TSA s'inscrit dans les engagements de la stratégie nationale pour l'autisme, et représente une opportunité de mettre en lumière les caractéristiques menant aux situations complexes et permettant de mieux les accompagner.

Inclure la recherche dans cette dynamique est un engagement porté par la stratégie nationale et s'avère nécessaire devant la pauvreté de la littérature internationale sur les situations de rupture de parcours, les comportements défis, l'impuissance des aidants professionnels et familiaux concernés. Dans ce cadre, le projet de caractérisation des profils et besoins des résidents des UR-TSA et de leurs aidants familiaux et professionnels s'inscrit comme un projet recherche-action, unique sur le plan international, qui permettra d'élaborer les stratégies adaptées à leur prise en charge et mesurer l'impact d'un environnement adapté sur leur bien-être global.

LE PROTOCOLE MENTIONNE CI-DESSOUS EST UN PRE-PROTOCOLE. IL NE NOUS EST PAS POSSIBLE DE LE DETAILLER DAVANTAGE A CE STADE, CAR C'EST AU COURS DES REUNIONS PARTICIPATIVES QUE NOUS DEFINIRONS PRECISEMENT L'ENSEMBLE DES OBJECTIFS, INDICATEURS, OUTILS DE MESURES UTILISES.

- **Objectifs**

- Déterminer les caractéristiques sociodémographiques, cliniques, comportementales des personnes concernées résidant en UR-TSA
- Identifier les besoins d'accompagnement et de formation des aidants professionnels et familiaux
- Créer un esprit de consortium UR-TSA
- Mesurer l'évolution des personnes au cours de la prise en charge en UR-TSA
- Identifier les stratégies d'interventions adaptées à ce public
- Identifier les environnements physiques et contextuels favorables à la qualité de vie de ces personnes, de leur famille et des professionnels.

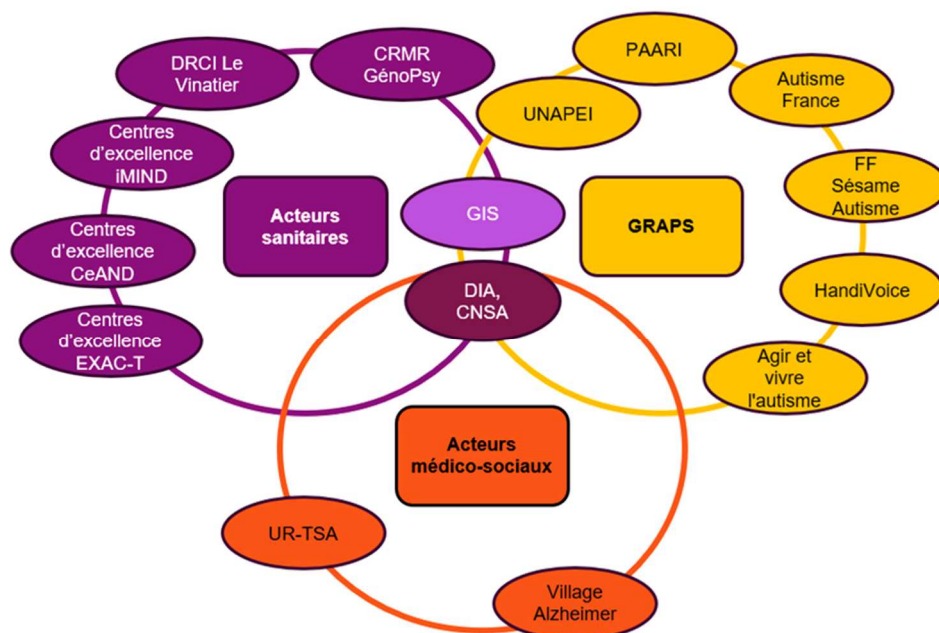
- **Méthodologie**

Le projet de recherche sera construit de façon participative au cours de réunions de travail régulières sur une durée de 10 mois.

