



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



Agence nationale de l'évaluation  
et de la qualité des établissements  
et services sociaux et médico-sociaux

## RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

# Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte

Méthode Recommandations par consensus formalisé

## RECOMMANDATIONS

Décembre 2017

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm permettent aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques, d'améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation. Les recommandations de l'Anesm sont utilisées comme référentiel pour l'évaluation de la qualité des prestations et des activités des établissements.

Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Si elles ciblent des pratiques précises, les recommandations n'ont pas pour but d'apporter des solutions « clé en main ». La démarche retenue permet de développer un corpus de connaissances servant de référence aux professionnels.

Les recommandations de bonne pratique (RBP) de la HAS sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations par consensus formalisé.

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre seront brièvement présentés en dernière page (fiche descriptive) et sont détaillés dans l'argumentaire scientifique.

Ce dernier et les recommandations sont téléchargeables sur les sites respectifs de l'Anesm et de la HAS : [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr) ou [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

#### Grade des recommandations

##### Preuve scientifique établie

**A** Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.

##### Présomption scientifique

**B** Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.

##### Faible niveau de preuve

**C** Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

##### Accord d'experts

**AE** En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

**Anesm**

Service communication – [anesm.communication@sante.gouv.fr](mailto:anesm.communication@sante.gouv.fr)

**Haute Autorité de santé**

Service communication – information

5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

# Sommaire

Abréviations et acronymes .....	5
Préambule .....	6
Recommandations .....	9
<b>1. Passage de l'adolescence à l'âge adulte .....</b>	<b>9</b>
<b>2. Participation de l'adulte autiste .....</b>	<b>11</b>
▶ Le respect de l'adulte autiste .....	11
▶ Le respect de ses droits .....	11
▶ Le respect de ses choix .....	12
▶ L'information de l'adulte autiste sur l'ensemble des aides, activités, et l'accompagnement auxquels il peut prétendre et sur la responsabilité que lui confère le statut d'adulte .....	12
▶ La participation effective de l'adulte autiste aux décisions qui le concernent .....	13
▶ La participation sociale de la personne en milieu ordinaire, autant que possible .....	14
<b>3. Rappels sur le diagnostic et les évaluations du fonctionnement chez l'adulte .....</b>	<b>14</b>
▶ Obtention d'un diagnostic fiable ou réactualisé et d'une évaluation du fonctionnement pour toute personne qui le sollicite pour elle-même ou pour la personne qu'elle représente légalement .....	15
▶ Articulation de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement avec la proposition d'adaptation de l'environnement et l'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé .....	15
<b>4. Interventions sur l'environnement de la personne.....</b>	<b>16</b>
<b>4.1 Accompagnement de la famille .....</b>	<b>16</b>
▶ Respect du choix de l'adulte autiste concernant l'implication de sa famille .....	16
▶ Qualité de vie de l'adulte autiste et de sa famille .....	17
▶ Information et formation de la famille .....	18
▶ Accompagnement des familles au vieillissement des adultes autistes .....	18
▶ Soutien des familles et accès à des solutions de répit sur le territoire .....	18
<b>4.2 Accompagnement des professionnels .....</b>	<b>19</b>
▶ Cohérence et formation de l'équipe et prévention des risques psychosociaux et accidents du travail .....	19
▶ Accès des adultes autistes à un réseau d'accompagnement inscrit dans le territoire permettant une autonomie et une socialisation optimales .....	23
<b>4.3 Habitat et cadre de vie / Architecture .....</b>	<b>25</b>
▶ Accès à un logement individuel ou collectif, en première intention en milieu ordinaire .....	25
▶ Adaptation de l'habitat et de l'environnement social et matériel aux particularités, notamment sensorielles, des adultes autistes .....	26
▶ Respect de l'intégrité et de l'intimité des adultes autistes .....	27
▶ Environnement sécurisé et entretenu .....	27
<b>5. Accompagnement de l'adulte autiste et évaluation des effets attendus .....</b>	<b>28</b>
<b>5.1 Interventions globales personnalisées et évaluation des effets attendus.....</b>	<b>28</b>
▶ Qualité de vie de l'adulte autiste et développement de son autonomie .....	28
▶ Évaluation avec l'adulte autiste de sa situation .....	29
▶ Accompagnement cohérent, coordonné autour d'un projet personnalisé, co-élaboré avec l'adulte autiste et son entourage, si la personne le souhaite .....	30
▶ Évaluation de l'atteinte des objectifs du projet, réajustements et réévaluations .....	31
<b>5.2 Interventions spécifiques à certains domaines d'activité .....</b>	<b>31</b>
▶ Communication et langage .....	31
▶ Habilétiés sociales, interactions sociales .....	33
▶ Fonctionnement cognitif et émotions .....	34
▶ Intérêts restreints et stéréotypies .....	35
▶ Sensorialité, motricité .....	35

► Vie quotidienne, autonomie, déplacements.....	36
► Vie relationnelle et familiale .....	37
► Vie affective et sexualité .....	38
► Études, activités socialisantes, formation et insertion professionnelle .....	39
► Culture, sport, loisirs, vacances.....	42
<b>6. Parcours de santé (soins somatiques, soins psychiatriques, préventifs et curatifs) ... 44</b>	
6.1 Soins somatiques .....	44
6.2 Soins psychiatriques.....	46
6.3 Transitions en cas d'hospitalisation .....	46
► En amont de l'admission .....	46
► Lors des hospitalisations .....	46
► Préparation de la sortie .....	47
<b>7. Prévention et gestion des comportements-problèmes ..... 47</b>	
7.1 Prévention des comportements-problèmes .....	47
7.2 Gestion des comportements-problèmes .....	48
<b>8. Vieillissement..... 50</b>	
Annexe 1. Classifications DSM-5 et CIM-10.....	52
Annexe 2. Rappels sur la démarche diagnostique et les évaluations du fonctionnement .....	54
Annexe 3. Complément au paragraphe sur l'adaptation de l'habitat et de l'environnement aux particularités des adultes autistes .....	55
Annexe 4. Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés.....	56
Annexe 5. Propositions d'actions futures.....	57
► Détermination de la prévalence du TSA en France.....	57
► Participation sociale de la personne en milieu ordinaire, autant que possible .....	57
► Implication des équipes dans la formation et la recherche.....	57
Annexe 6. Glossaire.....	58
<b>Participants .....</b>	<b>60</b>
► Coordination du projet .....	60
► Parties prenantes sollicitées.....	60
► Chargés de projet .....	61
► Groupe de pilotage .....	61
► Autres personnes consultées : réunion élargie du groupe de pilotage.....	61
► Groupe de cotation .....	62
► Groupe de lecture .....	62
► Organismes ayant participé à la consultation publique .....	63
<b>Fiche descriptive .....</b>	<b>67</b>

## Abréviations et acronymes

<b>AMM</b>	Autorisation de mise sur le marché
<b>Anesm</b>	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>CIF</b>	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
<b>CIM-10</b>	10 <sup>e</sup> version de la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
<b>CRA</b>	Centre de ressources autisme
<b>DSM</b>	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> (DSM-IV-TR : quatrième édition révisée ; DSM-5 : cinquième édition)
<b>ESAT</b>	Établissements et services d'aide par le travail
<b>ESSMS</b>	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>FAM</b>	Foyer d'accueil médicalisé
<b>HAS</b>	Haute Autorité de santé
<b>MAS</b>	Maison d'accueil spécialisée
<b>MDPH</b>	Maison départementale des personnes handicapées
<b>PMSI</b>	Programme de médicalisation des systèmes d'information
<b>SAMSAH</b>	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
<b>SAVS</b>	Service d'accompagnement à la vie sociale
<b>TSA</b>	Trouble du spectre de l'autisme

## Préambule

Ces recommandations de bonnes pratiques s'inscrivent dans le cadre du plan Autisme 2013-2017 (fiche action n° 12) et dans un ensemble de publications et recommandations déjà diffusées par l'Anesm et la HAS, ensemble qui assure la cohérence du diagnostic et des interventions adaptées aux troubles du spectre de l'autisme, de l'enfance à l'âge adulte.

Dans ce texte qui concerne les adultes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA)<sup>1</sup>, les expressions « personne autiste » ou « adulte autiste » sont synonymes. Ces expressions regroupent l'ensemble des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou trouble envahissant du développement selon la classification internationale utilisée (DSM-5 ou CIM-10), et non uniquement les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme selon les catégories de la CIM-10 (cf. Annexe 1). Elles ont été préférées à « personne avec TSA » ou « adulte avec TSA » sur proposition des personnes autistes participant au groupe de pilotage.

Les recommandations placent l'adulte autiste au cœur de la construction de son parcours de vie, construit avec lui et non pour lui. Elles concernent les adultes autistes, quel que soit l'âge auquel le diagnostic a été posé, qu'ils vivent en milieu ordinaire, en établissement médico-social pour adultes, qu'ils soient maintenus dans les établissements accueillant des enfants et adolescents, ou qu'ils soient hospitalisés. La mise en œuvre de ces recommandations peut également débuter pour les adultes dont le diagnostic de TSA est en cours ou n'a pas été posé selon les classifications internationales.

Comme tout citoyen, l'adulte autiste bénéficie d'un ensemble de droits fondamentaux garantis notamment par le bloc de constitutionnalité français, la Convention européenne des droits de l'Homme, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Il bénéficie également des droits consacrés plus spécifiquement au bénéfice des personnes en situation de handicap par, entre autres, la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010<sup>2</sup>, ou les lois de 2002<sup>3</sup> et de 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>4</sup>.

Parmi l'ensemble de ces droits, on peut notamment citer :

- le droit à la non-discrimination en raison du handicap ;
- le droit à la dignité et à l'intimité ;
- le droit à une vie personnelle, privée et familiale ;
- la liberté d'aller et venir ;
- la liberté de faire ses propres choix et le droit de participation aux décisions le concernant directement ou avec l'aide de son représentant légal ;
- le droit d'accès aux soins ;
- le droit des usagers du système de santé et notamment, le droit à un diagnostic, le droit à une information claire compréhensible et adaptée, le droit de consentir ou de refuser les soins, le droit de ne pas faire l'objet de soins inappropriés ;

<sup>1</sup> Voir la définition du trouble du spectre de l'autisme en annexe 1.

<sup>2</sup> Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. New York: Nations Unies; 2006. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=605>

<sup>3</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Version consolidée du 17 février 2016. Journal Officiel;3 janvier 2002.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000215460&categorieLien=id>

<sup>4</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel;12 Février 2005.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&categorieLien=id>

- le droit à l'exercice de ses droits civiques, notamment le droit de vote ;
- le droit à un logement ;
- le droit de bénéficier d'une compensation des conséquences de son handicap, notamment d'une aide personnelle nécessaire pour vivre et s'insérer dans la société.

Les personnes qui accompagnent ou prennent en charge les adultes autistes doivent veiller à prendre les mesures nécessaires pour permettre le respect et la mise en œuvre de ces droits. Dès lors, elles sont appelées à prendre connaissance des présentes recommandations et se sentir concernées chaque fois qu'il est fait référence à « l'adulte autiste ». L'étendue de leur implication dépend toutefois de la nature de leurs fonctions et/ou de leurs missions (personne de confiance, personne habilitée, représentant légal), des décisions de justice en vigueur ainsi que de l'accord et de la volonté de la personne autiste.

Le juge des tutelles désigne la personne exerçant une mesure de protection juridique (famille, entourage, délégué mandataire, etc.) selon une procédure décrite à l'article 430 du Code civil ou la personne habilitée en application des articles L. 494-1 et suivants du Code civil.

Les présentes recommandations concernent, en tout état de cause, l'ensemble des personnes autistes, qu'elles soient seules ou accompagnées par une personne de confiance, une personne habilitée ou par une personne exerçant une mesure de protection juridique.

De la même manière, il n'est pas rappelé, à chaque recommandation, le rôle éventuel des représentants légaux ou personnes habilitées désignées, étant entendu que ces derniers sont appelés à intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de la personne autiste et doivent être impliqués par les professionnels conformément aux termes de leur désignation. Leur accord sera donc notamment recherché systématiquement lorsqu'ils sont en charge d'un mandat de représentation, en accord avec les termes de la décision de justice les désignant.

Les recommandations privilégient, pour le parcours de vie, la vie en milieu ordinaire la plus large possible en première intention, ainsi que l'intégration des adultes autistes dans la population générale. La vie au sein d'un établissement médico-social n'est qu'une possibilité parmi d'autres, dont certaines restent à construire (habitats groupés avec accompagnement et services multiples par exemple). Le choix d'une vie en institution/établissement n'est pas un choix définitif, un accompagnement vers une vie en milieu ordinaire peut être envisagé à tout moment, en particulier si l'adulte autiste le souhaite. L'hôpital n'y est pas considéré comme un lieu de vie.

Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble neurodéveloppemental (cf. Annexe 1). Les recommandations sont conçues pour pouvoir répondre à l'ensemble des troubles du spectre de l'autisme (de façon dimensionnelle et non catégorielle). Du fait de la diversité des situations et de la singularité de la personne, ces recommandations sont à mettre en œuvre au cas par cas. Chaque recommandation est à moduler pour une personne donnée en fonction de son profil (capacités d'expression et d'autonomie, sévérité des troubles autistiques, particularités sensorielles, comorbidités), de ses modes et de son milieu de vie (milieu ordinaire ou vie en établissement), de son environnement et des changements auxquels la personne doit faire face (changements de la personne elle-même : physiologiques, psychologiques, comportementaux, liés aux différentes périodes de sa vie, ou changements de son environnement : modalités d'accompagnement, séparations familiales, vieillissement des parents, etc.).

Les enjeux de ces recommandations sont l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie des adultes autistes, ainsi que leur participation sociale, et de réduire autant que faire se peut leur situation de handicap, au travers d'un accompagnement et de propositions d'interventions ou de compensation auprès de la personne elle-même et de son environnement. La situation des adultes autistes est en constante évolution, que ce soit en raison de leurs attentes, de leur potentiel, de leur état de santé, en interaction avec les différents environnements dans lesquels les adultes autistes évoluent. Au cours de la vie, l'évolution de la situation des personnes n'est pas toujours

synonyme d'amélioration. Dans ce cas, l'enjeu est de les aider à maintenir leurs acquis et à développer de nouvelles compétences par rapport aux difficultés rencontrées.

La participation de l'adulte autiste, dans chaque acte de sa vie quotidienne et dans les décisions qui le concernent, à l'aide de moyens de compensation si nécessaire, est affirmée dans un chapitre spécifique qui fait suite à un chapitre évoquant les actions à mettre en œuvre pour assurer une transition sans rupture au moment du passage de l'adolescence à la vie d'adulte.

Indépendamment de l'existence, ou non, de mesure de protection juridique, l'accord de l'adulte autiste doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer pour toutes décisions le concernant. L'accord de l'adulte autiste est également recherché lorsque des interventions sont proposées à la suite de besoins identifiés par le représentant légal, ou les professionnels qui l'accompagnent. C'est pourquoi il n'est pas rappelé à chaque recommandation qui suit qu'elle s'applique « si la personne le souhaite ». Pour les personnes exprimant un refus, le rôle des professionnels est d'analyser les causes du refus pour y apporter les réponses adaptées.

La mise en œuvre de tout accompagnement opérant nécessite un cadre structuré et adapté dans lequel les interactions avec la personne pourront s'établir dans le respect de chacun. C'est pourquoi le plan adopté pour ces recommandations rappelle en premier lieu l'importance de proposer une démarche diagnostique ou de réévaluer, s'il y a lieu au regard des connaissances actuelles, le diagnostic posé dans l'enfance, puis aborde les interventions sur l'environnement humain (accompagnement de la famille et des professionnels, libéraux ou salariés) avant d'aborder les interventions auprès de la personne. Il est rappelé la nécessité de prendre en compte l'histoire du développement global de la personne autiste et pas seulement les symptômes émergents lors d'une situation de crise.

L'ensemble des recommandations suivantes, sauf précision du grade de la recommandation, est fondé sur des accords d'experts. Elles ont été élaborées à partir de l'argumentaire scientifique qui contient les références bibliographiques et des débats au sein des réunions du groupe de pilotage et de cotation.

## Recommandations

### 1. Passage de l'adolescence à l'âge adulte

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'obtention d'une vie la plus autonome et indépendante possible ;
- la continuité, la cohérence et l'adaptation des interventions lors du passage de l'adolescence à la vie d'adulte ;
- la préparation au changement de statut et d'environnement.

#### Recommandations

- Pour les adolescents ayant bénéficié des interventions telles que celles recommandées chez l'adolescent, réévaluer ces interventions, afin d'en assurer la continuité ou les réajustements et mettre en place les recommandations qui suivent. Soutenir également les acquis de l'adolescent.
- Pour les adolescents n'ayant pas bénéficié des interventions telles que celles recommandées chez l'adolescent, notamment pour ceux dont le diagnostic vient d'être posé, évaluer la situation et les besoins de la personne et de son environnement et mettre en place les recommandations qui suivent. Soutenir également les acquis de l'adolescent.
- Identifier les professionnels susceptibles de réaliser ces réévaluations.
- Réaliser ou actualiser toutes les évaluations, y compris l'évaluation du fonctionnement<sup>5</sup>, comportant un examen somatique<sup>6</sup> de la personne autiste avant le passage à l'âge adulte, afin d'ajuster avec elle et ses parents<sup>7</sup> son projet personnalisé, notamment pour faciliter cette transition et maintenir un mode de communication adapté et fonctionnel.
- Anticiper et accompagner la personne autiste tout au long de cette période dans la gestion de ses changements physiologiques et psychologiques associés au bouleversement hormonal qui peut survenir tardivement, et s'assurer de ce qu'elle en a compris.
- Accompagner les parents/les aidants à ces changements afin que le passage de leur enfant de l'adolescence à l'âge adulte ne soit pas vécu comme une mise à l'écart ou une atteinte à leur compétence parentale.
- Assurer un temps d'accompagnement nécessaire aux transitions dans le projet de la personne autiste. S'assurer de faire le lien entre les évaluations et interventions proposées aux

<sup>5</sup> Dans ce texte, l'expression « fonctionnement de la personne » est utilisée en référence à la définition de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui permet de décrire le fonctionnement humain par « fonctions et structures corporelles », « activités » et « participation de la personne dans la vie réelle » et les déficiences, limitations ou restrictions qu'il peut subir.

Les domaines du fonctionnement de l'adolescent autiste dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire sont : communication et langage, interactions sociales ou socialisation, domaine cognitif, domaine sensoriel et moteur, domaine des émotions et du comportement, domaine somatique. Cette évaluation est complétée par une évaluation des activités et de la participation (autonomie dans les activités quotidiennes, apprentissages en particulier scolaires et préprofessionnels) et des facteurs environnementaux (environnement familial et environnement matériel).

Pour plus de détails sur les évaluations recommandées, se référer aux recommandations suivantes : HAS, Anesm. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine ; 2012. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations\\_autisme\\_ted\\_enfant\\_adolescent\\_interventions.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf)

<sup>6</sup> Pour en savoir plus : Anesm. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine ; 2017. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_des\\_problemes\\_somatiques.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf)

<sup>7</sup> Il est entendu les parents et plus exactement les titulaires de l'autorité parentale ou autres représentants légaux.

adolescents, et celles qui pourront être proposées à l'âge adulte. Développer les compétences fonctionnelles et de nouveaux apprentissages (pédagogiques, comportementaux, sociaux, etc.) utiles à l'autonomie à l'âge adulte.

- Prendre en compte les préférences de la personne autiste et l'aider à faire des choix éclairés pour son parcours/projet de vie (l'habitat, les études, l'emploi, les activités, les soins, etc.), avec ou sans service d'accompagnement. Permettre à la personne autiste de faire l'expérience concrète de plusieurs options pour fonder le choix de l'orientation et être bien informée (stage, accueil temporaire).
- Afin de faciliter les transitions, associer l'entourage de l'adolescent à la préparation de celles-ci et s'appuyer sur les expertises parentales.
- Définir dès le début de l'adolescence les différentes étapes (constitution de dossiers, entretiens préalables, stages, etc.) afférentes au projet du futur adulte autiste permettant à ce dernier et à son entourage de :
  - mieux anticiper la transition ;
  - se repérer dans le temps ;
  - faire face à l'attente et planifier les différentes étapes.
- Pour les adultes autistes qui ont une notification d'orientation de la MDPH, travailler en coordination avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin de construire des orientations qui répondent aux attentes et besoins de la personne et qui sont susceptibles de faciliter les essais et les transitions d'un dispositif à un autre.
- Préparer et formaliser avec la personne les transitions liées aux études, à la formation et à l'activité professionnelle par un accompagnement individualisé. À la suite des observations préalablement réalisées, ce travail nécessite, à l'aide de différents supports adaptés à la communication de la personne, d'anticiper la transition bien en amont de l'entrée dans la vie professionnelle et des études jusqu'à l'intégration complète. Identifier les compétences et les centres d'intérêt sur lesquels prendre appui pour préparer cette transition.
- Développer les partenariats et permettre l'accès à des dispositifs qui favorisent (i) la participation sociale de la personne dans un nouveau milieu de vie si possible en milieu ordinaire, en milieu protégé, et (ii) son insertion professionnelle (prise de contact régulière, stages, journées d'intégration, etc.). Préparer la transition avec la personne, en présentant le futur interlocuteur référent ou la nouvelle équipe (libérale, ou de l'établissement), les nouveaux locaux, la chambre (si besoin), les espaces autant de fois que nécessaire.
- Mettre en place un dispositif de parrainage ou de pair-aidance lors de l'intégration de la personne autiste à un nouveau milieu.
- Si un accompagnement spécialisé est préconisé, envisager toutes les formes possibles : accompagnement à domicile, accueil de jour, accueil temps plein, sans oublier l'accueil temporaire et les stages comme outils de préparation et de transition.
- Définir avec la personne autiste et les personnes qui l'accompagnent régulièrement (famille, professionnels) les informations et éléments utiles et nécessaires à une vie quotidienne personnalisée qu'il convient de communiquer, dans le respect des règles relatives au partage d'informations<sup>8</sup>, au futur service d'accompagnement ou établissement avec ou sans hébergement. Veiller à avoir des éléments sur les habitudes de vie, la communication et l'environnement qui pourraient avoir des effets bénéfiques ou mettre la personne autiste en difficulté. En ce sens, un document décrivant les particularités de fonctionnement de la personne est un outil utile dans bon nombre de situations de socialisation. Respecter le choix de l'adolescent ou de sa famille de ne pas transmettre certaines informations.

<sup>8</sup> Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel.

- Anticiper l'évolution des besoins et des attentes des adolescents autistes :
  - en considérant les accompagnements, les interventions et les transitions dans un parcours continu de vie ;
  - en envisageant de développer des pratiques adaptées à la période de transition adolescent-adulte ;
  - en graduant les interventions selon les besoins des personnes pour garantir la souplesse des réponses apportées (inclusion en milieu ordinaire, accompagnement en milieu protégé, systèmes passerelles, dispositifs renforcés, etc.) ;
  - en envisageant les modalités de transfert de compétences et d'accompagnement entre la famille et les professionnels accompagnant l'adolescent et ceux qui l'accompagneront à l'âge adulte ;
  - en coordonnant l'ensemble des actions avec l'ensemble des acteurs du territoire ;
  - en développant de nouvelles modalités d'accompagnement en milieu ordinaire.

