

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES  
PRATIQUES PROFESSIONNELLES



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

## TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : INTERVENTIONS ET PARCOURS DE VIE DE L'ADULTE

MÉTHODE RECOMMANDATIONS PAR CONSENSUS FORMALISÉ

TEXTE DES RECOMMANDATIONS

Version « Phase de lecture et de consultation publique »

JUIN 2017

DOCUMENT PRÉPARATOIRE SUJET À MODIFICATIONS ULTÉRIEURES

*Anesm*

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

**HAS**

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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. Elles sont notamment la base légale de l'évaluation de la qualité des prestations et des activités.

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 « clés en main ». La démarche retenue permet de développer un corpus de connaissances servant de références aux professionnels.

Les recommandations de bonne pratique (RBP) 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 ainsi que la synthèse de la recommandation 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

<b>A</b>	<b>Preuve scientifique établie</b> 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.
<b>B</b>	<b>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.
<b>C</b>	<b>Faible niveau de preuve</b> 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).
<b>AE</b>	<b>Accord d'experts</b> 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 des recommandations

**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

Préambule .....	4
Recommandations .....	7
<b>1. Épidémiologie – Enquête ES – Données PMSI .....</b>	<b>7</b>
<b>2. Passage de l'adolescence à l'âge adulte .....</b>	<b>7</b>
<b>3. Participation de l'adulte autiste .....</b>	<b>9</b>
<b>4. Rappels sur le diagnostic et les évaluations du fonctionnement chez l'adulte .....</b>	<b>12</b>
<b>5. Interventions sur l'environnement de la personne.....</b>	<b>13</b>
5.1 Accompagnement de la famille .....	13
5.2 Accompagnement des professionnels .....	16
5.3 Habitat et cadre de vie / Architecture .....	22
<b>6. Accompagnement de la personne et évaluation des effets attendus .....</b>	<b>24</b>
6.1 Interventions globales personnalisées et évaluation des effets attendus.....	24
6.2 Interventions spécifiques à certains domaines d'activité .....	27
<b>7. Parcours de santé (soins somatiques, soins psychiatriques, préventifs et curatifs) ...</b>	<b>38</b>
7.1 Soins somatiques .....	38
7.2 Soins psychiatriques.....	40
7.3 Transitions en cas d'hospitalisation .....	40
<b>8. Prévention et gestion des comportements-problèmes .....</b>	<b>41</b>
8.1 Prévention des comportements-problèmes .....	41
8.2 Gestion des comportements-problèmes .....	42
<b>9. Vieillesse.....</b>	<b>44</b>
Annexe 1. Classifications : DSM-5 et CIM-10.....	46
Annexe 2. Rappels sur la démarche diagnostique et les évaluations du fonctionnement .....	48
Annexe 3. Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses .....	49
Participants .....	50
Fiche descriptive .....	51

## 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), l'expression « 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 (CIM-10 ou DSM-5), 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 qu'ils vivent en milieu ordinaire, en établissement médico-social pour adulte ou ceux maintenus dans les établissements pour adolescent, ou qu'ils soient hospitalisés. Ces adultes peuvent ou non avoir reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme selon les classifications internationales.

Les adultes autistes bénéficient de droits, et notamment des droits fondamentaux reconnus par la Constitution française et la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales, comme tous les citoyens. Parmi l'ensemble de ces droits, on peut notamment citer :

- le droit à la dignité et à l'intimité ;
- le droit à une vie personnelle, privée et familiale ;
- la liberté d'aller et venir ;
- le droit de participation aux décisions les 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 ;
- 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.

Ces droits ont par ailleurs été affirmés dans la convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010<sup>1</sup>, ainsi que dans les lois de 2002<sup>2</sup> et la loi du 5 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>3</sup>. La loi de 2005 prévoit également les modalités de mise en œuvre du principe « d'accessibilité » des personnes handicapées (accès à l'enseignement supérieur et à l'enseignement professionnel, à l'emploi, au travail adapté et au travail protégé, aux bâtiments, transports et nouvelles technologies).

---

<sup>1</sup> Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées du 13 décembre 2006.

<sup>2</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>3</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.

La plupart de ces droits sont, par ailleurs, repris dans le code de l'action sociale et des familles<sup>4</sup> ainsi que dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie en établissement médico-social<sup>5</sup>.

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. Dans ce texte, quand il est fait référence à l'« adulte autiste », cela inclut également l'adulte autiste accompagné par une personne de confiance, une personne habilitée ou par une personne exerçant une mesure de protection (famille, entourage, délégué mandataire, etc.). Le juge des tutelles désigne la personne exerçant une mesure de protection 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 recommandations privilégient la vie en milieu ordinaire la plus large possible et 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'un choix de vie parmi d'autres, dont certains restent à construire (habitats groupés avec accompagnement et services multiples). 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 neuro-développemental (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). Chaque proposition 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 mode et 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 : physiologique, psychologique, comportemental, 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 l'autonomie et de la qualité de vie des adultes autistes, ainsi que leur participation sociale et de réduire autant que faire se peut leur situation de handicap, au travers 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 l'adulte autiste évolue. 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 la personne adulte, dans chaque acte de sa vie quotidienne et des décisions qui la concernent 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.

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

---

<sup>4</sup> Article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>5</sup> Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

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.

## Recommandations

### 1. Épidémiologie – Enquête ES – Données PMSI

1. 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 de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire.

#### Détermination de la prévalence des TSA en France

Il est recommandé de :

2. Mettre en place par les décideurs publics avec les organismes de recherche, après avoir lancé une démarche de diagnostic, une étude épidémiologique visant à caractériser la prévalence de l'autisme à l'âge adulte, 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) (*accord d'experts*).

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

3. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
  - la continuité et la cohérence des interventions lors du passage de l'adolescence à la vie d'adulte.
  - la préparation au changement de statut et d'environnement

#### Continuité et cohérence des interventions lors du passage de l'adolescence à la vie d'adulte

Il est recommandé de :

4. Pour les adolescents ayant bénéficié des interventions telles que celles recommandées chez l'adolescent, réévaluer ces interventions, afin d'en assurer la continuité et mettre en place les recommandations qui suivent.
5. Pour les adolescents n'ayant pas bénéficié des interventions telles que celles recommandées chez l'adolescent, évaluer et mettre en place les recommandations qui suivent.
6. Réaliser une évaluation du fonctionnement, comportant un examen somatique de la personne autiste avant le passage à l'âge adulte, afin d'établir avec elle un projet personnalisé pour faciliter cette transition (*accord d'experts*).
7. Accompagner la personne autiste sur une période conséquente dans la gestion de ses changements physiologiques associés au bouleversement hormonal qui peut survenir tardivement, et s'assurer qu'elle les a compris (*accord d'experts*).
8. 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 (*accord d'experts*). 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 adolescents, et celles qui pourront être proposées à l'âge adulte. (*accord d'experts*). Envisager le développement des compétences fonctionnelles utiles dans la vie adulte.
9. Prendre en compte les préférences de la personne autiste dans le choix d'un parcours/projet de vie (pour l'habitat, l'emploi, les activités, les soins, etc.), avec ou sans service d'accompagnement (*accord d'experts*).

10. Avec l'accord de la personne, associer son entourage à la préparation aux transitions afin de faciliter celles-ci (*accord d'experts*).
11. 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 (*accord d'experts*) :
  - mieux anticiper la transition,
  - se repérer dans le temps,
  - appréhender l'attente et les étapes.
12. Pour les personnes 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 (*accord d'experts*).
13. Développer les partenariats et permettre l'accès à des dispositifs qui favorisent l'intégration de la personne dans un nouveau milieu de vie si possible en milieu ordinaire, ou l'insertion professionnelle, ou l'insertion sociale (prise de contact régulière, stages, journées d'intégration, etc.) (*accord d'experts*). Préparer la transition avec la personne, en présentant le futur interlocuteur référent ou la nouvelle équipe (libérale ou en établissement), les nouveaux locaux, la chambre (si besoin), les espaces (*accord d'experts*).
14. Mettre en place un dispositif de pair-aidance lors de l'intégration de la personne autiste à un nouveau milieu.
15. 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).
16. Si la personne autiste s'oriente vers un accompagnement par un ESMS, considérer les formes souples d'un accompagnement à domicile ou d'accueil de jour. Envisager l'accueil temporaire comme un outil de transition éventuel vers le secteur adulte (*accord d'experts*).
17. Définir avec la personne autiste, les informations et éléments utiles et nécessaires à une vie quotidienne personnalisée qu'il convient de communiquer ou non 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 peut être un outil utile dans bon nombre de situations de socialisation (*accord d'experts*).
18. Anticiper l'évolution des besoins et des attentes des futurs adultes autistes (*accord d'experts*) :
  - en considérant les prises en charge et les transitions dans un parcours continu de vie
  - en envisageant de développer des services adaptés à la période de transition adolescent-adulte
  - en modélisant des systèmes de graduation des interventions
  - en envisageant les modalités de transferts 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 des nouveaux dispositifs et services d'accompagnement en milieu ordinaire.
19. Préparer et formaliser avec la personne les transitions liées aux études, à la formation et à l'activité professionnelle. Un travail d'accompagnement peut être réalisé individuellement. Suite à des observations préalablement réalisées, ce travail nécessite, à l'aide de différents supports adaptés à la communication de la personne (aides visuelle, explications, emploi du temps, etc.), d'anticiper la transition bien en amont de l'entrée dans la vie professionnelle et des études jusqu'à l'intégration complète. Pointer les compétences sur lesquelles prendre appui pour préparer cette transition (*accord d'experts*).

### 3. Participation de l'adulte autiste

20. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- le respect de la personne, de ses droits et de ses choix ;
  - l'information à la personne sur l'ensemble des aides, activités et accompagnement auquel 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

Il est recommandé de :

21. Respecter la manière dont la personne se considère. Accepter que certaines personnes autistes ne se considèrent ni malades, ni handicapées (*accord d'experts*).
22. 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 (*accord d'experts*).
23. Valoriser le statut social d'adulte de la personne autiste et éviter toute manifestation d'infantilisation en particulier dans les activités, les postures (*accord d'experts*).
24. Privilégier le vouvoiement dans les relations avec l'adulte autiste après s'être assuré que cela ne cause pas de gêne ou de difficulté de compréhension de l'adulte autiste (*accord d'experts*).
25. Respecter la personnalité de la personne, ses habitudes et rythmes de vie, ses centres d'intérêts, ses goûts, ses besoins, afin de renforcer son estime d'elle-même et sa motivation à participer (*accord d'experts*).