Date	ODJ
17 septembre 2024	Présentations des membres et du planning prévisionnel Brainstorming Titre/acronyme/contexte
22 octobre 2024	Méthodologie : évaluation des personnes concernées (objectifs, référence bibliographique, questionnaires)
19 novembre 2024	Méthodologie : évaluation des aidants (objectifs référence bibliographique, questionnaires)
10 décembre 2024	Méthodologie : évaluation des professionnels (objectifs, référence bibliographique, questionnaires)
14 janvier 2025	Plan de la recherche, présentation de la méthode
11 février 2025	Déroulement de la recherche : aspects pratiques, Biostatistiques

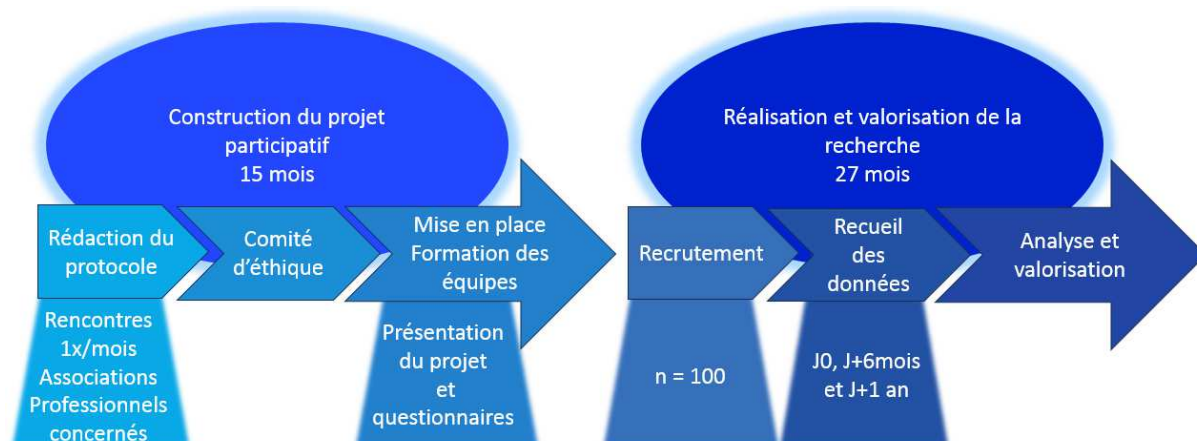
11 mars 2025	Ethique : recrutement, consentements
15 avril 2025	Résultats attendus/développement ultérieur/modalités d'informations sur les résultats de l'étude/livrables
13 mai 2025	Budget
10 juin 2025	Reprise globale/préparation des équipes

Le groupe de travail sera constitué des professionnels investis dans le groupe de travail des UR-TSA, des associations partenaires du GRAPS les plus concernées : UNAPEI, Autisme France, FF Sésame Autisme, HandiVoice, Agir et vivre l'autisme, PAARI ainsi que des équipes du GIS, des centres d'excellence autisme et troubles du neuro-développement iMIND, CeAND et EXAC-T et du CRMR coordonnateur national GéoPsy. Notre méthodologiste, Dr Boucaud-Maître, spécialiste de santé publique (DRCI Vinatier) et notre biostatisticien, M. Lio sont également présents dans le groupe de travail.



Acteurs du protocole participatif

Le projet qui sera discuté, étoffé et précisé au cours du protocole participatif est celui d'une étude multicentrique, prospective et comparative.