## 2. Participation de l'adulte autiste

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- le respect de la personne, de ses droits et de ses choix ;
- l'information de la personne sur l'ensemble des aides, activités, et l'accompagnement auxquels elle peut prétendre et sur la responsabilité que lui confère le statut d'adulte ;
- la participation effective de la personne aux décisions qui la concernent ;
- la participation sociale de la personne en milieu ordinaire, autant que possible ;
- la lutte contre toute stigmatisation de la personne autiste ;
- une vie la plus autonome et indépendante possible, en favorisant sa qualité de vie.

### ► Le respect de l'adulte autiste

Recommandations

- Respecter la manière dont la personne se considère et la façon dont elle définit son rapport à l'autisme et au handicap.
- Être particulièrement attentif à prendre en compte les capacités et compétences de la personne, présentes ou à développer, quel que soit son profil, et à ne pas la voir seulement sous l'angle de ses limitations, symptômes, et de son handicap.
- Valoriser le statut social d'adulte de la personne autiste et adapter les pratiques professionnelles en évitant toute manifestation d'infantilisation, en particulier dans les activités, les postures.
- S'assurer auprès de la personne et si nécessaire sa famille s'il est préférable de la vouvoyer ou de la tutoyer, en tenant compte de ses compétences en compréhension verbale.
- Respecter la personnalité de l'adulte autiste, ses habitudes et rythmes de vie, ses centres d'intérêt, ses goûts, ses besoins, afin de renforcer son estime de soi et sa motivation à participer.

### ► Le respect de ses droits

Recommandations

- Veiller à ce que, à l'âge adulte, les droits de la personne continuent d'être respectés, et favoriser l'accès et la compréhension aux nouveaux droits acquis avec le statut d'adulte (notamment les droits civiques). Pour cela, informer les professionnels sur ces nouveaux droits acquis.

- Sensibiliser et se faire connaître des agents de l’État, des collectivités territoriales (services sociaux, police et gendarmerie, justice – en particulier les magistrats, les experts psychiatres –, enseignement, MDPH, caisse d’allocation familiale [CAF], Pôle emploi, etc.) afin de faciliter l’accès des adultes autistes à leurs droits et aux aides et prestations sociales de droit commun par un accueil, une orientation et des renseignements adaptés à leur situation.

### ► **Le respect de ses choix**

Recommandations

- Reconnaître et favoriser systématiquement l’autodétermination de la personne et favoriser l’expression de son avis, ses choix, ses attentes, sans jugement :
  - en développant et utilisant les moyens de communication adaptés à l’adulte autiste ;
  - en écoutant ou observant l’adulte autiste, en écoutant son entourage et en dialoguant autour des options possibles, dans le respect des règles relatives au secret professionnel ;
  - en proposant plusieurs options et en s’assurant que l’adulte autiste les a comprises ou en l’aidant à comprendre tous les choix possibles ;
  - en reconnaissant et respectant ses choix et son point de vue ;
  - en lui démontrant la confiance que l’on a en elle pour développer ses capacités ;
  - en repérant et en favorisant son potentiel d’apprentissage et ses capacités à dépasser les difficultés ;
  - en l’incitant le plus possible à découvrir ses propres compétences et ses savoir-faire ;
  - en valorisant ses initiatives personnelles.
- Apprendre à l’adulte autiste à faire des choix et à se protéger dans les différents environnements dans lesquels il est amené à évoluer. Si besoin, s’assurer qu’il dispose d’outil(s) et support(s) de communication adaptés à ses besoins (par exemple : aides visuelles, explications, emploi du temps, etc.).
- Explorer les motivations, les attentes et les choix de l’adulte autiste, y compris pour ceux sans langage verbal. Prendre en compte les manifestations d’approbation ou d’opposition, en tenant compte d’éventuelles écholalies, ou encore de démotivation de la personne. Ces manifestations verbales, motrices, émotionnelles ou comportementales peuvent être observées par les proches et/ou les professionnels qui partagent le quotidien de la personne. En cas de refus de participation, une fois les causes identifiées et analysées, réajuster autant que nécessaire les modalités d’interventions pour permettre à la personne de changer éventuellement d’avis et respecter ses choix de participation ou de non-participation.
- Permettre à l’adulte autiste, autant que faire se peut, de choisir le professionnel qui suscitera sa confiance, et si besoin l’aidera à choisir son type d’accompagnement et veillera à coordonner les différentes interventions. Prendre le temps de construire une relation de confiance, de soutien, et sans jugement. Porter une vision positive de la personne. Respecter son droit de choisir les prestations qui lui conviennent parmi celles que la structure propose.
- Évaluer l’effectivité du recueil et de la prise en compte de l’expression de l’adulte autiste en définissant des critères de suivi, par exemple :
  - en intégrant cet item dans le questionnaire de satisfaction s’il existe ;
  - en l’abordant dans le cadre du conseil de la vie sociale ;
  - en vérifiant, dans les dossiers des personnes, l’effectivité du recueil de la parole de la personne.

### ► **L’information de l’adulte autiste sur l’ensemble des aides, activités, et l’accompagnement auxquels il peut prétendre et sur la responsabilité que lui confère le statut d’adulte**

Recommandations

- Informer et accompagner l’adulte autiste, et, le cas échéant, son représentant légal, sur :

- ▶ l'évolution de ses droits et de ses devoirs à la majorité ;
  - ▶ l'autisme et la diversité des accompagnements possibles à l'âge adulte ;
  - ▶ les ressources locales (associations professionnelles, de parents, d'adultes autistes, de groupes de soutien divers, groupes d'entraide, services, activités et équipements, etc.) susceptibles d'informer et de favoriser la participation sociale de la personne ;
  - ▶ les différentes possibilités de parcours existantes pour les personnes adultes autistes ;
  - ▶ les différentes mesures de protection juridique existantes et leurs implications ;
  - ▶ la possibilité de faire appel à un médiateur en cas de désaccord ou de conflit.
- Informer l'adulte autiste, de manière adaptée et concise, des modalités de mise en œuvre de son droit à la participation individuelle<sup>9</sup> ou à la non-participation (information, participation à l'élaboration de son projet personnalisé, choix de son accompagnement et du lieu où il souhaite vivre, directives anticipées, etc.) lors de la remise de la charte des droits et libertés, du règlement de fonctionnement et du document individuel de prise en charge (DIPC) ou contrat de séjour. Préciser les modalités de recours en cas de non-respect des droits (personne qualifiée, délégué du défenseur des droits sur le territoire, autres modalités propres à l'établissement ou au service, saisine du juge, etc.).
  - Quel que soit le degré d'autonomie de l'adulte autiste, s'assurer que le projet ou les activités co-construits avec lui (cf. § 5.1) lui ont été présentés et annoncés, et vérifier ce qu'il en a compris. S'assurer que l'information a également bien été restituée directement aux professionnels concernés, dans le respect des règles relatives au partage d'informations, sauf opposition de l'adulte autiste.

## ► **La participation effective de l'adulte autiste aux décisions qui le concernent**

### Recommandations

- Tenir compte de l'expérience et des compétences de l'adulte autiste pour participer aux décisions qui le concernent. Évaluer et réévaluer en situation concrète (choix dans la vie quotidienne ou professionnelle) les compétences de l'adulte autiste susceptibles de favoriser son autonomie et sa capacité à faire des choix et à les suivre. Prendre en compte ses initiatives ainsi que ses expériences passées et actuelles en termes de participation. Identifier avec lui les bénéfices de ces dernières et les éventuels obstacles à cette participation.
- Valoriser le pouvoir d'action de l'adulte autiste et élaborer avec lui les solutions spécifiques permettant sa participation, en créant des opportunités et en :
  - ▶ formulant des questions précises et concrètes, ainsi que des instructions verbales ou visuelles adaptées au niveau de compréhension (ni trop longues, ni trop abstraites) ;
  - ▶ recueillant ses attentes et ses besoins, notamment au travers d'outils de recueil ;
  - ▶ prenant le temps nécessaire pour lui permettre de s'exprimer et en reconnaissant son point de vue ;
  - ▶ proposant si besoin des aides techniques et technologiques courantes (cognitives, posturales, sensorielles et tactiles) adaptées dans des usages et lieux différents, y compris par utilisation d'outils connectés destinés directement à la personne ou à son environnement matériel (exemple : outils facilitant la conduite automobile) ;
  - ▶ organisant des répétitions, des *feedbacks*, des jeux de rôle, des simulations.

<sup>9</sup> Pour en savoir plus :

- Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis; 2008.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_projet.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf)

- Anesm. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Saint-Denis; 2013. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite\\_de\\_vie\\_en\\_MAS-FAM\\_volet\\_1 - Juillet\\_2013.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1 - Juillet_2013.pdf)

- Anesm. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique. Saint-Denis ; 2012. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm\\_09\\_protection-juridique\\_CS4\\_web.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_09_protection-juridique_CS4_web.pdf)

- Définir explicitement avec l'adulte autiste les modalités de sa participation, et avec son accord, les modalités de la participation de son/sa partenaire ou de sa famille, des aidants et des professionnels, et expliciter le rôle du représentant légal.
  - Si la personne accepte que son/sa partenaire et/ou son entourage soient impliqués :
    - discuter avec la personne sur la nature des informations à partager, sur les aspects confidentiels ainsi que les modalités de transmission des informations ;
    - expliquer comment les familles, les partenaires et les aidants peuvent venir en aide à l'adulte autiste et l'aider dans les projets éducatifs ou d'autonomie ;
    - donner à la famille, au partenaire, aux aidants des informations orales et écrites sur les personnes à contacter s'ils s'inquiètent au sujet des soins et de l'accompagnement de la personne ;
    - s'assurer que les services ne se désengagent pas face à l'implication de la famille, du partenaire ou du/des aidants, à moins que ceci ait été explicitement convenu entre l'adulte autiste et sa famille, son partenaire et ses aidants.
  - Si la personne n'accepte pas que son/sa partenaire et/ou sa famille soient impliqués :
    - orienter les proches vers des associations ou des réseaux d'aide.
- Garantir la participation ou la représentation de l'adulte autiste aux instances de représentation des usagers selon le contexte réglementaire, en adaptant les aides nécessaires à sa participation.

#### ► **La participation sociale de la personne en milieu ordinaire, autant que possible**

##### Recommandations

- Encourager l'adulte autiste à se diriger et à participer à des associations, des activités collectives (loisirs, sport, etc.), des instances représentatives (conseil local de quartier, instances chargées de l'élaboration des politiques publiques<sup>10</sup>, comité technique régional de l'autisme [CTRA] et centre de ressources autisme [CRA], etc.), des associations citoyennes (dans le domaine de la solidarité, de l'environnement, etc.) en fonction de ses capacités, potentialités et affinités. Celles-ci constituent des points d'appui.
- Encourager les adultes autistes qui le souhaitent à participer à des groupes de soutien ou d'entraide en favorisant par exemple la pair-aidance (grade C).

### **3. Rappels sur le diagnostic et les évaluations du fonctionnement chez l'adulte**

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'obtention d'un diagnostic fiable ou réactualisé pour toute personne qui le sollicite pour elle-même ou pour la personne qu'elle représente légalement ;
- la mise en place d'un plan d'action comprenant l'articulation de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement, avec la proposition d'adaptation de l'environnement et d'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé.

<sup>10</sup> Par exemple : la conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) au niveau de l'agence régionale de santé (ARS), la commission accessibilité au niveau de la municipalité, le conseil local de santé et conseil local de santé mentale, les groupes chargés de l'élaboration des schémas au niveau du conseil départemental, etc.).

► **Obtention d'un diagnostic fiable ou réactualisé et d'une évaluation du fonctionnement pour toute personne qui le sollicite pour elle-même ou pour la personne qu'elle représente légalement**

Recommandations

- Répondre à la demande des personnes ou de leur représentant légal qui sollicitent un diagnostic de TSA, éventuellement sur proposition de professionnels, et les informer de l'avancement de leur demande, en veillant aux ruptures de parcours éventuelles. Impliquer les équipes des structures des ESSMS dans le repérage du TSA, en formant à une démarche permettant une meilleure connaissance globale de la trajectoire de la personne accueillie.
- S'assurer que le diagnostic a été posé selon les classifications internationales (CIM-10, DSM-IV-TR ou DSM-5). Sinon, encourager la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement (CIF) selon l'évolution des connaissances scientifiques et la mise à disposition d'outils d'évaluation standardisés (voir résumé de la recommandation HAS 2011<sup>11</sup> en Annexe 2).
- S'assurer que la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement (cf. recommandation HAS 2011) a comporté un volet clinique observationnel, une évaluation de l'autonomie et si nécessaire un bilan neuropsychologique et un bilan d'aptitude professionnelle.
- Évaluer ou réévaluer le fonctionnement de l'adulte autiste dans les domaines où des besoins sont identifiés par l'adulte autiste, son représentant légal le cas échéant, ou les professionnels qui l'accompagnent, par une équipe pluriprofessionnelle formée, notamment par une évaluation :
  - globale du fonctionnement et de l'autonomie ;
  - somatique ;
  - de la communication, du langage, de la phonation et des fonctions oro-myo-faciales ;
  - de la sensorimotricité ;
  - psychologique approfondie.
- Évaluer également l'intégration environnementale, ergonomique, l'intégration professionnelle, et les éventuels comportements-problèmes ou troubles psychiatriques associés.
- Parallèlement aux réévaluations réalisées dans le cadre des projets personnalisés, réévaluer le fonctionnement de l'adulte autiste, au minimum tous les 5 ans et plus fréquemment, selon ses besoins.

► **Articulation de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement avec la proposition d'adaptation de l'environnement et l'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé**

Recommandations

- Faire suivre toute démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement ou de la situation d'un adulte autiste par la proposition d'adaptation de l'environnement et d'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé (interventions ou activités), que l'évaluation ait été réalisée dans le cadre du diagnostic, ou du suivi ultérieur de la personne ; si l'adulte autiste ne souhaite pas la mise en œuvre d'un projet d'accompagnement personnalisé, l'informer des possibilités de soutien. Pour les personnes dont la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement entraîne une révision du projet d'accompagnement personnalisé antérieur, les en informer et leur indiquer la démarche à suivre (voir la section 5.1 Qualité de vie de l'adulte autiste et développement de son autonomie).

<sup>11</sup> HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation pour la pratique clinique. Recommandations. Saint-Denis La Plaine ; 2011. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme\\_et autres\\_ted\\_diagnostic\\_et\\_evaluation\\_chez\\_ladulte -recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte -recommandations.pdf)

- Proposer des interventions adaptées au fonctionnement de la personne (en particulier sur la communication sociale) même si le diagnostic n'est pas posé ou dans l'attente de la procédure diagnostique.

## 4. Interventions sur l'environnement de la personne

### 4.1 Accompagnement de la famille

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- le respect du choix de l'adulte autiste concernant l'implication de sa famille ;
- la qualité de vie de l'adulte autiste et de sa famille ;
- l'information dans le respect des règles du secret professionnel et la formation de la famille (conjoint, parents, fratrie, etc.) et des proches ;
- l'accompagnement des familles, notamment lors des transitions (adolescence, vieillissement de la personne autiste) ;
- un soutien et l'accès à des solutions de répit sur le territoire.

#### ► Respect du choix de l'adulte autiste concernant l'implication de sa famille

Recommandations

- Aider les familles à reconnaître le statut d'adulte de leur enfant et à connaître ses droits, et les accompagner ou les orienter vers les services de droit commun et les services spécifiques pour effectuer les démarches administratives, notamment avec l'aide d'un assistant de service social.
- Dans cette démarche, prendre en compte la diversité et la singularité des situations familiales.
- Avec l'accord de l'adulte autiste, permettre aux proches de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels, dans le respect de la place de chacun et de celle définie avec l'adulte autiste lui-même. Ces modalités sont adaptées aux spécificités et aux besoins de la personne.
- Avec l'accord de l'adulte autiste, organiser les modalités de participation des parents ou des proches leur permettant, s'ils le souhaitent, d'être à l'initiative d'un questionnement qui leur soit propre sur le fonctionnement général de la structure d'accueil et d'être davantage associés à la vie de celle-ci. Définir clairement le rôle des proches et des professionnels dans l'accompagnement proposé.
- Pour les adultes autistes placés sous une mesure de protection juridique<sup>12</sup>, informer les familles ou les représentants légaux des modalités d'accompagnement possibles.
- En cas de désaccord ou de conflit entre l'adulte autiste et sa famille, proposer de faire appel à la personne de confiance, à un tiers concerné, à la personne qualifiée<sup>13</sup> (assurant une médiation) ou en dernier recours saisir le juge des tutelles.

<sup>12</sup> Pour les adultes autistes ayant une protection juridique, se référer aux textes réglementaires et aux recommandations suivantes : Anesm. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique. Saint-Denis; 2012.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm\\_09\\_protection-juridique\\_CS4\\_web.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_09_protection-juridique_CS4_web.pdf).

<sup>13</sup> Article L. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000021941036&dateTexte=20120613>

## ► Qualité de vie de l'adulte autiste et de sa famille

### Recommandations

- S'appuyer sur l'expérience et les compétences des familles/aidants et les expériences vécues par chacun ainsi que les ressources internes et externes déjà mobilisées. Si la famille (parents, fratrie, etc.) ou les aidants le souhaitent, mettre en place une analyse de leurs besoins et y répondre, au niveau du territoire de proximité, de manière adaptée selon les besoins, notamment au travers de formations des aidants familiaux ou de soutien. Les besoins varient d'une famille à l'autre et peuvent concerner un :
  - besoin d'écoute et de reconnaissance ;
  - besoin d'accompagnement psychologique ;
  - besoin d'information ;
  - besoin de solutions de répit ;
  - besoin de soutien ;
  - besoin de guidance/de formation.
- À partir des besoins identifiés avec eux, accompagner ou orienter les familles/les aidants qui le souhaitent vers des associations et des services leur permettant de trouver des solutions, comme par exemple :
  - des groupes d'échanges ou d'entraide entre pairs ;
  - des organismes de formations ;
  - des formes de répit ;
  - des associations de familles ;
  - des services d'aide à la personne ;
  - des professionnels aptes à leur apporter un soutien psychologique ;
  - des services sociaux et services de santé.
- Travailler en alliance avec les familles. Établir une relation de confiance fondée sur le dialogue et le respect mutuel, la reconnaissance des besoins, et sur l'expérience et les compétences des familles. Prendre en compte les spécificités culturelles des familles quant à leurs représentations du handicap et de l'autisme. Rechercher l'adhésion de la famille/l'aidant concernant les objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre et d'évaluation.
- Identifier avec les familles/les aidants qui le souhaitent les gestes de la vie quotidienne qu'ils adoptent (ont mis en place) pour accompagner l'adulte autiste. Une guidance familiale peut être proposée pour l'appropriation des outils de communication, de programmes d'assistance éducative à domicile et pour aider à la prévention et à la gestion des comportements-problèmes.
- Proposer un accompagnement adapté à la singularité de la famille : être attentif à ce que le degré d'implication de la famille attendu ou demandé corresponde à ses possibilités d'investissement sans la culpabiliser. Ajuster les interventions ou les actions de formation au mode de vie, à l'éloignement géographique, aux possibilités psychologiques, matérielles et financières des familles/aidants. Ces possibilités peuvent varier dans le temps.
- Favoriser le maintien des liens avec la fratrie. Proposer des modalités de réponses qui tiennent compte du niveau de connaissance et d'acceptation des fratries et la dynamique familiale. Être attentif aux manifestations et aux demandes exprimées par la fratrie. Elles peuvent se traduire par :
  - des interrogations et incompréhensions ;
  - des sollicitations de soutien, d'écoute ;
  - une demande de participation à la vie de l'adulte autiste ;
  - des manifestations de souffrance.

## ► **Information et formation de la famille**

### Recommandations

- S'assurer auprès des proches de la compréhension du diagnostic posé et des domaines évalués. Instaurer, dans le respect du cadre juridique du secret professionnel, un dialogue régulier avec la famille et s'entretenir avec elle aux différentes étapes de l'accompagnement par un échange permanent d'informations nécessaires sur :
  - les particularités du trouble du spectre de l'autisme de leur proche et ses modalités d'accompagnement ;
  - la possibilité pour les familles d'avoir une évaluation de leurs propres besoins, notamment de santé, de répit, de soutien, et la façon d'y accéder.
- Permettre aux fratries, si elles le souhaitent, d'être informées de la vie institutionnelle (courriers relatifs à la vie de l'établissement, réunions, etc.) et de se former à l'utilisation des outils spécifiques mis en œuvre auprès de l'adulte autiste. Leur proposer de s'impliquer sans pour autant leur imposer un tel choix.
- Développer des programmes de formation (psychoéducation) pour et avec les familles qui le souhaitent (grade C).
- S'inspirer de programmes de psychoéducation existants pour construire ces programmes.
- Développer les formations, notamment sur les interventions développementales, éducatives et comportementales, ainsi que sur les spécificités à prendre en compte lors de l'entrée dans l'âge adulte et au cours du vieillissement des personnes autistes.
- Identifier sur le territoire la possibilité pour les familles/les aidants de participer à des formations proposées par d'autres aidants et co-construites en partenariat avec des professionnels expérimentés et formés à l'autisme (formation par les pairs).

## ► **Accompagnement des familles au vieillissement des adultes autistes**

### Recommandations

- Informer et sensibiliser les proches de l'adulte autiste et les professionnels aux conséquences probables du vieillissement des personnes autistes et aux démarches de prévention permettant de limiter et de retarder l'apparition de troubles et affections liés au vieillissement.
- Afin de faciliter les transitions au moment de la disparition des parents, engager une réflexion sur les conséquences du vieillissement de l'adulte autiste et des proches et sur l'anticipation de la fin du mandat de protection juridique. Cette réflexion pourrait être organisée par l'établissement, avec l'appui d'un organisme ou professionnel averti afin de bénéficier de la connaissance de la législation en cours (fratrie, représentant légal).
- Anticiper, préparer et soutenir la fratrie ou autre proche qui le souhaite à accompagner la personne autiste vieillissante.

## ► **Soutien des familles et accès à des solutions de répit sur le territoire**

### Recommandations

- Soutenir de manière positive les familles et leur proposer, si nécessaire, des espaces de médiation.

- En dehors des dispositifs réglementaires (conseil de la vie sociale, commission des usagers), rechercher en interne ou sur le territoire des formes souples de participation des familles/aidants. Celles-ci peuvent prendre la forme de :
  - ▷ groupe de parents, fratries ;
  - ▷ réunions thématiques ;
  - ▷ journées portes ouvertes ;
  - ▷ fêtes ;
  - ▷ participation à des activités de loisirs, etc.
- En appui notamment du CRA, de l'ARS, du conseil départemental, et de la MDPH, identifier et participer au développement sur le territoire des plateformes de soutien et de répit visant à des temps de répit sous différentes formes pour la famille ou l'adulte autiste :
  - ▷ soutien téléphonique ;
  - ▷ aide à domicile, de quelques heures à 24 h/24 (par exemple : baluchonnage) ;
  - ▷ recherche d'une structure d'hébergement temporaire pour l'adulte autiste ;
  - ▷ accueil de jour en fonction des besoins de l'adulte autiste ;
  - ▷ sorties culturelles ;
  - ▷ groupes d'échanges ;
  - ▷ séjours de vacances adaptés.

