



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



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

Lettre de cadrage

« Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte

En vue de l'élaboration d'une recommandation de bonne pratique

L'équipe

Ce document a été réalisé par le Dr Muriel Dhénain et Mme Joëlle André-Vert, chefs de projet du service Bonnes pratiques professionnelles, HAS et par Mme Élise Gatesoupe, chef de projet du service Recommandations, Anesm et Mme Christiane Jean-Bart, responsable handicap à l'Anesm.

La recherche documentaire a été effectuée par M. Philippe Canet, documentaliste, avec l'aide de Mme Renée Cardoso et Mme Patricia Marie, documentaliste à l'Anesm.

L'organisation logistique et le travail de secrétariat ont été réalisés par Mme Nagette Derraz, Anesm.

Pour tout contact au sujet de ce document :

ANESM

Tél : 01-48-13-91-04

Courriel : nagette.derraz@sante.gouv.fr

HAS

Tél. : 01 55 93 71 51

Fax : 01 55 93 74 37

Courriel : contact.sbpp@has-sante.fr

Sommaire

1. Présentation du thème	4
1.1 SAISINE	4
1.2 CONTEXTE DU THEME	5
1.3 ENJEUX	13
2. Cadrage du thème de travail et des questions à traiter	14
2.1 DONNEES DISPONIBLES (ETAT DES LIEUX DOCUMENTAIRE)	14
2.2 PARTIES PRENANTES CONSULTÉES	16
2.3 OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION ET QUESTIONS RETENUES	16
2.4 PERSONNES CONCERNÉES PAR LE THEME	19
2.5 PROFESSIONNELS CONCERNÉS PAR LE THEME	20
3. Modalités de réalisation	21
3.1 MODALITES DE MISE EN ŒUVRE	21
3.2 METHODE DE TRAVAIL ENVISAGÉE	21
3.3 COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE DES GROUPES	21
3.4 PRODUCTIONS PREVUES, OUTILS D'IMPLEMENTATION ET MESURE D'IMPACT ENVISAGES	23
3.5 COMMUNICATION ET DIFFUSION	23
3.6 CALENDRIER PREVISIONNEL	24
4. Validation	24
4.1 AVIS DES INSTANCES DE L'ANESM	24
4.2 AVIS DES INSTANCES DE LA HAS	24
Annexe 1. Catégories de TED identifiées dans la CIM-10	25
Annexe 2. Domaines d'activités et de participation de la CIF	26
Annexe 3. Les ESSMS – établissements et services sociaux et médico-sociaux pour adultes handicapés	27
Annexe 4. Parties prenantes sollicitées	28
Annexe 5. Préoccupations des professionnels, des usagers, des patients formulées lors de la réunion des parties prenantes du 4 novembre 2014	29
Annexe 6. Références	31

1. Présentation du thème

1.1 SAISINE

Le Plan Autisme 2013-2017 prévoit dans sa fiche action n°12 des « *Recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes* » dans l'objectif « *d'améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TED afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité*¹ ».

Ces recommandations programmées dans le Plan 2013-2017 font suite à une série de travaux déjà réalisés dans le cadre :

- du Plan 2005-2007 :
 - « Dépistage et diagnostic de l'autisme » - Juin 2005, Recommandations de la Fédération française de psychiatrie en partenariat avec la HAS.

- du Plan 2008-2010 :
 - Mesure 1 : « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » - Janvier 2010, HAS,
 - Mesure 30-2 : « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED » - Janvier 2010, Anesm,
 - Mesure 11 : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » - Juillet 2011, HAS, Recommandation de bonne pratique (RBP),
 - Mesure 9 : « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » - Mars 2012, HAS et Anesm, RBP.

La pertinence des recommandations nouvelles tient à la population ciblée : les adultes. Elles complètent les travaux précédents. Le champ de la RBP produite conjointement par la HAS et l'Anesm en 2012 avait été restreint à l'enfant et à l'adolescent, d'une part par souci de faisabilité, d'autre part dans la mesure où l'élaboration d'une RBP relative aux interventions chez l'adulte était conditionnée à la finalisation de la RBP « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte ».

Suite à la publication du Plan Autisme, la HAS a été saisie par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour l'élaboration de recommandations de bonne pratique sur les « *modalités d'intervention et d'organisation pour la prise en charge des personnes adultes avec autisme ou autres TED* ». La finalité de ces recommandations est « *d'assurer la continuité des interventions à mettre en œuvre auprès [des] enfants et adolescents lors du passage à l'âge adulte et toute leur vie, et d'adapter les modalités d'intervention et d'organisation pour l'accompagnement des personnes adultes avec des TED et des troubles associés, notamment sensoriels* ».

¹ Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. Troisième plan Autisme (2013-2017). Présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Paris : Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes; 2013. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>.

Antérieurement à la publication du Plan Autisme 2013-2017, la HAS a été saisie par l'association Autisme France pour l'« *élaboration de recommandations de bonnes pratiques pour un accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED ; amélioration de la qualité de vie (interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'adulte, accès au logement, accès à la vie sociale et professionnelle, accès aux loisirs)* ».

La recommandation « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte* » figure au programme de travail des deux institutions au titre de l'année 2014.

1.2 CONTEXTE DU THEME

► Définitions

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence². L'autisme infantile est l'une des huit catégories de TED identifiées dans la CIM-10³ (annexe 1). Les formulations diagnostiques de la CIM-10 relatives aux TED s'appliquent à tous les âges de la vie. Des correspondances existent entre les diagnostics posés dans l'enfance avec d'autres classifications et les formulations diagnostiques de la CIM-10. L'utilisation systématique de la CIM-10 par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec autisme ou autre TED, la cohérence des échanges entre la personne, sa famille, et les professionnels.

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (annexe 1) ou sous forme dimensionnelle (Trouble du spectre de l'autisme – TSA).

Parallèlement à la classification internationale des maladies, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet de décrire le fonctionnement humain par « *fonctions organiques* », « *structures anatomiques* », « *activités et participation de la personne dans la vie réelle* » et les restrictions qu'il peut subir. Dans le cadre des TED, la CIF permet de décrire les particularités de fonctionnement de ces personnes, en particulier les fonctions mentales concernées, les limitations d'activité observées et les restrictions de participation de la personne dans son environnement.

Au niveau national, le handicap est défini, dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Son article 2 énonce que « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (loi n° 2005-102 du 11 février 2005). Le handicap désigne alors les conséquences sociales de la maladie.

Pour les personnes avec TED, ces conséquences sociales peuvent être variées et toucher différents domaines d'activités ou de participation (annexe 2).

► Épidémiologie

Il n'y a pas de données épidémiologiques sur l'autisme et les autres TED chez l'adulte en France.

² La classification internationale est en cours de réactualisation. Il sera tenu compte dans la recommandation à venir des modifications de cette classification une fois la version CIM-11 publiée. Il est possible que cette nouvelle classification fasse référence à la notion de TSA – trouble du spectre autistique.

³ Lorsqu'une étude publiée est citée, les catégories précisées par les auteurs sont respectés dans cette lettre de cadrage.

► Devenir des personnes avec autisme et les autres TED

Le diagnostic initial d'autisme infantile reste stable pendant toute la vie dans 80 à 82 % des situations étudiées⁴. Cependant, les symptômes de l'autisme, en particulier ceux de la triade autistique (troubles de la communication et du langage, des interactions sociales et les comportements stéréotypés répétitifs) peuvent se modifier au cours de la vie.

Les points suivants font l'objet d'un consensus :

- La communication non verbale et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière ;
- Les troubles des interactions sociales sont l'élément le plus persistant de la triade autistique au cours de la vie ;
- Les comportements répétitifs et stéréotypés peuvent diminuer à l'âge adulte, mais pas de façon très importante.