Calendrier de mise en œuvre des travaux de recherche

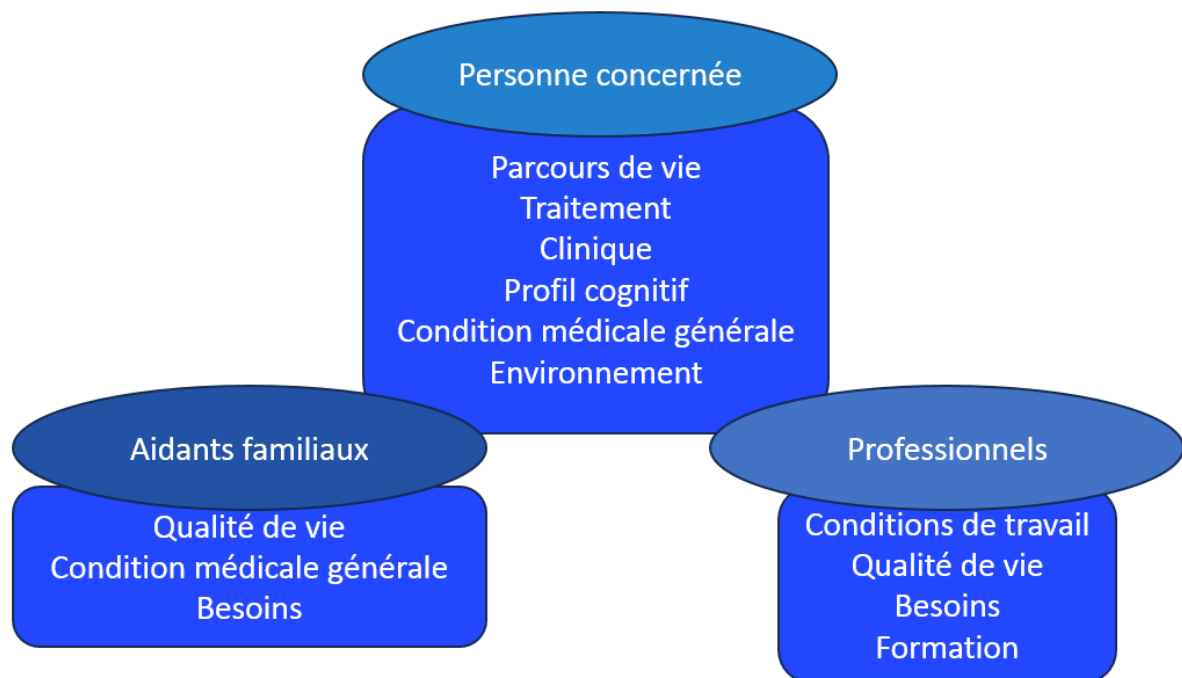
Description de la phase	Durée	Structuration et livrables
Phase préparatoire Définition du protocole de la recherche	Septembre 2024-septembre 2025	• 1 réunion/ mois du comité de pilotage avec ODJ détaillé • 1 rapport intermédiaire / 3 mois • Livraison du protocole de recherche détaillé à 12 mois. • Valorisation de la démarche participative (article ou notice méthodologique, poster, webinaire iMIND)
Démarches éthiques : CPP, CNIL	Septembre 2025-Décembre 2025	
Inclusion	01/2026 -12/2026	• Présentation du projet aux équipes, personnes concernées et familles • Recrutement
Recueil des données	01/2026-12/2027	• Rapport mi-parcours
Analyse des données	Printemps 2028	• Rédaction et soumission des articles scientifiques
Finalisation du projet et restitution des résultats	Printemps/été 2028	• un résumé en français et un en anglais • une synthèse longue • un rapport scientifique final complet • Participation au Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie • 1 Journée congrès « situations complexes » co-organisée avec le centre d'excellence iMIND

Le recueil de données évaluant les éléments sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques s'effectuera à partir du dossier médical, des consultations et de questionnaires standardisés validés internationalement (EPOOCA, ABC, à préciser). C'est au cours de ce processus participatif que seront également définis avec précision les indicateurs mesurés, les questionnaires utilisés, selon les besoins et attentes recueillis auprès des associations et professionnels partenaires.

Le consentement des personnes concernées, et de leur famille le cas échéant, sera recueilli dans le respect des normes éthiques en vigueur. L'information sur la recherche sera également proposée en FALC (facile à lire et à comprendre) avec pictogrammes.

Critères d'inclusion (à valider selon le protocole participatif) :

- 18 ans et plus
- Hébergé en UR-TSA depuis moins de 6 mois
- Présentant un trouble du neurodéveloppement selon les critères du DSM-5