## 4.2 Accompagnement des professionnels

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes et les équipes qui les accompagnent sont :

- la cohérence et la formation de l'équipe garantissant à l'adulte autiste un accès à des prestations de qualité et coordonnées et la continuité de son parcours ;
  - la prévention des risques psychosociaux et accidents du travail ;
  - l'accès des adultes autistes à un réseau d'accompagnement inscrit dans le territoire leur permettant une autonomie et une socialisation optimales ;
  - l'implication des équipes dans la formation et la recherche.
- **Cohérence et formation de l'équipe et prévention des risques psychosociaux et accidents du travail**

### Qualification et organisation des équipes pluriprofessionnelles

Recommandations

La cohérence du travail d'équipe est fondamentale pour assurer l'accompagnement. Pour ce faire :

- définir dans le projet d'établissement l'organisation et le soutien nécessaires aux professionnels afin de faciliter l'accompagnement des adultes autistes, en précisant notamment :
  - ▷ la composition et l'organisation du temps de travail d'une équipe pluriprofessionnelle en fonction de la charge de travail en adéquation avec les besoins des adultes autistes ;
  - ▷ les spécificités des professionnels exerçant auprès des adultes autistes ;
  - ▷ la définition du rôle et des missions des professionnels ;
  - ▷ la valorisation des savoirs des équipes ;
  - ▷ la formation, la supervision et l'analyse de la pratique ;
  - ▷ les modalités permettant d'harmoniser les pratiques de façon concertée et interdisciplinaire au travers d'outils partagés, de réunions d'équipe et de réflexions sur le partage d'informations (en tenant compte du secret médical, du secret professionnel et des règles relatives au partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social).

### *Constitution d'une équipe pluriprofessionnelle*

#### Recommandations

- Constituer en interne, ou identifier à l'extérieur du service ou de l'établissement, une équipe pluriprofessionnelle (sanitaire, médico-social, mixte, etc.), formée ou expérimentée en autisme, qui puisse être mobilisée en fonction des besoins de l'adulte autiste, et comportant des personnes assurant les fonctions de coordination et de médiation et des temps en particulier de :
  - médecin généraliste ;
  - professionnels médico-sociaux et sociaux (éducateur spécialisé, éducateur technique, éducateur sportif, moniteur éducateur, aide médico-psychologique ou accompagnant éducatif et social, assistant social, conseiller en économie sociale et familiale, etc.) ;
  - professionnels paramédicaux (ergothérapeute, infirmier, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, etc.) ;
  - professionnels ressources (par exemple dans le secteur du logement, de l'éducation et/ou de l'emploi [*job coach*], du sport, etc.) ;
  - psychiatre ;
  - psychologue.
- Prévoir un temps de médecin formé à l'autisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux qui puisse être médecin traitant si la personne le souhaite, et dont la mission doit tenir compte d'un travail en lien étroit avec les équipes et les partenaires.
- Afin d'assurer une coordination interne et externe effective, rechercher autant que possible un équilibre au niveau de la composition de l'équipe entre les différentes fonctions, les métiers et les niveaux de formation (équipe éducative et soignante). Prévoir des temps de psychologue suffisants pour assurer notamment les évaluations, la mise en place et l'accompagnement des équipes à l'utilisation d'outils spécifiques.
- Mener une réflexion en équipe sur la posture bientraitante<sup>14</sup> et respectueuse nécessaire pour accompagner l'adulte autiste. Cette posture du professionnel, impulsée par les équipes d'encadrement et de direction, nécessite de s'appuyer sur les chartes éthiques et déontologiques existantes, puis de prendre du temps pour communiquer entre professionnels et avec l'adulte autiste, de créer une relation de confiance et de rester disponible et flexible pour permettre à l'adulte autiste le changement et le choix. Impulser et accompagner, si nécessaire, une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe.

### *Organisation du temps de travail de l'équipe*

#### Recommandations

- Mettre en place des réunions de cadres et de direction régulières pour accompagner les professionnels dans leur travail au quotidien. Prévoir un management « de proximité » qui collabore dans les réponses aux besoins de l'adulte autiste et qui étaye suffisamment les pratiques et soutienne les équipes. Privilégier une dynamique d'équipe, notamment en réactualisant régulièrement les formations des professionnels.
- Stimuler et encourager les projets créatifs et innovants des équipes, dans le but de développer les compétences, l'autonomie, les loisirs, etc. des adultes autistes.
- Intégrer dans les plannings des professionnels des temps dédiés pour la préparation des activités et des emplois du temps des adultes autistes, indépendants des périodes prévues pour les activités elles-mêmes, ainsi que des temps de recherche d'informations, de réunion, de transmission et de coordination, de rédaction, d'évaluation et de guidance dédiés directement à l'accompagnement de la personne.

<sup>14</sup> Pour en savoir plus : Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis ; 2008. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_bientraitance.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf)

- Organiser des plannings prévisionnels des professionnels en tenant compte, à la fois, des périodes d'investissement et des périodes de repos (jours consécutifs).
- Garantir une régularité hebdomadaire des accompagnements pour à la fois répondre aux besoins des adultes autistes et donner des conditions de travail sereines aux salariés. En ce sens, être vigilant à la constitution des équipes et à un ratio d'encadrement suffisant qui tient compte des besoins et des profils des personnes accompagnées pour assurer leur sécurité, l'application de la réglementation du droit du travail, et un accompagnement de qualité.

### *Définition du rôle et des missions des professionnels*

#### Recommandations

- Identifier, en interne ou en externe, les personnes référentes sur le plan somatique et éducatif pouvant ou non faire partie d'une équipe responsable de la coordination et du suivi du parcours de l'adulte autiste ayant besoin d'un service ou d'un établissement.
- Dès l'embauche d'un nouveau salarié ou stagiaire<sup>15</sup>, désigner un tuteur expérimenté pour assurer sa formation pratique et permettre son adaptation, et ce pendant une durée suffisante, en s'assurant à la fin de cette période que le professionnel ou le stagiaire est opérationnel ; proposer parallèlement au nouveau salarié une formation à l'autisme.
- Clarifier avec les professionnels la place, les savoir-faire et le rôle de chacun. S'assurer que l'adulte autiste a bien identifié et compris les rôles de ceux qui l'accompagnent.
- Mener une réflexion collective sur l'articulation entre les professionnels et les proches, au niveau de l'équipe, et au cas par cas en tenant compte des choix de l'adulte autiste.

### *Valorisation des savoirs des équipes*

#### Recommandations

- Valoriser les savoir-faire et les savoir-être des professionnels et favoriser la transmission de ces compétences :
  - en assurant la formation pratique de l'ensemble des personnes en contact avec les adultes autistes ;
  - en proposant, lors de temps de réunion, une présentation de la formation suivie par le ou les professionnels et en favorisant la diffusion des supports transmis lors des formations (sous réserve de l'autorisation de l'auteur) ;
  - en assurant un travail en réseau entre dispositifs (stages d'immersion, stages croisés, etc.) ;
  - en identifiant une ou des « personnes ressources » formées aux comportements-problèmes, au sein de l'équipe ou de l'association gestionnaire, le cas échéant ;
  - en mettant en place des tutorats.

### **Information – Formation – Analyse de pratique et supervision**

#### *Information*

#### Recommandations

- Mettre à disposition des professionnels des informations recueillies sous différents types de support comme par exemple les livres, vidéos, sites Internet, revues professionnelles, etc.
- Informer les professionnels des évolutions récentes et des connaissances scientifiques liées à l'autisme ainsi que des connaissances sur les pathologies associées.

<sup>15</sup> Pour en savoir plus : Anesm. Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis; 2008. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_adaptation\\_emploi.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_adaptation_emploi.pdf)

- Veiller à l'actualisation des connaissances et à la sensibilisation des professionnels (informations, échanges de pratiques, séminaires, etc.), en s'appuyant sur les ressources mises à disposition entre autres par les centres de ressources autisme et les universités.

### ***Formation***

#### **Recommandations**

- Assurer une formation aux connaissances actualisées sur l'autisme, en s'appuyant sur l'état des connaissances et sur les recommandations existantes dans les différents secteurs : sanitaire, médico-social et social. Inclure dans les plans de formation des sessions adaptées aux besoins des publics accueillis.
- Assurer des formations à l'autisme pour les stagiaires, les personnes en contrat de professionnalisation ou d'apprentissage, afin de développer un vivier de compétences (salariés potentiels).
- Favoriser et encourager la formation et le développement professionnel continu. Planifier, et faciliter l'accès à la formation de l'ensemble des professionnels exerçant à domicile ou dans les services et établissements : les personnels d'encadrement et de direction, les professionnels de première ligne (éducatifs, soignants, autres paramédicaux, aide à la personne), les psychologues, les personnels des services généraux et les membres des conseils d'administration des associations gestionnaires.
- Privilégier les formations de l'équipe d'un service ou d'un établissement « en intra » ainsi que les actions de formation croisée inter-établissements réunissant les professionnels intervenant au domicile, du médico-social et du sanitaire, afin d'aboutir à un partage de connaissances et d'expériences (formations sur site, conférences). Proposer que les professionnels exerçant de manière isolée (exemple : professionnels libéraux intervenant au domicile de l'adulte autiste) aient la possibilité de participer aux réunions d'une équipe pluriprofessionnelle sur le territoire ou soient rattachés à un plateau technique, afin d'échanger avec d'autres professionnels.
- Proposer aux personnes de l'entourage de participer à ces formations (en tant que formateur ou participant). Développer la participation des adultes autistes en support aux actions d'information et de formation.

### ***Analyse de pratique<sup>16</sup> – Supervision<sup>17</sup>***

#### **Recommandations**

- Planifier et mettre en œuvre des dispositifs d'échanges/régulation, d'analyse de pratiques et de supervision permettant la mutualisation et la transmission des savoirs et expériences et la prévention de l'épuisement et de l'usure des professionnels.
- Organiser une réflexion sur les représentations, les attitudes, les perceptions et les ressentis des professionnels impliqués dans l'accompagnement.
- Prêter attention aux expériences et aux émotions des équipes, notamment face à des situations sensibles ou difficiles, en particulier celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents. Dans ce cas, planifier rapidement des temps d'échanges pour permettre aux professionnels de s'exprimer et de se décentrer de leurs propres interprétations. Soutenir les professionnels en difficulté et réaffirmer les objectifs inscrits dans le projet de la structure.

<sup>16</sup> Pour en savoir plus : Anesm. Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis ; 2008. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_adaptation\\_emploi.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_adaptation_emploi.pdf)

<sup>17</sup> Selon la définition de la circulaire aux ARS sur l'évolution de l'offre médico-sociale du 18 décembre 2015 (voir le glossaire en Annexe 6). CNSA, DGCS, DESMS. Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Bulletin Officiel 2016.

<http://circulaires.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&retourAccueil=1&r=40472>

- Organiser des réunions en équipe, permettant des temps de retour d'expérience et d'analyse des pratiques à partir de cas concrets, conduits par un intervenant extérieur formé aux particularités des TSA.
- Mettre en place un tutorat sous forme de supervision de préférence avec un tiers externe, formé aux gestes et techniques, afin que les professionnels s'approprient et utilisent les outils d'évaluation, les stratégies d'apprentissage et les techniques de guidance enseignées en formation. La supervision permet d'accompagner les professionnels, notamment en les observant et en faisant la démonstration des gestes techniques en situation réelle (quel que soit le mode d'exercice des professionnels, au domicile de la personne ou en établissement).
- Pour la supervision, faire appel si besoin à des professionnels ou à des réseaux de professionnels ayant une pratique se basant sur les connaissances et les pratiques actualisées sur le TSA.

### **Dialogue avec les autorités de contrôle et de tarification**

Recommandations

- Intégrer dans le dialogue de gestion les questions relatives aux moyens humains, logistiques et organisationnels qu'impliquent les techniques recommandées (coûts liés à la formation des professionnels, répartition des tâches et des ressources, identification des besoins en temps dédiés et en préparation matérielle, planification des temps d'apprentissage, organisation des espaces, mise en place des évaluations « au quotidien » : cotations et grilles de données, etc.) et la prise en compte de la variabilité de l'évolutivité des besoins en accompagnement des adultes autistes en objectivant le temps d'accompagnement et les prestations nécessaires.
- ▶ **Accès des adultes autistes à un réseau d'accompagnement inscrit dans le territoire permettant une autonomie et une socialisation optimales**

### **Mobilisation d'un réseau**

Recommandations

- Rechercher sur l'ensemble du territoire des professionnels assurant des fonctions de coordination qui connaissent les spécificités de la personne et les particularités de l'autisme (grade C). S'appuyer éventuellement sur des pôles de compétences et de prestations externalisées pouvant apporter des réponses en matière de besoins spécifiques.

### *Concernant le réseau social*

Recommandations

- Connaître et se faire connaître des équipes spécialisées et des services à l'emploi, des services au logement, des sociétés de transport, des services municipaux, de la MDPH et du conseil départemental, des associations culturelles, sportives, de loisirs du territoire et des écoles de formation des travailleurs sociaux en :
  - ▶ organisant des rencontres avec les acteurs du territoire, voire des visites sur site pour leur présenter par exemple le projet d'établissement, les missions, les spécificités du public, les ressources et limites en termes de soins de la structure ;
  - ▶ diffusant des plaquettes de présentation des dispositifs existants ;
  - ▶ organisant des journées portes ouvertes en direction des partenaires mais aussi des proches, des voisins ou du grand public ;
  - ▶ prenant des contacts lors des forums des associations.
- Identifier, connaître et transmettre à la personne et/ou son représentant légal les sources d'informations (documents, dépliants, site Internet, etc.) et/ou services de soutien en autisme sur le territoire. Discuter et conseiller la personne sur la façon d'accéder et de se mettre en rapport avec ces ressources. S'assurer que l'adulte autiste est capable de s'y rendre et de discuter avec des personnes qu'il ne connaît pas, si nécessaire, l'accompagner physiquement.

- En amont de sorties/activités, vérifier l'accessibilité et sensibiliser les acteurs du territoire (services publics, commerçants, associations du quartier, etc.) aux particularités des personnes autistes. Certains comportements nécessitent une communication. Expliquer aux acteurs les particularités des personnes autistes à connaître pour inviter à une éventuelle négociation sur les pratiques sans remettre en cause le règlement intérieur (sens particulier de la pudeur, etc.).
- Afin de répondre aux besoins de l'adulte autiste, développer en collaboration avec lui une coordination territoriale avec les services :
  - ▷ sociaux ;
  - ▷ d'aide à l'emploi ;
  - ▷ d'aide à domicile ;
  - ▷ de logement et d'hébergement ;
  - ▷ d'éducation ;
  - ▷ de conseils financiers, etc.

### *Concernant le réseau de santé*

#### Recommandations

- Identifier sur le territoire, avec l'aide des ARS, des CRA et des MDPH, les services spécialisés en diagnostics et évaluations, les dispositifs, les psychologues et les professionnels de santé de proximité (dentistes, ergothérapeutes, médecins généralistes, médecins des différentes spécialités, orthophonistes, orthoptistes, psychiatres, psychomotriciens, etc.) susceptibles de délivrer des soins appropriés dans les conditions spécifiques requises et mettre en place le réseau médical nécessaire. Celui-ci peut s'organiser avec :
  - ▷ les médecins généralistes, les autres professionnels de santé et psychologues libéraux de proximité ;
  - ▷ les réseaux de professionnels libéraux et salariés ;
  - ▷ le réseau de santé qui, quand il existe, fournit des réponses adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap et des professionnels ;
  - ▷ les centres de santé (certains ont signé des protocoles de coordination avec des ESSMS) ;
  - ▷ les réseaux de soins bucco-dentaires, comme par exemple Handident, Sohdev, Rhapsodif ;
  - ▷ les équipes mobiles ;
  - ▷ les centres ressources et centres de référence qui jouent un rôle de consultation et de soins spécifiques pour les cas complexes ;
  - ▷ les services d'hospitalisation à domicile ;
  - ▷ les établissements de santé ;
  - ▷ les services de psychiatrie et les établissements de santé avec autorisation d'activité en psychiatrie ;
  - ▷ etc.
- S'assurer que la personne a désigné un médecin traitant et connaît les différents dispositifs de soins ou qu'elle puisse les identifier, les mobiliser et y accéder avec ou sans accompagnement. S'assurer que les professionnels emploient un vocabulaire et des moyens de contact et modalités de communication qui soient adaptés à l'adulte autiste.
- Solliciter l'ensemble des acteurs de santé (les libéraux, les établissements, les groupements hospitaliers de territoire, etc.) pour travailler sur les axes stratégiques d'accès aux soins et l'application de la charte Romain Jacob.
- Organiser des partenariats avec les services de santé et les structures de soins du territoire tout en précisant les modalités d'accueil et d'accompagnement de l'adulte autiste. Dans le partenariat, prévoir des temps d'échanges et des rencontres à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure. Afin de favoriser leur accès aux soins somatiques, aménager des temps de consultation en fonction des besoins de l'adulte autiste, en les adaptant à ses particularités et à la complexité de la situation.

- Définir les moyens de coordination à mettre en place, par exemple :
  - ▶ un interlocuteur désigné pour coordonner les soins ;
  - ▶ des conventions et des protocoles ;
  - ▶ un travail de liaison à l'aide de fiches et d'échanges téléphoniques, des réunions, des consultations conjointes ;
  - ▶ la télémédecine qui tend à se développer également comme outil répondant aux besoins des personnes.

### **Implication des équipes dans la formation et la recherche**

Recommandations

- Rechercher un partenariat et favoriser les contacts et les stages des étudiants (à l'université ou en école de formation) afin de faciliter la formation pratique des stagiaires et de renforcer la collaboration interprofessionnelle dans le domaine de l'autisme.
- Favoriser les temps de transmission intra et inter-établissements pour échanger, transmettre et préparer les professionnels à être personnes ressources.
- Sensibiliser les professionnels aux besoins de la recherche et des études dans le secteur de l'autisme et à leur éventuelle participation, autant que faire se peut (par exemple, à des projets participatifs, des projets innovants, des recherches-actions).

## **4.3 Habitat et cadre de vie / Architecture**

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'accès à un logement individuel ou collectif, autant que possible en milieu ordinaire avec une facilité d'accès aux ressources du territoire (transports, tissu associatif, commerces, par exemple) ;
- l'adaptation de l'habitat et de l'environnement social et matériel aux particularités, notamment sensorielles ;
- le respect de l'intégrité physique, morale et de l'intimité.

### **► Accès à un logement individuel ou collectif, en première intention en milieu ordinaire**

Recommandations

- Évaluer avec la personne ses besoins et attentes en termes de logement (individuel, collectif, rural, urbain, avec ou sans la famille) et rechercher avec elle un cadre de vie stable et reconnu comme tel par celle-ci, en donnant la priorité autant que possible à un logement adapté en milieu ordinaire<sup>18</sup>. Évaluer régulièrement son choix et tenir compte des changements d'avis possibles.
- Proposer à l'adulte autiste une palette de possibilités pour un choix éclairé du lieu où elle souhaite vivre, en proposant en premier lieu le milieu ordinaire.
- Pour les adultes autistes ne vivant pas de manière autonome (vie en établissement ou vie au domicile familial), accompagner la transition de manière progressive afin de respecter le rythme de la personne et permettre le retour en établissement si le mode de vie en milieu plus ordinaire ne s'avère pas possible. Par exemple, proposer des immersions progressives en logement d'insertion à proximité d'un établissement pour aider l'adulte autiste à s'habituer à une vie autonome en habitat individuel.

<sup>18</sup> Pour en savoir plus : Anesm. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis; 2010.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_autisme\\_anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf)

- En cas de résidence collective quel que soit le lieu où vit l'adulte autiste, proposer un habitat pour 5 ou 6 personnes au maximum, afin de ne pas trop exposer les adultes autistes aux difficultés de la vie en collectivité et aux excès de stimulations, tout en s'efforçant de garantir un cadre de vie ordinaire et de qualité (espaces intérieurs et extérieurs) ; le petit nombre permet aussi aux professionnels d'accompagner dans un contexte apaisant indispensable à la connaissance fine (et mutuelle) de la personne. Veiller à la préservation d'espaces individuels et proposer des habitats intégrant espaces individuels (studios, appartements) et collectifs.
- Afin que l'adulte autiste puisse connaître les modalités et enjeux d'une éventuelle vie en collectivité, lui proposer au préalable des temps d'échanges, puis d'en faire l'expérience. Lui permettre l'accès à des stages, à des accueils temporaires ou à des procédures d'admission permettant une entrée progressive en établissement adapté pour personnes autistes, et/ou proposer également des séjours de vacances adaptés.
- Après avoir évalué les capacités de la personne et les risques possibles, garantir la liberté d'aller et venir de l'adulte autiste<sup>19</sup>. Mener une réflexion sur les bénéfices et les risques individuels et collectifs de la libre circulation de chaque adulte autiste, en prenant en compte les aspects fonctionnels et les aspects de sécurité. Structurer les espaces pour permettre une circulation aisée tout en évitant que la personne mette sa sécurité ou celle d'autrui en danger, aussi bien au sein des locaux que vers l'extérieur.
- Lorsque les personnes vivent au sein d'un établissement médico-social, rédiger un règlement de fonctionnement respectant les droits des personnes et visant à clarifier les règles de déplacements au sein de l'établissement et à l'extérieur. Informer les résidents de ces règles, en adaptant le mode de communication et la signalétique au niveau de compréhension des adultes autistes accueillis. S'assurer que la structuration spatiale avec des aides visuelles et les mesures de sécurité mises en place à titre collectif ne limitent pas la liberté d'aller et venir de ceux qui peuvent circuler librement. Définir les espaces au sein desquels les adultes peuvent se retirer, se déplacer, les zones réservées aux professionnels et les espaces qui sont soumis à une limitation de circulation.

► **Adaptation de l'habitat et de l'environnement social et matériel aux particularités, notamment sensorielles, des adultes autistes**

Recommandations

- Encourager la participation aux commissions d'accessibilité communales ou intercommunales afin d'améliorer l'accessibilité des lieux publics et que des aménagements raisonnables en leur sein soient réalisés pour assurer un confort sensoriel adapté aux particularités des TSA (éclairage, bruit, température des locaux, etc.).
- Tenir compte des besoins de compensation de chaque adulte autiste et sensibiliser les personnels des lieux publics pour en faciliter l'accès aux adultes autistes (par exemple, accepter le port de casque, casquette, lunettes, en cas d'environnement très sonore ou lumineux, etc.).

<sup>19</sup> Pour en savoir plus :

- Anesm. Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Volet 3 des recommandations "Les comportements-problèmes" : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Saint-Denis La Plaine; 2017.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP\\_Les\\_espaces\\_de\\_calm\\_retrait.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calm_retrait.pdf)

- Anaes, FHF. Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. 24 et 25 novembre 2004 Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille). Texte des recommandations (version longue). Saint-Denis La Plaine; 2005.

[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte\\_aller\\_venir\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf)

- Prévoir un aménagement du logement et des espaces collectifs, en lien avec les spécificités, notamment sensorielles, des personnes autistes<sup>20</sup> :
  - consulter et mettre à disposition de la personne, des professionnels et des proches des guides de vigilances architecturales ;
  - adapter les espaces au confort de l'adulte autiste (répercussion des bruits, seuil de luminosité, confort thermique, aménagement matériel des lieux de circulation, etc.) afin de faciliter les activités, déplacements ou apprentissages ;
  - favoriser les petits espaces permettant le retrait de l'adulte autiste au sein d'une même pièce ;
  - prévoir des espaces où l'adulte autiste peut aller se détendre ;
  - réfléchir à la possibilité d'espaces modulables (séparations amovibles, claustras, etc.) et minimiser autant que faire se peut le nombre de fonctions par pièce (distinguer les espaces d'activités et les espaces de vie, et dans l'idéal affecter un espace à une fonction).
- Proposer un environnement structuré et adapté aux adultes autistes accueillis :
  - identifier les lieux par une signalétique adaptée. Adapter l'affichage des informations à destination des usagers en fonction de leurs besoins (par exemple, communication alternative visuelle, avec photos de l'intérieur de chaque pièce sur la porte, et planning photo des éducateurs pour permettre plus de prévisibilité de l'environnement) ;
  - informer la personne des changements spatiaux et temporels avant le début des actions. Utiliser des explicitations verbales courtes et simples et, si besoin, des supports visuels (séquentiels photos, pictogrammes, objets, agenda, etc.).