#### Le respect de ses droits

Il est recommandé de :

26. Veiller à ce que, à l'âge adulte, les droits de la personne autiste continuent à 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 les droits des adultes autistes (*accord d'experts*).
27. Former les agents de l'État, des collectivités territoriales et des services sociaux (justice – en particulier les magistrats, les experts psychiatres –, enseignement, MDPH, CAF, Pôle emploi, etc.) à l'accueil, l'orientation et le renseignement des adultes autistes (pour l'accès aux droits et aux aides et prestations sociales de droit commun) (*accord d'experts*).

#### Le respect de ses choix

Il est recommandé de :

28. Reconnaître et favoriser systématiquement l'autodétermination de la personne et l'inviter à exprimer son avis, ses choix, ses attentes sans jugement (*accord d'experts*) :
  - en écoutant l'adulte autiste et son entourage et en dialoguant autour des options possibles
  - 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

- 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.
29. Apprendre à la personne à faire des choix et à se protéger dans les différents environnements dans lesquels elle est amenée à évoluer. Si besoin, s'assurer qu'elle dispose d'outil(s) et support(s) de communication adaptés à ses besoins (par exemple : aides visuelles, explications, emploi du temps, etc.) (*accord d'experts*).
30. S'interroger sur les motivations et les attentes et les choix de l'adulte autiste y compris pour ceux sans langage. 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 peuvent être observées par les proches et/ou les professionnels qui partagent le quotidien de la personne. En cas de refus initial 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 (*accord d'experts*).
31. Permettre autant que faire se peut à la personne de choisir le professionnel qui suscitera sa confiance, 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 (*accord d'experts*).
32. Évaluer l'effectivité du recueil et de la prise en compte de l'expression de la personne en définissant des critères de suivi, par exemple (*accord d'experts*) :
- en intégrant cet item dans le questionnaire de satisfaction
  - 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 accompagnement auquel il peut prétendre et sur la responsabilité que lui confère le statut d'adulte**

Il est recommandé de :

33. Informer l'adulte autiste, et le cas échéant, son représentant légal sur (*accord d'experts*) :
- 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.) susceptible 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
  - la possibilité de faire appel à une personne de confiance.
34. Informer la personne, de manière adaptée et concise, des modalités de mise en œuvre de son droit à la participation individuelle<sup>6</sup> ou à la non-participation (information, participation à l'élaboration de son projet personnalisé, choix de son accompagnement et de son lieu de

<sup>6</sup> Pour en savoir plus :

- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (ANESM, 2008)
- L'expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté, Qualité de vie en MAS-FAM (ANESM, 2013)
- Participation des personnes protégées à la mise en œuvre de leur mesure de protection (ANESM, 2012)

vie, directives anticipées, etc.) lors de la remise de la charte des droits et libertés, du règlement de fonctionnement et du 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, etc.) (*accord d'experts*).

35. Quel que soit son degré d'autonomie, s'assurer que son projet ou ses activités lui soient présentés et annoncés, et que la personne en comprenne le sens (*accord d'experts*).
36. S'assurer que l'information soit bien restituée à la personne, puis si besoin, directement aux professionnels concernés par cette information.

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

Il est recommandé de :

37. Tenir compte de l'expérience et des compétences de l'adulte autiste pour participer aux décisions qui la concernent. Évaluer et réévaluer en situation concrète (des choix dans la vie quotidienne ou professionnelle), les compétences de l'adulte autiste susceptibles de favoriser l'autonomie et les capacités à faire des choix et à les suivre. Prendre en compte ses expériences passées et actuelles en termes de participation. Identifier avec la personne les bénéfices de ces dernières et les éventuels obstacles à cette participation (*accord d'experts*).
38. 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 :(*accord d'experts*) :
  - formulant des questions précises et concrètes, ainsi que des instructions verbales ou visuelles adaptées (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 habituelles (cognitives, posturales, auditives et tactiles), y compris par utilisation d'outils connectés, adaptées dans des usages et lieux différents
  - organisant des répétitions, des feedbacks, des jeux de rôle, des simulations.
39. Définir clairement avec la personne les modalités de sa participation, et avec son accord, les modalités de la participation de son partenaire ou de sa famille, des aidants et des professionnels, et expliciter le rôle du représentant légal (*accord d'experts*) :
  - Si la personne accepte que son 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 avec autisme et l'aider dans les projets éducatifs ou d'autonomie ;
    - 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 clairement convenu entre l'adulte autiste et sa famille, son partenaire et ses aidants.
  - Si la personne n'accepte pas que son partenaire et/ou sa famille soient impliqués :
    - 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.
40. Garantir la participation ou la représentation de la personne aux instances de représentation des usagers (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

41. Proposition au décideur : Poursuivre la sensibilisation de l'opinion publique pour une meilleure connaissance et acceptation de l'autisme dans la société (*accord d'experts*).
42. Laisser la possibilité et/ou aider l'adulte autiste, s'il le souhaite, 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>7</sup>, etc.), des associations citoyennes (dans le domaine de la solidarité, de l'environnement, etc.) en fonction de ses capacités et de ses potentialités. Ces potentialités constituent des points d'appuis (*accord d'experts*).
43. Encourager les adultes autistes à participer à des groupes de développement personnel, de soutien ou d'entraide en favorisant par exemple la *pair aidance* (*grade C*).

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

44. 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 ;
  - 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.

### Obtention d'un diagnostic fiable ou réactualisé pour toute personne qui le sollicite pour elle-même ou pour la personne qu'elle représente légalement

Il est recommandé de :

45. Répondre à la demande des personnes ou de leur représentant légal qui sollicitent un diagnostic de TSA (*accord d'experts*).
46. 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 selon l'évolution des connaissances scientifiques et la mise à disposition d'outils d'évaluation standardisés (voir résumé de la recommandation HAS 2011<sup>8</sup> en Annexe 2) (*accord d'experts*).
47. S'assurer que la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement a comporté un volet clinique observationnel, une évaluation de l'autonomie et si nécessaire un bilan neuropsychologique et un bilan d'aptitude professionnelle (*accord d'experts*).
48. 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 (*accord d'experts*) :
  - globale du fonctionnement et de l'autonomie,
  - somatique,

<sup>7</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.)

<sup>8</sup> Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation pour la pratique clinique. Recommandation. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

- de la communication, du langage, de la phonation et des fonctions oro-myo-faciales,
  - de la sensorimotricité,
  - psychologique approfondie,
  - de l'intégration environnementale,
  - ergonomique,
  - de l'intégration professionnelle,
  - des comportements-problèmes.
49. En dehors des réévaluations réalisées dans le cadre des projets personnalisés, Réévaluer le fonctionnement de l'adulte autiste selon ses besoins, au minimum tous les 5 ans et plus fréquemment si nécessaire (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

50. 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 (*accord d'experts*).
51. Proposer des interventions adaptées au fonctionnement de la personne (en particulier sur la communication sociale) même si le diagnostic n'est pas posé (*accord d'experts*).

## **5. Interventions sur l'environnement de la personne**

### **5.1 Accompagnement de la famille**

52. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- le respect du choix de la personne concernant l'implication de sa famille ;
  - la qualité de vie de l'adulte autiste et de sa famille ;
  - l'information et la formation de la famille (conjoint, parents, fratrie, etc.) et des proches ;
  - l'accompagnement des familles au vieillissement des adultes autistes ;
  - un soutien et l'accès à des solutions de répit sur le territoire.

### **Respect du choix de la personne concernant l'implication de sa famille**

Il est recommandé de :

53. Aider les familles à reconnaître le statut d'adulte de l'adulte autiste et les accompagner ou les orienter vers les services spécifiques pour effectuer les démarches administratives (*accord d'experts*).
54. Dans cette démarche, prendre en compte la diversité des situations familiales (*accord d'experts*).
55. 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 (*accord d'experts*).
56. 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 (*accord d'experts*).

57. Pour les adultes autistes bénéficiant d'une protection juridique<sup>9</sup>, informer les familles ou les représentants légaux des modalités d'accompagnement (*accord d'experts*).
58. En cas de désaccord ou de conflit entre l'adulte autiste et sa famille, faire appel à la personne de confiance, à un tiers concerné ou en dernier recours saisir le juge des tutelles (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

59. Prendre en compte 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 (*accord d'experts*) :
  - besoin d'écoute
  - besoin d'accompagnement psychologique
  - besoin d'information
  - besoin de solutions de répit
  - besoin de soutien
  - besoin de guidance/ de formation.
60. À partir des besoins identifiés avec elles, accompagner ou orienter les familles/les aidants qui le souhaitent vers des associations et des services leur permettant de trouver des solutions (*accord d'experts*) :
  - des groupes d'échanges ou d'entraide entre pairs
  - des organismes de formations
  - des services de répit
  - des associations de familles
  - des services sociaux et services de santé.
61. 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. Rechercher l'adhésion de la famille/l'aidant concernant les objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre et d'évaluation (*accord d'experts*).
62. 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 (*accord d'experts*).
63. Être attentif à ce que le degré d'implication de la famille attendu ou demandé corresponde à ses possibilités d'investissement sans la culpabiliser. S'assurer que les interventions ou les actions de formation soient compatibles avec l'éloignement géographique, les possibilités psychologiques, matérielles et financières des familles/aidants. Ces possibilités peuvent varier dans le temps (*accord d'experts*).

---

<sup>9</sup> Pour les adultes autistes ayant une protection juridique, se référer aux textes réglementaires et aux recommandations « Participation des personnes protégées à la mise en œuvre de leur mesure de protection » (ANESM, 2012).

64. Favoriser le maintien des liens avec la fratrie si l'adulte autiste le souhaite. Proposer des modalités de réponses qui tiennent compte du niveau de connaissance/acceptation des fratries. Être attentif aux manifestations exprimées par la fratrie. Elles peuvent être (*accord d'experts*) :
- des interrogations et incompréhensions
  - des sollicitations de soutien
  - des manifestations de souffrance.

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

Il est recommandé de :

65. S'assurer auprès des proches de la compréhension et de l'acceptation du diagnostic posé et des domaines évalués. Veiller à ce que ces informations ne soient pas anxiogènes pour les familles/aidants. Instaurer 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 (*accord d'experts*) :
- l'autisme et ses modalités d'accompagnement
  - la possibilité pour les familles d'avoir une évaluation de leurs propres besoins notamment de santé, et la façon d'y accéder.
66. 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 (*accord d'experts*).
67. Développer des programmes de formation (psychoéducation) pour et avec les familles qui le souhaitent (*grade C*).
68. S'inspirer de programmes de psychoéducation existants pour construire ces programmes (*accord d'experts*).
69. Développer notamment les formations sur les méthodes développementales et éducatives et les spécificités du vieillissement des personnes autistes (*accord d'experts*).
70. Identifier sur le territoire la possibilité pour les familles/aidants de participer à des formations proposée par d'autres aidants (formation par les pairs) (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

71. 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 liées au vieillissement (*accord d'experts*).
72. 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 qui 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) (*accord d'experts*).
73. Anticiper, préparer et soutenir la fratrie ou autre proche à accompagner la personne autiste vieillissante.