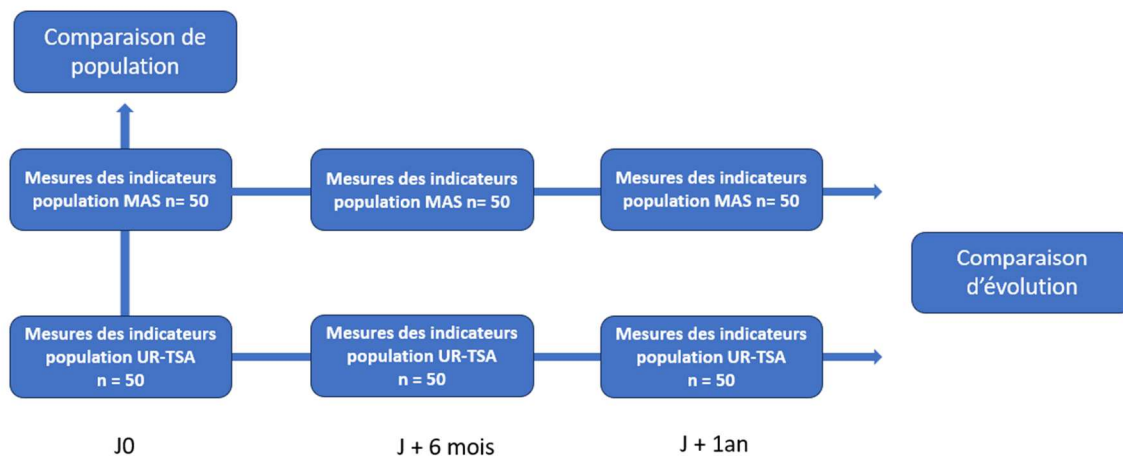
Indicateurs de mesures pressentis

Ces points de mesures seront proposés et étudiés lors des réunions :

- Pour la personne concernée :
 - Recueil de l'anamnèse et du parcours de vie de la personne accueillie
 - Antécédents médicaux généraux, psychiatriques et neurodéveloppementaux
 - Diagnostic étiologique, incluant les explorations génétiques et immunitaires adaptées
 - Caractéristiques cliniques
 - Comportement, humeur, anxiété (questionnaires à déterminer)
 - Traitements actuel et antérieurs, tolérance et efficacité
 - Profil cognitif
 - Profil sensoriel
 - Mode de communication
 - Bilan d'ergothérapie

- Pour ses aidants familiaux :
 - Qualité de vie
 - Condition médicale générale
 - Besoins
- Pour les aidants professionnels :
 - Qualité de vie au travail
 - Formations
 - Besoins

Les professionnels seront formés au recueil de données par l'équipe de recherche (présentiel et webinaire). Le recueil des données s'effectuera à J0, J+ 6 mois et J+1 an, afin de comparer les trajectoires d'évolution des 2 populations. La population comparative sera recrutée en MAS, car les personnes concernées par les UR-TSA ont toutes une orientation MAS et sont orientées vers les UR-TSA sur décision d'une commission. Un premier recueil des données sera fait à J0 et comparaison aux profils des personnes accueillies en UR-TSA, afin de d'évaluer la singularité des personnes accueillies en UR-TSA. Le groupe MAS représente en effet un groupe Baseline de comparaison et non un groupe contrôle, notamment car il s'agit d'une population en situation « chronique » et non « évolutive ». L'inclusion sera facilitée par la présence au sein du Vinatier de la MAS Maurice Beaujard avec laquelle nous travaillons étroitement (40 résidents). Nous fixons un premier objectif de recrutement à n=50 dans les 2 groupes, avec possibilité de poursuivre le recrutement selon l'évolution du projet.



Un double objectif : mesurer la complexité des personnes concernées et l'évolution des trajectoires en UR-TSA et MAS

• Faisabilité

Au 01/07/2024, 17 UR-TSA étaient ouvertes avec 79 résidents accueillis. Par ailleurs, notre équipe est référente pour la MAS Beaujard située au sein du Vinatier et accueillant 40 résidents. Le recrutement des effectifs de 50 personnes dans les groupes UR-TSA et MAS est ainsi un objectif atteignable.

• Estimation budgétaire : cf Annexe 1

- **Résultats attendus**

Ce projet aboutira au premier état des lieux existant au plan international sur les situations très complexes, interrogeant également les aidants professionnels et familiaux et construit de façon intégralement participative.