## ► **Respect de l'intégrité et de l'intimité des adultes autistes<sup>21</sup>**

Recommandations

- Veiller à ce que l'adulte autiste bénéficie d'un espace où il puisse se retirer mais rester vigilant à ce qu'il n'y reste pas seul de manière prolongée, cette durée étant à apprécier avec lui selon son niveau d'autonomie. Prévoir des espaces répondant au besoin de retrait de l'adulte autiste accessibles à tout moment.
- En résidence collective ou semi-collective, concevoir au travers de l'architecture des espaces privatifs permettant le respect de l'intimité de la personne. Proposer des chambres individuelles, avec salle de bains et WC privatifs. Pour des parents autistes nécessitant un accompagnement en structure collective, proposer un logement permettant de les accueillir avec leurs enfants.
- Respecter les espaces privatifs de la personne (son « chez-soi ») et lui permettre d'y recevoir si elle le souhaite son partenaire, sa famille, ses amis, tout en préservant le fonctionnement de la vie collective, le cas échéant. Prévoir également des espaces où l'adulte autiste peut les rencontrer dans des conditions satisfaisantes et selon des modalités définies.

## ► **Environnement sécurisé et entretenu**

Recommandations

- Proposer un environnement sécurisé. Être vigilant à la sécurité des locaux, notamment pour les risques domestiques, ainsi qu'à la qualité et à la robustesse des matériaux utilisés au sein des collectivités. S'appuyer pour ce faire sur les retours d'expérience croisés entre les adultes autistes, les associations représentant les usagers et leurs familles et les gestionnaires d'établissement ou professionnels y exerçant. Si nécessaire faire des ajustements ou des aménagements (faire attention au bruit, aux couleurs, à la lumière, aux odeurs – les réactions pouvant être opposées d'une personne à l'autre). Penser à la robotique et à la domotique comme système de sécurité tout en préservant les ressources humaines nécessaires aux besoins de l'adulte autiste, et en respectant son intimité.

<sup>20</sup> Voir le complément en Annexe 3.

<sup>21</sup> Pour en savoir plus : Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis; 2008. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_bientraitance.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf)

- Veiller au bon maintien et à l'entretien des locaux. Intégrer dans le dialogue de gestion préparatoire au CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) la prise en compte de la variabilité et de l'évolutivité des besoins.

## 5. Accompagnement de l'adulte autiste et évaluation des effets attendus

### 5.1 Interventions globales personnalisées et évaluation des effets attendus

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- la qualité de vie de l'adulte autiste et le développement de son autonomie et de sa liberté de choix ;
- l'accompagnement cohérent, coordonné autour d'un projet personnalisé, co-élaboré avec l'adulte autiste et sa famille ;
- l'évaluation de la situation de l'adulte autiste et de l'atteinte des objectifs du projet, les réajustements et réévaluations.

#### ► Qualité de vie de l'adulte autiste et développement de son autonomie

Recommandations

- Proposer à tout adulte autiste l'aide de professionnels afin d'élaborer un projet d'accompagnement et d'interventions personnalisées<sup>22</sup> répondant à son profil et à ses choix :
  - élaborer un projet personnalisé avec l'adulte autiste qui le souhaite, et son représentant légal le cas échéant, qu'il soit accueilli dans un établissement ou service social ou médico-social, et/ou un projet de soins pour les adultes autistes suivis sur plusieurs semaines par des professionnels de santé, en ambulatoire ou en hospitalisation ;
  - débuter les interventions indispensables au regard des besoins de la personne même avant la fin de la procédure diagnostique ou d'élaboration du projet d'accompagnement, si la durée nécessaire pour ces procédures (si possible, maximum 3 mois) est trop longue.
- Adapter l'organisation de l'élaboration du projet personnalisé aux besoins spécifiques et singuliers de l'adulte autiste :
  - coordonner le processus d'élaboration du projet personnalisé par un professionnel interlocuteur privilégié qui est explicitement identifié auprès de l'adulte autiste et d'un membre de son entourage, ou du représentant légal le cas échéant, d'autant plus si la personne vit à domicile (risque d'intervenants exerçant dans des lieux différents et se rencontrant rarement) ;
  - co-construire le projet personnalisé en impliquant au maximum la participation de l'adulte autiste, et avec son accord et quand cela est adapté, en impliquant un ou plusieurs membres de son entourage ou le représentant légal le cas échéant, ainsi que l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'adulte autiste, quel que soit leur secteur d'activité, qu'ils exercent ou non au sein d'une même structure ;
  - adapter la durée et le processus d'élaboration aux besoins de l'adulte autiste :
    - planifier et préparer les entretiens et évaluations,
    - informer de l'objectif et de la durée des différents temps de rencontre,
    - utiliser les modes ou outils de communication habituels de la personne,
    - vérifier que l'environnement lumineux, sonore, etc. n'est pas perturbateur,
    - être flexible et changer de stratégie si la situation crée du stress ou de l'angoisse.

<sup>22</sup> Abrégé dans la suite du texte par « projet personnalisé ».

## ► Évaluation avec l'adulte autiste de sa situation

### Recommandations

- S'assurer que le diagnostic de TSA a été établi selon les classifications internationales et recommandations en vigueur et, le cas échéant, compléter ou proposer (pour l'adulte non diagnostiqué) la démarche diagnostique ; toutefois, élaborer un projet d'accompagnement pour tout adulte autiste qui le souhaite, engagé ou non dans une démarche d'actualisation de son diagnostic.
- Recueillir l'histoire de vie, les attentes, besoins, satisfaction et centres d'intérêt de l'adulte autiste, auprès de la personne elle-même, de manière adaptée en fonction de son mode de communication, et auprès de son entourage, si la personne en est d'accord ou ne peut s'exprimer. L'analyse des situations et les attentes peuvent différer entre l'adulte autiste et son environnement.
- Effectuer une évaluation pluriprofessionnelle de la situation de l'adulte autiste par l'équipe chargée de la mise en œuvre des interventions, en prenant contact avec les autres professionnels intervenant auprès de lui ; centrer ces évaluations sur les demandes et besoins de l'adulte autiste, sur ses compétences et affinités et sur les éléments utiles à la mise en œuvre des interventions, notamment les moyens de réadaptation ou de compensation adaptés.
- S'appuyer pour cette analyse de situation sur des compétences pluriprofessionnelles, sociales, éducatives, psychologiques, médicales et paramédicales, permettant d'évaluer les différents domaines de fonctionnement et de participation sociale et les facteurs environnementaux identifiés avec l'adulte autiste : communication et langage, interactions sociales ou socialisation, cognition, sensorialité et motricité, régulation émotionnelle et comportement, vie affective et sexuelle, activités de la vie quotidienne dont repos nocturne, apprentissages et activité professionnelle, loisirs.
- Effectuer cette évaluation de la situation à partir des demandes spécifiques d'aide de l'adulte autiste ou de son représentant légal, des éléments du dossier de la personne, des projets personnalisés antérieurs et de son histoire de vie, d'entretiens, d'observations cliniques et d'évaluations formelles et informelles réalisées dans différents contextes. Favoriser les évaluations en situation réelle (évaluations écologiques).
- Se rapprocher des CRA pour connaître les outils d'évaluation validés à disposition. Réaliser les évaluations formelles à partir d'outils, grilles, échelles, reconnus, adaptés à l'axe investigué, au niveau de développement de l'adulte autiste et à ses capacités de communication. Demander une orientation vers une formation à l'utilisation et la mise en œuvre de ces outils.
- S'assurer que toute équipe bénéficie de compétences relatives au fonctionnement neuropsychologique de l'adulte autiste (en référence au langage, mémoire, attention, gnosies, praxies, fonctions exécutives, etc.) et au repérage de troubles somatiques et psychiques pouvant être associés (dépression, anxiété, etc.), ou peut y avoir recours en externe.
- Afin de mettre en valeur les compétences de l'adulte autiste, évaluer régulièrement son degré d'autonomie (autonome, guidance ou supervision, aide partielle, aide totale) dans les différents domaines du fonctionnement, des activités et de la participation sociale touchés par l'autisme ou les comorbidités associées et dans les domaines en lien avec ses intérêts particuliers.
- Repérer, avec l'adulte autiste, ses compétences et difficultés et celles de son entourage, notamment dans leurs interactions, au travers d'évaluations informelles, à partir d'observations directes ou vidéo respectant le cadre légal de la loi « informatique et liberté », réalisées par les professionnels ou l'entourage de la personne, au cours d'activités dans différents lieux et contextes.

► **Accompagnement cohérent, coordonné autour d'un projet personnalisé, co-élaboré avec l'adulte autiste et son entourage, si la personne le souhaite**

Recommandations

- Déterminer le projet personnalisé en fonction des besoins actuels et futurs de l'adulte autiste. Élaborer, avec lui et son entourage, son projet personnalisé à partir de ses attentes et de l'évaluation pluriprofessionnelle de sa situation par l'équipe chargée de la mise en œuvre des interventions et activités.
- En lien avec l'évaluation pluriprofessionnelle de la situation de l'adulte autiste, adapter les objectifs à ses besoins spécifiques et les hiérarchiser avec lui au regard de ses attentes, besoins et intérêts personnels et de ses habitudes de vie :
  - encourager, au travers d'un programme global d'interventions et d'activités, l'amélioration des capacités de l'adulte autiste dans différents domaines de fonctionnement et l'amélioration de ses compétences pour mener une vie sociale aussi indépendante que possible ;
  - hiérarchiser les objectifs au regard des attentes de la personne, de ses habitudes de vie et de sa motivation, afin de minimiser la pression qui pèse sur elle et son entourage ;
  - libeller les objectifs éventuellement déclinés en sous-objectifs à court, moyen et long terme afin qu'ils soient observables et mesurables et préciser quand ils seront réévalués ;
  - lorsque la personne vit en établissement médico-social avec hébergement, proposer et mettre en place les possibilités d'un projet avec suivi et accompagnement en milieu ordinaire ou d'autres modalités d'accompagnement en médico-social ;
  - lorsque la personne est hospitalisée au long cours, étudier les possibilités d'un projet de vie alternatif.
- S'assurer, notamment à l'aide d'une personne assurant une fonction de coordination, de la cohérence des interventions proposées et des modalités de communication, afin que le projet d'accompagnement ne soit pas la somme des interventions de chaque intervenant, mais s'articule autour des besoins de la personne par des actions personnalisées dans chaque acte de la vie quotidienne. Veiller à ce que l'ensemble des interventions n'excède pas les capacités d'adaptation de l'adulte autiste, sans toutefois réduire *a priori* l'ambition du projet personnalisé.
- Encourager les activités d'utilité sociale, dont les activités responsabilisantes ou professionnalisantes, en milieu ordinaire ou en milieu adapté et protégé, car elles constituent un levier certain pour améliorer la qualité de vie et l'estime de soi.
- Considérer dans tous les cas les approches comportementales, neurodéveloppementales ou neurocognitives comme indispensables dans l'accompagnement de l'adulte autiste (grade C).
- Proposer de mettre en œuvre des pratiques comportementales, psychoéducatives, et des approches neurodéveloppementales et de remédiation cognitive. Il s'agit :
  - de prendre en considération au sein d'un même projet plusieurs domaines de fonctionnement de la personne ;
  - de tenir compte du niveau développemental et de la dynamique d'évolution de l'adulte autiste ;
  - de tenir compte du fonctionnement neurocognitif (en référence au langage, la mémoire, l'attention, le raisonnement, les gnosies et praxies, les fonctions exécutives, etc.) et de cognition sociale (reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, interactions sociales, etc.).
- Discuter et définir avec l'adulte autiste, et son représentant légal le cas échéant, des interventions et activités à mettre en œuvre :
  - tenir compte de son expérience et de sa réponse aux interventions et activités réalisées précédemment ;
  - tenir compte de son niveau développemental, de ses particularités sensorielles et des difficultés d'accès aux différentes interventions ou activités proposées ;
  - informer sur la nature, le contenu et la durée de toute intervention proposée, ainsi que sur les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles ;

- ▶ tenir compte de ses intérêts et diversifier les activités pour mobiliser et développer ses compétences ;
- ▶ proposer des activités valorisant le statut et les rôles sociaux de l'âge adulte, quel que soit le niveau développemental de la personne, notamment au travers d'activités professionnelles adaptées au niveau de formation (niveau 5 à niveau 1), d'ateliers de travail éventuellement professionnalisant en visant le milieu ordinaire (par exemple : ateliers d'archivage, d'informatique, de cuisine, entretien des espaces verts, mise en rayon, etc.), de répartition de tâches domestiques (par exemple : aller faire des courses) ou d'activités de loisirs adaptées à l'âge adulte.

## ► **Évaluation de l'atteinte des objectifs du projet, réajustements et réévaluations**

Recommandations

- Évaluer et réviser régulièrement, avec l'adulte autiste, le projet personnalisé :
  - ▶ actualiser le projet personnalisé au minimum une fois par an, à partir des évaluations effectuées par les professionnels ou l'équipe chargée du suivi et de l'accompagnement de l'adulte autiste. Centrer les réévaluations sur ses attentes et sur les domaines de fonctionnement et compétences utiles pour y parvenir ;
  - ▶ effectuer une révision du projet personnalisé plus fréquente, notamment de ses objectifs, en cas de nécessité ou d'évolution rapide de la situation de la personne (objectifs atteints plus rapidement que prévu ou survenue d'un imprévu, d'une hospitalisation, etc.), notamment afin qu'elle puisse progresser et continuer à évoluer en lui proposant de nouvelles tâches et activités.
- Compléter ces évaluations par un recours régulier à des compétences extérieures (CRA, équipes mobiles, autres), notamment en cas de situations complexes ou de changement dans la situation de la personne ou de son environnement.

## **5.2 Interventions spécifiques à certains domaines d'activité**

### ► **Communication et langage**

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- accès à la communication ;
- développement ou maintien de la communication (versants compréhension et expression) tout au long de son parcours.

Recommandations

- Évaluer la communication et le langage (compréhension et expression, oral et écrit) pour déterminer en fonction des capacités, des émergences et des potentialités de l'adulte autiste ses besoins en compensation tout au long de son parcours, et vérifier le caractère fonctionnel de son moyen de communication. Évaluer la compréhension et l'expression écrite, même lorsque la personne ne s'exprime pas oralement. Ne pas hésiter à recourir aux nouvelles technologies d'information et de communication (tablette, smartphone, etc.), tout en accompagnant la personne afin de la sensibiliser aux risques liés à l'utilisation des réseaux sociaux. Être particulièrement vigilant aux différences de niveau qu'il peut y avoir entre la communication réceptive et la communication expressive (une personne autiste qui s'exprime très bien oralement peut avoir une très mauvaise compréhension du langage oral, et réciproquement). Chez les adultes autistes s'exprimant verbalement, proposer une évaluation de la pragmatique du langage en lien avec l'évaluation des capacités de communication sociale.
- Pour l'adulte autiste qui ne s'exprime pas verbalement ou qui s'exprime de manière non fonctionnelle, s'appuyer sur cette évaluation afin de déterminer quel support de communication est nécessaire et sous quelle forme (objets, dessins, photographies, pictogrammes, sons, mots écrits, signes, nouvelles technologies d'information et de communication). Adapter cet outil au niveau de développement de la communication (réceptive et expressive, orale et écrite), aux modalités d'apprentissages possibles pour la personne et à ses aptitudes singulières,

notamment les modes de communication mis en place spontanément par l'adulte autiste. Concernant l'utilisation de supports visuels, prendre en compte la coordination visuomotrice, l'orientation du regard et le port de lunettes.

- Fournir à la personne qui ne s'exprime pas verbalement les outils d'aide à la communication essentiels pour l'aider à communiquer et faire des choix afin de favoriser son insertion dans son nouvel environnement. Les objectifs de la communication sont de permettre à la personne d'entrer en relation, d'exprimer sa pensée, ses émotions, etc. L'enseignement des méthodes de communication pour les adultes autistes vise à augmenter leur autonomie et à compenser leur handicap. Ne pas confondre les outils d'aide à la communication et aux interactions sociales (éventuellement par utilisation d'aides visuelles) avec les outils visuels visant à aider la personne à se repérer dans le temps et l'espace (ex. emploi du temps affiché sur un mur).
- S'assurer de la cohérence de l'usage de l'outil de communication dans les différents environnements dans lesquels l'adulte autiste est amené à évoluer.
- Garder à l'esprit les aptitudes de l'adulte autiste à développer une communication orale même limitée.
- S'ils demeurent fonctionnels, maintenir les outils de communication utilisés par l'adulte autiste dans ses différents lieux de vie et au cours des transitions (en particulier lors du passage de l'enfance à l'âge adulte), que ces outils aient été mis en place par la personne et/ou son entourage ou par une structure.
- Poursuivre avec l'adulte autiste le processus d'apprentissage de l'utilisation de l'outil de communication utilisé si nécessaire, puis mettre en œuvre une procédure de généralisation de l'utilisation de l'outil.
- Rendre accessibles les aides à la communication dans les différents milieux de vie de l'adulte autiste et tout au long de sa trajectoire, en favorisant notamment l'accès de son entourage à une formation pour leur utilisation.
- Chez les adultes autistes ne s'exprimant pas oralement de manière fonctionnelle, et même lorsqu'une communication fonctionnelle existe à l'aide d'outils augmentatifs ou alternatifs ou de manière gestuelle, proposer un bilan orthophonique suivi si nécessaire sur un temps donné d'une rééducation du langage oral prenant en compte les praxies bucco-faciales.
- En situation d'échanges avec un adulte autiste, veiller aux interactions et aux interférences environnementales, prendre en considération son profil sensoriel et son fonctionnement :
  - veiller à ce qu'il n'y ait pas de stimulations auditives, visuelles, etc. en trop grand nombre qui altéreraient son attention et sa compréhension ;
  - en cas de difficulté d'intégration sensorielle, limiter les modalités de communication (visuelle ou orale, mais pas les deux en même temps par exemple). Éviter le contact oculaire s'il est difficile à supporter pour l'adulte autiste afin de ne pas entraver sa compréhension du message. L'acceptation du contact oculaire peut être travaillée par ailleurs, si la personne le souhaite ;
  - éviter plusieurs conversations et plusieurs interlocuteurs dans un espace ;
  - être cohérent, avec ses collègues ou dans les échanges avec la personne ou son entourage ;
  - parler avec un débit de parole lent ou modéré. Utiliser un langage clair, éviter les doubles sens, le recours à l'implicite, les expressions idiomatiques, etc. ;
  - être vigilant et limiter l'utilisation des expressions faciales ou corporelles qui peuvent soit ne pas être comprises, soit être interprétées de manière complètement différente de l'interprétation habituelle. En effet, les difficultés de compréhension du langage non verbal de la personne peuvent la conduire à des erreurs d'interprétation ;
  - laisser à l'adulte autiste le temps de traiter l'information, ne pas la répéter. Lui laisser le temps de formuler sa réponse. Respecter les temps de latence. Si la personne ne semble pas avoir compris, formuler l'information autrement.

- Évaluer les moments opportuns de la communication d'une information pour chaque adulte autiste afin de personnaliser le moment de l'annonce en fonction de ses besoins, et vérifier ce qu'il a compris de l'information transmise.

### ► **Habiletés sociales, interactions sociales**

Les enjeux et effets attendus pour tout adulte autiste sont :

- l'acquisition, le développement ou le maintien des habiletés sociales, notamment celles spécifiques à l'âge adulte ;
- l'autonomie et la socialisation quel que soit le lieu où vit la personne ;
- l'apprentissage de la demande d'information et d'aide.

Recommandations

- Évaluer les habiletés sociales si des besoins sont identifiés par l'adulte autiste lui-même, son représentant légal le cas échéant ou les professionnels qui l'accompagnent, tout au long de son parcours, dans différentes situations (relations familiales, avec des pairs, des professionnels, des collègues de travail, etc.) et dans différents lieux (à la maison, en formation, au travail, etc.). Adapter l'intervention en fonction du souhait de la personne d'avoir ou non des interactions sociales, après s'être assuré auprès d'elle que ce choix relève d'une volonté de sa part et non pas d'une difficulté à maîtriser les codes sociaux. Associer l'adulte autiste au choix des habiletés sociales à développer et des moyens d'apprentissage (en groupe, en individuel, en contexte virtuel ou de vie réelle, notamment au cours d'activités de la vie quotidienne, professionnelle ou de loisirs). Une même personne peut envisager une situation duelle puis aller vers un groupe d'habiletés sociales. Veiller à ce que la généralisation des compétences apprises soit possible et effective dans le milieu de vie de la personne. Au besoin, identifier une ou des personnes relais (*practice partner*) pouvant aider la personne à généraliser ses acquis dans les différents contextes.
- Rechercher l'implication de personnes en contact avec l'adulte autiste afin de prévoir la transposition de ce qui est enseigné en situation duelle ou en groupe dans différents contextes, avec différents interlocuteurs, et favoriser un dialogue continu nécessaire à la reprise des acquis au domicile ou dans les lieux de vie.
- Après établissement d'une relation de confiance, privilégier l'apprentissage, le développement et l'entraînement d'habiletés sociales fonctionnelles, qui vont être utiles rapidement à l'adulte autiste dans son milieu de vie, et sont pertinentes au regard de son projet. Mettre en place des dispositifs permettant la compréhension des codes sociaux, ainsi que le décodage des comportements d'autrui, par l'expérimentation et des mises en situation. Si nécessaire, favoriser les interactions avec un partenaire d'entraînement qui reprend les habiletés acquises et les rejoue avec l'adulte autiste.
- Utiliser, entre autres, des interventions cognitivo-comportementales ou de réhabilitation psychosociale en prenant en compte les spécificités des adultes autistes.
- Aborder, en fonction de chaque personne, dans les groupes d'habiletés sociales les attitudes, les postures et les gestes adaptés aux interactions sociales. Ils permettent de prévenir le sentiment d'isolement, d'apprendre la manière de s'intégrer dans des groupes ou encore de maintenir l'adulte autiste dans un parcours de formation (scolarité, enseignement supérieur, etc.) et dans le monde du travail, de s'épanouir dans la vie relationnelle et familiale. Favoriser la communication et l'expression émotionnelle. Utiliser des outils visuels (par exemple supports vidéo) et concrets pour aider la personne à la compréhension et à la prise de décision dans des situations sociales (scénarios sociaux, thermomètre des émotions par exemple).
- Évaluer les compétences relatives à la théorie de l'esprit, les enseigner et les entraîner en vue de leur généralisation ; elles sont essentielles au développement de nombreuses compétences sociales.

- En amont de l'apprentissage d'habiletés sociales, veiller à ce que les interactions sociales ne soient pas entravées par des difficultés cognitives (flexibilité mentale, mémoire, etc.) ou émotionnelles (anxiété générée par la confrontation à des situations sociales) auxquelles l'adulte autiste n'arrive pas à faire face. Dans ce cas, enseigner dans un premier temps des stratégies spécifiques aux difficultés observées (par le biais de thérapies cognitivo-comportementales ou par une adaptation des programmes d'habiletés sociales).
- Développer les activités citoyennes, les habiletés socioprofessionnelles et les activités socialisantes quels que soient les profils des adultes autistes accompagnés.