Les facteurs qui déterminent l'évolution des symptômes de la triade autistique sont nombreux et interagissent entre eux. Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution sont :

- Les conditions d'apparition des troubles et leur précocité ;
- L'intensité de la symptomatologie ;
- La présence de troubles associés (retard mental, troubles médicaux) ;
- Les facteurs environnementaux (mode d'accompagnement et de suivi).

Les intrications entre les TED et d'autres troubles médicaux sont multiples et fréquentes⁵.

Dans 5 % à 15 % des cas, le syndrome autistique est associé à une maladie génétique connue (autisme syndromique).

La prévalence de l'épilepsie dans les TED serait de 20 à 25 %.

Les particularités sensorielles semblent se retrouver chez une majorité d'adultes avec TED. Elles peuvent toucher une ou plusieurs sphères sensorielles. Elles s'expriment par des hyper ou des hyposensibilités qui varient selon les personnes et les modalités perceptives. Elles peuvent engendrer des comportements où les réponses de la personne paraissent inadaptées.

Les personnes avec TED, comme toute personne, peuvent avoir des troubles médicaux intercurrents.

Ces troubles sont exprimés selon les particularités du fonctionnement psychique des personnes avec autisme, qu'il s'agisse d'affections somatiques intercurrentes ne pouvant être détectées parfois que par leur traduction comportementale, ou qu'il s'agisse de troubles psychiatriques (au premier rang desquels on trouve les troubles dépressifs et les troubles anxieux).

Au dire d'experts, les troubles de l'alimentation et du sommeil sont fréquents.

► Profils des personnes avec autisme et autres TED sur le plan de leur autonomie

Le Cedias-CREAH I de France⁶ a réalisé, à partir des données de l'enquête auprès des établissements et services pour adultes handicapés réalisée par la Drees (direction de la recherche, études, évaluation, statistiques), une typologie des situations d'adultes avec « autisme et autres TED » accueillis dans les Essms (établissements et services sociaux et médico-sociaux), à partir des 9 incapacités décrites :

⁴ Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

⁵ Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011_10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf

⁶ Centre d'études de documentation, d'information et d'action sociales, Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion Ile-de-France, Peintre C, Bouquet-Ysos C, Rougier F. Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010). Paris: CEDIAS – CREAH Île-de-France; 2014.

- Le groupe 1 : les adultes « avec autisme ou autre TED » les plus autonomes (19 % des effectifs). Quasiment aucune personne appartenant à ce groupe n'a un retard mental profond, 36 % ont un retard mental léger (contre 29 % pour l'ensemble) et 33 % un retard mental moyen ;
- Le groupe 2 : des adultes relativement autonomes, ayant plus souvent un retard mental moyen et des problèmes de comportement (13 % des effectifs) ;
- Le groupe 3 : des adultes ayant une autonomie limitée, avec un accueil majoritairement en foyer de vie ou en foyer d'accueil médicalisé (33 % des effectifs) ;
- Le groupe 4 : des « adultes avec autisme ou autres TED » les plus dépendants (29 % des effectifs).

Par ailleurs, cette enquête décrit les caractéristiques des personnes repérées avec le terme « psychose infantile », terme abandonné dans la CIM-10 mais présent dans des dossiers de personnes accueillies dans le secteur médico-social en l'absence d'un dépistage réalisé dans l'enfance, d'une évaluation précise des troubles ou d'une évaluation diagnostique récente. Cette catégorie « psychose infantile » est hétérogène. Elle pourrait correspondre en partie à des personnes adultes avec TED mais sans que le diagnostic ne soit posé. Ces personnes ont des restrictions d'autonomie moins importantes que celles décrites pour les personnes avec « autisme et autres TED ». Par exemple, la très grande majorité des personnes décrites avec « psychose infantile » sont en capacité de communiquer seules, avec ou sans difficultés (87 % *versus* 51 % pour les personnes décrites avec « Autisme et TED »). Par ailleurs, 59 % des adultes décrits avec « autisme et TED » ont besoin d'une aide humaine pour la toilette contre 15 % chez les adultes décrits avec « psychose infantile ».

► **État des lieux sur l'organisation des soins et de l'accompagnement social et médico-social**

*Offre médico-sociale : les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010*⁷

L'enquête « ES » handicap est réalisée auprès de toutes les structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées (enfants, adolescents, adultes). L'objectif de cette collecte régulière est de décrire l'activité des structures (décrites en annexe 3), les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que le profil des personnes qui y sont accueillies, et d'en suivre les évolutions. La dernière collecte a été réalisée en 2010. Le taux de réponse sur l'ensemble des structures pour adultes est de 97 % (représentatif de 97 % des places installées).

Cette enquête a donné lieu à un rapport global⁸. Des données spécifiques relatives à l'accueil des adultes avec autisme et autres TED ont récemment fait l'objet d'une analyse par le Cedias-CREAH⁹.

Le projet de recherche CEDIAS-CREAH IF porte sur 4 situations de handicap complexe repérables par l'enquête ES 2010 parmi lesquelles l'autisme ou autre TED. En effet, l'enquête ES2010 propose, au sein de la nomenclature de la variable « pathologie à l'origine du handicap », un item intitulé « autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) ». Les personnes atteintes d'un autisme ou autres TED sont considérées dans leur ensemble (sans limiter à celles ayant une restriction extrême de leur autonomie). L'enquête ES 2010 comporte également, dans la pathologie à l'origine du handicap un item « psychose infantile », qui pourrait correspondre en partie à des personnes adultes avec TED mais sans que le diagnostic ne soit posé.

Ainsi, l'enquête ES 2010 a recensé :

- 12 838 adultes avec « autisme et autres TED » accueillies ou accompagnées dans une structure médico-sociale pour adultes handicapés (soit 4 % des places occupées) ;
- 35 394 adultes décrits avec « psychose infantile » (soit 11 % des places occupées).

⁷ Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Makdessi Y, Mordier B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail série statistiques n°180. Paris: DREES; 2013. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf>

⁸ Ibid

⁹ Op.cit

L'accueil est principalement réalisé dans les structures pour personnes sans capacité de travail et en hébergement collectif. Près de la moitié des adultes avec « autisme et autres TED » sont accueillis dans des structures pour personnes sans capacité de travail : 24 % en FAM, 23 % en MAS, 22 % en foyer de vie.

Ces adultes occupent 5 % des places médico-sociales pour adultes handicapés mais 15 % des places de FAM et 12 % des places de MAS.

Dans ces structures, ils bénéficient plus que les autres d'un accueil en externat, en particulier dans les places dédiées.

17 % des adultes avec « autisme et autres TED » sont accueillis en ESAT.

Comparativement, les adultes décrits avec « psychose infantile » sont proportionnellement davantage accueillis en ESAT (33%).

1 % des adultes avec « autisme et autres TED » sont accompagnés par un Samsah et 2 % en Savs. Comparativement, 4 % des personnes décrites avec « psychose infantile » sont accompagnées par un Samsah et 7 % par un Savs.

L'accueil est principalement réalisé dans des structures non dédiées. 28 % des adultes avec autisme occupent une place dédiée à l'autisme : 59 % en FAM, 35 % en MAS, 33 % en Samsah, et 29 % au sein des établissements expérimentaux. Seulement 9 % en Esat.

Seuls 2% des adultes décrits avec « psychose infantile » occupent une place agréée « autisme ou autre TED ».

Les structures dédiées accueillent également des adultes décrits avec « psychose infantile ». Ainsi, si les FAM, les MAS et les ESAT dédiés à l'autisme accueillent une majorité d'adultes ayant cette pathologie (respectivement 77 %, 70 % et 79 %), 25 % des places occupées en foyer occupationnel ou foyer de vie (FO/FV) « dédiées » sont occupées par des adultes décrits avec « psychose infantile » et 30 % des places en SAMSAAH « dédiées » le sont par des adultes décrits avec « autre psychose ».