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

Il est recommandé de :

74. Soutenir de manière positive les familles et leur proposer, si nécessaire des espaces de médiation (*accord d'experts*).

75. En dehors des dispositifs réglementaires (conseil de la vie sociale (CVS), 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 (accord d'experts) :
- groupe de parents, fratries
  - réunions thématiques
  - journées portes ouvertes
  - fêtes
  - participation à des activités de loisirs, etc.
76. En collaboration avec le CRA, l'ARS et la MDPH, identifier et développer sur le territoire les plateformes de répit. Leurs missions consistent à proposer des temps de répit sous différentes formes (*accord d'experts*) :
- aide à domicile, de quelques heures à 24h/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
  - des sorties culturelles
  - des groupes d'échanges
  - des séjours de vacances adaptés.

## 5.2 Accompagnement des professionnels

77. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes et les équipes qui les accompagnent sont :
- la cohérence de l'équipe ;
  - la prévention des risques psychosociaux et accidents du travail ;
  - l'accès des adultes autistes à un réseau d'accompagnement inscrit dans le territoire permettant une autonomie et socialisation optimales des adultes autistes ;
  - l'implication des équipes dans la formation et la recherche.

### Cohérence de l'équipe et prévention des risques psychosociaux et accidents du travail

#### Qualification et organisation des équipes pluriprofessionnelles

La cohérence du travail d'équipe est fondamentale pour assurer l'accompagnement (*accord d'experts*). Pour ce faire, il est recommandé de :

78. Définir dans le projet d'établissement l'organisation et le soutien nécessaires aux professionnels afin de faciliter l'accompagnement des adultes autistes (*accord d'experts*) :
- la composition et l'organisation du temps de travail d'une équipe pluriprofessionnelle
  - 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 et du secret professionnel).

#### Constitution d'une équipe pluriprofessionnelle

Il est recommandé de :

79. Constituer en interne, ou identifier à l'extérieur du service ou de l'établissement, une équipe pluriprofessionnelle, formée ou expérimentée en autisme, qui puisse être mobilisée en fonction des besoins de l'adulte, et comportant notamment des temps (*accord d'experts*) :
- de médecin généraliste

- de professionnels paramédicaux (ergothérapeute, infirmier, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, etc.)
  - de professionnels ressources (par exemple dans le secteur du logement, de l'éducation et/ou de l'emploi, – jobcoach, etc.)
  - de psychiatre
  - de psychologue
  - de travailleurs sociaux et médico-sociaux (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, aide médico-psychologique, assistant social, conseiller en économie sociale et familiale, etc.).
80. 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 (*accord d'experts*).
81. 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 suffisant pour assurer les évaluations, la mise en place et l'accompagnement des équipes à l'utilisation d'outils spécifiques (*accord d'experts*).
82. Mener une réflexion en équipe sur la posture bienveillante et respectueuse nécessaire pour accompagner l'adulte autiste. Cette posture du professionnel nécessite de prendre du temps pour communiquer entre professionnels et avec l'adulte autiste, de créer une relation de confiance et 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 (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

83. 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. (*accord d'experts*).
84. Stimuler et encourager les projets innovants des équipes (*accord d'experts*).
85. 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 réunions, de transmission et de coordination, de rédaction, d'évaluation et de guidance dédiés directement à l'accompagnement de la personne (*accord d'experts*).
86. Organiser des plannings prévisionnels des professionnels en tenant compte, à la fois, des périodes d'investissement et des périodes de repos (jours consécutifs) (*accord d'experts*).
87. Garantir une régularité hebdomadaire des accompagnements pour répondre à la fois aux besoins des personnes 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 la sécurité des personnes accueillies, l'application de la réglementation du droit du travail, et un accompagnement de qualité (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

88. Identifier les personnes référentes sur le plan somatique et éducatif et/ou une équipe responsable de la coordination et du suivi de parcours de la personne ayant besoin d'un service ou d'un établissement. Faire appel si nécessaire au milieu extérieur à la structure (*accord d'experts*).

89. Dès l'embauche d'un nouveau salarié ou stagiaire<sup>10</sup>, désigner un tuteur expérimenté pour assurer sa formation pratique et permettre son adaptation et ce, pendant une durée certaine, 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 (*accord d'experts*).
90. Clarifier avec la personne, la place, les savoir-faire et le rôle de chacun. S'assurer que l'adulte autiste a bien identifié et compris les rôles de ses référents (*accord d'experts*).
91. 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 (*accord d'experts*).

#### Valorisation des savoirs des équipes

Il est recommandé de :

92. Valoriser les savoir-faire et les savoir-être des professionnels et favoriser la transmission de ces compétences (*accord d'experts*):
  - 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 professionnel(s) et en favorisant la diffusion des supports transmis lors des formations (sous réserve d'accord préalable de l'organisme de formation)
  - en identifiant un ou des « personnes ressources » formées aux comportements-problèmes
  - en mettant en place des tutorats

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

##### Information

Il est recommandé de :

93. Mettre à disposition des professionnels des informations recueillies sous différents types de support comme par exemple les livres, vidéos, sites internet, revues professionnelles, etc. (*accord d'experts*).
94. Informer les professionnels des évolutions récentes et des connaissances scientifiques liées à l'autisme ainsi que des connaissances sur les pathologies associées (*accord d'experts*).
95. Veiller à leur actualisation et à la sensibilisation des professionnels (informations, échanges de pratiques, séminaires, etc.), en s'appuyant sur les ressources mises à disposition par les centres de ressources autisme et les universités (*accord d'experts*).

##### Formation

Il est recommandé de :

96. 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.
97. Assurer des formations à l'autisme des stagiaires, des personnes en contrats de professionnalisation ou d'apprentissage, afin de développer un vivier de compétences (salariés potentiels) (*accord d'experts*).
98. 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 en services et établissements : les personnels d'encadrement, les professionnels de première ligne (éducatifs, soignants, paramédicaux, aide à la personne), les personnels des services généraux et les membres des conseils d'administration des associations gestionnaires (*accord d'experts*).

<sup>10</sup> Pour en savoir plus, voir Anesm. Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis : Anesm, 2008.

99. Privilégier les formations de l'équipe d'un service ou d'un établissement « en intra » ainsi que les actions de formation croisée 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 éventuellement que les professionnels exerçant de manière isolée (exemple : 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 (*accord d'experts*).
100. Avec l'accord de l'adulte autiste, proposer aux personnes de l'entourage de participer à ces formations (en tant que formateur ou participant) (*accord d'experts*).

#### Analyse de pratique<sup>11</sup> – Régulation – Supervision<sup>12</sup>

Il est recommandé de :

101. 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 l'usure des professionnels (*accord d'experts*).
102. Organiser une réflexion sur les représentations, les attitudes, les perceptions et les ressentis des professionnels impliqués dans l'accompagnement (*accord d'experts*).
103. 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'évènements violents. Planifier des temps de réunions ponctuelles 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 (*accord d'experts*).
104. Organiser des réunions en équipe, permettant des temps de retour d'expériences et d'analyse des pratiques à partir de cas concrets (*accord d'experts*).
105. 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 de corriger les erreurs et les approximations en situation réelle (quel que le soit le mode d'exercice des professionnels, au domicile de la personne ou en établissements) (*accord d'experts*).
106. Pour la supervision, faire appel si besoin à des professionnels libéraux ou à des réseaux de professionnels libéraux, et veiller à connaître ceux qui se trouvent dans l'environnement géographique de la structure accueillant l'adulte autiste (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

107. Intégrer dans le dialogue de gestion les questions relatives aux moyens logistiques et organisationnels qu'impliquent les techniques recommandées (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 (*accord d'experts*).

---

<sup>11</sup> Pour en savoir plus, voir Anesm. Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis : Anesm, 2008.

<sup>12</sup> Selon la définition de la circulaire aux ARS sur l'évolution de l'offre médico-sociale du 18 décembre 2015 (voir glossaire de l'argumentaire).

## **Accès des adultes autistes à un réseau d'accompagnement inscrit dans le territoire permettant une autonomie et socialisation optimum**

### **Mobilisation d'un réseau**

108. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes et les équipes qui les accompagnent sont :
- l'effectivité de la coordination ;
  - la garantie de la continuité du parcours.
109. Promouvoir sur l'ensemble du territoire des coordinateurs de parcours de vie qui connaissent les spécificités de la personne et les particularités de l'autisme et peuvent s'appuyer sur des pôles de compétences et de prestations externalisées (grade C).

### Concernant le réseau social

Il est recommandé de :

110. 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 en (*accord d'experts*) :
- 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, voisins ou grand public
  - prenant des contacts lors de la journée annuelle des associations
111. Identifier, connaître et transmettre à la personne et/ou son représentant légal, les sources d'informations (documents, dépliants, site Internet, etc.) et/ou 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 la personne est capable de s'y rendre et de discuter avec des personnes qu'elle ne connaît pas, si nécessaire, l'accompagner physiquement (*accord d'experts*).
112. 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 à connaître des personnes autistes pour inviter à une éventuelle négociation sur les pratiques sans remettre en cause le règlement intérieur (sens particulier de la pudeur, etc.) (*accord d'experts*).
113. Afin de répondre aux besoins de l'adulte autiste, développer en collaboration avec lui, une coordination territoriale avec les services (*accord d'experts*) :
- sociaux,
  - d'aide à l'emploi,
  - d'aide à domicile,
  - d'hébergement,
  - d'éducation,
  - de conseils financiers, etc.

### Concernant le réseau de santé

Il est recommandé de :

114. Identifier sur le territoire, avec l'aide des ARS, des CRA, les services spécialisés en diagnostics et évaluations, les dispositifs et professionnels de santé de proximité (dentistes, ergothérapeutes, médecins généralistes, médecins des différentes spécialités,

orthophonistes, orthoptistes, psychiatres, psychomotriciens, etc.) ainsi que les psychologues 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 (*accord d'experts*) :

- les médecins généralistes
  - 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.
115. S'assurer que la personne a 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 courant (*accord d'experts*).
116. 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.
117. Proposition aux décideurs : Inviter à une augmentation de la valorisation des actes permettant aux adultes autistes l'accès aux soins somatiques (*accord d'experts*). 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'échange et des rencontres à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure (*accord d'experts*).
118. Définir les moyens de coordination à mettre en place, par exemple (*accord d'experts*) :
- un interlocuteur désigné pour coordonner les soins
  - des conventions et des protocoles
  - un travail de liaison à l'aide de fiche et d'échanges téléphoniques, des réunions, des consultations conjointes
  - la télémédecine (télé-expertise – téléconsultation - télésurveillance – téléassistance) qui tend à se développer également comme outil répondant aux besoins des personnes.