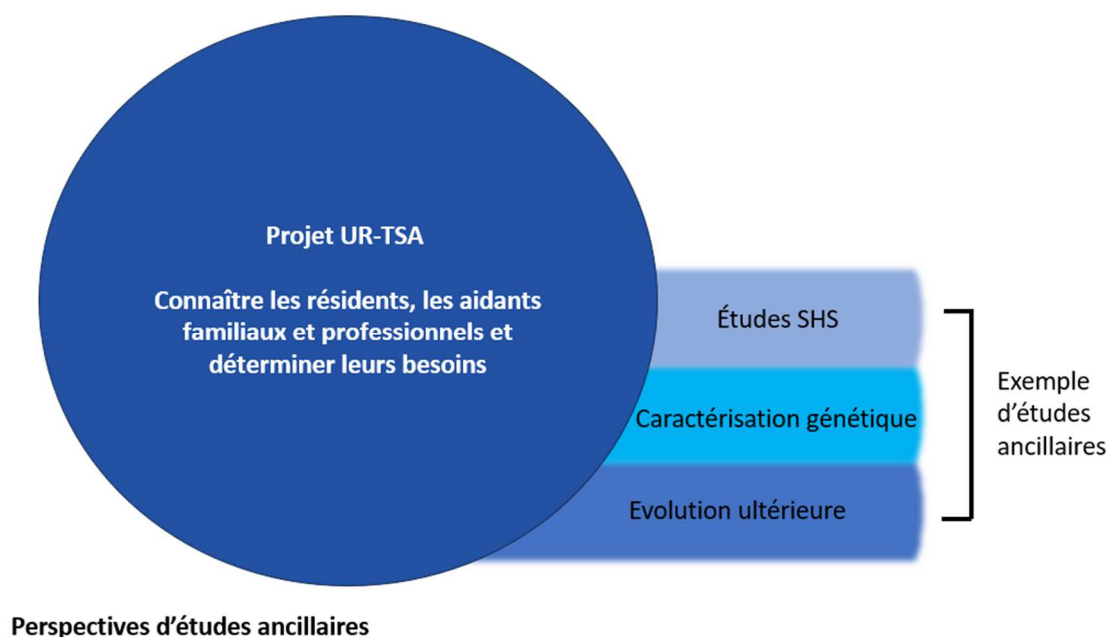
A l'issu de ce projet, nous nous attendons à obtenir une meilleure connaissance des situations complexes, notamment par l'identification des facteurs de rupture de parcours. Nous nous attendons également à identifier les mesures actionnables pour une meilleure prise en charge des situations complexes, et par là-même, nous nous attendons à ce que les prises en charge en UR-TSA améliorent la qualité de vie des usagers et des aidants. Enfin, nous nous attendons à pouvoir décrire la situation des aidants familiaux et professionnels, notamment en termes de besoins et de qualité de vie et à identifier les pistes qui permettront d'améliorer leur accompagnement d'une part et l'attractivité professionnelle d'autre part.

- **Développement ultérieur**

L'aboutissement du projet permettra de proposer des programmes ultérieurs adaptés aux besoins en termes de prise en charge, formation, accompagnement, adaptation des stratégies d'interventions comportementales et développementales, stratégies du suivi somatique et psychiatrique identifiés lors de la recherche. Il permettra également l'appui aux interventions bénéfiques, et le réajustement si nécessaire des interventions en place, en fonction des besoins.

Il permettra de faire avancer la recherche pour les personnes concernées présentant des comportements défis et d'identifier des pistes d'amélioration des prises en charges pour les personnes concernées et les aidants, de façon globale.

Les perspectives de valorisation en termes de publication sont attendues ainsi que de nombreuses possibilités d'études ancillaires. Cette étude nous positionnera comme précurseurs de la thématique aux plans national et international.