Par ailleurs, les jeunes adultes avec « autisme et autres TED » peuvent être accueillis dans des établissements et services pour enfants ayant un agrément pour les 18-20 ans voire les 18-25 ans. Au-delà de la limite d'âge autorisée par l'agrément certains adultes en attente de place dans le secteur adulte sont maintenus dans ces établissements et services pour enfant au titre de l'**Amendement Creton**¹⁰.

L'enquête du Cedias CREAHI Île-de-France a montré que 7 % (1 010/15 007) des jeunes « avec autisme ou autres TED » bénéficiaient de l'Amendement Creton (contre 5 % pour l'ensemble des bénéficiaires des équipements pour enfants handicapés). Ils étaient 12 % quand ils avaient au moins un retard mental profond. Ils étaient âgés de 21,4 ans en moyenne. Ces jeunes avaient plus souvent la combinaison d'un retard mental profond et d'une déficience du psychisme en lien avec des troubles psychiatriques graves (11 % contre 6 % pour l'ensemble), ainsi qu'une association entre autisme et polyhandicap (3 % chez les jeunes bénéficiant de l'Amendement Creton contre 1 % pour l'ensemble des enfants avec autisme).

Activité sanitaire concernant les adultes avec autisme ou autre TED hospitalisés au long cours en psychiatrie

Une étude a eu pour objectif de décrire la population des patients hospitalisés au long cours dans les secteurs de psychiatrie publique en Gironde¹¹. Elle a été réalisée à partir des données enregistrées en 2002 dans la base régionale d'information médicale en Aquitaine. Les patients considérés comme hospitalisés au long cours avaient : un nombre de journées d'hospitalisation à temps plein supérieur à 270 jours dans

¹⁰ L'Amendement Creton prévoit que « lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, [...] ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans » (article 22 de la Loi n°89-18 du 13 janvier 1989).

¹¹ Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Coldefy M. la prise en charge santé mentale recueil d'études statistiques. Collection études et statistiques. Paris: La Documentation française; 2007. http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_mentale_2007-2.pdf

l'année précédant l'étude et une présence effective dans les unités d'hospitalisation des établissements au moment de l'étude. Le diagnostic était codé selon la CIM-10. En 2002, il y avait 335 patients hospitalisés au long cours en Gironde (soit 36,4 % des capacités d'hospitalisation effective [975 lits installés]), majoritairement des hommes (73 %). La proportion des « psychoses infantiles » (plus précisément la catégorie F84 : TED) était de 38 %. Comparativement, celles-ci ne représentaient que 22 % au niveau régional en 1999. Selon l'auteur, cet écart serait probablement dû à un usage différent de la CIM-10 pour les « psychoses infantiles » avec évolution déficitaire : certains psychiatres peuvent privilégier l'aspect déficitaire des patients (codés alors dans la catégorie F70 à F79), tandis que d'autres prendront davantage en compte la pathologie mentale, recourant ainsi davantage aux diagnostics de « psychose infantile ».

Nous n'avons pas identifié de publication plus récente.

Offre en établissements de santé ayant une activité en psychiatrie – Données issues du recueil d'informations médicalisé pour la psychiatrie (RIM-P)

Les données publiques de l'Agence technique de l'information hospitalière (ATIH) pour l'année 2013¹² permettent d'appréhender de manière globale certaines données d'activité pour les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, détaillées ci-dessous. Une analyse plus fine, centrée exclusivement sur les personnes adultes et par type de prise en charge¹³ nécessiterait une analyse directe de la base de données.

En 2013 en France, 1 452 289 journées d'hospitalisation ont été recensées¹⁴ avec pour diagnostic principal un trouble envahissant du développement¹⁵, dont 654 902 (45 %) auprès de personnes de 18 ans ou plus. Ce diagnostic principal correspondait à 2,8 % des journées d'hospitalisation effectuées auprès d'adultes en établissement de santé ayant une activité de psychiatrie, alors qu'il représentait 33,8 % des journées d'hospitalisation pour enfants et adolescents (< 18 ans). Par ailleurs, 95 950 journées d'hospitalisation ont été effectuées auprès de personnes adultes ayant un TED pour diagnostic associé.

En 2013 en France, 93 299 actes ambulatoires ont été recensés auprès d'adultes avec diagnostic principal de TED et 13 657 actes en cas de TED codé en diagnostic associé.

La base de données publique ne permet pas de connaître, de manière séparée, le nombre de patients concernés de plus de 18 ans. Les données suivantes concernent donc adultes et enfants, en 2013 en France :

- 39 540 patients ont reçu un diagnostic principal ou associés de TED (F84) en 2013, en hospitalisation ou en ambulatoire. Ils représentent 2,5 % des patients suivis par un établissement de santé avec activité de psychiatrie. Ils se répartissent comme suit : 29,2 % TED sans précision (F84.9) ; 29,0 % autres TED (F84.8), 25,0 % autisme infantile (F84.0) ; 12,5 % autisme atypique (F84.1), 4,3 % autres troubles désintégratifs de l'enfance (F84.3) ;
- 8 742 patients avec diagnostic principal de TED (F84) ont été hospitalisés au long cours en 2013. Ils représentent 14 % des patients hospitalisés au long cours en psychiatrie. Ils se répartissent comme suit : 27,6 % autisme infantile (F84.0) ; 25,1 % autres TED (F84.8) ; 24,5 % TED sans précision (F84.9) ; 15,7 % autisme atypique (F84.1) ; 4,1 % syndrome de Rett et autres troubles désintégratifs de l'enfance (F84.2 et F84.3) ; 2,4 % syndrome d'Asperger (F84.5) ; 0,6 % hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4) ;

¹² Données consultées le 15 octobre 2014 sur le site : <http://www.atih.sante.fr/statistiques/psy>, mise à jour en juin 2014. Le recueil est consolidé pour 577 des 599 établissements autorisés sur le territoire national.

¹³ Hospitalisation à temps complet (hospitalisation, séjour thérapeutique, placement familial thérapeutique, prise en charge en appartement thérapeutique, centre de crise, etc...), hospitalisation à temps partiel (de jour, de nuit, CATTP) ou prise en charge ambulatoire (CMP, CATTP) ; hospitalisation sous contrainte ou avec isolement thérapeutique.

¹⁴ L'analyse de la conformité des données transmises met en évidence au 19/07/2014 un taux d'erreur sur les variables diagnostic principal et associés d'environ 7 % en hospitalisation et 12 % en ambulatoire.

¹⁵ Diagnostic codé F-84 selon la classification internationale des maladies (CIM-10).

- 492 patients avec TED (F84) ont été hospitalisés en 2013 en hospitalisation complète sans consentement. Ils représentent 0,7 % des patients hospitalisés sans consentement. Ils se répartissent comme suit : 41,3 % TED sans précision (F84.9) ; 31,3 % autisme infantile (F84.0) ; 14,6 % autres TED (F84.8), 12,8 % autisme atypique (F84.1).

Offre libérale

Aucune donnée relative aux prises en charge par les professionnels libéraux n'est disponible.

► **État des lieux sur les pratiques : enquêtes de pratiques sur le thème**

*Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des TED : enquête pilote en Languedoc-Roussillon, 2007*¹⁶

L'étude a eu comme objectif de mettre au point un dispositif de recueil des pratiques de prise en charge en France et de tester la faisabilité du dispositif dans une région française.