## ► Fonctionnement cognitif et émotions

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'acquisition de nouvelles compétences, le développement et la sollicitation des compétences existantes ;
- la reconnaissance, l'expression et la régulation de ses propres émotions ;
- la reconnaissance et l'identification de celles des autres ;
- la mise en place et l'adaptation des apprentissages ou des processus d'apprentissage aux particularités cognitives.

Recommandations

- Identifier, à partir de l'évaluation du fonctionnement comportant une évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif, les compétences acquises, les compétences en train de se développer (émergences) et les échecs à prendre en compte pour ne pas mettre l'adulte autiste en difficulté.
- Mettre en place, avec l'adulte autiste, un apprentissage pour travailler sur ses compétences en émergence, et des activités qui seront réalisées en autonomie. S'appuyer sur une structuration spatio-temporelle de l'activité, afin de faciliter l'organisation du travail. Le travail peut être réalisé à une table/un bureau ou dans des tâches de la vie quotidienne (par exemple, participation aux tâches domestiques). Utiliser les situations concrètes avec un accompagnement souple et adapté facilite le passage de l'implicite à l'explicite.
- Adapter l'accompagnement aux différents niveaux qui vont d'un apprentissage individuel avec une aide verbale, gestuelle, ou physique à des exercices en semi-autonomie puis en autonomie.
- Mettre en place des moyens d'auto-évaluation et apprendre à l'adulte autiste à identifier des émotions de base et leurs significations personnelles et si besoin à mettre en place des comportements alternatifs face à certaines situations.
- Mettre en place, à partir des différentes situations sociales susceptibles de représenter des difficultés pour l'adulte autiste, des ateliers d'apprentissage puis des mises en situation réelle pour lui permettre de reconnaître ses émotions et celles d'autrui, de trouver le mode d'expression le plus adapté pour lui et d'acquérir des modes de régulation des émotions qui lui sont propres (grade C).
- Réaliser ces apprentissages en situation concrète à l'aide de plusieurs outils utilisés comme des supports d'expression des émotions et en situation réelle. Ces outils peuvent être visuels : film, images, etc., ou concrets comme par exemple l'utilisation de téléphone portable, *smartphone*, tablette, etc. Les supports permettent à l'adulte autiste d'exprimer ses propres ressentis, de comprendre ses propres émotions et celles des autres (grade C).

## ► Intérêts restreints et stéréotypies

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'intégration/utilisation/exploitation/valorisation des intérêts restreints en tant que compétences possibles ;
- l'amélioration de la participation sociale en analysant et canalisant les stéréotypies envahissantes.

Recommandations

- Prendre en considération et développer les compétences diverses de l'adulte autiste. Ces compétences peuvent être en lien avec des domaines spécifiques alors même que les compétences classiques ne sont pas développées voire acquises. Ces compétences peuvent être incomprises ou non reconnues par l'environnement de l'adulte autiste et varier au cours des périodes de vie (pic et déclin de compétences visibles ou non).
- Utiliser les intérêts restreints comme des compétences possibles, notamment en milieu professionnel et dans le cadre des formations universitaires ou professionnelles.
- Identifier les intérêts et les moyens de motiver l'adulte autiste et à partir de ceux-ci mener une réflexion en équipe pour lui proposer un projet comportant de nouvelles activités qui lui permettent de développer son sens de la curiosité et d'élargir ses centres d'intérêt.
- Permettre à la personne de développer et partager ses connaissances et compétences dans un domaine très spécifique et les utiliser comme point d'appui au développement de son autonomie et à l'acquisition de son domaine d'expertise.
- Sensibiliser, en amont, les personnes avec lesquelles l'adulte autiste interagit (environnement de travail, études, loisirs, etc.), afin qu'elles fassent preuve d'empathie et que les stéréotypies et les intérêts restreints de la personne ne fassent pas l'objet de moqueries ou d'interprétations erronées.
- Respecter les particularités de fonctionnement de l'adulte autiste et les stéréotypies en lui laissant du temps pour les organiser et les exprimer. Chercher à comprendre la fonction et le sens des stéréotypies pour s'assurer qu'elles ont une valeur d'autostimulation, et non qu'elles expriment un autre message (recherche d'attention, échappement à une situation) qui dans ce cas-là pourrait donner lieu à l'apprentissage de comportements alternatifs fonctionnellement équivalents.
- Si besoin, aider l'adulte autiste à canaliser ses intérêts restreints et stéréotypies avant qu'ils ne deviennent envahissants, par exemple mettre en place un emploi du temps qui permet de prendre en considération les intérêts restreints et les stéréotypies et de les intégrer dans la vie quotidienne de chacun sans qu'ils envahissent la personne (temps dédiés, modalités d'usage définies, etc.).
- Mettre en place des protocoles d'accompagnement spécifiques pour les intérêts restreints ou stéréotypies trop perturbateurs/envahissants pour la personne.

## ► Sensorialité, motricité

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'éducation de la personne à ses particularités sensorielles ;
- l'adaptation du matériel et de l'environnement aux particularités sensorielles et motrices ;
- le développement de la motricité ou la sollicitation des compétences acquises.

Recommandations

- Proposer à l'adulte autiste, tout au long de son parcours, une évaluation spécifique des profils sensoriel et moteur par un ergothérapeute ou un psychomotricien, lorsque des besoins ont été

identifiés par l'adulte lui-même ou sont observés ou repérés par les professionnels qui l'accompagnent, notamment avec des outils d'évaluation génériques.

- Favoriser le développement de la motricité, des praxies, et le maintien de la mobilité des adultes autistes.
- Mettre en place des activités sur la motricité (fine et globale), la coordination (courir, apprêcher des obstacles en appréciant les distances : hauteur, longueur, etc.), la coordination oculo-manielle, la précision (jeu de fléchettes, tir à l'arc, jeu de ballon, etc.).
- Reconnaître la sensorialité et la motricité comme des compétences et les utiliser dans la mesure du possible comme des médiateurs de relation.
- Prendre en compte les particularités sensorielles de l'adulte autiste (sensibilité à la température, au toucher, etc.), les risques de surcharge sensorielle et les possibilités de variations sensorielles pour une même personne afin de pouvoir mettre en place les aménagements nécessaires.

#### ► Vie quotidienne, autonomie, déplacements

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'acquisition de nouvelles compétences, le développement et la sollicitation des compétences existantes pour l'autonomie dans la vie quotidienne ;
- le développement des aptitudes à la vie sociale.

Recommandations

- Évaluer régulièrement le niveau et l'évolution de l'autonomie personnelle (par exemple : s'habiller), domestique (par exemple : préparer ses repas, faire des démarches administratives et juridiques) et communautaire (par exemple : vivre dans la cité) de l'adulte autiste.
- Mesurer de façon précise l'autonomie de l'adulte autiste à partir de mises en situation concrète répétées puis de mises en situation réelle, dans les différents environnements dans lesquels il évolue autant que faire se peut. Utiliser dans le cadre de l'évaluation la décomposition de tâches, les supports visuels, le séquençage et la répétition des actions afin d'adapter/graduer les objectifs d'apprentissage selon chaque personne et de construire un protocole d'accompagnement personnalisé (type et niveau de guidance, verbale ou gestuelle).
- Évaluer les besoins sociaux de l'adulte autiste, notamment en termes d'aide aux démarches administratives (compréhension des formulaires administratifs, aides via les MDPH) pour obtenir ses droits, par exemple, au logement, etc.
- Évaluer si l'adulte autiste a besoin d'apprentissage ou de moyens de compensation pour ses déplacements habituels et inhabituels (par exemple : savoir repérer les itinéraires et les horaires, savoir gérer l'attente, savoir anticiper et faire face à des imprévus dans les déplacements, adaptations pour la conduite automobile, et aménagement des modalités de l'apprentissage et de la passation des épreuves du permis de conduire, etc.).
- Adapter et réajuster les modalités pratiques d'accompagnement selon les besoins de chaque adulte autiste :
  - besoins de base : alimentation, logement, activités quotidiennes ;
  - besoins de santé : santé physique ou mentale, sécurité personnelle, sécurité d'autrui, alcool, drogues, médicaments ;
  - besoins domestiques : entretien du domicile, hygiène corporelle, instruction et aspects financiers (valeur de l'argent, gestion d'un budget) ;
  - besoins de services : information sur le traitement, utilisation des transports en commun, accompagnement en vue de l'examen du permis de conduire), aides sociales ;
  - autres besoins, notamment le besoin d'appartenance, d'estime et de réalisation de soi, de s'investir, ainsi que les besoins de créer, expérimenter, inventer.

- Proposer une assistance et une formation socio-administrative adaptée (comme les SAVS, rencontre avec une assistante sociale) et accessible à distance (y compris en télé-assistance), notamment pour les adultes autistes vivant en milieu ordinaire.
- Co-construire l'accompagnement nécessaire au déplacement selon des modalités adaptées (par exemple : organiser un apprentissage des déplacements en faisant un trajet avec l'adulte autiste, l'aider à identifier les services susceptibles de faciliter ses déplacements, etc.). Favoriser et accompagner, si la personne le souhaite, la mise en place de tutorat ou de pair-aidance.
- Respecter l'intimité « physique » et les espaces privatifs de l'adulte autiste dans les actes personnels au quotidien (par exemple : se signaler et attendre une réponse avant d'entrer dans une chambre, si la personne est en mesure de signifier son accord. Si ce n'est pas le cas, le lui apprendre. Veiller à ce que les portes de chambre, de salle de bains, de WC soient fermées lorsque la personne est dénudée).
- Veiller à ce que tout projet personnalisé permette le développement de compétences dans le domaine de la vie quotidienne. Proposer un programme d'apprentissage structuré et prévisible selon l'évaluation des besoins réalisée, pour soutenir et développer l'autonomie et les aptitudes de l'adulte autiste dans les gestes de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, avoir une bonne hygiène alimentaire et physique, entretenir son linge, effectuer des démarches (achats, renseignements, téléphone, etc.), organiser un repas, entretenir son domicile, apprendre la valeur de l'argent et lui permettre de se déplacer, de se familiariser aux transports (métro, bus, tramway, etc.), sortir sans accompagnement.
- Être vigilant à ne pas faire à la place de l'adulte autiste, y compris chez celui qui présente des déficits importants. Faciliter l'apprentissage de l'autonomie en développant des découpages séquentiels d'activité.
- Développer l'activité physique (marche, jardinage, sport adapté ou non, etc.) dans les activités de la vie quotidienne.
- Tenir compte des routines développées par l'adulte autiste et par son environnement pour organiser le déroulement d'une journée ou l'apprentissage d'une tâche. Veiller à concevoir la routine avec un niveau de flexibilité minimal et destiné à s'accroître progressivement afin d'éviter que les routines appauvrisse le champ relationnel de l'adulte autiste. S'il est possible de faire évoluer cette routine, accompagner cette évolution et soutenir l'adulte autiste pour ne pas risquer un échec.
- Encourager et valoriser les émotions positives source de motivation, d'investissement et de fierté personnelle. Apprendre à faire confiance à l'adulte autiste et l'autoriser à s'essayer tout en l'accompagnant à la bonne distance dans les différentes situations du quotidien pour lui permettre de développer et/ou de soutenir son autonomie personnelle sur certaines tâches et favoriser l'estime de soi et la fierté de « faire seul », notamment sortir sans accompagnement.

## ► Vie relationnelle et familiale

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- le développement ou le maintien des liens amicaux et familiaux ;
- le maintien et le développement d'un champ relationnel suffisant ;
- l'aide à la parentalité.

Recommandations

- Identifier si l'adulte autiste ressent le besoin d'une aide dans le domaine de sa vie relationnelle et familiale. Organiser des temps en individuel ou en groupe pour offrir à la personne la possibilité d'aborder le thème de la vie relationnelle et familiale.

- Favoriser le maintien des liens conjugaux, familiaux et amicaux dans la mesure où l'adulte autiste n'en manifeste pas le refus. Favoriser la création de liens amicaux dans la communauté.
- Si l'adulte autiste vivant en institution le souhaite, faciliter ses retours au domicile de ses proches ; la limitation de la fréquence des retours en famille ne doit pas être motivée ou entravée par des raisons budgétaires liées au fonctionnement de la structure. Avec l'accord de la personne, veiller à la venue des proches lors des rencontres festives institutionnelles.
- Accompagner à la juste distance l'adulte autiste qui le souhaite dans la gestion de ses relations avec son partenaire.
- S'assurer que l'adulte autiste qui a des responsabilités familiales reçoive un soutien pour accéder à l'éventail des services du territoire proposés à l'ensemble des parents (informations spécifiques, conseils et soutien aux parents sur leur rôle de parents). Valoriser les compétences des parents avec TSA et, si nécessaire, proposer l'apprentissage de la parentalité par des professionnels expérimentés dans le suivi des adultes et de leurs enfants avec ou sans autisme (soins et éducation des enfants) pour éviter l'éclatement de la famille et le placement des enfants. Si les parents le souhaitent, se coordonner avec les professionnels qui suivent l'enfant (professionnel de l'Éducation nationale, psychologue scolaire, PMI, etc.).
- En cas d'information préoccupante et de signalement visant les enfants d'adultes autistes, mettre en œuvre une coordination entre le centre de ressources autisme, les services de l'enfance, la famille et les accompagnants.
- Mettre en œuvre également une coordination avec le CRA en cas d'information préoccupante ou de signalement concernant un adulte autiste.
- Porter également une vigilance à la sensibilité de la personne aux différents types de transitions et aux événements familiaux liés par exemple aux déménagements, changements d'emploi des parents, parents malades, divorce, décès. Accompagner l'adulte autiste aux changements et l'aider à comprendre les répercussions de ces derniers dans sa vie quotidienne.
- Être vigilant aux périodes de deuil et aux réactions qui peuvent survenir de manière différée par rapport à l'événement et accompagner les personnes autistes pendant ces moments.

#### ► **Vie affective et sexualité**

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- respect et droit à une vie affective et sexuelle ;
- accès et éducation à la vie affective et sexuelle.

Recommandations

- Aborder avec les équipes la question de la sexualité pour faire en sorte que ce ne soit pas un sujet tabou. Permettre à l'adulte autiste qui le manifeste d'avoir une vie affective et sexuelle, et respecter l'orientation sexuelle quel que soit son milieu de vie. Après formation des personnels ou avec des équipes extérieures spécialisées, mettre en place l'accompagnement nécessaire à la prise en compte et au respect des conduites sexuelles appropriées.
- Être attentif à ce que les conduites sexuelles (masturbation par exemple) ne rentrent pas dans un processus envahissant qui altère les capacités de l'adulte autiste à s'intégrer dans son milieu et, sans les empêcher, apprendre à l'adulte autiste que ces conduites sexuelles s'exercent dans un lieu privé et approprié.
- Évaluer le besoin d'aide de l'adulte autiste dans le domaine de sa vie affective ou sexuelle. Pour certains adultes autistes, une étape préalable à une éducation affective et sexuelle peut être nécessaire afin que la personne appréhende mieux sa sensorialité, ses émotions et sa

perception du corps, et ses pulsions sexuelles. Évaluer et tenir compte de la vulnérabilité et des difficultés de l'adulte autiste pour adapter l'éducation selon la situation.

- Apprendre à l'adulte autiste à reconnaître les codes sociaux de la vie relationnelle et sexuelle et à s'en saisir, notamment lui apprendre à reconnaître ce que souhaite l'autre et à rechercher son consentement, et à donner ou non le sien.
- Apprendre à l'adulte autiste à se protéger contre des comportements abusifs et à ne pas avoir des comportements abusifs socialement inadaptés ou répréhensibles. Mettre en place une prise en charge adaptée des adultes autistes victimes d'abus sexuels pour leur permettre de travailler sur leur traumatisme afin de se reconstruire.
- Mettre en place, en individuel ou en petit groupe, des ateliers sur la vie affective et sexuelle. La participation à ces ateliers ne peut être imposée. Ces temps, mis en place à l'aide de différents supports (pictogrammes, vidéos, poupées sexuées, etc.), permettent de répondre aux attentes de la personne, de mettre du sens sur la sexualité, et favorisent la relation et l'expression de ses émotions. Prendre en compte les particularités cognitives dans l'éducation à la vie affective et sexuelle (par exemple : particularités sensorielles, difficultés en théorie de l'esprit, fonctions exécutives, etc.).
- Donner à l'adulte autiste sauf refus de sa part, par le biais d'apprentissages spécifiques, en groupe ou en individuel, le moyen d'acquérir les compétences sociales et spécifiques lui permettant de s'épanouir sur le plan affectif et sexuel, dans la mesure des interventions autorisées par la loi (éducation sexuelle).
- Informer de manière adaptée sur la contraception (aider l'adulte autiste à en comprendre le sens, à en saisir les enjeux). Se rapprocher du planning familial et des centres de santé ou ateliers santé ville.
- Informer, de la même manière, sur les maladies sexuellement transmissibles.
- Respecter l'intimité personnelle de l'adulte autiste :
  - proposer un endroit respectant l'intimité de la personne et lui apprendre à respecter un espace dédié pour ses gestes sexuels ;
  - être à l'écoute de l'adulte autiste qui évoque des éléments de sa vie personnelle, de son histoire de vie, ou encore des événements institutionnels qui concernent directement et dont l'évocation susciterait chez lui de vives émotions. Être vigilant à ses réactions dans de telles situations et ajuster le discours en fonction de l'attitude manifestée.
- Ne pas prescrire d'antiandrogènes, en dehors de ses indications spécifiées par l'autorisation de mise sur le marché (AMM)<sup>23</sup>. Et réévaluer régulièrement le bien-fondé de ce traitement en fonction des actions mises en place pour améliorer les difficultés.

## ► **Études, activités socialisantes, formation et insertion professionnelle**

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- acquisition de nouvelles compétences et maintien des compétences antérieures ;
- inclusion professionnelle et sociale en lien avec le logement et les transports.

## **Études**

Recommandations

- Informer ou orienter l'adulte autiste vers les services des universités ou des écoles accompagnant les étudiants en situation de handicap et les organismes d'enseignement à distance.

<sup>23</sup> Cyprotérone (acétate) 100 mg : traitement palliatif antiandrogénique du cancer de la prostate ; réduction des pulsions sexuelles dans les paraphilies en association à une prise en charge psychothérapeutique.

- Planifier avec attention et de manière opportune la transition vers l'enseignement secondaire post-obligatoire, le travail (rémunéré ou non) ou les services de formation professionnelle (grade C).
- Prendre en compte les besoins d'aide connus de l'adulte autiste lors de la planification de la transition vers le travail et lors des choix de stage, de travail et de carrière.
- Poursuivre ou reprendre si besoin les apprentissages scolaires de l'adulte autiste et entretenir les acquis (lecture, écriture, calcul, etc.), notamment pour remédier à l'illettrisme de certains adultes autistes. Un bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire peut être proposé.
- S'il y avait un trouble spécifique des apprentissages, évaluer par des bilans appropriés s'il convient de reprendre la rééducation ou proposer un moyen de compensation, afin de favoriser au mieux de nouveaux apprentissages ou une insertion professionnelle.
- Orienter l'adulte autiste, antérieurement au choix d'une structure d'éducation, vers une personne spécifique ayant reçu une information sur l'autisme, afin de faciliter son accès aux services adaptés aux étudiants.

## **Activités socialisantes**

### Recommandations

- Faciliter l'accès à des activités susceptibles (i) de favoriser l'estime de soi et la reconnaissance sociale pour tout adulte autiste et notamment ceux éloignés de l'emploi (activités de bénévolat, adhésion à un groupe d'entraide mutuelle, investissement dans le fonctionnement de la structure, participation aux tâches domestiques, archivage, tri, etc.), voire (ii) de constituer une étape vers l'emploi.

## **Formation, insertion professionnelle et emploi**

### Recommandations

- Évaluer avec l'adulte autiste ses compétences et ses freins pour faciliter la définition d'un projet professionnel en lien avec son choix. Ces évaluations devraient être prises en compte, pour proposer aux adultes autistes des formations qualifiantes. L'évaluation continue des compétences permet aussi de valoriser celles qui s'acquièrent au fil du temps des emplois. Les dispositifs de reconnaissance ou de valorisation des acquis de l'expérience pour obtenir une certification participent à cet objectif. Les évaluations devraient être réalisées tout au long de la vie, y compris en réinterrogeant les orientations MAS-FAM et foyer de vie.
- Inclure dans ces évaluations une évaluation neuropsychologique et de cognition sociale. Ajuster ensuite les programmes de remédiation cognitive au projet professionnel de l'adulte autiste.
- Prévoir une évaluation du temps de constitution du projet de l'adulte autiste, y compris pour les aspects administratifs.
- Lors de l'évaluation, il est essentiel de tenir compte du temps d'adaptation nécessaire et des répercussions écologiques que peut entraîner la nouvelle situation : faire une évaluation en situation d'insécurité est compliqué pour l'adulte autiste qui doit à la fois découvrir le milieu du travail, l'activité, trouver un hébergement.
- Favoriser la construction du projet professionnel de l'adulte autiste, en milieu ordinaire ou en milieu adapté, et mettre en œuvre des dispositifs souples de passerelle inscrite dans le temps entre ESSMS ou entre ESSMS et le milieu ordinaire (permettant une évolution du parcours). Faire appel éventuellement à un centre de pré-orientation et à un centre de rééducation professionnelle.
- Offrir aux personnes autistes la possibilité d'aller vers et dans l'emploi, quel que soit le lieu où elles vivent, et ce, même si elles ont des déficits importants. Cela peut se traduire par une

activité en milieu ordinaire, même de courte durée, de quelques heures par semaine en veillant à ce que l'adulte autiste soit suivi et en gardant un lien avec les services d'aide.