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

Il est recommandé de :

119. 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 (*accord d'experts*).
120. Favoriser les temps de transmission intra et inter-établissements pour échanger, transmettre et préparer les professionnels à être intervenants de formation (*accord d'experts*).
121. Sensibiliser les professionnels aux besoins de la recherche 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) (*accord d'experts*).

122. Proposition aux décideurs : 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.) ainsi que les recherches effectuées en partenariat avec les établissements médico-sociaux et les associations représentant les personnes autistes et leurs familles (*accord d'experts*).

### 5.3 Habitat et cadre de vie / Architecture

123. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- l'accès à un logement individuel ou collectif, autant que possible en milieu ordinaire ;
  - 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

Il est recommandé de :

124. 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 à un logement adapté en milieu ordinaire. Évaluer régulièrement son choix et tenir compte des changements d'avis possibles (*accord d'experts*).
125. Proposer à l'adulte autiste une palette de possibilités pour le choix de son lieu de vie en proposant en premier lieu le milieu ordinaire (*accord d'experts*).
126. Pour les personnes 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. Par exemple, proposer un logement d'insertion à proximité d'un établissement pour aider l'adulte autiste à s'habituer progressivement à une vie individuelle et autonome.
127. En cas de résidence collective, proposer un habitat pour 5 à 6 personnes, afin de ne pas trop exposer les personnes aux difficultés de la vie en collectivité et aux excès de stimulations, tout en s'efforçant de garantir un cadre de vie ordinaire (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 (*accord d'experts*).
128. Afin que l'adulte autiste puisse connaître les modalités et enjeux d'une éventuelle vie en collectivité, lui proposer d'en faire l'expérience en lui permettant l'accès à des stages ou accueils temporaires en établissement adaptés pour personnes autistes, et/ou proposer des séjours vacances adaptés (*accord d'experts*).
129. Après avoir évalué les capacités de la personne et les risques possibles, garantir la liberté d'aller et venir de l'adulte autiste. 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 (*accord d'experts*).
130. 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. S'assurer que 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 déplacer, les zones réservées aux professionnels et les espaces qui sont soumis à une limitation de circulation (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

131. Réaliser des aménagements raisonnables au sein des lieux publics pour assurer un confort sensoriel adapté aux particularités des TSA (éclairage, bruit, température des locaux, etc.) (*accord d'experts*).
132. Tenir compte des besoins de compensation de chaque personne et sensibiliser les personnels des lieux publics pour en faciliter l'accès aux personnes autistes (par exemple, accepter le port de casque, casquette, lunettes, en cas d'environnement très sonore ou lumineux, etc.). (*accord d'experts*).
133. Prévoir un aménagement du logement et des espaces collectifs, en lien avec les spécificités notamment sensorielles des personnes autistes (*accord d'experts*) :
  - 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 (répercussions 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 et minimiser autant que faire se peut le nombre de fonction par pièces (distinguer les espaces d'activités et les espaces de vie, et dans l'idéal affecter un espace à une fonction).
134. Proposer un environnement structuré et adapté au public accueilli (*accord d'experts*) :
  - 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>13</sup>**

Il est recommandé de :

135. Veiller à ce que la personne bénéficie d'un espace où elle puisse se retirer mais rester vigilant à ce qu'elle n'y reste pas cloisonnée de manière prolongée. Prévoir des espaces répondant au besoin de retrait de l'adulte autiste accessibles à tout moment (*accord d'experts*).
136. 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 (*accord d'experts*).
137. Respecter les espaces privatifs de la personne et lui permettre d'y recevoir ou non son partenaire, sa famille, ses amis, tout en préservant le fonctionnement de la vie collective, le cas échéant. En l'absence d'espaces privatifs prévus à cet effet, prévoir des espaces où l'adulte autiste peut les rencontrer dans des conditions satisfaisantes (*accord d'experts*).

---

<sup>13</sup> Pour en savoir plus, voir Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint Denis : Anesm, 2008.

## Environnement sécurisé et entretenu

Il est recommandé de :

138. 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'établissements. 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 l'intimité de la personne (*accord d'experts*).
139. Veiller au bon maintien et à l'entretien des locaux. Prévoir un budget « entretien et réfection » afin de pouvoir réparer rapidement et constamment les dégradations des lieux (*accord d'experts*).

## 6. Accompagnement de la personne et évaluation des effets attendus

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

140. 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 la personne et sa famille ;
  - l'évaluation de la situation de la personne et de l'atteinte des objectifs du projet, réajustements et réévaluations.

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

Il est recommandé de :

141. Proposer à tout adulte autiste l'aide de professionnels afin d'élaborer un projet d'accompagnement et d'interventions personnalisées<sup>14</sup> répondant à son profil et à ses choix (*accord d'experts*) :
  - élaborer avec l'adulte autiste qui le souhaite, et son représentant légal le cas échéant, un projet personnalisé pour tout adulte autiste accueilli dans un établissement ou service social ou médico-social, ou suivi sur plusieurs semaines par des professionnels de santé, en ambulatoire ou en hospitalisation ;
  - débiter les interventions 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 au regard des besoins de la personne.
142. Adapter l'organisation de l'élaboration du projet personnalisé aux besoins spécifiques et singuliers de l'adulte autiste (*accord d'experts*) :
  - 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)

<sup>14</sup> Abrégé dans la suite du texte par « projet personnalisé ».

- 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 la 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 de l'angoisse.

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

Il est recommandé de :

143. 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, même si celui-ci, ou son représentant légal le cas échéant, refuse ou ne peut s'engager dans l'actualisation d'une démarche diagnostique (*accord d'experts*).
144. Recueillir les attentes, besoins, satisfaction et centres d'intérêts de l'adulte autiste, auprès de la personne elle-même, et si la personne en est d'accord, auprès de son entourage. L'analyse des situations peut différer entre l'adulte autiste et son environnement (*accord d'experts*).
145. Effectuer une évaluation pluriprofessionnelle de la situation de l'adulte autiste par l'équipe en charge de la mise en œuvre des interventions, en prenant contact avec les autres professionnels intervenant auprès de la personne ; centrer ces évaluations sur les besoins et les compétences de l'adulte autiste et les éléments utiles à la mise en œuvre des interventions, notamment les moyens de réadaptation ou de compensation adaptés (*accord d'experts*).
146. Effectuer cette évaluation de la situation à partir des éléments du dossier de la personne, d'entretiens, d'observations cliniques et d'évaluations formelles et informelles réalisées dans différents contextes et des projets personnalisés antérieurs. Favoriser les évaluations en situation réelle (*accord d'experts*).
147. 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 de l'adulte autiste et des facteurs environnementaux : 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 (*accord d'experts*).
148. S'assurer que toute équipe a recours à des compétences relatives au fonctionnement neuropsychologique de l'adulte (en référence au langage, mémoire, attention, gnosies, praxies, fonctions exécutives, etc.), ou peut y avoir recours en externe (*accord d'experts*).
149. S'assurer que toute équipe bénéficie de compétences relatives au fonctionnement neuropsychologique de l'adulte (en référence au langage, mémoire, attention, gnosies, praxies, fonctions exécutives, etc.) et au repérage de troubles psychiques pouvant être associés (dépression, anxiété), ou peut y avoir recours en externe (*accord d'experts*).
150. Réaliser les évaluations formelles à partir d'outils validés s'ils existent, adaptés au niveau développemental de la personne et de ses capacités de communication (*accord d'experts*).
151. Afin de mettre en valeur les compétences de la personne, évaluer 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 impactés par l'autisme ou les comorbidités associées (*accord d'experts*).

152. Repérer les compétences et difficultés de la personne et de son entourage, notamment dans leurs interactions, au travers d'évaluations informelles, à partir d'observations directes ou vidéo, réalisées par les professionnels ou l'entourage de la personne, au cours d'activités dans différents lieux et contextes (*accord d'experts*).

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

Il est recommandé de :

153. Déterminer le projet personnalisé en fonction des besoins 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 en charge de la mise en œuvre des interventions et activités (*accord d'experts*).
154. Adapter les objectifs aux besoins spécifiques de l'adulte autiste et les hiérarchiser avec lui au regard de ses attentes, besoins et intérêts personnels (*accord d'experts*) :
- 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 habiletés pour mener une vie sociale aussi indépendante que possible ;
  - Hiérarchiser les objectifs au regard des attentes de la personne, 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, étudier 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 alternatif.
155. S'assurer de la cohérence des interventions proposées 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 (*accord d'experts*).
156. Encourager les activités d'utilité sociale, dont les activités de travail, car elles constituent un levier certain pour améliorer la qualité de vie (*accord d'experts*).
157. Considérer dans tous les cas les approches comportementales, neuro-développementales ou neurocognitives comme indispensables dans l'accompagnement de la personne (*grade C*).
158. Proposer de mettre en œuvre des pratiques comportementales, psychoéducatives et des approches neuro-développementales 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 neuro-cognitif (en référence au langage, à 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.).
159. Discuter et définir avec l'adulte autiste, et son représentant légal le cas échéant, des interventions et activités à mettre en œuvre (*accord d'experts*) :
- tenir compte de son expérience et de sa réponse aux interventions et activités réalisées précédemment

- tenir compte 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 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'ateliers de travail éventuellement professionnalisant (par exemple : entretien des espaces verts), de répartition de tâches domestiques (par exemple : aller faire des courses) ou d'activité de loisirs adaptés à l'âge adulte.

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

Il est recommandé de :

160. Évaluer et réviser régulièrement, avec l'adulte autiste, le projet personnalisé (*accord d'experts*)
- actualiser le projet personnalisé au minimum une fois par an, à partir des évaluations effectuées par les professionnels ou l'équipe en charge 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 en cas de nécessité ou d'évolution rapide de la situation de la personne (objectifs atteints plus rapidement que prévus 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.

## 6.2 Interventions spécifiques à certains domaines d'activité

### ► Communication et langage

161. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- Accès à la communication
  - Développement ou maintien de la communication (versants compréhension et expression)

Il est recommandé de :

162. Avec un orthophoniste en première intention, ou à défaut une personne ressource, évaluer la communication et le langage (compréhension et expression, oral et écrit) de tout adulte autiste, tout au long de son parcours (*accord d'experts*).
163. Avec un orthophoniste en première intention, ou à défaut une personne ressource, évaluer la communication et le langage 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 (*accord d'experts*). 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 habiletés sociales (communication sociale) (*accord d'experts*).