Elle a comporté deux volets :

- une enquête quantitative par questionnaire dans l'objectif de décrire les pratiques de prise en charge éducatives, thérapeutiques et pédagogiques des enfants, adolescents ou adultes accueillis dans des établissements sanitaires ou médico-sociaux du Languedoc-Roussillon. Le questionnaire comportait une description de la structure, de l'offre de services, des moyens mis en place pour favoriser la communication verbale ou non verbale, les interactions sociales, la gestion des comportements-problèmes ; une description de la formation ainsi que des référentiels théoriques guidant les interventions des équipes. Le questionnaire a été envoyé à 62 établissements et services de la région déjà connus comme susceptibles d'accueillir des adultes avec TED.
- une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès d'une partie des médecins psychiatres et/ou directeurs des établissements ou services ayant répondu au questionnaire pour recueillir une description plus précise des pratiques professionnelles.

Au total 28 structures (45 %) ont répondu à l'enquête quantitative parmi lesquelles 22 ont déclaré accueillir des adultes avec TED (21 structures médico-sociales et 1 structure sanitaire). Seuls 4 établissements pour adultes (3 MAS et 1 FAM) ont participé à l'enquête qualitative.

Cette étude, au-delà de son objectif préliminaire de faisabilité, a mis en évidence un manque de spécificité des prises en charge proposées dans ces structures pour adultes. Le centrage du projet individualisé est fait sur le retard mental plus que sur l'autisme dans une perspective de maintien des acquis plus que d'éducation ou d'apprentissage.

Cette étude pilote a été adaptée pour être généralisée à d'autres régions françaises sur appel d'offre dans une autre étude rapportée ci-après.

¹⁶ Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A. Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Paris; Montpellier: Ministère de la santé et des solidarités; CREA Languedoc Roussillon; 2007. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_enquete_DGAS_CREAI_CRA_ORL_languedoc_roussillon.pdf

Études des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises (mesure 28), 2011¹⁷

Trois régions ont été choisies pour participer à cette étude : une partie du Nord-Pas de Calais (agglomération lilloise et littoral, une partie de l'Île de France (départements 77 et 93), la région Franche-Comté.

L'étude a comporté une enquête quantitative auprès de 599 établissements et services pour adultes. Au total 354 établissements et services (59 %) ont répondu à l'enquête quantitative, parmi lesquels 91 ont déclaré accueillir des adultes avec TED (82 structures médico-sociales (90 %) et 9 structures sanitaires (10 %)) ce qui représentait 926 adultes avec TED. Il s'agit d'une enquête déclarative. Les résultats ont montré que :

- 16 % des établissements et services ont des modalités d'accueil spécifiques (c'est-à-dire structure dédiée aux TED ou section spécifique TED) et un projet spécifique pour les adultes avec TED ;
- Un projet individualisé est proposé dans 89 % des structures ; une réactualisation du projet est prévue dans 92 % d'entre elles, au moins une fois par an (87 %) ;
- Des temps de rencontre avec la famille existent dans 96 % des établissements et services ;
- Des aménagements structurels ou architecturaux spécifiques ont été faits dans 22 % des établissements et services ;
- Concernant les moyens mis en place :
 - Pour favoriser la communication : le groupe de parole est l'activité la plus fréquemment décrite (23 % des répondants). D'autres interventions plus spécifiquement adaptées aux personnes avec TED (par exemple : utilisation d'outils de communication dans la vie quotidienne) sont décrites par moins de 10 % des répondants. La majorité des activités sont proposées à une fréquence peu élevée (une fois par semaine ou moins). Une rééducation orthophonique est proposée dans moins de 5 % des structures pour adultes ; 62 % des structures déclarent utiliser des supports de communication visuelle, mais un support imagé ou gestuel est proposé de façon systématique dans seulement 18 % des structures et établissements.
 - Pour favoriser les interactions sociales : activités de nature informelle et peu spécifiques aux TED (sorties, loisirs, temps informels) ;
 - Pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions : activités décrites par moins de 15 % des répondants et rarement proposées à l'ensemble des adultes avec TED ;
 - Pour favoriser l'autonomie : l'activité principale est une mise en situation dans la vie quotidienne des adultes avec TED (58 % des répondants), les séances d'apprentissages spécifiques hors situation de la vie quotidienne sont proposées par moins de 10 % des structures ;
 - Pour favoriser le développement sensori-moteur : de la psychomotricité est proposée par 31 % des établissements et services ; le *Snoezelen* par 22 %. Peu de supports spécifiques sont utilisés au cours de ces activités ;
 - Pour favoriser les apprentissages préprofessionnels ou professionnels : utilisation d'ateliers techniques dans l'établissement (24 % des structures). En tout 135 adultes ont une activité professionnelle sur les 387 personnes pour lesquelles l'information est disponible, en milieu protégé dans l'établissement (n=107), en milieu protégé dans un autre établissement (n=23) ou en milieu ordinaire (n=5) ;
 - Pour favoriser l'insertion professionnelle : des dispositifs existent dans 12 % des structures et 7 % ont un plan de formation pour les adultes avec TED ;

¹⁷ Ministère du travail de l'emploi et de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Bagdadli A, Rattaz C, Ledéret B. Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; 2011.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_Etude_des_modalites_d_accompagnement_des_avec_troubles_envahissants_du_developpement_TED_dans_trois_regions_francaises_mars_2011.pdf

- Pour favoriser la structuration temporelle : utilisés par 73 % des établissements (pour 48 % d'entre eux : emploi du temps individualisé le plus souvent à la semaine ; pour 47 % : emploi du temps collectif) ; moyens pour favoriser la structuration spatiale utilisés par 68 % des établissements et services ;
 - Pour la gestion des comportements difficiles : utilisés par 76 % des établissements et services ; des procédures systématisées de repérage et d'analyse sont rapportées par 42 % des établissements et services.
- Un suivi objectif de l'état de santé des personnes avec TED est effectué par 82 % des structures ;
 - Des moyens pour informer, aider ou conseiller les adultes avec TED dans l'accès à la vie affective et sexuelle sont utilisés par 35 % des structures.

Les auteurs concluent que les interventions à destination des adultes avec TED sont principalement de nature peu spécifique [dans la mesure où les interventions ne ciblent pas spécialement les domaines fonctionnels habituellement perturbés dans l'autisme, ou ne s'appuient pas sur des méthodes définies ou ayant fait l'objet d'un début de validation], de nature informelle et parfois peu adaptées aux personnes avec TED ; des activités plus spécifiques sont proposées par un très petit nombre d'établissements et de services (moins de 10 %). Les supports visuels à la communication existent mais leur usage est souvent peu fonctionnel (emploi du temps à la semaine par exemple) et non systématisé. De même, les dispositifs visant à favoriser la formation et l'insertion professionnelle sont encore très peu répandus dans les établissements et services interrogés.

*Recherche-action nationale sur les situations complexes de handicap- Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*¹⁸

Cette recherche action a été mise en œuvre à partir de différents outils de recherche :

- 6 entretiens avec des personnes ressources, trois analyses situationnelles exploratoires, un focus groupe avec sept familles, ont été réalisés pour problématiser la recherche ;
- un questionnaire auprès de 43 personnes accompagnées par 22 structures, un questionnaire portant sur l'organisation des 22 structures, 4 entretiens avec les parents et les personnes en situation de handicap complexe (dont deux avec autisme) pour recueillir et analyser les pratiques.

Cette recherche-action ne cible pas spécifiquement les pratiques auprès des adultes avec autisme mais de façon plus générale les personnes en situation complexe de handicap, donc les adultes avec autisme les plus dépendants.

Les constats de la recherche action sont les suivants :

- « un défaut de démarche d'évaluation et d'articulation entre les acteurs, dans les domaines de la communication, des apprentissages et de la santé ;
- un défaut de démarche d'évaluation pour prévenir et gérer les comportements problème ;
- la nécessité de reconnaître l'importance des soins du quotidien et notamment des soins d'hygiène du corps ;
- la nécessité de soutenir les relations directes entre les pairs ;
- un défaut d'attention portée au rôle central des aidants familiaux, à leurs attentes et à leurs besoins ;
- un défaut de reconnaissance de la place « pivot » de la MDPH dans le processus d'évaluation globale. »

¹⁸ Op.cit

L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble- Etude réalisée par l'ANCREAI (mesure 21 et 26 du plan autisme 2008-2010)¹⁹

Cette étude a été menée à partir de questionnaires, de réunions de type « focus group », d'un recueil de contributions écrites, d'entretiens téléphoniques semi-directifs, d'entretiens avec des experts.