• Bibliographie

1. Matson JL, Nebel-Schwalm M. Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Developmental Disabilities*. nov 2007;28(6):567-79.
2. Steinfeldt-Kristensen C, Jones CA, Richards C. The Prevalence of Self-injurious Behaviour in Autism: A Meta-analytic Study. *J Autism Dev Disord*. nov 2020;50(11):3857-73.
3. Kanne SM, Mazurek MO. Aggression in Children and Adolescents with ASD: Prevalence and Risk Factors. *J Autism Dev Disord*. 1 juill 2011;41(7):926-37.
4. Argumedes M, Lanovaz MJ, Larivée S. Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. juill 2018;48(7):2585-9.
5. Frazier TW, Crowley E, Shih A, Vasudevan V, Karpur A, Uljarevic M, et al. Associations between executive functioning, challenging behavior, and quality of life in children and adolescents with and without neurodevelopmental conditions. *Front Psychol*. 2022;13:1022700.
6. Oliver C, McClintock K, Hall S, Smith M, Dagnan D, Stenfert-Kroese B. Assessing the Severity of Challenging Behaviour: Psychometric Properties of the Challenging Behaviour Interview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2003;16(1):53-61.
7. Paris A, Grindle C, Baker P, Brown FJ, Green B, Ferreira N. Exposure to challenging behaviour and staff psychological well-being: The importance of psychological flexibility and organisational support in special education settings. *Res Dev Disabil*. sept 2021;116:104027.
8. Nevill RE, Istvan EM, Haverkamp SM. The Effects of Aggression Subtypes on Burnout and Caregiver Instability in Direct Support Professionals. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 1 avr 2022;24(2):99-109.
9. Hastings R, Allen D, Baker P, Gore N, Hughes JC, McGill P, et al. A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support*. 1 janv 2013;3.
10. Langthorne P, McGill P, O'Reilly M. Incorporating « motivation » into the functional analysis of challenging behavior: on the interactive and integrative potential of the motivating operation. *Behav Modif*. juill 2007;31(4):466-87.
11. Oliver C, Ellis K, Agar G, Bissell S, Chung JCY, Crawford H, et al. Chapter Four - Distress and challenging behavior in people with profound or severe intellectual disability and complex needs: Assessment of causes and evaluation of intervention outcomes. In: Esbensen AJ, Schworer EK, éditeurs. *International Review of Research in Developmental Disabilities* [Internet]. Academic Press; 2022 [cité 7 juill 2024]. p. 109-89. (Contemporary Issues in Evaluating Treatment Outcomes in Neurodevelopmental Disorders; vol. 62). Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211609522000045>
12. van den Bogaard KJHM, Nijman HLI, Embregts PJCM. Attributional styles of support staff working with people with intellectual disabilities exhibiting challenging behaviour. *J Appl Res Intellect Disabil*. mai 2020;33(3):465-74.
13. van den Bogaard KJHM, Nijman HLI, Palmstierna T, Embregts PJCM. Characteristics of Aggressive Behavior in People With Mild to Borderline Intellectual Disability and Co-Occurring Psychopathology. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 3 avr 2018;11(2):124-42.

14. Woodcock KA, Blackwell S. Psychological treatment strategies for challenging behaviours in neurodevelopmental disorders: what lies beyond a purely behavioural approach? *Curr Opin Psychiatry*. mars 2020;33(2):92-109.
15. Adams D, Dargue N, Paynter J. Longitudinal studies of challenging behaviours in autistic children and adults: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. août 2023;104:102320.
16. Mullins L, Scott V. A model for fostering community capacity to support adults with intellectual disabilities who engage in challenging behaviour: A scoping review. *J Intellect Disabil*. déc 2023;27(4):1085-106.
17. Egger JIM, Verhoeven WMA. Forensically relevant challenging behaviors and the genetics domain. *Handb Clin Neurol*. 2023;197:65-73.
18. Olivier-Pijpers VC, Cramm JM, Nieboer AP. Influence of the organizational environment on challenging behaviour in people with intellectual disabilities: Professionals' views. *J Appl Res Intellect Disabil*. mai 2019;32(3):610-21.
19. Emerson E. *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities*. Cambridge University Press; 2001. 236 p.
20. Joyce T, Ditchfield H, Harris P. Challenging behaviour in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001;45(2):130-8.
21. White C, Holland E, Marsland D, Oakes P. The Identification of Environments and Cultures that Promote the Abuse of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18 févr 2003;16:1-9.
22. Ruef M, Turnbull A. The Perspectives of Individuals with Cognitive Disabilities and/or Autism on Their Lives and Their Problem Behavior. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 1 juin 2002;27.
23. Heyvaert M, Saenen L, Maes B, Onghena P. Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: focus on experiences. *J Appl Res Intellect Disabil*. mars 2015;28(2):61-80.
24. Heyvaert M, Saenen L, Campbell JM, Maes B, Onghena P. Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: an updated quantitative synthesis of single-subject research. *Res Dev Disabil*. oct 2014;35(10):2463-76.
25. Munnich A, Demily C, Frugère L, Duwime C, Malan V, Barcia G, et al. Vingt ans de consultations de génétique clinique sur site dans les hôpitaux de jour pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique de la région parisienne. *Med Sci (Paris)*. nov 2019;35(11):843-51.
26. Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2021/16 du 15 septembre 2021. 2021;
27. Vandewalle K, Melia Y. Psychosocial and behavioural factors associated with self injurious behaviour (SIB) in individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*. 1 mars 2021;81:101713.