164. Chez la personne n'ayant pas d'outil de communication augmentatif ou alternatif, s'appuyer sur cette évaluation afin de déterminer si un 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 au niveau de développement de la communication (réceptive et expressive, orale et écrite) et aux modalités d'apprentissages possibles pour la personne et à ses aptitudes singulières. Concernant l'utilisation de supports visuels, prendre en compte la coordination visuomotrice, l'orientation du regard et le port de lunettes (*accord d'experts*).
165. Fournir à la personne qui ne s'exprime pas verbalement les outils de communication essentielle pour l'aider à 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'aide visuelle) 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) (*accord d'experts*).
166. S'assurer de la cohérence des outils de communication (*accord d'experts*).
167. Garder à l'esprit les aptitudes de la personne à développer une communication orale même limitée (*accord d'experts*).
168. Maintenir les outils de communication utilisés par la personne 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 (*accord d'experts*).
169. Poursuivre avec la personne le processus d'apprentissage de l'utilisation de l'outil de communication utilisé quand cet apprentissage n'est pas abouti, puis mettre en œuvre une procédure de généralisation de l'utilisation de l'outil (*accord d'experts*).
170. Rendre accessible les aides à la communication dans les différents milieux de vie de la personne et tout au long de sa trajectoire, en favorisant notamment l'accès de son entourage à une formation pour leur utilisation (*accord d'experts*).
171. Chez les adultes autistes ne s'exprimant pas oralement de manière fonctionnelle, et manifestant un attrait pour l'expression orale (vocalisation, etc.), envisager, sur un temps donné, la possibilité d'un bilan orthophonique suivi si nécessaire d'une rééducation du langage oral prenant en compte les praxies bucco-faciales, même lorsque qu'une communication fonctionnelle existe avec des outils augmentatifs ou alternatifs ou de manière gestuelle (*accord d'experts*).
172. En situation d'échanges avec une personne, veiller aux interactions et aux interférences environnementales, prendre en considération son profil sensoriel et son fonctionnement (*accord d'experts*) :
  - veiller à ce qu'il n'y ait pas de stimulation auditive, visuelle, 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, les allusions, etc.

- être vigilant aux expressions faciales ou corporelles qui peuvent soit ne pas être comprises, soit être interprétées de manière complètement différentes de l'interprétation habituelle
  - laisser à l'adulte autiste le temps de traiter l'information, ne pas la répéter. Si la personne ne semble pas avoir compris, la formuler autrement. Lui laisser le temps de formuler sa réponse. Respecter les temps de latence
  - limiter l'utilisation d'expressions faciales, du langage corporel pour faire passer un message, ou les associer à une explication verbale claire. En effet, les difficultés de compréhension du langage non verbal de la personne peuvent la conduire à des erreurs d'interprétations.
173. Évaluer les moments opportuns de la communication d'une information pour la personne (anticiper longuement pour préparer une activité ou au contraire l'informer juste avant l'événement, pour éviter le stress) (*accord d'experts*).

### ► **Habilités sociales, interactions sociales**

174. 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 en milieu ordinaire.

Il est recommandé de :

175. Évaluer les habiletés sociales de tout adulte autiste, 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.). Prendre en compte le souhait de la personne d'avoir ou non des interactions sociales. Associer la personne 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 (*accord d'experts*).
176. Rechercher l'implication de toutes les 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 la reprise des acquis au domicile ou les lieux de vie (*accord d'experts*).
177. Privilégier l'apprentissage et le développement 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 la personne (*accord d'experts*).
178. Utiliser des interventions cognitivo-comportementales ou de réhabilitation psychosociale en prenant en compte les spécificités des adultes autistes (*accord d'experts*).
179. Aborder dans les groupes d'habiletés sociales les attitudes, les postures et les gestes nécessaires aux interactions sociales qui permettent de prévenir le sentiment d'isolement, d'apprendre la manière de s'intégrer dans des groupes ou encore de maintenir la personne 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 et concrets pour aider la personne à la compréhension et à la prise de décision dans des situations sociales (scénarii sociaux, thermomètre des émotions par exemple) (*accord d'experts*).

180. Évaluer les compétences relatives à la théorie de l'esprit, les enseigner et les entraîner ; elles sont essentielles au développement de nombreuses compétences sociales (*accord d'experts*).
181. 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 la personne 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, pour les personnes ayant un bon niveau de développement du langage oral) (*accord d'experts*).
182. Développer les activités citoyennes, les habiletés socioprofessionnelles et les activités socialisantes (*accord d'experts*).

### ► **Fonctionnement cognitif et émotions**

183. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- l'acquisition ou maintien de compétences cognitives ;
  - la reconnaissance, l'expression et la gestion de ses propres émotions
  - la reconnaissance et l'identification de celles des autres ;
  - l'adaptation des apprentissages ou des processus d'apprentissage aux particularités cognitives.

Il est recommandé de :

184. 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 (*accord d'experts*).
185. Mettre en place un apprentissage pour travailler sur les compétences en émergence, et des activités qui seront réalisées en autonomie par les adultes autistes. 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 (*accord d'experts*).
186. Adapter l'accompagnement aux différents niveaux qui vont d'un apprentissage en face à face avec une aide verbale, gestuelle, ou physique ; à des exercices en semi autonomie ; puis en autonomie (*accord d'experts*). Mettre en place des grilles d'auto-évaluations et apprendre à la personne à identifier des émotions de base et à mettre en place des comportements alternatifs face à certaines situations (*accord d'experts*).
187. Mettre en place des ateliers d'apprentissages de régulation des émotions. Le travail d'auto-régulation consiste à acquérir des capacités pour contrôler le comportement même dans un environnement contraignant (*grade C*).
188. Réaliser ses apprentissages en situation concrète à l'aide de plusieurs outils utilisés comme des supports d'expressions des émotions. Ces outils peuvent être visuels : film, images, etc. ou concrets comme par exemple l'utilisation du 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**

189. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- l'intégration/utilisation/exploitation/valorisation des intérêts restreints en tant que compétences ;

- amélioration de la participation sociale en canalisant les stéréotypies envahissantes.

Il est recommandé de :

190. Prendre en considération et développer les compétences diverses de l'adulte autiste. Ces compétences peuvent être spécifiques voire incomprises alors même que les compétences classiques ne sont pas très développées. Ces compétences peuvent varier au cours des périodes de vie (pic et déclin de compétences visibles ou non) (*accord d'experts*).
191. Utiliser les intérêts restreints comme des compétences possibles, notamment en milieu professionnel et dans le cadre des formations universitaires, ou professionnelles (*accord d'experts*).
192. Identifier les intérêts et les moyens de motiver la personne et à partir de ceux-ci mener une réflexion en équipe pour proposer à la personne un projet qui lui permette de développer son sens de la curiosité et d'élargir ses centres d'intérêts (*accord d'experts*).
193. Permettre à la personne de développer 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 (*accord d'experts*).
194. Sensibiliser, en amont, les personnes avec lesquelles l'adulte autiste interagit (environnement de travail, études, loisirs, etc.), afin que les stéréotypies et les intérêts restreints de la personne ne fassent pas l'objet de moqueries (*accord d'experts*).
195. Respecter les particularités de fonctionnement de l'adulte autiste et les stéréotypies en lui laissant du temps pour les exprimer (*accord d'experts*).
196. 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.) (*accord d'experts*).
197. Mettre en place des protocoles d'accompagnement spécifiques pour les intérêts restreints ou stéréotypies trop perturbateurs/envahissants pour la personne (*accord d'experts*).

#### ► **Sensorialité, motricité**

198. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
  - l'adaptation du matériel et de l'environnement aux particularités sensorielles et motrices ;
  - le développement ou maintien de la motricité.

Il est recommandé de :

199. Avec un psychomotricien ou un ergothérapeute en première intention, ou à défaut une personne ressource, évaluer les profils sensoriels en situation concrète dans l'environnement habituel de la personne (en milieu écologique) à l'aide d'outils spécifiques (*accord d'experts*).
200. Favoriser le développement de la motricité, des praxies et le maintien de la mobilité des personnes (*accord d'experts*).
201. Mettre en place des activités sur la motricité, la coordination (courir, appréhender des obstacles en appréciant les distances : hauteur, longueur), la coordination oculo-manuelle, la précision (jeu de fléchette, tir à l'arc, jeu de ballon) (*accord d'experts*).
202. Reconnaître la sensorialité/motricité comme une compétence et l'utiliser dans la mesure du possible comme des médiateurs de relation (par exemple : travail du regard pour les échanges de la communication) (*accord d'experts*).
203. Prendre en compte les particularités sensorielles de la personne (sensibilité à la température, au toucher, etc.) et tenir compte des risques de surcharge sensorielle afin de pouvoir mettre en place les aménagements nécessaires (*accord d'experts*).

► **Vie quotidienne, autonomie, déplacements**

204. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- l'acquisition, le maintien et le développement de l'autonomie dans la vie quotidienne
- le développement des aptitudes à la vie sociale

Il est recommandé de :

205. Évaluer régulièrement le niveau et l'évolution de l'autonomie personnelle (par exemple : s'habiller) et domestique (par exemple : préparer ses repas, faire des démarches administratives) et communautaire (par exemple : vivre dans la cité) de la personne (accord d'experts).
206. Mesurer de façon précise l'autonomie de la personne à partir de mises en situation concrètes répétées puis de mises en situation réelle, 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) (accord d'experts).
207. Évaluer les besoins sociaux de la personne, notamment en termes d'aide aux démarches administratives (compréhension des formulaires administratifs, aides *via* les MDPH) pour obtenir leurs droits, par exemple, au logement, etc. (accord d'experts)
208. Évaluer si l'adulte autiste 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.) (accord d'experts).
209. Adapter et réajuster les modalités pratiques d'accompagnement selon les besoins de chaque personne (accord d'experts) :
- besoins de base : alimentation, logement, activités quotidiennes
  - besoins de santé : santé physique, troubles psychiatriques, détresse psychologique, sécurité personnelle, sécurité d'autrui, alcool, drogues, médicaments
  - besoins domestiques : entretien du ménage, 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, 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.
210. Proposer une assistance et une formation socio-administrative adaptée (comme les SAVS, une assistante sociale) et accessible à distance (y compris en télé-assistance), notamment pour les personnes vivant en milieu ordinaire (accord d'experts).
211. Co-construire l'accompagnement nécessaire au déplacement selon des modalités adaptées (par exemple : organiser un apprentissage des déplacements en faisant un trajet avec la personne, l'aider à identifier les services susceptibles de faciliter ses déplacements, etc.) (accord d'experts).
212. Respecter l'intimité « physique » de la personne 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 bain, de WC soient fermées lorsque la personne est dénudée) (accord d'experts).
213. 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 l'autonomie et les aptitudes de la personne dans les gestes de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, entretenir son linge, effectuer des démarches (achats, renseignements, téléphone, etc.), organiser un repas, entretenir son domicile, apprendre la valeur de l'argent et permettre à la personne de

se familiariser aux transports (métro, bus, tramway, etc.), sortir sans accompagnement (accord d'experts).