- Rechercher sur son territoire un partenariat avec les structures d'insertion professionnelle et les éventuelles entreprises en milieu ordinaire intéressées par le champ de l'autisme, notamment au regard des compétences spécifiques de certains adultes autistes. Développer les formations des professionnels et reconnaître le métier d'accompagnement dans l'emploi (grade C).
- Favoriser les pratiques d'accompagnement et de soutien à l'emploi aussi bien en milieu ordinaire que protégé (dont le *job coaching* notamment par un éducateur technique spécialisé, un ergothérapeute, un psychologue, etc.) en veillant à ce que l'accompagnateur en milieu professionnel soit sensibilisé à l'autisme en général et aux singularités de la personne en particulier (grade C). S'assurer que le *job coach* respecte les besoins de l'adulte autiste et les missions de cette fonction. Toute action de l'accompagnateur en milieu professionnel nécessite l'accord de la personne, qui peut souhaiter que son diagnostic ne soit pas connu de l'employeur. Le *job coach* devra aussi évaluer si l'espace de travail et les conditions de travail sont adaptés au profil de l'adulte autiste et sinon proposer à l'employeur des aménagements possibles. S'appuyer aussi bien en milieu ordinaire ou protégé sur les dispositifs de droit commun existants comme par exemple l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) et les autres dispositifs d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH).
- Évaluer les possibilités d'accompagnement du milieu professionnel avec des outils adaptés aux adultes autistes. Évaluer les besoins de soutien pour l'employeur. Proposer à l'employeur les guides destinés aux entreprises.
- Accompagner la personne le temps qui lui est nécessaire pour permettre dans un premier temps une préparation à l'emploi puis un accompagnement pour les démarches de recherche d'emploi. Promouvoir des dispositifs d'accompagnement à l'emploi pour adultes autistes, en lien avec des structures spécifiques d'entraide et d'insertion professionnelle, afin qu'il y ait un réseau structurant et un bon maillage. Assurer un suivi de l'adulte autiste sur le lieu du travail.
- S'appuyer sur les centres d'intérêt de l'adulte autiste et solliciter son choix lors de la recherche d'une orientation, d'une activité professionnalisante ou d'un travail. Ne pas s'appuyer sur ces centres d'intérêt s'ils se révèlent trop envahissants et contre-productifs.
- Proposer un entraînement aux habiletés sociales professionnelles et une réflexion sur la perception du travail au travers d'entretiens individuels ou d'ateliers collectifs (soutien à l'emploi, réhabilitation psychosociale). Mener une réflexion sur la mise à disposition de professionnels en milieu ordinaire pour aider et accompagner les personnes autistes (grade C).
- Proposer des programmes individuels de soutien aux habiletés professionnelles comportant :
  - ▷ un entraînement aux compétences sociales spécifiques du contexte professionnel ;
  - ▷ une aide à la réalisation de *curriculum vitæ* et à la préparation des entretiens d'embauche ;
  - ▷ un entraînement à la prise de fonction et aux savoir-être liés à la posture professionnelle ;
  - ▷ une attention particulière à la compatibilité entre l'adulte autiste et le profil de poste ;
  - ▷ des conseils aux employeurs, avant et après la prise de poste, pour l'adaptation du poste de travail et la connaissance de l'autisme (si la personne souhaite que le diagnostic soit connu de l'employeur) ;
  - ▷ un accompagnement de la personne après la prise de poste par un personnel connaissant l'adulte autiste. Garantir le retour dans l'établissement d'origine en cas de difficultés importantes.

- Accompagner les adultes autistes qui souhaitent s'investir auprès de leurs pairs, pour qu'ils puissent bénéficier d'une formation pour devenir « médiateur en santé »<sup>24</sup>.
- Développer les habiletés socioprofessionnelles pour permettre à l'adulte autiste de connaître les relations employeurs-salariés et lui apprendre, à gérer son stress, les techniques de recherche d'emploi/de stage (rédiger un *curriculum vitæ*, une lettre de motivation, techniques et simulation d'entretiens de recrutement) mais également de suivi/maintien dans l'emploi (grade C).
- Proposer différents stages à l'adulte autiste en milieu professionnel, afin d'analyser en situation réelle l'adéquation entre les compétences de la personne et les exigences que nécessite le poste, pour définir l'environnement le plus propice (grade C). Si nécessaire, prévoir plusieurs stages ou des aménagements graduels.
- Au-delà des stages, encourager toutes activités d'insertion et d'immersion, qu'il s'agisse d'activités d'utilité sociale, responsabilisantes ou professionnalisantes, ou d'un travail (par exemple, créer des opérations au sein des communes telles que le partenariat entre un établissement médico-social et un atelier bois, des forums d'aide à l'emploi, etc.).
- Proposer à l'adulte autiste de l'accompagner si nécessaire lors de rencontres avec l'employeur (collègues, DRH, responsable hiérarchique direct), la médecine du travail et/ou le partenaire (Cap emploi, mission locale, université) et vers d'autres services d'accompagnement (Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés [Sameth], etc.).
- Proposer une aide à l'adulte autiste pour l'organisation de son travail, des aménagements (comme par exemple : temps partiel et télétravail), et des moyens éventuels d'adaptation du poste de travail ou de compensation sur le lieu de travail (aussi bien en milieu ordinaire qu'en milieu protégé). Si nécessaire, proposer une aide humaine complémentaire au moment d'un changement de poste, d'emploi ou lors de la transition entre des allocations financières publiques et un emploi rémunéré, éventuellement par le dispositif de l'emploi accompagné. Pour mener à bien le projet professionnel, soutenir la personne dans l'organisation de sa vie quotidienne. Pour ce faire différents dispositifs existent comme par exemple des services tels que les SAMSAH et SAVS.
- Proposer à l'adulte autiste de bénéficier d'une aide d'un salarié de l'entreprise.
- Proposer de faire appel à un ergothérapeute, à un ergonome ou à un professionnel connaissant bien les besoins et particularités de l'adulte autiste pour l'aménagement du poste de travail.
- Se renseigner auprès de l'employeur sur les possibilités de mise à disposition de l'adulte autiste d'un espace de retrait au sein de l'entreprise.

## ► Culture, sport, loisirs, vacances

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'accès aux activités culturelles, sportives ou de loisirs ;
- la poursuite de la pratique ou l'apprentissage de nouvelles compétences artistiques ou sportives ;

<sup>24</sup> Art. L. 1110-13 du Code de la santé publique - La médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031919839>

Pour en savoir plus : HAS. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. Référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques. Saint-Denis La Plaine ; 2017. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-02/mediation\\_en\\_sante.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-02/mediation_en_sante.pdf)

- la socialisation, l'estime de soi.

#### Recommandations

- Identifier avec l'adulte autiste ses attentes, goûts et envies en termes de participation aux activités culturelles, sportives ou de loisirs et les éventuelles barrières pour les mettre en œuvre. S'appuyer sur ses forces pour élargir et mettre en valeur ses centres d'intérêt et éveiller sa curiosité.
- Selon ses besoins, ses goûts et ses envies, apprendre à l'adulte autiste à faire des choix, à organiser des loisirs et occuper ses temps libres, valoriser l'apprentissage de nouvelles compétences (artistiques, sportives, etc.) et la créativité. Cela ne doit pas correspondre à des temps informels mais au contraire à des temps structurés et organisés. Envisager la fatigue induite par une surstimulation et veiller à respecter le besoin de retrait.
- Rechercher sur le territoire les associations culturelles, sportives et de loisirs, adaptées ou non, pour accompagner l'adulte autiste. Cela peut se faire à l'aide de convention, avec des partenaires du social ou du médico-social.
- Favoriser l'inclusion en milieu ordinaire dans des clubs sportifs, culturels, de loisirs, sociaux (tables d'hôtes, etc.) pour les adultes autistes qui le souhaitent. Informer et sensibiliser les partenaires en milieu ordinaire au fonctionnement de l'adulte autiste, leur permettre de faire appel à une personne ressource en cas de questionnement ou de difficulté.
- Recueillir les intérêts de l'adulte autiste et lui proposer en fonction de ses goûts un essai/une immersion progressive dans des activités sportives individuelles (natation, équitation, course à pied, randonnée, judo, escrime, etc.), ou des activités sportives collectives (club de randonnée, basket, etc.).
- Permettre la participation à des activités sportives, culturelles, de loisirs, adaptées pour les adultes autistes qui le souhaitent et qui seraient réticents à prendre part à ces activités en milieu ordinaire.
- Favoriser le développement de programmes d'activités physiques adaptées (APA), animées par des professionnels formés dans ce domaine.
- Encourager les activités de création et de découverte, dont les activités en lien avec les intérêts particuliers de l'adulte autiste, car elles constituent un levier certain pour améliorer la qualité de vie.
- Être attentif à l'adulte autiste qui n'a que peu de possibilités de séjours et prévoir la possibilité qu'il soit accueilli dans des lieux alternatifs pour les vacances. Être attentif aux qualifications des professionnels encadrants proposés dans ces séjours de vacances. Lors de ces séjours, anticiper les efforts auxquels la personne va être confrontée dans son nouveau milieu et être attentif à la précision des informations données aux équipes encadrantes en amont du séjour pour en garantir la qualité.
- S'assurer que l'adulte autiste puisse bénéficier de vacances au moins une fois par an.
- Dans le cas où les moyens financiers de l'adulte autiste ou de son entourage ne le permettent pas, veiller à ce que les projets des ESSMS pallient ce manque en organisant la continuité de l'accompagnement en termes de moyens humains et financiers, par exemple sous forme de « vacances accompagnées » ou de coopération entre établissements/dispositifs pour favoriser des accueils temporaires.
- Préparer et formaliser en amont avec l'adulte autiste les transitions courantes (vacances et fêtes par exemple). Un travail d'accompagnement peut être réalisé individuellement ; il nécessite, à l'aide de différents supports adaptés à la communication de l'adulte autiste (aides visuelles, explications, emploi du temps, etc.), de présenter plusieurs jours avant pour certains, juste avant le départ pour d'autres, ces éléments faisant suite à des observations préalablement réalisées.

## 6. Parcours de santé (soins somatiques, soins psychiatriques, préventifs et curatifs)

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- la vigilance permanente quant aux soins somatiques et psychiatriques ;
- la vigilance aux effets indésirables des psychotropes (à court, moyen et long terme) ;
- l'anticipation et la coordination du parcours de santé.

### 6.1 Soins somatiques

Recommandations

- Repérer les besoins en soins somatiques des adultes autistes<sup>25</sup>.
- Faire des bilans somatiques adaptés aux besoins de l'adulte autiste au moins une fois par an et lors d'un changement de comportement soudain.
- Permettre aux adultes autistes l'accès aux soins somatiques et aux consultations de télémédecine. Sensibiliser et former les professionnels de santé et les professionnels éducatifs à la nécessité de soins en s'adaptant à la particularité de l'autisme (quel que soit le niveau de fonctionnement, et que l'adulte autiste soit dyscommunicant ou non).
- Encourager les adultes autistes à désigner un médecin traitant et à poursuivre l'usage du carnet de santé ou du livret médical tout au long du parcours de soins.
- Organiser des consultations dédiées afin de favoriser l'accès aux soins somatiques des adultes autistes en fonction de leurs besoins, quel que soit leur niveau de fonctionnement, et qu'ils soient dyscommunicants ou non.
- Réaliser avec l'adulte autiste un travail en amont afin de préparer les consultations (libérales et au sein des établissements et services) :
  - développer des supports/séquentiels visuels afin d'expliquer les différentes étapes de l'examen médical sur un mode de communication compris par l'adulte autiste ;
  - familiariser la personne avec les soins par une visualisation du matériel, des professionnels, des conditions de soins ou des visites des lieux ;
  - réaliser une habituation aux soins par l'interlocuteur privilégié, l'infirmière, ou l'éducateur (blouse blanche, s'allonger sur une table d'examen, prise de tension, auscultation, examen bucco-dentaire, électrocardiogramme [ECG], etc.) ;
  - informer l'équipe soignante des particularités des personnes avec TSA.
- Développer des protocoles d'investigation adaptés (temps d'attente réduit, temps d'interventions augmentés et aménagements spécifiques : regroupement des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc.).
- Être proactif pour repérer les problèmes somatiques, en particulier les troubles gastro-intestinaux, ainsi prévoir des visites médicales régulières, comportant un examen clinique complet afin de déceler des anomalies requérant des soins. Par exemple, ce suivi permet de vérifier les vaccinations, la mesure du tour de taille, faire le point sur le suivi bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique, le dépistage des cancers, les mycoses, etc.
- Prendre en compte, pour chaque adulte autiste, l'expression de la douleur et son traitement. Prendre en compte également les observations émanant de l'entourage familial qui peut repérer ces troubles. Faire un apprentissage à l'expression de la douleur. Sensibiliser les

<sup>25</sup> Pour en savoir plus : Anesm. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine ; 2017. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_des\\_problemes\\_somatiques.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf)

acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes autistes, en lien avec l'équipe médicale, au repérage de la douleur (de la simple migraine à la rage de dents ou aux règles douloureuses, etc.), à une expression de la douleur qui diffère d'un adulte autiste à un autre et aux modifications comportementales associées que la douleur est susceptible d'entraîner<sup>26</sup>.

- Utiliser les échelles validées pour les personnes dyscommunicantes. Une fiche transmissible mentionnant la description de l'état de base de l'adulte autiste ainsi que l'échelle la plus près des besoins de la personne devrait figurer dans le projet personnalisé. Avoir recours si besoin à des tests antidouleur gradués. Se rapprocher des centres de lutte contre la douleur (CLUD).
- Lors des évaluations somatiques, veiller à rechercher les comorbidités fréquentes dans l'autisme, en particulier l'épilepsie (connue ou de survenue récente).
- Être attentif aux troubles de la déglutition (problèmes de fausse-route lors de la prise de repas), en particulier chez les personnes vieillissantes et chez les personnes sous traitement psychotrope. Pour les personnes autistes chez qui des troubles sont observés, avec un orthophoniste ou un kinésithérapeute, prévoir un bilan de ces troubles et préciser aux autres professionnels les conduites à tenir.
- Pour la prévention et le traitement des troubles du sommeil, se référer aux recommandations communes sur le sujet : définition des troubles du sommeil pour bien les identifier, mesures d'hygiène en premier lieu (alimentation, mobilisation, physique, sensoriel, etc.), pratique cadrée des benzodiazépines hypnotiques et spécialités apparentées, voire mélatonine dans l'indication de l'AMM.
- Valoriser et encourager le regroupement des soins, lorsque ces derniers sont justifiés.
- Réévaluer la pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes (notamment lors de prise de poids, troubles du rythme cardiaque, diminution de la vigilance, effets paradoxaux), en lien avec le référent médical, le généraliste ou avec le psychiatre. Être vigilant à pratiquer des bilans somatiques préliminaires à la prescription de certains traitements.
- Prévenir les facteurs de risque, notamment cardio-vasculaires et métaboliques (obésité, hypertension, diabète, hyperlipidémie), et les effets indésirables des psychotropes.
- Promouvoir les actions de promotion de la santé.
- Afin de lutter contre la sédentarité de l'adulte autiste, de réduire les comorbidités et de contenir les effets du vieillissement, promouvoir les activités physiques régulières dans le parcours de vie, si nécessaire par un accompagnement individuel adapté aux capacités de l'adulte.
- Prescrire du sport et permettre l'accès aux dispositifs assurant une activité physique dans sa ville ou territoire au regard des besoins de l'adulte autiste. Promouvoir les programmes d'activités physiques adaptées.
- Promouvoir les règles d'hygiène. Enseigner auprès des adultes autistes une bonne hygiène (corporelle, bucco-dentaire, alimentaire, activité physique, sommeil, etc.) et pour ceux vivant en établissement médico-social ou hospitalisés au long cours, s'assurer que l'organisation des structures permet la mise en place de ces actions de promotion de la santé.
- Proposer une éducation à la santé autour du soin du corps (connaissance du schéma corporel, reconnaissance et localisation de la douleur).
- Sensibiliser les représentants légaux, dont les tuteurs institutionnels, à la nécessité de soins.

<sup>26</sup> Pour en savoir plus : Anesm. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine ; 2017. [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_des\\_problemes\\_somatiques.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf)

- Échanger avec l'adulte autiste et son entourage quand il évoque les médecines non conventionnelles (par exemple, phytothérapie, régimes particuliers, etc.) et inviter l'adulte autiste à solliciter son médecin traitant pour être informé et conseillé.

## 6.2 Soins psychiatriques

Certaines personnes autistes peuvent avoir des troubles psychiatriques associés (constat).

Il n'existe pas d'indication des psychotropes spécifique à l'autisme (constat).

Recommandations

- Être attentif à rechercher des comorbidités psychiatriques. Ne pas confondre les moments de retrait en rapport avec les particularités liées à l'autisme avec des symptômes comorbides.
- Favoriser l'accès aux soins psychiatriques en cas de comorbidités psychiatriques identifiées.
- En l'absence de données spécifiques sur les traitements des troubles psychiatriques associés à l'autisme, se référer aux recommandations existantes pour ces troubles, toujours en tenant compte du fonctionnement de l'adulte autiste.
- Évaluer le rapport bénéfices/risques des traitements psychotropes après bilan pré-thérapeutique préconisé selon l'AMM lors de la prescription initiale, puis régulièrement. Réévaluer la pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes (notamment lors de prise de poids, troubles du rythme cardiaque, diminution de la vigilance, effets paradoxaux), en lien avec le référent médical, le généraliste ou avec le psychiatre. Être vigilant à pratiquer des bilans somatiques préliminaires à la prescription de certains traitements.
- Éviter la polymédication en psychotropes, les réduire éventuellement au cours d'une hospitalisation, pour ajustement du traitement. Avoir recours à un avis éclairé (éventuellement, et si nécessaire, avec la télémédecine).
- Accompagner plus particulièrement les remaniements de traitement par des observations d'équipes médicales spécialisées dans le domaine.

## 6.3 Transitions en cas d'hospitalisation

### ► En amont de l'admission

Recommandations

- Disposer du dossier de liaison d'urgence de l'adulte autiste sur le lieu où il vit. Celui-ci contient des informations importantes (pathologies, allergies, traitement, particularités sensorielles, outils de communication, habitudes de vie et comportement, points de vigilance, coordonnées du représentant légal) à donner à chaque hospitalisation en urgence ou non.
- En cas d'hospitalisation, planifier une concertation entre les différents acteurs sur les objectifs attendus (bilan somatique, modification du traitement psychotrope à envisager, etc.).
- Si nécessaire, faire appel à une personne de l'entourage familial ou professionnel de l'adulte autiste, en qui il a confiance, pour réduire le stress lors de l'admission et tout au long de l'hospitalisation, soutenir et accompagner l'adulte autiste.

### ► Lors des hospitalisations

Recommandations

- Transmettre les informations utiles contenues dans le dossier de l'adulte autiste et appliquer les protocoles formalisés en équipe :
  - le protocole d'hospitalisation ;
  - le protocole de préparation de la sortie d'hospitalisation et de relais ;

- ▶ les bilans et synthèses où s'inscrivent le niveau d'autonomie, les particularités sensorielles, le déroulement journalier, les modalités de régulation/d'apaisement de la personne, les points de vigilance au niveau somatique ;
- ▶ l'outil de communication de l'adulte ;
- ▶ les modifications de traitement médicamenteux effectuées et la surveillance des effets secondaires.

### ► **Préparation de la sortie**

Recommandations

- Planifier une concertation entre les différents acteurs sur les soins et pratiques à poursuivre (synthèse sur les points de vigilance au niveau somatique, modifications du traitement médicamenteux effectuées et surveillance des effets secondaires).
- Mettre en place des outils de suivi hôpital-domicile-établissement (cahier ou fiche de liaison, etc.) ou un relais avec des visites à domicile régulières, et planifier/organiser l'accompagnement physique par un professionnel « référent ».

## **7. Prévention et gestion des comportements-problèmes**

Les recommandations qui suivent sont à mettre en lien avec les recommandations « Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses ». Saint-Denis : Anesm, 2016 (voir schéma issu de la recommandation Anesm 2016 en annexe 4).

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'absence ou la diminution de comportements-problèmes ayant une répercussion sur leur qualité de vie ;
- l'amélioration de leur qualité de vie (et en conséquence, de celle de leur entourage) ;
- le maintien des personnes là où elles vivent ou l'accès à un milieu de vie souhaité ;
- l'absence d'hospitalisation ou de médication inadaptée ;
- la prévention des risques d'atteintes physiques pour la personne ou son entourage.

### **7.1 Prévention des comportements-problèmes**

Recommandations

- Mettre en place au sein des établissements une démarche de prévention et de gestion des comportements-problèmes comportant des actions de sensibilisation et de formation de l'ensemble des professionnels à tous les niveaux de la hiérarchie. Différentes approches peuvent aider à structurer cette démarche : évaluation fonctionnelle, aménagement et adaptation de l'environnement. Réfléchir en outre à tout ce qui, dans le fonctionnement quotidien d'un établissement ou d'un service, peut être source de stress pour l'adulte autiste et pour les professionnels.
- Mettre en œuvre les mesures habituelles de prévention : s'assurer que l'ensemble des bilans (fonctionnement, environnemental, somatique, etc.) ainsi que les interventions nécessaires sont mis en œuvre (outils de communication, adaptation de l'environnement sensoriel, etc.).
- Être vigilant aux problèmes de comportement qui sont attribués à tort à l'autisme alors que les besoins nécessaires à la confiance et à la sécurité de base des adultes autistes ne sont pas remplis (environnement inadapté, motivation, intérêt des activités, etc.).
- Considérer les compétences et les capacités de l'adulte autiste au-delà du comportement-problème. Formuler et prendre en considération les intérêts, les envies ainsi que les gênes et

répulsions de l'adulte autiste dans les interventions et activités qui lui sont proposées. Évaluer avec l'adulte autiste sa capacité à s'extraire d'une activité ou d'un groupe pour éviter un comportement-problème.

- Définir, en amont dans les plans de prévention et d'intervention individualisés, la typologie des « comportements-problèmes » pouvant survenir ainsi que leurs conséquences, les moyens à déployer et la coordination nécessaire à leur prévention et à leur gestion s'ils surviennent :
  - ▷ l'analyse des différents scénarios et leurs conséquences (description) les plus contraignantes (pour la personne et son environnement) ;
  - ▷ les mesures d'organisation ;
  - ▷ les méthodes d'interventions ;
  - ▷ les moyens et équipements nécessaires à la protection de la personne, des autres résidents, du personnel, de l'environnement humain et matériel ;
  - ▷ les circuits « d'alerte » et d'information des responsables et gestionnaires de la structure ainsi que celui des parties prenantes (la personne et/ou son représentant légal).
- Évaluer les ressources et les limites de l'environnement. Prévoir dans le plan d'intervention un travail sur l'aménagement de l'environnement et des aides visuelles adaptées (pour repérer des temps clés de la journée). Proposer par exemple (i) des méthodes de structuration du travail par le séquençage, (ii) la limitation des stimuli sensoriels, (iii) des lieux avec un environnement hyposensoriel où l'adulte autiste peut se retirer pour prévenir l'apparition de comportements-problèmes.
- Prévoir des temps d'activités physiques, de relaxation ou des interventions sensorielles (habituation, atténuation) ainsi que des temps de retrait, en fonction du profil sensoriel (réalisé en amont), des particularités, besoins et attentes de l'adulte autiste. Apprendre à l'adulte autiste à éviter les situations anxiogènes ou d'inconfort. Structurer les temps sans activités, les organiser afin d'éviter l'ennui et la déambulation.
- Préciser les modalités de gestion de l'urgence avec les différents acteurs, notamment en mentionnant dans le cadre d'une prévention secondaire les points de vigilance suivants :
  - ▷ les signes annonciateurs d'une crise ;
  - ▷ l'expression des différentes phases d'une crise ;
  - ▷ les gestes et paroles à privilégier ;
  - ▷ la personne à prévenir et les coordonnées le cas échéant ;
  - ▷ la répartition des rôles en cas de crise ;
  - ▷ les techniques pour se protéger et leur incidence sur la relation (évaluation du bénéfice/risque des mesures de protection à l'origine d'une défiance).
- Établir, lorsque l'adulte autiste a déjà eu des comportements-problèmes (en prévention secondaire), une traçabilité pour une évaluation longitudinale et des améliorations des dispositifs, si nécessaire, ainsi que des plans d'intervention répondant aux caractéristiques spécifiques de chaque personne. Ils permettent aux équipes une réactivité optimale et limitent également les débordements de crises. Ils peuvent se faire, avec l'aide de professionnels extérieurs formés à l'évaluation fonctionnelle, à partir de documents opérationnels ayant pour objectif d'enregistrer chaque moyen à mettre en place en cas de « comportements-problèmes » afin de :
  - ▷ organiser efficacement et rapidement le déploiement nécessaire à la gestion de la situation ;
  - ▷ organiser les actions premières à mener ;
  - ▷ faciliter les interventions.

## 7.2 Gestion des comportements-problèmes

### Recommandations

- Penser les interventions des plus simples aux plus complexes dans une graduation prenant en compte les besoins de l'adulte autiste et les ressources de l'environnement.