Annexe 1 :
Présentation de l'équipe projet

Tableau 2. Équipe interne au porteur ou groupement partenaire : personnel permanent					
Fonction dans le projet	Nom de la personne et structure d'appartenance	Éléments clés du CV (qualification, expérience professionnelle, fonction actuelle)	Étapes dans lesquelles la personne intervient / rôle et missions par étape	Charge de travail en jours ouvrés sur le projet	Cout total du poste sur la durée du projet
Porteur principal du projet	Caroline Demily	PU-PH, responsable du pôle ADIS, du centre d'excellence iMIND et CRMR GénoPsy	Supervision et animation du projet	0.2 ETP sur 36 mois	47134
Coordinatrice du projet	Pauline Boiroux	CCU-AH au pôle ADIS	Coordination du projet, organisation et animation des réunions des phases participatives et tout au long de la cohorte	0.5 ETP sur 36 mois	210964
<i>Méthodologie et statistiques du projet</i>	Boucaud-Maitre Denis, PH, CH le Vinatier	Directeur de recherche en santé publique et épidémiologie Dr en santé publique, Dr en pharmacie 29 publications (17 en premier auteur, 6 en dernier auteur) Coordinateur de cohortes épidémiologiques	Méthodologie du projet, phase participative et cohorte, supervision partie CRF et statistiques	0.15 ETP sur 36 mois	63289
Statisticien	Guillaume Lio	Biostatisticien	Comité de pilotage, analyse des données	0.1 ETP	
<i>Chef de projet réglementaire</i>	Lydie Sartelet, CH le Vinatier	Chef de projet réglementaire depuis 15 ans au Vinatier	Dépôt des demandes réglementaires et des amendements	2 mois	5000
<i>Data-manager</i>	Diane François	Data-manager du Vinatier à partir du logiciel RedCAP	Réalisation des CRF du Vinatier	4 mois	10000
Référente recherche participative	Amélie Soumier	Chercheuse	Comité de pilotage	20 demi-journées	
Membre comité de pilotage	Jean-Marie Danion	PU-PH, membre du GIS Autisme et TND	Comité de pilotage	20 demi-journées	

Tableau 2. Équipe interne au porteur ou groupement partenaire : personnel permanent					
Fonction dans le projet	Nom de la personne et structure d'appartenance	Éléments clés du CV (qualification, expérience professionnelle, fonction actuelle)	Étapes dans lesquelles la personne intervient / rôle et missions par étape	Charge de travail en jours ouvrés sur le projet	Cout total du poste sur la durée du projet
Membre comité de pilotage	Paul Olivier	Chef de projet du GIS Autisme et TND	Comité de pilotage	20 demi-journées	
Membre comité de pilotage	Catherine Barthélémy	PU-PH, présidente de l'académie nationale de médecine	Comité de pilotage	20 demi-journées	
Membre comité de pilotage	Frédérique Bonnet Brilhault	PU-PH, responsable du centre d'excellence EXAC-T	Comité de pilotage	20 demi-journées	
Membre comité de pilotage	Emmanuelle Houy-Durand	Psychiatre, membre du centre d'excellence EXAC-T	Comité de pilotage	20 demi-journées	
Membre comité de pilotage	Amaria Baghdadli, CeAND	PU-PH, responsable du centre d'excellence CeAND	Comité de pilotage	20 demi-journées	
Membre comité de pilotage	Sylvie Couderc, CeAND	Docteur en psychologie et responsable d'une unité résidentielle au sein de l'Association du Clos du Nid	Comité de pilotage	20 demi-journées	

Tableau 3. Équipe interne CH le Vinatier : personnel temporaire					
Fonction dans le projet	Nom de la personne et structure d'appartenance	Éléments clés du CV (qualification, expérience professionnelle, fonction actuelle)	Étapes dans lesquelles la personne intervient / rôle et missions par étape	Charge de travail en jours ouvrés sur le projet	Cout total du poste sur la durée du projet
Chef de projet	A recruter, CH le Vinatier		Chef de projet coordinateur et suivi du projet	0.5 ETP sur 30 mois	98640
<i>TEC 1</i>	A recruter, CH le Vinatier		Recueil des données dans les différents centres	1 ETP sur 30 mois	134040
<i>TEC 2</i>	A recruter, CH le Vinatier		Recueil des données dans les différents centres	1 ETP sur 30 mois	134040

Remarque importante : Le recrutement d'un deuxième TEC (montant 134040 euros pour 30 mois) dépendra de la phase participative qui définira les recueils de données et le nombre de visites nécessaire.