214. Être vigilant à ne pas faire à la place de la personne, y compris chez celle qui présente des déficits importants. Faciliter l'apprentissage de l'autonomie en développant des découpages séquentiels d'activité.
215. Développer l'activité physique (marche, jardinage, sport adapté ou non, etc.) dans les activités de la vie quotidienne (*accord d'experts*).
216. Tenir compte des routines développées par la personne 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 minimale et destiné à s'accroître progressivement afin d'éviter que les routines appauvrissent le champ relationnel de la personne. S'il est possible de faire évoluer cette routine, accompagner cette évolution et soutenir l'adulte autiste pour ne pas risquer un échec (*accord d'experts*).
217. Favoriser les émotions positives sources 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 maintenir des acquis de l'autonomie personnelle sur certaines tâches et favoriser l'estime de soi et la fierté de « faire seul », notamment sortir sans accompagnement (*accord d'experts*).

#### ► Vie relationnelle et familiale

218. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
  - développement ou maintien des liens amicaux et familiaux,
  - Maintien et développement d'un champ relationnel suffisant.

Il est recommandé de :

219. Identifier si la personne 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 (*accord d'experts*).
220. Favoriser le maintien des liens conjugaux, familiaux et amicaux dans la mesure où la personne en manifeste le souhait (*accord d'experts*).
221. Si la personne vivant en institution le souhaite, faciliter les retours à domicile de la personne ; ce retour en famille ne doit pas être motivé 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 (*accord d'experts*).
222. Accompagner à la juste distance la personne qui le souhaite dans la gestion de ses relations avec son partenaire (*accord d'experts*).
223. 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.) (*accord d'experts*).
224. En cas d'information préoccupante et de signalement visant les enfants d'adultes autistes, avant toute décision, mettre en œuvre une coordination entre le centre de ressource autisme les services de l'enfance (*accord d'experts*).

225. 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 (*accord d'experts*).
226. Être vigilant aux périodes de deuil et accompagner les personnes autistes pendant ces moments (*accord d'experts*).

► **Vie affective et sexualité**

227. 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

Il est recommandé de :

228. Aborder avec les équipes la question de la sexualité pour faire en sorte que ce ne soit pas un sujet tabou. Permettre à la personne d'avoir une vie affective et sexuelle, quel que soit son milieu de vie. Mettre en place l'accompagnement nécessaire à la prise en compte et au respect des conduites sexuelles appropriées par l'équipe accompagnante (*accord d'experts*).
229. 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 (*accord d'experts*).
230. 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 de l'adulte autiste pour adapter l'éducation selon le niveau de vulnérabilité (*accord d'experts*).
231. 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 rechercher le consentement de l'autre (*accord d'experts*).
232. Apprendre à l'adulte autiste à se protéger contre des comportements abusifs et à ne pas avoir des comportements abusifs socialement inadaptés ou répréhensibles (*accord d'experts*).
233. Mettre en place, en individuel ou en petit groupe, des ateliers sur la vie affective et sexuelle. Ces temps, mis en place à l'aide de différents supports (pictogrammes, vidéo, 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 : anomalies sensorielles, faiblesse de la théorie de l'esprit, etc.) (*accord d'experts*).
234. Donner/proposer à la personne, 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 les plans affectifs et sexuels, dans la mesure des interventions autorisées par la loi (éducation sexuelle). Se rapprocher du planning familial et centres de santé ou atelier santé ville (*accord d'experts*).
235. Informer de manière adaptée sur la contraception (aider l'adulte autiste à en comprendre le sens, à en saisir les enjeux) et les maladies sexuellement transmissibles. (*accord d'experts*).
236. Respecter l'intimité personnelle (*accord d'experts*) :
- proposer un endroit respectant l'intimité de la personne et lui apprendre à respecter un espace dédié pour ses gestes sexuels
  - demander son accord à la personne, si elle est en mesure de le donner, avant d'évoquer devant elle des éléments de sa vie personnelle, de son histoire de vie, ou encore des événements institutionnels qui la concernent directement et dont l'évocation susciterait chez elle de vives émotions. Être vigilant à ses réactions dans de telles situations et ajuster le discours en fonction de l'attitude manifestée

237. Ne pas prescrire d'antiandrogènes, en dehors de ses indications spécifiées par l'AMM<sup>15</sup>. Et réévaluer régulièrement le bien-fondé de ce traitement en fonction des actions mises en place pour améliorer les difficultés (*accord d'experts*).

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

238. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

- apprentissage de nouvelles compétences et maintien des compétences antérieures
- inclusion professionnelle et sociale

#### Études

Il est recommandé de :

239. Orienter l'adulte autiste vers les services des universités ou des écoles accompagnant les étudiants en situation de handicap qui mettent à disposition des informations et brochures (*accord d'experts*).
240. 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*).
241. Prendre en compte les besoins d'aide connus de la personne lors de la planification de la transition vers le travail et lors des choix de travail et de carrières (*accord d'experts*).
242. Poursuivre ou reprendre si besoin les apprentissages scolaires et entretenir les acquis (lecture, écriture, calcul, etc.), notamment pour remédier à l'illettrisme de certains adultes autistes. Une évaluation et des séances d'orthophonie peuvent être proposées sur une période donnée, suivie d'une évaluation objective avant une éventuelle poursuite (*accord d'experts*).
243. S'il y avait un trouble spécifique des apprentissages, évaluer par des bilans appropriés s'il ne convient pas de reprendre la rééducation, afin de favoriser au mieux de nouveaux apprentissages ou une insertion professionnelle (*accord d'experts*).
244. Faciliter l'accès aux services adaptés aux étudiants, en orientant l'adulte autiste vers une personne spécifique au sein de ces services (*accord d'experts*).

#### Activités socialisantes

Il est recommandé de :

245. Faciliter l'accès à des activités susceptibles de favoriser l'estime de soi et la reconnaissance sociale pour les personnes éloignées 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 constituer une étape vers l'emploi (*accord d'experts*).

#### Formation, insertion professionnelle et emploi

Il est recommandé de :

246. 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 ; les évaluations devraient être réalisées tout au long de la vie, y compris dans les orientations MAS-FAM et foyer de vie (*accord d'experts*).
247. Inclure dans ces évaluations une évaluation neuropsychologique et de cognition sociale ainsi qu'une évaluation du temps de constitution du projet, y compris pour les aspects administratifs. Ajuster ensuite les programmes de remédiation cognitive au projet professionnel (*accord d'experts*).

---

<sup>15</sup> ANDROCUR® 100 mg : traitement palliatif anti-androgénique du cancer de la prostate ; réduction des pulsions sexuelles dans les paraphilies en association à une prise en charge psychothérapeutique.

248. Lors de l'évaluation, il est essentiel de tenir compte du temps d'adaptation nécessaire : faire une évaluation en situation d'insécurité est compliqué pour la personne qui doit à la fois découvrir le milieu du travail, l'activité, trouver un hébergement (*accord d'experts*).
249. Favoriser la construction de projet professionnel, en milieu ordinaire ou en milieu adapté et mettre en œuvre des dispositifs souples de passerelle inscrite dans le temps entre MAS/FAM, foyer de vie, ESAT, atelier protégé, milieu ordinaire (permettant une évolution du parcours) (*accord d'experts*).
250. Offrir aux personnes la possibilité d'aller vers l'emploi, qu'elles vivent en milieu ordinaire, en foyer de vie ou en MAS/FAM 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 (*accord d'experts*).
251. 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*).
252. Favoriser les pratiques 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. 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 adaptées 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 existant comme par exemple l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIP) et le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) (*grade C*).
253. Évaluer les possibilités d'accompagnement du milieu professionnel. Évaluer les besoins de soutien pour l'employeur. Proposer à l'employeur le guide destiné aux entreprises (*accord d'experts*).
254. Accompagner la personne sur un laps de temps conséquent 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 (*accord d'experts*).
255. S'appuyer sur les centres d'intérêts de la personne et solliciter son choix lors de la recherche d'une orientation, d'une activité professionnelle ou d'un travail même non rémunéré, sauf si les centres d'intérêts se révèlent trop envahissants et contre-productifs (*accord d'experts*).
256. 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*).
257. Construire des programmes individuels de soutien aux habiletés professionnelles comportant :
  - une aide à la réalisation de *curriculum vitae* et à la préparation des entretiens d'embauche ;
  - un entraînement à la prise de fonction et aux savoirs-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 ;
  - un accompagnement de la personne après la prise de poste.

258. Permettre aux adultes autistes qui le souhaitent de bénéficier d'une formation professionnelle pour devenir « médiateur en santé » (*accord d'experts*).
259. Développer les habiletés socioprofessionnelles pour permettre à la personne de connaître les relations employeurs-salariés et lui apprendre, à gérer son stress, les techniques de recherche d'emploi/de stage (rédiger un *curriculum vitae*, une lettre de motivation, techniques et simulation d'entretiens de recrutement) mais également de suivi/maintien dans l'emploi (*grade C*).
260. Proposer des stages à la personne en milieu professionnel, afin d'analyser en situation réelle l'adéquation entre les compétences de la personne et les exigences que nécessitent le poste, pour définir l'environnement le plus propice (*grade C*).
261. Au-delà des stages, encourager toutes activités d'insertion et d'immersion, qu'il s'agisse d'activités occupationnelles ou de 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.) (*accord d'experts*).
262. Proposer à la personne de l'accompagner si nécessaire lors de rencontres avec l'employeur (médecine du travail, collègues, DRH, responsable hiérarchique direct) et/ou du partenaire (Cap emploi, mission locale, services d'accompagnement, Sameth, Alafah, université, etc.) (*accord d'experts*).
263. Proposer une aide à la personne pour l'organisation de son travail et des moyens d'adaptation du poste de travail ou de compensation éventuels sur le lieu de travail. 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. Soutenir la personne par des services tels que les SAMSAH et SAVS (*accord d'experts*).
264. Proposer à l'adulte autiste de bénéficier d'une aide d'un salarié de l'entreprise (*accord d'experts*).
265. Faire appel à un ergothérapeute pour l'aménagement du poste de travail (*accord d'experts*).
266. Mettre à la disposition de l'adulte autiste un espace de retrait au sein de l'entreprise (*accord d'experts*).

#### ► Culture, sport, loisirs, vacances

267. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
  - accès aux activités culturelles, sportives ou de loisirs ;
  - poursuite de la pratique ou apprentissage de nouvelles compétences artistiques ou sportives ;
  - socialisation, estime de soi.

Il est recommandé de :

268. Identifier les attentes, goûts et envies de la personne 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'intérêts (*accord d'experts*).
269. Selon ses besoins, apprendre à la personne 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. Ceci ne doit pas correspondre à des temps informels mais au contraire à des temps structurés et organisés (*accord d'experts*).
270. Rechercher sur le territoire les associations culturelles, sportives et de loisirs adaptées ou non pour accompagner la personne. Cela peut se faire à l'aide de convention, avec des partenaires du social ou du médico-social (*accord d'experts*).
271. Favoriser l'inclusion en milieu ordinaire dans des clubs sportifs, culturels, de loisirs, sociaux (tables d'hôtes, etc.) pour les personnes 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 (*accord d'experts*).