Cette étude a défini :

- les critères essentiels à prendre en compte dans la mise en place d'habitat à destination des personnes avec TED ;
- les pratiques à développer pour faciliter le vivre ensemble et l'intégration dans le milieu ordinaire des personnes avec TED.

Elle a par ailleurs décrit :

- l'organisation de la vie dans l'habitat (les capacités d'accueil, la sécurité, la gestion de la vie collective, etc.)
- des expériences innovantes en matière d'hébergement et d'habitat.

Elle a donné lieu à la formulation de 30 recommandations à destination de la DGCS et de quatre pistes pour l'action dans le domaine de l'habitat (en hébergement médico-social et dans la cité). Elle sera suivie de la mise en œuvre au niveau national d'une recherche action qui permette d'expérimenter les recommandations issues de cette étude et de les modéliser en vue de les déployer sur l'ensemble du territoire (fiche 13 du Plan autisme 2013-2017).

1.3 ENJEUX

- Pour les professionnels :
 - améliorer et harmoniser les modes d'accompagnement et les pratiques de soins en tenant compte des spécificités des personnes adultes avec TED ;
 - assurer la cohérence de l'accompagnement entre l'adolescence et l'âge adulte.
- Pour les personnes :
 - améliorer leur autonomie et leur qualité de vie, les aider à conserver leurs acquis et à poursuivre leur développement ;
 - améliorer leur participation sociale dans tous les domaines (logement, vie sociale, vie professionnelle, formation professionnelle et enseignement supérieur, loisirs, etc.).

¹⁹ Association nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations, Azéma B, Cadenel A, Lionnet P, Marabet B. L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble. Etude réalisée pour la direction générale de la cohésion sociale. Paris: ANCREAI; 2011. http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf

2. Cadrage du thème de travail et des questions à traiter

2.1 DONNEES DISPONIBLES (ETAT DES LIEUX DOCUMENTAIRE)

Données disponibles	Recherche préliminaire
Législation	<p><u>Textes internationaux</u></p> <p>Convention des nations unies relatives aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en décembre 2009</p> <p>Déclaration des droits des personnes autistes, proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement Européen, le 9 mai 1996</p> <p><u>Lois</u></p> <p>Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé</p> <p>Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées</p> <p>Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale</p> <p><u>Décret</u></p> <p>Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie</p>
Travaux HAS	<p>Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.</p> <p>Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011,</p> <p>Accès aux soins des personnes handicapées. Audition publique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009</p>
Travaux HAS-Anesm	<p>Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.</p>
Travaux ANESM	<p>Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED. Saint-Denis: ANESM; 2010,</p> <p>Le soutien des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Saint-Denis : Anesm, à paraître.</p> <p>L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes. Saint-Denis : Anesm, à paraître.</p> <p>Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2014</p> <p>Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2013.</p>

Données disponibles	Recherche préliminaire
	<p>Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.</p> <p>L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint-Denis : Anesm, 2013.</p> <p>Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat. Saint-Denis : Anesm, 2013.</p> <p>Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service. Saint-Denis : Anesm, 2010.</p> <p>Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. Saint-Denis : Anesm, 2009.</p> <p>Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis : Anesm, 2008.</p> <p>La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint-Denis : Anesm, 2008.</p> <p>Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis : Anesm, 2008.</p>
Travaux des autres institutions publiques	<p>ANCREAI : L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble. Paris: ANCREAI; 2011</p> <p>DGCS : Études des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises. Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; 2011</p>
Recommandations existantes	<p>National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Clinical guideline 142. Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. London: NICE; 2012.</p> <p>Mise à jour de la revue de la littérature sur le thème : NICE 2014 Evidence Update 59. London: NICE; 2014</p> <p>Ministries of Health and Education. New Zealand Autism spectrum disorder Guidelines. Wellington: Ministry of Health; 2008 ; Identification et diagnostic des TSA, et évaluation et accès aux interventions et services pour les personnes avec TSA</p> <p>New Zealand Health Technology Assessment, Broadstock M, Doughty C. The effectiveness of pharmacological therapies for young people and adults with Autism Spectrum Disorder (ASD). A critical appraisal of the literature. NZHTA Tech Brief Series 2003;6(1).</p> <p>New Zealand Guidelines Group. New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline Supplementary Evidence on Three Pharmacological Interventions. Wellington: Ministry of Health; 2011.</p> <p>Fuentes-Biggi J., et al. Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique. Recommandations du groupe d'étude sur les troubles du spectre autistique de l'institut de santé Carlos III. Madrid: Ministère de la santé et de la consommation; 2006.</p> <p>Société française de médecine physique et réadaptation. Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans. Paris: SOFMER; 2012</p>

Données disponibles	Recherche préliminaire
Publications scientifiques	Agency for Healthcare Research and Quality. Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders. Rockville: AHRQ; 2012. Revue systématique de la littérature sur les interventions pour les 13 -30 ans avec TSA
Analyse quantitative et qualitative des données disponibles	<p>Une première estimation des données disponibles a été effectuée à partir d'une recherche documentaire initiale dans des bases de données de littérature internationale <i>Medline</i>, des bases de données francophones de santé publique et médico-sociales (BDSP et Ressor), de la Cochrane Library et des sites internet des sociétés savantes et des agences d'évaluation publiant des recommandations. Dans le domaine médical, elle met en évidence le peu d'études de fort niveau de preuve, notamment le peu d'études contrôlées. Dans le domaine du travail social, elle met en évidence le peu de documents récents et décrivant des pratiques ayant fait l'objet d'évaluations.</p> <p>Une recherche complémentaire sera effectuée dans les bases de données spécifiques au champ de la psychiatrie, de l'éducation et du travail social. Les études qualitatives y sont bien référencées.</p>

2.2 PARTIES PRENANTES CONSULTEES

Des réunions préparatoires entre la HAS, l'Anesm, le Comité interministériel du handicap (CIH), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les directions centrales citées dans la fiche action n°12 du plan autisme (Direction générale de l'offre de soins - DGOS et Direction générale de la cohésion sociale – DGCS) ont précédé l'organisation d'une réunion préparatoire avec les parties prenantes professionnelles et représentants les usagers. Les parties prenantes sollicitées pour cette réunion sont précisées en Annexe 4.

Ces réunions ont permis de confirmer :

- le souhait de l'élaboration conjointe par la HAS et l'Anesm, d'une recommandation de bonne pratique dont l'objectif est d'« améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TED afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité. » ;
- l'intérêt d'identifier avec les professionnels et les représentants des usagers les points d'amélioration des pratiques attendue, afin de délimiter au mieux le champ de la recommandation (population concernée, professionnels concernés, interventions à évaluer, etc.).

Cette réflexion fait également suite à celles qui ont été menées avec les professionnels et les associations représentants des usagers dans le cadre des travaux antérieurs de la HAS et de l'Anesm.

Les préoccupations des professionnels et des représentants des usagers ont été formulées lors de la réunion de cadrage du 4 novembre 2014 dont le compte-rendu synthétique figure en annexe 5.

2.3 OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION ET QUESTIONS RETENUES

► Libellé du thème

Le libellé publié par le Plan autisme est : « *Recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes* ».

Suite à la réunion du groupe de cadrage, le titre suivant est proposé : « *Autismes et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte* ».

Ce titre pourra faire l'objet de modifications.