Annexe 2 :

Propositions de Budget prévisionnel de l'ensemble du projet

Budget prévisionnel 1

Référence n° :

Porteur :

Centre hospitalier le
Vinatier

Intitulé du projet :

Projet UR-TSA : connaître les résidents, les aidants familiaux
et professionnels et déterminer leurs besoins

DÉPENSES

Postes	Montants en € (TTC)
<u>Charges de personnel affectées au projet</u>	
Personnel permanent	45 000,00 €
Personnel temporaire	366 720,00 €
<u>Dépenses liées au projet</u>	
Frais de mission, déplacements	33 940,00 €
Achats (matériels et fournitures)	4 500,00 €
[Autre dépense liée au projet - à préciser]	17 700,00 €
<u>Autres dépenses liées au projet</u>	
Forfait de gestion administrative (5%)	21 143,00 €
TOTAL des dépenses	489 003,00 €

RECETTES

Postes	Montants en € (TTC)
<u>Ressources propres</u>	
Personnel permanent	45 000,00 €
[Autre ressource propre]	
<u>Subventions acquises</u>	
Organisme(s)	
[Nom de l'organisme]	
<u>Subventions en cours de demande</u>	
Organisme(s)	
CNSA	
[Autre subvention]	
TOTAL des recettes	45 000,00 €

Budget prévisionnel 2
(+0,5 ETP TEC)

Référence n° :

Porteur :

Centre hospitalier le
Vinatier

Intitulé du projet :

Projet UR-TSA : connaître les résidents, les aidants familiaux et
professionnels et déterminer leurs besoins

DÉPENSES		RECETTES	
Postes	Montants en € (TTC)	Postes	Montants en € (TTC)
<u>Charges de personnel affectées au projet</u>		<u>Ressources propres</u>	
Personnel permanent	45 000,00 €	Personnel permanent	45 000,00 €
Personnel temporaire	500 760,00 €	[Autre ressource propre]	
<u>Dépenses liées au projet</u>		<u>Subventions acquises</u>	
Frais de mission, déplacements	33 940,00 €	Organisme (s)	
Achats (matériels et fournitures)	4 500,00 €	[Nom de l'organisme]	
[Autre dépense liée au projet - à préciser]	17 700,00 €		
<u>Autres dépenses liées au projet</u>		<u>Subventions en cours de demande</u>	
Forfait de gestion administrative (5%)	27 845,00 €	Organisme (s)	
		CNSA	
		[Autre subvention]	
TOTAL des dépenses		TOTAL des recettes	
	629 745,00 €		45 000,00 €

Détails

Autres dépenses au motif des actions au titre de la recherche relative à l'autonomie (pour la période allant du jour mois année au jour mois année)					
	Coût moyen	Quantité sur une année	Coût annuel	Coût sur la durée de la convention	Coût sur la durée de la convention
2 ordinateurs portables	1 500,00 €	2	1 500,00 €	3 000,00 €	3 000,00 €
Frais de publication	1 500,00 €	2	1 500,00 €	3 000,00 €	3 000,00 €
Frais d'archivage	100,00 €	15	1 500,00 €	1 500,00 €	1 500,00 €
Indemnités versées aux 6 associations	600,00 €	20	600,00 €	12 000,00 €	12 000,00 €
Frais de mission des TEC (x12 centres)	400/j	4		19 200,00 €	19 200,00 €
Frais de convention (x12 centres)	150,00 €	12	/	1 800,00 €	1 800,00 €
Journée scientifique : Remboursement des frais de déplacements des participants	Forfait 250 € pour 30 personnes	1	/	7 500,00 €	7 500,00 €
Journée de séminaire	0	3	0	0	0
Webinaires CNSA	300,00 €	3	300,00 €	900,00 €	900,00 €
Remboursement des frais de participation aux réunions de la phase participative	724 €/j pour un PH	20 demi-journées	724,00 €	7 240,00 €	7 240,00 €
Sous-total (2)			6 124,00 €	56 140,00 €	56 140,00 €
Autres dépenses (pour la période allant du jour mois année au jour mois année)					
Frais de gestions Centre Hospitalier le Vinatier (5%)				22 893,00 €	16 191,00 €
Sous-total (3)				22 893,00 €	16 191,00 €
TOTAL (1 + 2 + 3)				480 753,00 €	#####