272. Essayer dans un premier temps des activités sportives individuelles (judo, escrime, natation, équitation, etc.), puis proposer des activités sportives collectives (club de randonnée, basket, etc.) (*accord d'experts*).
273. Permettre la participation à des activités sportives, culturelles, de loisirs, adaptées pour les adultes autistes qui le souhaitent et qui seraient réticentes à prendre part à ces activités en milieu ordinaire (*accord d'experts*).
274. Favoriser le développement de programmes d'activités physiques adaptées (APA), animées par des professionnels formés dans ce domaine.
275. Encourager les activités de création et de découverte, dont les activités en liens avec les intérêts particuliers de l'adulte autiste, car elles constituent un levier certain pour améliorer la qualité de vie.
276. Être attentif à la personne qui n'a que peu de possibilités de séjours et prévoir la possibilité d'être accueillie vers des lieux alternatifs pour les vacances. Être attentif aux qualifications de l'accompagnement proposées dans ces séjours de vacances. Lors de 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 pour garantir une qualité de séjour (*accord d'experts*).
277. Prendre en compte les souhaits des adultes autistes en matière de vacances et de séjours de loisirs, et s'assurer qu'elles puissent en bénéficier au moins une fois par an.
278. 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".
279. Préparer et formaliser en amont avec la personne 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 la personne (aides visuelle, 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 (*accord d'experts*).

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

280. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- vigilance permanente quant aux soins somatiques et psychiatriques
  - vigilance aux effets indésirables des psychotropes (à court, moyen et long terme)
  - anticipation et coordination du parcours de santé.

### 7.1 Soins somatiques

Il est recommandé de :

281. Repérer les besoins en soins somatiques des adultes autistes (*accord d'experts*).
282. Faire des bilans somatiques de façon régulière (*accord d'experts*).
283. Favoriser l'accès aux soins somatiques des adultes autistes. Sensibiliser et former les professionnels de santé 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) (*accord d'experts*).

284. Encourager les adultes autistes à avoir un médecin généraliste (*accord d'experts*).
285. Susciter le développement de structures d'accueil et de consultations dédiées (pôles de compétences) afin de favoriser l'accès aux soins somatiques des adultes autistes quel que soit leur niveau de fonctionnement, et qu'ils soient dyscommunicants ou non (*accord d'experts*).
286. Préparer les consultations (en ville et au sein des établissements et services) (*accord d'experts*) :
- 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 aux soins avec une visualisation ou des visites des lieux, du matériel, des professionnels, des conditions de soins ;
  - Faire une habitude 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, ECG, etc.).
287. 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.) (*accord d'experts*).
288. 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, calculer l'IMC, faire le point sur le suivi bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique, le dépistage des cancers, mycoses, etc.) (*accord d'experts*).
289. Prendre en compte l'expression de la douleur et son traitement. Faire un apprentissage à l'expression de la douleur. Sensibiliser les acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes, 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.) et aux modifications comportementales associées (*accord d'experts*).
290. Utiliser les échelles validées pour les personnes dyscommunicantes. Une fiche transmissible mentionnant la description de l'état de base de la personne ainsi que l'échelle la plus près des besoins de la personne devraient figurer dans le projet personnalisé. Avoir recours si besoin à des tests antidouleur gradués. Se rapprocher des centres de lutte contre la douleur (CLUD) (*accord d'experts*).
291. Lors des évaluations somatiques, veiller à rechercher les comorbidités fréquentes dans l'autisme, en particulier l'épilepsie (connue ou de survenue récente) (*accord d'experts*).
292. Être attentif aux troubles de la déglutition (problèmes de fausse-route lors de la prise de repas), en particulier chez les personnes vieillissantes car le vieillissement renforce les troubles. Pour les personnes chez qui des troubles sont observés, avec un orthophoniste ou une personne ressource, prévoir une évaluation de ces troubles et préciser les conduites à tenir (*accord d'experts*).
293. 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 hypnotiques, mélatonine selon les indications de l'AMM (*accord d'experts*).
294. Valoriser et encourager le regroupement des soins, lorsque ces derniers sont justifiés (*accord d'experts*).
295. Réévaluer la pertinence et l'efficacité / tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes (notamment prise de poids, troubles du rythme cardiaque, diminution de la vigilance), en lien avec le référent médical, généraliste ou avec le psychiatre (*accord d'experts*).

296. Prévenir les facteurs de risque notamment cardiovasculaires et métaboliques (obésité, hypertension, diabète, hyperlipidémie) et les effets indésirables des psychotropes (*accord d'experts*).
297. Promouvoir les actions de promotion de la santé (*accord d'experts*).
298. Afin de lutter contre la sédentarité de la personne, 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 la personne (*accord d'experts*).
299. Prescrire du sport et permettre l'accès aux dispositifs permettant une activité physique dans sa ville ou territoire. Promouvoir les programmes d'activités physiques adaptées (*accord d'experts*).
300. Promouvoir les règles d'hygiène. Enseigner auprès des adultes autistes une bonne hygiène (corporelle, bucco-dentaire, alimentaire, activité physique, sommeil, etc.) et pour celles vivant en établissement médico-social ou hospitalisées au long cours, s'assurer que l'organisation des structures permet la mise en place de ces actions de promotion de la santé (*accord d'experts*).
301. Proposer une éducation thérapeutique autour du soin du corps et de l'hygiène corporelle (connaissance du schéma corporel, reconnaissance et localisation de la douleur)(*accord d'experts*).
302. Sensibiliser les représentants légaux, dont les tuteurs institutionnels, à la nécessité de soins (*accord d'experts*).
303. Échanger avec la personne et son entourage quand elle évoque les médecines non conventionnelles (par exemple, phytothérapie, régimes particuliers, etc.) (*accord d'experts*).

## 7.2 Soins psychiatriques

Les personnes autistes peuvent avoir des troubles psychiatriques comme tout un chacun (constat). Il n'existe pas d'indication des psychotropes spécifique à l'autisme (constat).

Il est recommandé de :

304. 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 (*accord d'experts*).
305. Favoriser l'accès aux soins psychiatriques en cas de comorbidités psychiatriques identifiées (*accord d'experts*).
306. 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 la personne (*accord d'experts*).
307. Évaluer les bénéfices/risques des traitements psychotropes après bilan pré-thérapeutique préconisé selon l'AMM lors de la prescription initiale, puis régulièrement et éviter la polymédication de psychotropes, les réduire éventuellement au cours d'une hospitalisation, pour ajustement du traitement ; il serait souhaitable que chaque structure puisse avoir recours à un avis éclairé (éventuellement avec la télémédecine) (*accord d'experts*).
308. Éviter autant que faire se peut la polymédication (*accord d'experts*).
309. Accompagner plus particulièrement les remaniements de traitement par des observations d'équipes médicales spécialisées dans le domaine (*accord d'experts*).

## 7.3 Transitions en cas d'hospitalisation

### ► En amont de l'admission

Il est recommandé de :

310. Disposer du dossier de liaison d'urgence de la personne sur son lieu d'hébergement. Celui-ci contient des informations importantes (pathologies, allergies, traitement, outils de communication, habitudes de vie et comportement, points de vigilance, coordonnées du représentant légal) à donner à chaque hospitalisation en urgence ou non (*accord d'experts*).
311. Planifier une concertation entre l'équipe médico-sociale et l'équipe hospitalière (établissements de santé, spécialisé ou non en psychiatrie) sur les objectifs attendus de l'hospitalisation (bilan somatique, modification du traitement psychotrope à envisager, etc.) (*accord d'experts*).
312. Ne pas hésiter à faire appel à une personne de l'entourage familial ou professionnel de l'adulte autiste, en qui elle a confiance, pour réduire le stress en cas d'hospitalisation, soutenir et accompagner l'adulte autiste (*accord d'experts*).

#### ► Lors des hospitalisations

Il est recommandé de :

313. Remettre les informations utiles contenues dans le dossier de la personne et appliquer les protocoles formalisés en équipe :
- protocole d'hospitalisation
  - protocole de préparation de la sortie d'hospitalisation et de relais
  - les synthèses où s'inscrivent le déroulement journalier, les modalités de régulation / d'apaisement de la personne, les points de vigilance au niveau somatique
  - les modifications de traitement médicamenteux effectué et la surveillance des effets secondaires (*accord d'experts*)

#### ► Préparation de la sortie

Il est recommandé de :

314. Planifier une concertation entre l'équipe hospitalière et l'équipe médico-sociale sur les soins et pratiques à poursuivre (synthèse sur les points de vigilance au niveau somatique, modification du traitement médicamenteux effectué et la surveillance des effets secondaires (notion dans le plan de soins individualisé (PSI) de « Besoins connus et aménagements mis en place (transposables en établissement médico-social ou dans le lieu de vie proposé) ») (*accord d'experts*).
315. 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 » (*accord d'experts*).

## 8. 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 3).

316. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- réalisation d'une démarche d'évaluation fonctionnelle ;
  - présence d'un outil fiable de gestion des comportements-problèmes.

### 8.1 Prévention des comportements-problèmes

Il est recommandé de :

317. Mettre en place au sein des établissements une démarche de prévention et gestion des comportements-problèmes. Différentes approches peuvent aider à structurer cette démarche : évaluation fonctionnelle, accompagnement environnemental (*accord d'experts*).
318. 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 mises en œuvre (outils de communication, adaptation de l'environnement sonore et lumineux, etc.). Être vigilant aux problèmes de comportement qui sont attribués à tort à l'autisme alors que les besoins nécessaires à la sécurité de base des adultes autistes ne sont pas remplis (environnement inadapté) (*accord d'experts*).
319. Formuler et prendre en considération, les intérêts et les envies de la personne dans les interventions et activités qui lui sont proposées. Considérer les compétences et les capacités de la personne au-delà du comportement-problème (*accord d'experts*).
320. Définir en amont dans les plans d'intervention individualisés la typologie des « comportements-problèmes » pouvant survenir ainsi que leurs conséquences, les moyens à déployer et la coordination nécessaire à leur gestion (*accord d'experts*) :
- l'analyse des différents scénarii 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 d'ESSMS et gestionnaires ainsi que celui des parties prenantes (la personne et/ou son représentant légal).
321. 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 des méthodes de structuration du travail par le séquençage, la limitation des stimuli sensoriels (*accord d'experts*).
322. Prévoir des temps d'activités physiques, de relaxation ou des interventions sensorielles (habituation, atténuation), en fonction des particularités, besoins et attentes de la personne (*accord d'experts*).
323. Préciser les modalités de gestion de l'urgence avec les proches, 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 de certains coups.
324. Établir, lorsque l'adulte autiste a déjà eu des comportements-problèmes (en prévention secondaire), des plans d'intervention de gestion 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 à partir de documents opérationnels ayant pour objectif d'enregistrer chaque moyen à mettre en place en cas de « comportements-problèmes » afin de (*accord d'experts*) :
- organiser efficacement et rapidement le déploiement nécessaire à la gestion de la situation
  - organiser les actions premières à mener
  - faciliter les interventions.