- Vérifier en première intention si le comportement manifesté n'est pas le signe d'une douleur, aiguë ou chronique, notamment en cas de troubles soudains du comportement. Rechercher systématiquement une cause somatique (diagnostic différentiel) et la traiter le cas échéant. Parallèlement, s'assurer que les mesures habituelles de prévention ont bien été mises en œuvre (mesures éducatives, mise à disposition des outils de communication, adaptation de l'environnement, etc.).
- En cas de suspicion de trouble psychiatrique associé, proposer une consultation spécialisée.
- Informer, guider, former et soutenir les parents et les aidants (les familles, les responsables, etc.) lors de comportements-problèmes.
- Réfléchir aux circonstances des comportements-problèmes et aux stratégies mises en place si ces comportements se répètent. Situer le trouble du comportement dans l'histoire du sujet.
- Après avoir éliminé des troubles somatiques ou psychiatriques associés, proposer en première intention une intervention qui prenne en compte les facteurs personnels et environnementaux et leur interaction (intervention psychosociale).
- Avec l'intervention d'une personne formée aux méthodes cognitivo-comportementales, proposer une intervention psychosociale fondée sur :
  - ▷ une évaluation fonctionnelle du comportement déclinée en fonction des ressources de l'environnement, visant à identifier les facteurs qui paraissent déclencher le comportement-problème (antécédents), les conséquences de ce dernier et les besoins que l'adulte autiste tente de satisfaire en ayant ce comportement ;
  - ▷ la nature et la sévérité du comportement ;
  - ▷ les antécédents familiaux et personnels ;
  - ▷ les facteurs propres à la personne (caractéristiques biologiques et génétiques : âge, sexe ; besoins physiques de la personne et ses capacités, compétences personnelles et sociales ; habitudes de vie et comportements ; caractéristiques socio-économiques, etc.) ;
  - ▷ les facteurs environnementaux humains (notamment la capacité de soutien de l'équipe et du partenaire, de la famille ou des aidants, du milieu professionnel) et l'environnement physique ;
  - ▷ les préférences de la personne et, éventuellement, du partenaire, de la famille ou des aidants ;
  - ▷ l'histoire de l'adulte autiste, des soins et de l'accompagnement par le passé.
- À partir des hypothèses réalisées par l'équipe pluriprofessionnelle, construire et mettre en place des interventions psychosociales/socio-éducatives individualisées en s'appuyant sur les ressources mobilisables :
  - ▷ valoriser les comportements adaptés à la situation ;
  - ▷ graduer les interventions en fonction du niveau de gravité, ou en fonction du ou des comportements cibles clairement identifiés ;
  - ▷ définir des objectifs liés à la qualité de vie de l'adulte autiste ;
  - ▷ définir une évaluation et une modification des facteurs environnementaux qui peuvent contribuer à déclencher ou à maintenir ce comportement ;
  - ▷ définir clairement une stratégie d'intervention : celle-ci peut consister en (i) l'aménagement de l'environnement, (ii) parallèlement le traitement d'une pathologie associée, (iii) l'apprentissage de compétences spécifiques, ou d'un comportement alternatif, qui a la même fonction pour la personne autiste ;
  - ▷ prévoir une échéance pour obtenir les objectifs de l'intervention (pour inciter à modifier les stratégies d'intervention qui n'apportent pas de changement dans le délai prévu) ;
  - ▷ prévoir une évaluation systématique du ou des comportements cibles avant et après l'intervention pour vérifier que les résultats souhaités sont atteints ;
  - ▷ prévoir un travail sur les capacités d'adaptation du comportement.
- Quand il n'y a pas de réponse ou si la réponse est limitée aux interventions précédentes, envisager, en respectant l'AMM, d'y associer la prescription d'un psychotrope après prise en compte de la balance bénéfices/risques et dans le respect des conditions d'utilisation recommandées. Les utiliser de manière mesurée et en surveiller précisément la tolérance et

les effets sur la qualité de vie. Être vigilant aux possibles effets paradoxaux chez certains adultes autistes. Réévaluer régulièrement la pertinence de la poursuite du traitement afin d'envisager le moment opportun d'un éventuel sevrage. L'arrêter en cas d'effet adverse ou en cas d'absence d'amélioration après quelques semaines.

- Envisager avec un médecin (coordonnateur, médecin traitant, médecin des services d'urgence) d'hospitaliser pour un comportement-problème (hospitalisation à domicile [HAD], urgences, hôpital psychiatrique, établissement de santé) l'adulte autiste en cas de :
  - ▷ demande de la personne ;
  - ▷ ou mise en danger de la personne ou de son entourage ;
  - ▷ ou état général altéré ou suspicion d'une origine somatique au comportement-problème ;
  - ▷ ou comportement-problème grave et itératif avec nécessité d'anticiper des périodes de répit ;
  - ▷ ou épuisement des aidants face à une situation grave afin d'être soutenu par le service hospitalier accueillant ;
  - ▷ épuisement des équipes face à une situation grave afin de travailler en relais avec le service d'hospitalisation qui va accueillir.
- En cas de mise en danger pour l'adulte autiste et son environnement, mettre en sécurité la personne et son entourage<sup>27</sup>.
- Tracer dans un document les interventions et modifications proposées et leurs résultats. Formaliser dans le projet personnalisé les interventions/stratégies mises en place qui fonctionnent et celles qui ne fonctionnent pas.
- Partager, conformément aux règles du secret professionnel, les informations sur les types d'interventions pour qu'elles soient cohérentes quel que soit le lieu de mise en œuvre (milieu familial, autres lieux d'accueil).

## 8. Vieillissement

En l'absence d'études spécifiques, les recommandations proposées ne sont que généralistes et de bon sens.

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- la cohérence des interventions au cours de l'avancée en âge, puis tout au long du vieillissement ;
- la qualité de vie de l'adulte autiste vieillissant ;
- l'accompagnement de l'adulte autiste en fin de vie.

Recommandations

- Évaluer par un examen médical l'état de santé de l'adulte autiste vieillissant le plus exhaustivement possible, afin de mieux comprendre les enjeux de son suivi médical et de son accompagnement, notamment en cas d'autisme syndromique. Tenir compte de l'hypothèse d'une fragilité et d'un vieillissement précoce ou accéléré.

<sup>27</sup> Pour en savoir plus :

- Anesm. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP\\_Les\\_espaces\\_de\\_calm\\_retrait.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calm_retrait.pdf)

- HAS. Isolement et contention en psychiatrie générale. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Saint-Denis La Plaine ; 2017. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/isolement\\_et\\_contention\\_en\\_psychiatrie\\_generale\\_-\\_argumentaire\\_2\\_2017-03-15\\_10-33-36\\_53.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/isolement_et_contention_en_psychiatrie_generale_-_argumentaire_2_2017-03-15_10-33-36_53.pdf)

- Évaluer, lors de cette évolution, l'état de santé de l'adulte autiste afin de prévenir les complications au long cours des TSA et de leurs comorbidités directes ou indirectes, et ainsi d'améliorer sa qualité de vie.
- Agir sur la fragilité par des actions de prévention primaire à mettre en place (ex. : exercice physique et nutrition adaptés) et secondaire (évaluation gériatrique standardisée, traitement des pathologies chroniques et prévention des chutes).
- Adapter le projet de vie en fonction du rythme, de l'âge et du niveau de fatigabilité de l'adulte autiste. Privilégier, dans toute la mesure du possible, la continuité des modes d'accompagnement antérieurs s'ils restent pertinents.
- Reconsidérer le projet de service ou d'établissement et la formation du personnel au regard du vieillissement du public accueilli afin de redonner du sens et des objectifs positifs à l'accompagnement personnalisé et introduire les pratiques recommandées pour toute personne âgée.
- Reconsidérer l'environnement de l'adulte autiste et repenser l'aménagement pour l'adapter à ses besoins en tenant compte de ses souhaits. Prévoir un accompagnement spécifique et personnalisé lors des transitions (hospitalisation, changement de lieu de vie, etc.).
- Envisager des solutions au cas par cas : milieu ordinaire éventuellement avec l'aide de services à domicile, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), établissement adapté.
- Accompagner l'adulte autiste nécessitant des soins palliatifs quel que soit le lieu où il vit. Il peut être difficile de repérer et gérer la douleur en fin de vie.

## Annexe 1. Classifications DSM-5 et CIM-10

### Trouble du spectre de l'autisme : critères diagnostiques du DSM-5

Le trouble du spectre de l'autisme est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux.

Critères diagnostiques 299.00 (F84.0)

**A.** Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle,
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales,
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. La sévérité est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

**B.** Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage,
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés,
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but,
4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

**C.** Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

**D.** Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

**E.** Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Spécifier si :

- avec ou sans déficit intellectuel associé ;
- avec ou sans altération du langage associée ;
- associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental ;
- associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental ;
- avec catatonie.

## **Troubles envahissants du développement (TED) : catégories diagnostiques de la CIM-10<sup>28</sup>**

Huit catégories de TED (F.84) sont identifiées dans la CIM-10 :

- F84.0 Autisme infantile ;
- F84.1 Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou les deux) ;
- F84.2 Syndrome de Rett ;
- F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance ;
- F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;
- F84.5 Syndrome d'Asperger ;
- F84.8 Autres troubles envahissants du développement ;
- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision.

<sup>28</sup> La classification internationale est en cours de révision. La version CIM-11 devrait être présentée pour validation en mai 2018 devant l'assemblée de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

<http://www.who.int/classifications/icd/revision/timeline/en/#>, consulté le 15 septembre 2017.

## Annexe 2. Rappels sur la démarche diagnostique et les évaluations du fonctionnement

Cette annexe présente un résumé de la recommandation de bonne pratique HAS 2011<sup>29</sup>.

Dans le cadre de la loi, c'est la personne, ou son représentant si la personne est sous tutelle, qui a légitimité à solliciter le diagnostic. Elle pourra se rapprocher des CRA et des MDPH pour trouver les informations sur les démarches.

La démarche diagnostique est interdisciplinaire et comporte deux versants :

- un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM-10, DSM-IV-TR). Il se situe dans trois registres : la triade autistique, le retard mental associé, les pathologies et troubles associés. Prendre en considération la publication récente du DSM-5 dans la mise en œuvre du diagnostic ;
- des évaluations du fonctionnement permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé. Le « fonctionnement » se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société d'une manière générale (classification internationale du fonctionnement – CIF). Les facteurs environnementaux peuvent avoir une influence. Des personnes autistes se présentent avec des particularités dans leur fonctionnement dans les domaines des interactions sociales (un des signes entrant dans la définition de l'autisme), des fonctions sensorielles et de la douleur, des fonctions motrices, des fonctions cognitives, des fonctions émotionnelles, des fonctions de communication, du langage. Les difficultés du fonctionnement des personnes autistes se traduisent notamment par les comportements-problèmes.

Le recueil des éléments cliniques doit tenir compte des comportements dans divers contextes et, de ce fait, il doit inclure des observations directes ou rapportées par les différents intervenants.

Individualiser les procédures de restitution des résultats de la démarche diagnostique et d'évaluation à la personne, son entourage et/ou son représentant légal (en choisissant par exemple la forme de l'information) et anticiper les conséquences sur la personne et son environnement.

À la suite de la démarche, inciter à l'adaptation du milieu de vie aux particularités de l'adulte autiste, en proposant des réponses singulières pour susciter les compétences et compenser les déficiences de communication et d'interaction.

Lier cette évaluation au projet personnalisé que l'équipe va proposer à la personne avec des objectifs précis, priorisés, inscrits dans le temps et lisibles par la personne elle-même.

Depuis la publication de la recommandation en 2011, des outils ont pu être actualisés.

<sup>29</sup> Pour en savoir plus : HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation pour la pratique clinique. Recommandations. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme\\_et autres ted\\_diagnostic et evaluation chez ladulte - recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et autres ted_diagnostic et evaluation chez ladulte - recommandations.pdf)

### Annexe 3. Complément au paragraphe sur l'adaptation de l'habitat et de l'environnement aux particularités des adultes autistes

Recommandations, en lien avec l'habitat et le cadre de vie/architecture, issues de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles :

Anesm. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP\\_Les\\_espaces\\_de\\_calm\\_retrait.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calm_retrait.pdf)

#### ÉVALUER LES BESOINS DE RETRAIT

- Évaluer si la personne a besoin d'apprentissage pour ses déplacements habituels et inhabituels (par exemple : savoir repérer les itinéraires et les horaires, savoir gérer l'attente, savoir anticiper et faire face à des imprévus dans les déplacements, etc.).
- Observer et évaluer comment la personne appréhende les différents espaces de l'établissement. La personne peut différencier un lieu qui lui permettra uniquement de se mettre en retrait du groupe d'un autre lieu qui respectera son besoin d'intimité.
  - à quel moment la personne a-t-elle recours à ces espaces et à quels espaces ?
  - à quelle fréquence la personne se rend-elle dans ces espaces ?
  - la personne fait-elle une distinction entre les espaces privés et les espaces de retrait ?
  - est-ce que la tranquillité et l'intimité de ces espaces sont respectées par les pairs et les professionnels ?
  - qui est autorisé à pénétrer dans ces espaces (est-ce un nombre de personnes bien défini) ?
  - la personne a-t-elle accès librement à ces espaces ?
- Évaluer si la personne est en capacité de se mettre en retrait de façon volontaire :
  - avec un accompagnement de la part d'un professionnel (présence ou paroles rassurantes) ;
  - avec ou sans programmation de ce retrait dans son emploi du temps ;
- Évaluer si la personne est en capacité de se mettre en retrait à la demande d'un professionnel.
- Évaluer si cette demande de retrait est à programmer dans un emploi du temps ou si elle peut être ponctuelle et spontanée.

#### À partir des évaluations menées et de la réflexion collective

- Proposer des espaces de calme-retrait et d'apaisement qui soient des espaces choisis par la personne, et/ou négociés avec elle. Organiser et inscrire ces besoins dans le projet personnalisé :
  - le besoin de repli, de se mettre à distance du collectif ;
  - le besoin de récupération entre les activités ;
  - le besoin d'échapper au regard et à la présence des autres ;
  - le besoin de régulation émotionnelle et sensorielle (révolte, frustration, etc.).

#### METTRE EN PLACE LES APPRENTISSAGES POUR FAVORISER LE RETRAIT

- Favoriser l'acquisition d'une autonomie négociée. Par exemple, les professionnels ont identifié que la personne avait besoin de se retirer. Si la personne souhaite se retirer, les professionnels travaillent avec la personne pour qu'elle acquière la compétence de fermer et d'ouvrir elle-même la porte de sa chambre.
- Enseigner à la personne à être au sein d'un espace avec d'autres personnes sans obligation d'interaction.

## Annexe 4. Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés

### ORGANISATION – ACCOMPAGNEMENT GLOBAL – ANALYSE MULTIMODALE

#### Identifier et repérer les «comportements-problèmes»

- Rechercher en priorité les causes somatiques.
- Réinterroger l'accompagnement global (suivi de santé régulier; rythme des activités, activités adaptées aux compétences et intérêts de la personne; aménagements adaptés à la personne (accessibilité, compréhension); moyens de communication; activités sportives et de bien être, etc.).
- Tenir compte et évaluer les caractéristiques / particularités liées au handicap : particularités sensorielles, particularités de perception et ressenti de la douleur, particularités cognitives, particularités socio-communicatives, particularités sensori-motrices.
- Décrire le comportement (caractéristique, fréquence, durée, etc.).
- Identifier les évènements contextuels (qui correspondent au contexte global) :
  - les contextes internes (facteurs personnels: caractéristiques biologiques et psychologiques, compétences personnelles et sociales, santé physique et mentale, caractéristiques des atteintes neurologiques / neuropsychologiques);
  - les contextes externes (facteurs environnementaux: environnement physique, social et habitudes / style de vie).
- Identifier les situations d'apparition des « comportements-problèmes » (ce qui se passe avant – évènements qui précèdent immédiatement le « comportement-problème » et qui peut le favoriser).
- Identifier les contextes et les réponses données par l'entourage suite aux « comportements-problèmes » (ce qui se passe après).
- Identifier les conséquences du comportement pour la personne et son entourage.
- Rechercher la fonction du comportement pour la personne.

#### Formuler des hypothèses explicatives du/des comportement(s)-problème(s) (en équipe interdisciplinaire)

- Recueillir les observations (à partir d'une grille d'évaluation, de tableaux, de guides d'interviews, etc.) de l'ensemble des personnes intervenant auprès de la personne (professionnels, proches...) dans les différents milieux.
- En équipe pluridisciplinaire et à partir des éléments recueillis, formuler différentes hypothèses à vérifier, analyser (se référer à l'outil arbre des causes, à l'outil facteurs de risque et l'outil sur les causes potentielles qui pourront être autant de pistes à investiguer).
- Déterminer les contextes, les fonctions du « comportement-problème ».

#### Élaborer le projet d'accompagnement : mettre en place des protocoles et organiser l'accompagnement

- Proposer des réponses individualisées en agissant sur différents domaines : la communication et les interactions sociales, sensorialité et motricité, suivi de santé (douleur, sommeil, etc.), autonomie dans les activités de la vie quotidienne, les activités, l'aménagement de l'environnement matériel, etc.
- Formaliser les protocoles / conduites à tenir en cas de « comportements-problèmes ».
- Coordonner les interventions avec les proches et les partenaires (cohérence des interventions).

#### Intervenir et évaluer les accompagnements : gestion des «comportements-problèmes»

- Modifier les contextes dans lesquels apparaissent les « comportements-problèmes ».
- Réévaluer en équipe interdisciplinaire les réponses apportées grâce à une retranscription des observations.
- Pour chaque action envisagée, évaluer les limites dans la structure et interroger les partenaires du territoire. (centre ressource ou de référence, équipe mobile, etc.).
- Tracer, dans un document dédié, les interventions, les modifications proposées et leurs résultats. Formaliser dans le projet personnalisé les interventions / stratégies qui fonctionnent.

Ce schéma est issu de la recommandation de bonnes pratiques : Anesm. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2016.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP\\_comportements\\_problemes\\_volets\\_1\\_et\\_2.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf).

## **Annexe 5. Propositions d'actions futures**

Les enjeux et effets attendus sont :

- la détermination de la prévalence des TSA en France et des besoins des personnes, en vue de l'adaptation et l'articulation de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire et la coordination des parcours ;
- la participation sociale de l'adulte autiste en milieu ordinaire, autant que possible ;
- l'implication des équipes dans la formation et la recherche.

### **► Détermination de la prévalence du TSA en France**

Mettre en place avec les organismes de recherche une étude épidémiologique visant à caractériser la prévalence du TSA à l'âge adulte en tenant compte de critères de genre et de sévérité, et une étude concernant les besoins de cette population, quel que soit le lieu où se trouvent les personnes (domicile en milieu ordinaire, établissement médico-social, établissement de santé).

### **► Participation sociale de la personne en milieu ordinaire, autant que possible**

Poursuivre la sensibilisation de l'opinion publique pour une meilleure connaissance et acceptation de l'autisme dans la société.

### **► Implication des équipes dans la formation et la recherche**

Promouvoir, à partir d'appels d'offre ou de programmes de recherche, les recherches interdisciplinaires, prenant en compte l'apport des sciences humaines (sociologie, anthropologie, etc.), des neurosciences, ainsi que les recherches effectuées en partenariat avec les établissements médico-sociaux et les associations représentant les personnes autistes et leurs familles.

## Annexe 6. Glossaire

Pour connaître les références d'où sont tirées ces définitions, se reporter au glossaire de l'argumentaire scientifique en lien avec ces recommandations.

**Accessibilité** : l'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant les discordances entre leurs capacités, leurs besoins et leurs souhaits, d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement, d'autre part.

**Autodétermination** : la maîtrise de cette compétence permet de faire des choix et de prendre des décisions relatives à sa propre qualité de vie ; il s'agit également de se fixer des objectifs, de résoudre des problèmes, de savoir défendre son point de vue, de s'instruire par soi-même, etc. L'autodétermination vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Elle met l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.

**Comportements-problèmes** : les comportements-problèmes sont déterminés comme des « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telles 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 ».

**Évaluations du fonctionnement de la personne** : elles comportent des explorations somatiques en fonction des pathologies associées, une bonne appréciation des ressources de la personne elle-même et de son entourage, une appréciation de ses compétences et de ses limitations, et une mesure de son intégration sociale, professionnelle ainsi que des ressources du milieu.

**Évaluation fonctionnelle** : évaluation de la fonction du comportement-problème, incluant les analyses fonctionnelles et les autres méthodes d'évaluation des fonctions du comportement.

**Fonctionnement humain** : la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet de décrire le fonctionnement humain par « fonctions et structures corporelles », « activités » et « participation de la personne dans la vie réelle » et les déficiences, limitations ou restrictions qu'il peut subir.

**Habiletés sociales** : ensemble des capacités qui nous permettent de percevoir, de comprendre et de communiquer de façon adaptée nos émotions et nos besoins et de réaliser nos objectifs relationnels. Les habiletés sociales comprennent donc la reconnaissance des émotions et leur expression, la connaissance et l'identification des codes sociaux, les habiletés conversationnelles.

**Insertion** : processus qui conduit une personne à trouver une place reconnue dans la société. L'insertion peut prendre plusieurs formes : professionnelle, sociale, familiale. L'insertion sociale précède généralement l'insertion professionnelle (accès au logement, à la santé, aux droits à la citoyenneté).

**Médiation** : la médiation peut se définir comme une action accomplie par un tiers, entre des personnes ou des groupes qui y consentent librement, y participent et auxquels appartiendra la décision finale. La médiation est un processus souvent formel par lequel le tiers tente, à travers l'organisation d'échanges entre les parties, de permettre à celles-ci de confronter leurs points de vue et de rechercher une solution.

**Pair-aidance** : principe d'entraide entre personnes ayant des mêmes troubles qui permet à certains groupes de personnes autistes de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger d'installer un *coaching* efficace.

**Parrainage** : appui apportée à une personne par une autre personne qui la présente dans un nouveau milieu social.

**Psychoéducation** : désigne une méthode d'intervention auprès des familles combinant un matériel didactique sur la maladie de leur proche et des stratégies thérapeutiques propres pour favoriser la gestion du stress et la résolution de problèmes. Par la suite elle s'est appliquée aux personnes directement, les responsabilisant dans un rôle d'acteurs de leurs soins. La psychoéducation encourage la personne à s'engager dans un changement comportemental par un processus graduel d'apprentissages et de partage expérientiel. Ce concept se rapproche de celui d'éducation thérapeutique du patient, qui

vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

**Thérapie cognitive et comportementale :** ensemble de techniques dont l'objectif général est d'améliorer le fonctionnement de la personne dans un domaine précis (comportemental, affectif, cognitif, ou social), à partir de l'analyse fonctionnelle d'une situation problématique. Les objectifs à atteindre sont préalablement définis précisément et évalués au terme de la thérapie. L'intervention repose sur les bases de la psychologie expérimentale concernant la modification des cognitions et des comportements. Des exemples sont : les techniques d'affirmation de soi et d'entraînement aux habiletés sociales ; les psychothérapies visant à améliorer la régulation émotionnelle.

**Qualité de vie :** il s'agit de la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

**Réhabilitation psychosociale :** ensemble d'interventions de réadaptation qui visent à promouvoir la réinsertion sociale et/ou professionnelle des patients en s'appuyant sur la remédiation cognitive, l'entraînement aux habiletés sociales et la psychoéducation tout en replaçant l'individu dans son contexte.