► Objectif de la recommandation

Améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TED afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité²⁰.

► Questions proposées

Quelle est place de la personne, de sa famille et de son représentant légal ?

L'arrivée à l'âge adulte modifie le positionnement de la personne au sein de sa famille et lui confère de nouveaux droits. Toutefois, certaines personnes avec TED auront besoin de bénéficier d'une mesure de protection juridique.

- Comment informer la personne de ses droits et favoriser sa participation ? Comment favoriser l'expression et la participation de la personne aux décisions qui la concerne ? Comment favoriser l'expression de ses choix, de son consentement ou de son refus ? Comment recueillir ses attentes quant à son projet de vie ?
- Quelle est la place des aidants dans l'élaboration de son projet personnalisé et des évaluations ? Quelle est la place des représentants légaux ?
- Comment aider la famille à porter un nouveau regard et à trouver sa place auprès de l'enfant devenu adulte ?
- Quelles sont les modalités d'accompagnement de la famille sur la protection juridique de la personne ?

Comment élaborer le projet personnalisé ? Comment articuler projet personnalisé et évaluations ?

L'évaluation régulière tout au long de la vie du fonctionnement de la personne avec TED et de ses potentialités permet d'adapter le projet personnalisé d'interventions et d'établir un plan personnalisé de compensations.

- Sur la base d'un diagnostic d'autisme et autres TED fiable ou réactualisé (en particulier, en cas de diagnostic de « psychose infantile ») et compte tenu du projet personnalisé, quel est l'objectif de l'évaluation du fonctionnement et de la participation de l'adulte ? À quel rythme réévaluer le projet personnalisé ? Quels ajustements au quotidien ?
- Comment réaliser une évaluation dans les différents domaines du fonctionnement et de la participation de la personne tenant compte également des comorbidités liées à l'autisme et des problèmes de santé classiques tant sur le plan psychiatrique (troubles anxieux par exemple) que somatique ?
- Faut-il poursuivre les évaluations réalisées dans les domaines recommandés dans l'enfance ? Quels sont les autres domaines à évaluer ? À quel rythme ?
- C'est-à-dire avec quels outils et modalités d'évaluation et sur quels critères devront être évalués le ou les objectifs fixés ?
- Comment prendre en compte l'environnement des personnes dans l'évaluation ?

Quelles interventions proposer en fonction des besoins et attentes repérés dans chacun des domaines identifiés ?

Les interventions à évaluer dans cette recommandation seront classées en fonction de leurs objectifs au regard des différents domaines pour lesquels l'évaluation préalable effectuée avec la personne aura montré une autonomie ou une participation insuffisante de celle-ci au regard de ses besoins et attentes.

²⁰ Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. Troisième plan Autisme (2013-2017). Présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Paris : Ministère des affaires sociales de la santé et des droit des femmes; 2013. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

- La recommandation évaluera l'efficacité des interventions centrées sur la personne et/ou son environnement (physique et social). Ces interventions, à visée préventives, curatives ou de compensation du handicap peuvent être médicales, paramédicales, psychologiques, éducatives ou sociales. Ces interventions peuvent viser :
 - la symptomatologie autistique :
 - Comment favoriser les potentialités de communication (compréhension, expression) ? Quelles continuités avec les outils utilisés dans l'enfance ?
 - Comment favoriser les interactions et habiletés sociales (développement ou maintien) ?
 - Comment prendre en compte les comportements répétitifs et intérêts restreints ?
 - le maintien d'un bon état de santé physique et psychique :
 - Comment prendre en compte les particularités sensorielles (notamment, adaptation de l'environnement) ?
 - Comment prévenir et adapter les modalités de mise en œuvre des examens et traitements pour faciliter l'accès aux soins lors de pathologies somatiques et psychiatriques ?
 - Comment évaluer et réévaluer l'opportunité des traitements médicamenteux (psychotropes, anticonvulsivants, etc.) ou non médicamenteux (psychothérapie, etc.) ? À quelle fréquence ?
 - Comment prévenir et traiter la douleur et la souffrance psychique ?
 - Comment prévenir et traiter les troubles du sommeil ?
 - Comment prévenir et gérer les situations de crises pour comportements-problèmes (au domicile ou en établissements) ? Quels sont les critères d'hospitalisation ?
 - la poursuite du développement ou le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne et l'accès à - et le maintien dans - un habitat adapté (logement individuel ou hébergement collectif) :
 - Comment favoriser l'autonomie de la personne dans les gestes relatifs à son hygiène corporelle et à celle de son environnement, à la préparation et prise de ses repas, à ses courses, à sa mobilité et à ses déplacements ?
 - Comment favoriser l'autonomie de la personne dans la gestion d'un budget ainsi que dans des démarches administratives ?
 - l'apprentissage de nouvelles compétences et le maintien des compétences (formation professionnelle et études supérieures, travail) et l'inclusion professionnelle :
 - Comment faciliter l'accès à l'emploi (en milieu ordinaire ou adapté) et à la formation professionnelle ?
 - Comment faciliter l'accès aux études supérieures ? Comment faciliter le maintien ou l'acquisition de nouvelles compétences ?
 - l'accès aux pratiques sportives et artistiques, aux loisirs et aux vacances ;
 - la prise en compte des relations affectives et de la sexualité.
- La recommandation évaluera l'efficacité des interventions (information, formation, soutien, etc.) centrées sur les familles et les aidants en fonction de leurs besoins et attentes et de ceux de la personne avec autisme ou TED.

Comment assurer l'organisation optimale des interventions et du parcours de l'adulte ?

- Interventions centrées sur la personne :
 - Comment assurer la continuité et la cohérence des interventions :
 - lors de la transition vers l'âge adulte (18 ans) quel que soit son accompagnement antérieur (milieu ordinaire sans ou avec accompagnement professionnel, services et établissements médico-sociaux ou établissements de santé) ? Quelle articulation avec les acteurs du milieu ordinaire (éducation nationale, etc.) pour assurer une continuité du parcours de vie ?

- lors d'évènements intercurrents, programmés ou non, susceptibles de déstabiliser la personne et d'entraîner une rupture de parcours et une perte d'autonomie (évolution ou changement de l'équipe professionnelle, changement de lieux, hospitalisation, perte d'un proche, etc.) ?
- lors de ses contacts avec un milieu nouveau (loisirs, apprentissages, études, emploi, etc.) ?
- ▶ Quel accompagnement spécifique des personnes lors de leur avancée en âge (vieillesse) ?
 - en lien avec l'évolution de leurs potentialités (cognitives, sensorielles, etc.) ;
 - en lien avec l'évolution de leur environnement familial (avancée en âge de leurs propres parents) ;
- Interventions centrées sur les équipes exerçant en structures (réseau, services et établissements de santé et médico-sociaux) :
 - ▶ Comment organiser la coordination et la concertation inter-équipe afin d'assurer la cohérence et la continuité du parcours ? Comment éviter les fins de prise en charge sans solution d'aval²¹ ?
 - ▶ Quelles actions mettre en place visant à faire connaître les spécificités des troubles autistiques auprès des partenaires « généralistes » ?
 - ▶ Comment former et soutenir les équipes (sociales, médico-sociales et sanitaires), et prévenir les risques psycho-sociaux ?
 - ▶ Comment intégrer la spécificité de l'accompagnement des adultes avec autisme et autres TED dans le cadre de l'élaboration et de la réévaluation du projet de service et d'établissement dans les établissements médico-sociaux ? Comment anticiper l'évolution des besoins et attentes des publics jeunes ?
 - ▶ Comment développer le partage d'expériences et la recherche ?

▶ **Questions non retenues**

La recommandation n'abordera pas les aspects relatifs aux aides financières.

2.4 PERSONNES CONCERNEES PAR LE THEME

Ces recommandations concernent les personnes adultes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, à partir de 18 ans, en milieu ordinaire sans ou avec accompagnement professionnel, en services et établissements médico-sociaux ou en établissements de santé.