## 8.2 Gestion des comportements-problèmes

Il est recommandé de :

325. Simplifier la mise en œuvre de la gestion des comportements-problèmes. Des interventions graduées sont nécessaires ; une gestion complexe systématique sera contreproductive (*accord d'experts*).
326. Vérifier en première intention si le comportement manifesté n'est pas le signe d'une douleur, aiguë ou chronique. Rechercher systématiquement une comorbidité somatique (diagnostic différentiel) et la traiter le cas échéant (*accord d'experts*).
327. Proposer un traitement en cas de trouble psychiatrique associé (par exemple : anxiété, dépression), incluant des interventions psychologiques ou médicamenteuses (*accord d'experts*).
328. S'assurer que les mesures habituelles de prévention ont bien été mises en œuvre (mise à disposition des outils de communication, adaptation de l'environnement, etc.) (*accord d'experts*).
329. Informer, guider, former et soutenir les parents et les aidants (les familles, les responsables, etc.) (*accord d'experts*).
330. 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 (*accord d'experts*).
331. Après avoir éliminé des troubles somatiques ou psychiatriques associés, ou un problème lié à l'environnement physique ou social déclenchant ou maintenant le comportement-problème, proposer en première intention une intervention psycho-sociale pour le comportement-problème (*accord d'experts*).
332. Avec l'intervention d'une personne formée aux méthodes cognitivo-comportementales, proposer une intervention psycho-sociale fondée sur (*accord d'experts*) :
- une évaluation fonctionnelle du comportement déclinée en fonction des ressources du champ, visant à identifier les facteurs qui paraissent déclencher le comportement-problème, les conséquences de ce dernier et les besoins que la personne 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 des soins et de l'accompagnement par le passé.
333. À partir des hypothèses réalisées par l'équipe pluriprofessionnelle, construire et mettre en place des interventions psychosociales/socio-éducatives individualisées adaptées aux ressources de la structure (*accord d'experts*) :
- graduer les interventions en fonction du niveau de gravité, ou en fonction du ou des comportement(s) cible clairement identifié(s)
  - définir un objectif de résultats liés à la qualité de vie
  - 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'apprentissage de compétences spécifiques (de communication par exemple), (ii) l'aménagement de l'environnement (de l'emploi du temps par exemple) ou encore, (iii) en dernier recours (excepté si le comportement-problème est l'expression d'une douleur ou d'une affection somatique) l'intervention choisie peut être la prescription d'un traitement médicamenteux
  - 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 cible avant et après l'intervention pour vérifier que les résultats souhaités sont atteints ;
  - prévoir un travail sur les capacités d'adaptation du comportement.
334. Quand il n'y a pas de réponse ou une réponse limitée aux interventions précédentes, envisager de prescrire un psychotrope après prise en compte de la balance bénéfiques/risques. Les utiliser de manière mesurée et en surveiller précisément les effets sur la qualité de vie. Évaluer ses effets après quelques semaines et l'arrêter en cas d'absence d'amélioration (*accord d'experts*).
335. Envisager avec un médecin (coordonnateur, médecin traitant, médecin des services d'urgence) d'hospitaliser (HAD, urgences, hôpital psychiatrique, établissement de santé) l'adulte autiste pour un comportement-problème en cas de (*accord d'experts*) : (faire coter séparément)
- 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 relai avec le service d'hospitalisation qui va accueillir.
336. En cas de mise en danger pour l'adulte autiste et son environnement, mettre en sécurité la personne et son entourage (*accord d'experts*).
337. 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 (*accord d'experts*).
338. Partager 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). Donner des moyens à l'entourage familial et aux aidants pour être accompagnés en cas de survenue de comportements- problèmes (*accord d'experts*).

## 9. Vieillesse

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

339. Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :
- la continuité et cohérence des interventions lors du passage de l'avancée en âge au vieillissement ;
  - la qualité de vie de la personne ;
  - l'accompagnement de la personne en fin de vie.

Il est recommandé de :

340. Évaluer 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 (*accord d'experts*).
341. Évaluer, lors de cette évolution, l'état de santé de la personne 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 (*accord d'experts*).
342. 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 et traitement des pathologies chroniques et la prévention des chutes) (*accord d'experts*).

- 343. Adapter le projet de vie en fonction du rythme, de l'âge et du niveau de fatigabilité de la personne (*accord d'experts*).
- 344. 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.
- 345. Reconsidérer l'environnement de la personne et repenser l'aménagement pour l'adapter à ses besoins (*accord d'experts*).
- 346. Envisager des solutions au cas par cas, milieu ordinaire éventuellement avec l'aide de services à domicile, EHPAD, établissement adapté (*accord d'experts*).
- 347. Accompagner la personne dans les soins palliatifs. Il peut être difficile de repérer et gérer la douleur en fin de vie (*accord d'experts*).

## 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 (professionnels 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>1</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>1</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 13 février 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>16</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.

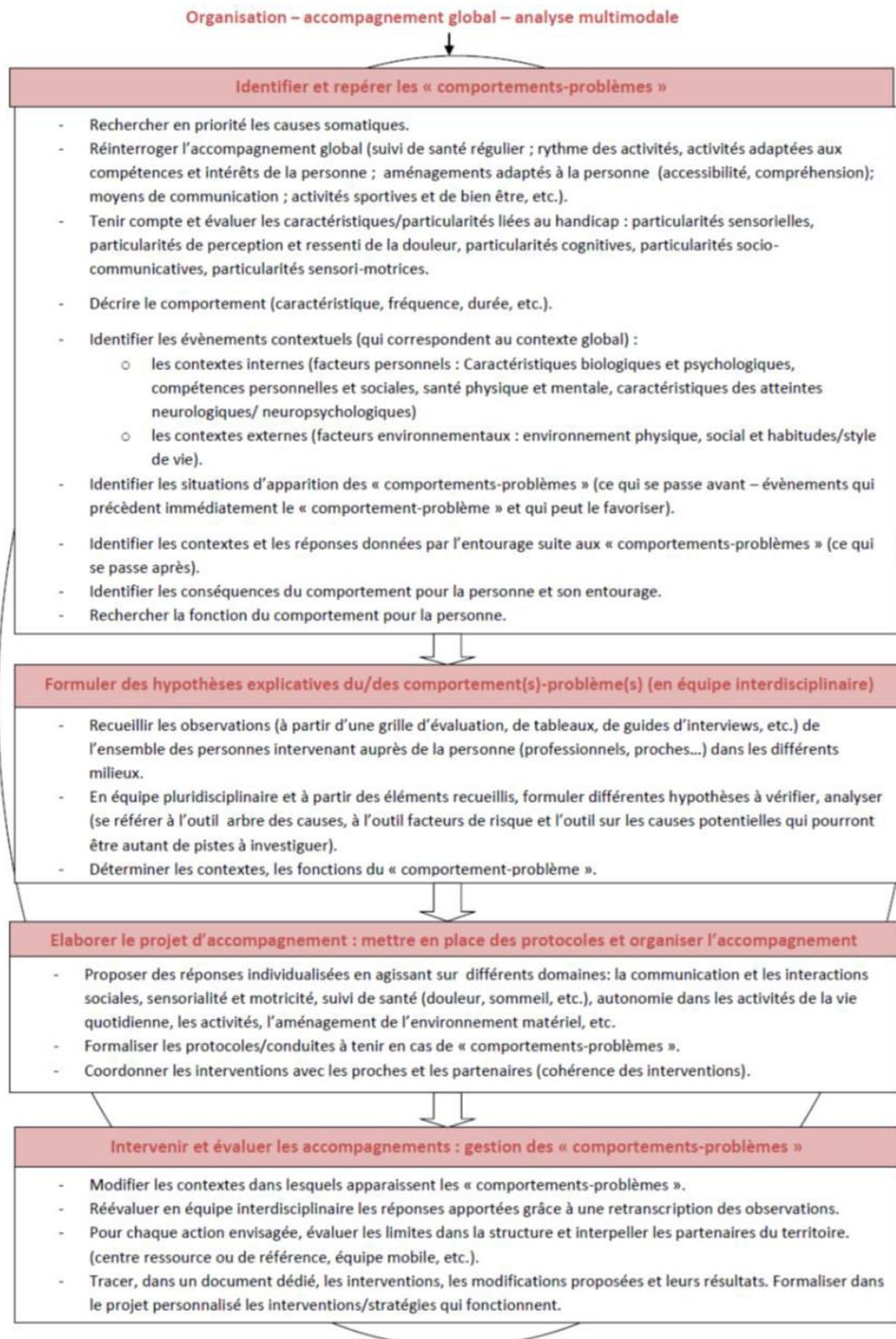
Suite à la démarche, inciter à l'adaptation du milieu de vie aux particularités de l'adulte autiste, en proposant des réponses singulières pour susciter les compétences et compenser les déficiences de communication et d'interaction.

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.

### Annexe 3. Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses

Ce schéma est issu de la recommandation de bonnes pratiques Anesm 2016<sup>17</sup>.



<sup>17</sup> Pour plus de détails, se reporter à la recommandation : « [Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses](#) »

## Participants

Version anonyme jusqu'à finalisation du document.

La HAS et l'Anesm remercient l'ensemble des participants à l'élaboration de la recommandation.

## Fiche descriptive

Titre	Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte
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 médico-sociaux ou en établissements de santé. 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)
Promoteur	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 Handicap et Sophie Guennery, chefs 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 septembre 2016 Réalisée par M. Philippe Canet, avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service Documentation – Veille : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs de l'argumentaire	Version anonyme jusqu'à validation.
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers, version anonyme jusqu'à validation.
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 <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</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 est un document provisoire qui n'est pas validé (phase de consultation publique).
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, téléchargeable sur : <a href="http://www.anesm.sante.gouv.fr">www.anesm.sante.gouv.fr</a> et <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a>
Documents d'accompagnement	Résultats des 1 <sup>er</sup> et 2 <sup>ème</sup> tours de cotation.

~

The logo for Anesm features the word "Anesm" in a white, elegant serif font. A thick white horizontal line is positioned directly beneath the text. Above the letter "n", there is a white, curved, brush-stroke-like element that arches over the top of the word.

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

The logo for HAS consists of the letters "HAS" in a white, bold, sans-serif font. The letter "A" is stylized with a horizontal line that extends to the right, ending under the letter "S".

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

5, avenue du stade de France  
Immeuble Green Corner  
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Ce document est disponible sur les sites de l'Anesm et de la HAS

[www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)

[www.has.sante.fr](http://www.has.sante.fr)

Juin 2017