**Remédiation cognitive :** la remédiation cognitive est une thérapie psychosociale qui vise à optimiser les aptitudes cognitives des patients ayant le plus souvent un déficit dans les domaines attentionnels, mnésiques ou exécutifs.

**Supervision :** la supervision des pratiques vise à accompagner les professionnels dans la mise en œuvre des contenus abordés en formation théorique. Elle implique la démonstration des gestes techniques enseignés en formation, l'observation active des membres de l'équipe, un appui organisationnel avec l'équipe d'encadrement et des préconisations individualisées relatives aux personnes avec TSA rencontrées.

**Théorie de l'esprit :** la théorie de l'esprit est définie comme la capacité d'attribuer un état mental (par exemple : intentions, croyances, désirs) aux autres et à soi-même. La capacité d'envisager ce que les autres croient être le cas dans une situation donnée nous permet de prédire ce qu'ils vont faire. Le défaut de théorie de l'esprit n'est pas spécifique à l'autisme.

## Participants

La HAS et l'Anesm remercient l'ensemble des participants à l'élaboration de la recommandation et souhaitent rendre hommage à Sylvie Brylinski, décédée en fin de projet.

### ► Coordination du projet

Joëlle André-Vert, Saint-Denis – chef de projet, HAS

Dr Muriel Dhénain, Saint-Denis – chef de projet, HAS

Élise Gatesoupe, Saint-Denis – chef de projet, Anesm

Sophie Guennery, Saint-Denis – chef de projet, Anesm

Christiane Jean-Bart, Saint-Denis – responsable du secteur Handicap, Anesm

### ► Organismes professionnels et associations d'usagers sollicités

Les organismes professionnels et associations d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les réunions des groupes de pilotage, de cotation et de lecture :

Association Acanthe\*

Association des professionnels d'accompagnement du handicap dans l'enseignement supérieur (APACHES)\*

Association APRAHM-AUTISME\*

Association Asperger Aide France\*

Association Autisme France\*

Association Autistes sans frontières\*

Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)

Association Handisup

Association nationale des assistants de service social (ANAS)

Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA)\*

Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)\*

Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI)\*

Association Pro Aid Autism\*

Association Rassemblement pour une approche des autismes humaniste et plurielle (RAAHP)\*

Association Spectre Autistique, troubles envahissants du développement – International (SAtedI)\*

Association PAS à PAS\*

Association Vaincre l'Autisme\*

Autisme 59-62\*

Collectif Autisme\*

Collège de la médecine générale (CMG)\*

Collège français de médecine d'urgence (CFMU)

Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP)\*

Comité d'orientation stratégique de l'Anesm\*

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)\*

Comité de suivi Psychiatrie et Santé mentale de la HAS\*

Comité national Autisme\*

Conseil scientifique de l'Anesm\*

Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)\*

Fédération française de neurologie (FFN)

Fédération française de psychiatrie (FFP)\*

Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)\*

Fédération française des psychomotriciens\*

Fédération française Sésame Autisme\*

Fédération nationale des associations tutélaires (FNAT)

Fondation Autisme (Agir et Vivre l'autisme)\*

Fondation Élan retrouvé\*

Organisation Alliance Autiste\*

Organisation nationale des éducateurs spécialisés (ONES)

Société française de médecine du travail (SFMT)

Société française des professionnels en activité physique adaptée\*

Soins Étude et recherche en psychiatrie - Association d'infirmiers de secteur psychiatrique

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)\*

Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO)\*

(\*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet.

## ► Chargés de projet

Dr Moïse Assouline, psychiatre, Paris

Pr Fabrice Bonnet, endocrinologue, Rennes

Laurie Centelles, docteur en sciences de la cognition, coordinatrice pédagogique, Avignon

Marta Font-Planes, psychologue et masseur-kinésithérapeute, Paris

Dr Vincent Krieger, psychiatre, Paris

Dr Éric Marcel, psychiatre, Plaisir

Alexandra Struk, conseillère technique, Bordeaux

## ► Groupe de pilotage

Sylvie Brylinski<sup>†</sup>, directrice d'ESSMS, Paris – co-présidente du groupe de pilotage

Dr Dominique Fiard, psychiatre, Niort - co-président du groupe de pilotage

Dr Isabelle Allard-Fenaux, médecin généraliste, Paris

Dr Isabelle Amado, psychiatre, Paris

Stefany Bonnot-Briey, en qualité d'usager, Montigny-le-Bretonneux

Hervé Bonnin, directeur d'ESSMS, Saint-Mont

Catherine Colombies, cadre socio-éducatif, Monferran-Saves

M. Marian Giacomoni, en qualité d'usager, Villemoirieu

Danièle Langloys, en qualité d'usager, Saint-Étienne

Claire Lecherf, psychologue, Aubry-du-Hainaut

Éric Lucas, en qualité d'usager, Aix-en-Provence (démission en cours de projet)

Éric Pernon, docteur en psychologie, psychologue, Montpellier

Didier Rocque, en qualité d'usager, Azay-le-Rideau

Dr Isabelle Secret-Bobolakis<sup>‡</sup>, psychiatre, Jossigny

## ► Autres personnes consultées : réunion élargie du groupe de pilotage

Nadera Chibani, éducatrice spécialisée, Paris

Charleyne Denos, aide-soignante, Meaux

Aurélien d'Ignazio, psychomotricien, Antony

Michel Favre, en qualité d'usager, Paris

Olivia Grousset, coordinatrice, St Martin les Melle

Dr Philippe Leroy, pédiatre, référent autisme, équipe pluridisciplinaire d'évaluation de MDPH62, Arras

Abdelillah Maaroufi, en qualité d'usager, Paris

Sophie Marcatand, ergothérapeute, Avignon

Richard Martin, chef de service éducatif, Montpellier

Élisabeth May, infirmière, Douvres-la-Délivrande

Antoine Méchain, enseignant en activités physiques adaptées, Bron

Cécile Neiro, orthophoniste, Bron

Fabiennne Pinilo<sup>§</sup>, psychologue clinicienne, Plaisir

Fabiennne Rakitic, coordinatrice mission handicap, Strasbourg

Fabiennne Vansteelant, assistante sociale, Brumath

Dr Didier Vaquette, psychiatre, Montéléger

## ► Groupe de cotation

Mireille Battut<sup>§</sup>, en qualité d'usager, Cachan  
Sophie Biette, en qualité d'usager, Nantes  
Charlotte Brochand, en qualité d'usager, Montreuil  
Coralie Brogniart<sup>‡</sup>, infirmière, Lyon  
Dr Xavier Brunier, médecin généraliste, Saint-Herblain  
Dr Philippe Chambraud, médecin généraliste, Paris  
Nathalie Chapeau, psychomotricienne, Mandres-les-Roses  
Josette Cousin, directrice d'ESSMS, Azay-le-Rideau  
Delphine Dechambre-Amiot, ergothérapeute, Montargis  
Vincent Gerhards, en qualité d'usager, Meudon  
Dr Emmanuelle Houy-Durand, psychiatre, Tours  
Caroline Kojnok, responsable éducatif et pédagogique, Antony

## ► Groupe de lecture

Jacques Baert, en qualité d'usager, Paris  
Fabienne Barth-Foltz, conseillère technique régionale en travail social, Strasbourg  
Catherine Baudouin-Queromes, directrice d'ESSMS, Paimpol  
Dr Gérard Bergua, médecin généraliste, Bordeaux  
Alexandre Bernard, aide-soignant, Niort  
Marie-Thérèse Bertrand, directrice d'ESSMS, Villefranche-d'Albigeois  
Dr Claude Blachon, psychiatre, Frontignan et Mauguio  
Anne Boissel, psychologue clinicienne, Mont-Saint-Aignan  
Jean-Marc Bonifay, en qualité d'usager, Six-Fours  
Clarisse Capiez, enseignante en activité physique adaptée, Paris  
Pr Nadia Chabane, pédopsychiatre, Lausanne - Suisse  
Christiane Clergue, conseillère en formation continue - référente HANDICAP – réseau des GRETA de l'Académie de Versailles, Guyancourt  
Claire Degenne, docteur en psychologie, Bordeaux, Niort  
Romain Delaroque, aide médico-psychologique, Grandchamps-des-Fontaines

Pr Marie-Odile Krebs, psychiatre, Paris  
Frédérique Laurière, psychologue pour l'insertion professionnelle, CPAM, Paris  
Morgane Le Galloudec, orthophoniste, Paris  
Catherine Malary-Garnier, coordinatrice médico-sociale, Nantes  
Dr Jean-Pierre Malen, psychiatre, Paris  
Esther Ozeri, assistante sociale, Paris  
Dr Alain-Pierre Peyraud, psychiatre MDPH75, Paris  
Morgane Phelep, psychologue, Brest  
Michel Pinville, directeur d'ESSMS, Antony  
Karine Van Lierde, directrice d'ESSMS, Bailleul

Chantal Delbé, aide médico-psychologique, Orchies  
Dr Armelle Delmas, médecin scolaire, Le Chesnay  
Vincent Dennery, en qualité d'usager, Viroflay  
Sandrine Destangs, monitrice-éducatrice, Castres-Gironde  
Jean-Paul Dionisi, directeur d'ESSMS, Levallois-Perret  
Pascal Duée, chargé de mission emploi handicap, Versailles  
Pascal Duruisseau, directeur d'ESSMS, Roussillon  
Mme Sylvie Faugeras directrice d'organisme gestionnaire d'ESMS, Aquitaine  
Benoit Garnier, en qualité d'usager, Toulouse  
Dr Laurence Gembara, psychiatre, Clermont-Ferrand  
Aurore Gillant, en qualité d'usager, Saran  
Dr Christine Gintz-Ugine<sup>‡</sup>, psychiatre, Grenoble  
Véronique Granit, orthophoniste, Montpellier  
Michel Grollier, professeur des universités, psychologue, Rennes  
Dr Philippe Guillou, médecin généraliste, Strasbourg  
Sarah Hirsch, enseignante en activités physiques adaptées, Caderousse  
Dr Géraldine Kechid, psychiatre, Lille

Dr Cécile Lafitte, psychiatre, Bayonne  
Dominique Lagrange, directeur de la MDPH64, Pau  
Stéphanie Lamour, psychologue, Duisans  
Marion Lauvergne, infirmière diplômée d'Etat, Paris  
Pr Marion Leboyer, psychiatre, Créteil  
Dr Éric Lemonnier, pédopsychiatre, Limoges  
Valérie Loiseau Pichaud, cadre socio-éducatif, Cholet  
Rémy Lomet, psychologue clinicien du développement, Nîmes  
Dr Maryse Lotte, médecin coordonnateur MDPH88, Épinal  
Ann-Sylvie Man, psychologue, psychothérapeute, Strasbourg  
Salima Marir, assistante sociale, Annoeullin  
Olivier Masson, directeur de centre ressources autisme, Lille  
Jean-François Minet, directeur d'ESSMS, Dunkerque  
Marie-Line Monnier, orthophoniste, Brumath  
Anne-Sophie Morena, directrice d'ESSMS, Malemort-sur-Corrèze  
Dr Serge Moser, médecin généraliste, Hirsingue  
Dr Ayman Murad<sup>‡</sup>, psychiatre, Rouffach  
Christian Niggli, directeur d'ESSMS, Hérimoncourt  
Dominique Pasquet, cadre supérieur socio-éducatif, Saint-Sever  
Sébastien Pautasso-Chadoutaud, directeur du réseau de santé AURA 77, Lognes  
Laurent Petit, directeur d'ESSMS, Poitiers  
Dr François Pétrègne, médecin généraliste, Gradignan

Catherine Peyron, directrice d'hôpital, Libourne  
Magali Pignard, en qualité d'usager, Grenoble  
Marielle Quintin Tolomio, orthophoniste, Pineuilh  
Marie Rabatel, en qualité d'usager, Saint-André-le-Gaz  
Isabelle Radier, en qualité d'usager, Saint Georges du Vièvre  
Estelle Ranoux, ergothérapeute, Bergerac  
Dr Rémi Ribau, médecin généraliste, Roquebrune-sur-Argens  
Guy Robert, directeur de centre de réadaptation professionnelle, Lille  
Marina Robert, orthophoniste, Saint-Malo  
Dominique Rogeboz, psychologue, Paris  
Estelle Roublot, coordinatrice au sein d'un établissement médico-social, Mennecy  
Emmanuel Roul, ergothérapeute, Tours  
Patrick Sadoun<sup>§</sup>, en qualité d'usager, Lugrin  
Dr Djea Saravane, médecin généraliste en établissement public de santé, Étampes  
Ismail Sebbani, moniteur éducateur, Paris  
Sylvia Topouzkhianian, orthophoniste cadre supérieur de santé, Bron  
Dr René Tuffreau, psychiatre, Saint-Sébastien-sur-Loire  
Maxime Unterner, assistant de service social en UMI, Plaisir  
Yann Zenatti, directeur Adapei du Morbihan, Vannes  
Sarah Zouitina, assistante de service social, Bordeaux

(§) Expert endossant la version définitive de la recommandation de bonne pratique sous réserve de commentaires (document annexe)

(‡) Expert en désaccord avec la version définitive de la recommandation de bonne pratique (document annexe)

## ► Organismes ayant participé à la consultation publique

- 1 pour tous, tous pour l'autisme
- Acces 46
- Accueil pour enfants et Adolescents autistes
- Adapei
- Adapei 31
- Adapei 35
- Adapei 35 - Foyer "Le Mascaret".
- Adapei Aria
- Adapei d'Indre et Loire
- Adapei Gironde
- Adef Résidences
- adpep12 - pôle adulte
- Aeim Adapei 54
- AGAPEI

- Agapei - Maison d'accueil Spécialisé Les Genêts
- Aidera-Essonne
- Alterite PMSAA
- APAJH 95
- APAJH 86 MAS la solidarité
- Apeai
- Apeai Ouest Hérault
- Apei de Chambéry
- Apei de Lens et environs
- Apei du Grand Montpellier
- Apei du Valenciennois
- Apei Haute-Marne
- Apei Ouest 44
- Apei Thonon-Chablais
- Apipa Asperger TSA
- ARS Rhône Alpes
- ARS Nouvelle Aquitaine
- ARSEA
- Association ANAIS
- Association Autisme 17
- Association Autisme 65
- Association Autisme CAAPP
- Association Autisme Savoie
- Association autistes citoyens
- Association Chrysalide
- Association de Réadaptation Rurale pour Enfants et Adultes Handicapés Profonds Foyer CS
- Association des Asperger et autistes de haut niveau du Nord-Pas de Calais
- Association des directeurs des établissements et service Ile de France - TED/TSA
- Association Éclaircie Autisme Sarthe
- Association Française de Gestion de services & établissements pour personnes autistes
- Association Francophone de Femmes Autistes
- Association GAPAS
- Association La Bourguette
- Association l'Arc-en-ciel
- Association l'Envol
- Association les Papillons Blancs de St Cloud et sa région
- Association Les parents
- Association Optim'Autisme
- Association OVA (Objectif Vaincre l'Autisme) France
- Association Pélagie
- Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations
- Association pour la Rééducation et l'Insertion des Autistes
- Association pour la Sensibilisation à la Protection, l'Éducation et la Recherche
- Association pour l'Avenir des Autistes Adultes
- Association Saint-François d'Assise - Institut Médico Éducatif
- Association scientifique de Psychiatrie institutionnelle
- Association Vivre Avec l'Autisme 32
- Association Vosgienne pour la Sauvegarde de l'Enfance de l'Adol et des Adultes
- Atash
- Autisme 28
- Autisme 31
- Autisme 64 - ATDGPA
- Autisme 75 Ile-de-France
- Autisme 87
- Autisme Apprendre Autrement
- Autisme Avenir
- Autisme Basse-Normandie
- Autisme CRI 46
- Autisme Deux-Sèvres
- Autisme en Yvelines
- Autisme Espoir vers l'école
- Autisme Fédération Bretagne Pays de la Loire
- Autisme Loisir
- Autisme Pau Béarn Pyrénées
- Autisme Rhône Lyon Métropole
- Autisme-France
- Autisme-Liberté
- Autistes dans la cité
- Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES et Association APCPEI
- Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie
- Centre de Ressources Autisme Pôle Adultes du Bas-Rhin
- Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute Normandie
- Centre d'étude et de recherche sur l'autisme
- Centre Hospitalier Alpes Isère - C3R de Grenoble, centre expert Asperger adulte -
- Centre hospitalier Alpes-Isère - Pôle Troubles du Spectre de l'Autisme
- Centre hospitalier de Digne - Mas Les Terres Rouges
- Centre hospitalier départemental La Candélie
- Centre Hospitalier Gérard Marchant
- Centre Hospitalier Institut Paoli-Calmettes
- Centre Hospitalier Interdépartemental de Clermont de l'Oise (SITED)
- Centre Ressources Autisme d'Auvergne
- Centre Ressources Autisme de Bretagne
- Centre Ressources Autisme de Franche Comté
- Centre Ressources Autisme de Lorraine
- Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire

- Centre Ressources Autismes du Nord pas de Calais
- Ceresa
- CERPP
- Collège de Recherche en Psychomotricité
- Collège Français d'Orthophonie
- Comité Consultatif National d'Autistes de France
- Comité d'études des formations infirmières et des pratiques en psychiatrie
- Croix Rouge française
- Défi autisme
- DELOS 78
- Département Enfants et Adolescents de l'ASM13 (inter-secteur n°75i05)
- Dialogue-autisme
- Diapason
- École de psychanalyse des Forums du Champ lacanien
- EDIFORMATION
- Egalited
- Envol Isère Autisme
- Envol Marne-la-Vallée
- Equipe Mobile Adulte Autiste en Savoie
- Equipe Mobile Autism 67 du centre de Harthouse
- Équipe Mobile Autism Rhône-Métropole
- ESAT de Castille
- ESAT La Terrasse
- Établissement public de santé Barthélémy Durand
- Établissement public de santé de Ville Evrard
- Établissement public de santé mentale Gourmelen
- Établissement Public Médico-Social Le Littoral
- Établissement public social et médico-social du Pays de Challans
- Établissement Service Public Accompagnement Éducatif Social (Espaces)
- Établissements la PRADELLE (ESAT, FH, SAVS et FAM)
- Établissements médico-sociaux territoire grand sud-ouest
- FAM La Haie Vive
- FAM Le Cèdre Bleu
- FAM Le Verger
- FB Conseils
- Fédération autisme centre Val de Loire
- Fédération autisme Guadeloupe
- Fédération Française de Psychiatrie
- Fédération Française des Psychomotriciens
- Fondation Bon Sauveur de la Manche
- Fondation des Amis de l'Atelier
- Fondation Européenne pour la Psychanalyse
- Fondation Jacques Chirac
- Fondation John Bost
- Fondation Perce-Neige
- Fondation Père Favron
- Formavision
- Foyer d'accueil médicalisé de Caudry - APAJH
- Foyer d'Accueil Médicalisé - ANSEI
- Foyer d'Accueil Médicalisé "Le Roncier" (Sésame Autisme Normandie)
- Foyer d'accueil médicalisé Bizideki
- Foyer d'accueil médicalisé de Guilhot - Adapei 09
- Foyer d'accueil médicalisé les coteaux de sésame
- Foyer d'accueil médicalisé Saint-Vincent
- Foyer les Thuyas
- GCSMS Autisme France
- GCSMS Fam l'escale
- Institut de Psychologie, Université Paris Descartes Sorbonne Paris Cité
- Institut Médico Éducatif les Althéas
- Institut médico-éducatif (IME) la Pinède
- IRSAM - FAM les Cascavelles
- La chrysalide-Marseille
- La Feuillée, association de parents
- La Main à l'Oreille
- l'Arcolan
- Le Pas de Côté
- Maison départementale des personnes handicapées du Vaucluse
- Maison Notre Dame de Philerme
- MAS "Le Coquelicot"
- MAS Faustine
- MAS Saint-Antoine et Esat "Les Restanques"
- Moi JE TED
- Mutualité française
- Opale Autisme 62
- Orthos, Réflexions... Action
- Papillons Blancs d'Albertville et Cap et Handicaps Vallée de Maurienne
- Parents et Professionnels pour l'Autisme
- Pas à pas Indre
- Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante
- Planète autisme
- Planète autisme Drôme-Ardèche
- Pour la psychanalyse
- Réseau pour la psychanalyse à l'Hôpital - École de psychanalyse
- Respir Bourgogne association partenaire Autisme France
- SACS APAJH
- SAGESS
- SAMSAH ADMR 13 Autisme
- SAMSAH Intervalle Asperger association ARI
- Service de psychiatrie adulte de Corbeil

- Sésame autisme 44
- Sésame Autisme Languedoc-Roussillon
- Société de l'Information Psychiatrique
- Spectre Autistique, Trouble Envahissant du Développement, International
- Syndicat national des psychologues
- TED – Autisme - Intégration Vaucluse
- TED et les Autres
- Unapei
- Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en orthophonie
- Union Régionale Autisme des associations de Familles Auvergne-Rhône-Alpes
- Union Régionale Autisme France Poitou-Charentes
- Université Rennes 2
- Vivre nos différences

## Fiche descriptive

<b>Titre</b>	<b>Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte</b>
Méthode de travail	Recommandations par consensus formalisé (RCF)
Objectif(s)	Améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA), afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité.
Patients ou usagers concernés	Personnes adultes avec TSA, en milieu ordinaire sans ou avec accompagnement professionnel, en services et établissements sociaux et médico-sociaux ou en établissements de santé. Familles d'adultes avec TSA. Si administrativement ces recommandations concernent les adultes à partir de 18 ans, dans la pratique elles peuvent être applicables aux adolescents en fonction du développement physique ou du contexte de vie.
Professionnel(s) concerné(s)	Ces recommandations s'adressent principalement aux travailleurs sociaux, aux professionnels de santé, aux psychologues ayant un contact direct avec des adultes avec autisme et leur proposant un suivi et un accompagnement (voir l'argumentaire pour le détail des professionnels concernés).
Demandeur	Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes, via la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Co-promoteurs	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) – Service des recommandations Haute Autorité de santé (HAS) – Service des bonnes pratiques professionnelles
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : Mmes Christiane Jean-Bart, responsable du secteur Handicap, et Sophie Guennery, chef de projet (Anesm), et Mmes Joëlle André-Vert et Muriel Dhénain, chefs de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : M. Michel Laurence) Secrétariat : Mmes Nagette Jousse (Anesm) et Sladana Praizovic (HAS)
Recherche documentaire	De janvier 2000 à juin 2017 Réalisée par M. Philippe Canet, avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service documentation – veille : Mme Frédérique Pagès), et par Mme Patricia Marie (Anesm)
Auteurs de l'argumentaire	Équipe de coordination et chargés de projet (voir liste des participants)
Participants	Voir liste des participants
Conflits d'intérêts	Les membres des groupes de pilotage, de cotation et les experts consultés par le groupe de pilotage ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS et l'Anesm, consultables sur les sites <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a> et DPI-Santé : <a href="https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home">https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home</a> . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Ce document a été adopté par le Directeur de l'Anesm et le Collège de la HAS en décembre 2017, après avis favorable du Comité d'orientation stratégique et du conseil scientifique de l'Anesm et de la Commission des stratégies de prise en charge de la HAS.
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique
Documents d'accompagnement	Autisme et autres troubles envahissants du développement : analyse des données du PMSI-psychiatrie. Résultats des 1 <sup>er</sup> , 2 <sup>e</sup> et 3 <sup>e</sup> tours de cotation. Résultats de la phase de lecture et de consultation publique.

~



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur  
**[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)**