La classification internationale des maladies est en cours de réactualisation. Il sera tenu compte dans la recommandation à venir des modifications de cette classification une fois la version CIM-11 publiée. Il est possible que cette nouvelle classification fasse référence à la notion de TSA - trouble du spectre autistique. Des recommandations relatives aux personnes handicapées vieillissantes sont en cours à l'Anesm, et couvriront donc les besoins spécifiques liés au vieillissement.

Il est proposé de ne pas limiter le champ de la recommandation à une catégorie diagnostique (Annexe 1) ou à un profil spécifique de personnes avec TED. Toutefois, du fait de l'hétérogénéité des profils cliniques et des capacités acquises par les personnes à l'âge adulte, il sera parfois nécessaire de distinguer les situations des personnes avec TED selon leur capacité ou non de vivre seul, éventuellement avec des aides, de suivre une formation ou d'avoir une activité professionnelle.

²¹ Une mission confiée à Marie-Sophie Dessaulle est actuellement en cours, suite au rapport Piveteau. « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », 10 juin 2014, 96p.

2.5 PROFESSIONNELS CONCERNES PAR LE THEME

Ces recommandations s'adressent principalement aux professionnels de santé, aux psychologues et aux travailleurs sociaux ayant un contact direct avec des adultes avec TED et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement. Ces professionnels exercent à titre libéral, en établissements de santé avec activité de psychiatrie ou en services et établissements sociaux et médico-sociaux.

Les principaux professionnels concernés sont les :

- médecins, particulièrement médecins psychiatres, neurologues, médecins des services de médecine préventive universitaire, médecin de santé au travail, médecins généralistes et médecins des services d'urgence ;
- psychologues ;
- éducateurs spécialisés ; assistants de service sociaux ; moniteurs éducateurs et aides médico-psychologiques ;
- orthophonistes ; psychomotriciens ; ergothérapeutes ;
- infirmiers ; aides-soignants ;
- conseillers d'orientation professionnels et éducateurs techniques spécialisés ;
- professionnels d'encadrement et de direction (ex. cadre de santé, directeurs d'établissement médico-sociaux, etc.) ;
- coordonnateurs de réseaux, d'équipe pluridisciplinaire de MDPH.

Elles peuvent être également utiles :

- aux professionnels exerçant auprès d'adultes dans les champs : social, formation, insertion professionnelle, études supérieures, mais ce document ne couvre pas leurs pratiques spécifiques ;
- aux enseignants et formateurs qui participent, dans le champ de l'autisme, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des travailleurs sociaux ;
- aux personnes avec TED et à leur famille ;
- aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme.

3. Modalités de réalisation

3.1 MODALITES DE MISE EN ŒUVRE

Il est proposé que ce projet soit conduit conjointement par la HAS et l'Anesm. La coordination du projet sera assurée par le Dr Muriel Dhénain, et Mme Joëlle André-Vert, chefs de projet du service Bonnes pratiques professionnelles à la HAS et par Mme Élise Gatesoupe, chef de projet du service Recommandation à l'Anesm et Mme Christiane Jean-Bart, responsable handicap à l'Anesm.

3.2 METHODE DE TRAVAIL ENVISAGEE

La méthode proposée est la méthode « Recommandations par consensus formalisé » de la HAS²².

La méthode sera éventuellement complétée par :

- une consultation publique qui pourrait être organisée parallèlement à la phase de lecture, afin de recueillir l'avis collectif de toute partie prenante intéressée : organisme, association ou institution impliqués dans la mise en œuvre de soins ou d'accompagnement auprès d'adultes avec TED ;
- une enquête qualitative auprès de professionnels sur site qui pourrait être réalisée par l'Anesm avant la phase de cotation.

L'analyse critique de la littérature sera réalisée par la HAS et l'Anesm.

3.3 COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE DES GROUPES

Le choix des participants sera assuré conjointement par la HAS et l'Anesm, après examen des déclarations d'intérêts selon le guide en vigueur à la HAS²³ et les procédures internes à l'Anesm. Les différents groupes seront constitués, afin de diversifier les lieux et modes d'exercice (libéral, services et établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux).

Un appel à candidature sera mis en ligne sur le site de la HAS et de l'Anesm et adressé aux différentes sociétés savantes ou associations professionnelles et aux principales associations de représentants d'utilisateurs œuvrant dans le champ de l'autisme.

Les sociétés savantes et associations qui seront contactées pour proposer des noms d'experts figurent en Annexe 4.

► **Groupe de pilotage**

La méthode « Recommandations par consensus formalisé » prévoit la constitution d'un groupe de pilotage comprenant de façon optimale 6 à 8 professionnels et représentants de patients ou d'utilisateurs, dont un président, chargé de coordonner avec les chefs de projet l'ensemble du travail. Il pourrait être envisagé une co-présidence, avec un professionnel exerçant dans le domaine du soin et un professionnel dans le domaine socio-éducatif. La composition suivante est proposée :

- 2 psychiatres ;
- 1 psychologue ;
- 1 médecin généraliste ;
- 1 éducateur spécialisé ;
- 1 conseiller d'orientation professionnelle ;
- 1 directeur d'un Essms ;

²² Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.

²³ Haute Autorité de Santé. Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_dpi.pdf

- 1 personne avec TED²⁴ ;
- 2 représentants de famille d'usagers.

Le groupe de pilotage sera composé de professionnels exerçant dans des établissements et services diversifiés : établissements médico-sociaux, établissements de santé et en libéral.

Le(s) président(s) seront choisis en fonction de leur connaissance de l'analyse critique des études scientifiques et de la coordination entre les différents acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Du fait de la grande diversité des professionnels concernés, le groupe de pilotage consultera à titre informatif, avant la phase de cotation, un panel élargi de professionnels et de représentants des usagers. Ainsi, le groupe de pilotage pourra prendre en considération les remarques des principales catégories professionnelles lors de l'élaboration des propositions de recommandations.

Le groupe de pilotage et le panel élargi constitueront de fait un groupe de travail, dans lequel au minimum quatre associations représentant les personnes avec TED ou leur famille seront représentées. Parmi les professionnels, seront représentés dans toute la mesure du possible :

- 3 psychiatres dont un psychiatre de l'enfant et de l'adolescent ;
- 1 médecin généraliste ;
- 1 médecin exerçant en service de médecine préventive universitaire ;
- 2 psychologues ;
- 2 éducateurs spécialisés ;
- 1 aide médico-psychologique ;
- 1 aide-soignant ;
- 1 conseiller d'orientation professionnelle ;
- 1 éducateur technique spécialisé ;
- 1 coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH ;
- 1 orthophoniste ;
- 1 ergothérapeute ;
- 1 psychomotricien ;
- 1 infirmier ;
- 1 professeur de sport adapté ou éducateur sportif ;
- 1 assistant de service social ;
- 1 mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM) ;
- 1 directeur d'Essms.

Il sera possible que certains participants assument une double compétence, du fait de leur mode d'exercice ou de leur expérience (ex. assistante sociale coordinatrice d'équipe MDPH). Parmi eux, certains auront des fonctions d'encadrement ou de direction. Par ailleurs, une attention sera portée afin que la diversité des structures accueillant les adultes avec autisme et autres TED soit représentée (dont les professionnels du secteur de l'emploi adapté).

► Groupe de cotation

La méthode « Recommandations par consensus formalisé » prévoit la constitution d'un groupe de cotation comprenant de façon optimale 9 à 15 membres, mais peut comprendre plus de membres en cas de thème nécessitant l'intervention de nombreuses professions. La composition suivante est proposée :

- 4 représentants d'usagers ou de leur famille ;
- 3 psychiatres ;

²⁴ Les conditions de collaboration avec les personnes adultes TED seront adaptées en fonction de leur demande. Il pourra être fait appel à 2 personnes avec TED si telle est leur demande pour être en capacité d'interagir au mieux avec les autres membres du groupe de pilotage.

- 2 médecins généralistes ;
- 1 médecin exerçant en service de médecine préventive universitaire ;
- 2 psychologues ;
- 2 éducateurs spécialisés ;
- 1 conseiller d'orientation professionnelle ;
- 1 éducateur technique spécialisé ;
- 1 coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH ;
- 1 orthophoniste ;
- 1 ergothérapeute ;
- 1 psychomotricien ;
- 1 infirmier ;
- 1 assistant de service social ;
- 1 directeur d'un Essms.

► **Groupe de lecture**

Environ 60 personnes, seront sollicitées par la HAS et l'ANESM en vue de recueillir leur avis individuel sur les propositions de recommandations élaborées par le groupe de pilotage à l'issue de la phase de cotation. Seront sollicités, pour composer ce groupe, des représentants des usagers et des professionnels exerçant l'une des professions présentes dans le groupe de pilotage et le panel élargi.

► **Consultation publique**

Les acteurs professionnels, les différents types de structures accueillant les adultes avec TED et les associations représentant les usagers étant particulièrement nombreux dans le champ de l'autisme, la HAS et l'ANESM proposent de mettre en place une consultation publique qui permettra aux parties prenantes de leur transmettre leur avis collectif sur la version des recommandations soumise en phase de lecture. Une information sur la tenue de cette consultation publique sera mise en ligne sur les sites de la HAS et de l'Anesm, quelques semaines avant le début de la consultation publique, afin que les parties prenantes intéressées puissent s'organiser et se faire connaître.

La HAS et l'Anesm n'effectueront aucune présélection des parties prenantes souhaitant participer.

Les personnes qui souhaiteraient répondre à titre individuel seront invitées à se rapprocher de leurs représentants professionnels ou associatifs.

Les versions initiales de l'argumentaire scientifique et des recommandations seront mises à disposition via le site de la HAS et de l'Anesm pendant 45 jours, afin de permettre un débat au sein des différents organismes, associations, ou institutions. L'avis des parties prenantes sera recueilli à l'aide d'un questionnaire en ligne.

3.4 PRODUCTIONS PREVUES, OUTILS D'IMPLEMENTATION ET MESURE D'IMPACT ENVISAGES

► **Productions prévues**

- Argumentaire scientifique
- Recommandations
- Synthèse des recommandations (4 pages)

3.5 COMMUNICATION ET DIFFUSION

Les documents seront transmis au demandeur et aux participants et mis en ligne sur le site de la HAS et de l'Anesm.

Une édition des recommandations ou de la synthèse sera éventuellement envisagée (décision ultérieure de la HAS et de l'Anesm).

3.6 CALENDRIER PREVISIONNEL

- Revue de littérature et visites de terrain : janvier 2015 à septembre 2015
- Réunions du groupe de pilotage : avril 2015 à octobre 2015
- Réunion du groupe de pilotage avec le panel élargi : octobre 2015
- Phase de cotation : décembre 2015
- Phase de lecture et de consultation publique : février-mars 2016
- Réunion du groupe de pilotage et de cotation pour rédaction finale des recommandations : avril 2016
- Vérification juridique : mai 2016
- Validation des instances de l'Anesm et de la HAS : juin-juillet 2016
- Diffusion : septembre 2016

4. Validation

4.1 AVIS DES INSTANCES DE L'ANESM

Avis favorable du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, 12 décembre 2014

Avis favorable du Conseil scientifique de l'Anesm, 16 décembre 2014

avec demandes de modifications mineures prises en compte dans cette note de cadrage.

4.2 AVIS DES INSTANCES DE LA HAS

Avis favorable du Collège de la HAS, 8 janvier 2015.

Annexe 1. Catégories de TED identifiées dans la CIM-10

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.

Annexe 2. Domaines d'activités et de participation de la CIF

Neuf chapitres constituent la composante « activités et participation » de la CIF :

- Apprentissage et application des connaissances ;
- Tâches et exigences générales ;
- Communication ;
- Mobilité ;
- Entretien personnel ;
- Activités domestiques ;
- Activités et relations avec autrui ;
- Grands domaines de la vie (éducation, travail et emploi), vie économique ;
- Vie communautaire, sociale et civique.

Annexe 3. Les ESSMS – établissements et services sociaux et médico-sociaux pour adultes handicapés

CRP (Centre de réadaptation professionnelle) : dispense une formation aux adultes handicapés en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle soit en milieu de travail ordinaire, soit en milieu protégé.

Etablissements d'accueil temporaire d'adultes handicapés : ont pour finalité : d'une part, de permettre à la personne handicapée de changer de cadre de vie de façon ponctuelle et d'échapper, le cas échéant, au risque de confinement ; d'autre part, d'accorder des temps de répit aux « aidants familiaux ». L'accueil temporaire y est organisé pour une durée limitée au maximum à 90 jours par an, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Il peut être organisé en mode séquentiel, c'est-à-dire par périodes programmées sur l'année.

Établissements expérimentaux pour adultes handicapés : visent à promouvoir des formes nouvelles de prise en charge des bénéficiaires handicapés et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention.

ESAT (Établissements et services d'aide par le travail) : anciennement nommés CAT (centre d'aide par le travail) accueillent, sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), des adultes handicapés ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité normale à exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire.

FAM (Foyer d'accueil médicalisé) : sont destinés à recevoir des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

Foyers de vie pour adultes handicapés : ont la particularité d'accueillir des adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé (ESAT). Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes.

Foyers d'hébergement pour adultes handicapés : assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en milieu ordinaire (de droit commun), dans un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT), ou dans une entreprise adaptée.

Foyers d'accueil polyvalent pour adultes handicapés : foyers d'hébergement qui ont simultanément de l'hébergement ouvert, de l'accueil foyer de vie et de l'accueil médicalisé.

Lieux de vie et d'accueil : sont des petites structures proposant un accueil et un accompagnement personnalisé. Sur le plan juridique, ces lieux ne constituent pas des établissements et services sociaux au sens du I de l'article L 312-1. Ils doivent toutefois mettre en œuvre les outils de la loi du 2-janvier 2002 ainsi que l'évaluation interne et externe.

MAS (Maison d'accueil spécialisée) : reçoivent des adultes handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants (qui ne sont pas des thérapeutiques actives ni des soins intensifs).

SAMSAH (Service d'accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) : ont pour objectif principal d'assurer le maintien des personnes handicapées dans le milieu ordinaire, par un soutien à la restauration des liens sociaux (familiaux, scolaires, professionnels, etc.) et en favorisant l'accès aux services offerts par la collectivité. Ils offrent, en plus de ces prestations, un accompagnement médical.

SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) : accueillent en journée des adultes en situation de handicap dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ; un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie.

Annexe 4. Parties prenantes sollicitées

Les parties prenantes suivantes ont été sollicitées au cours de la phase de cadrage.

► Professionnels

Association nationale des assistantes sociales (ANAS)

Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA)

Collège de médecine générale (CMG)

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

Fédération Française de Psychiatrie (FFP)

Fédération française des psychologues et de psychologie

Fédération française des psychomotriciens

ONES- organisation nationale des éducateurs spécialisés

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

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

► Représentants des usagers

Asperger Aide France

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

Autisme France

Fédération Française Sésame Autisme

Spectre Autistique troubles envahissants du développement International (SATeDI)

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

Vaincre l'Autisme

Annexe 5. Préoccupations des professionnels, des usagers, des patients formulées lors de la réunion des parties prenantes du 4 novembre 2014

Les parties prenantes ont souligné que les points d'amélioration des pratiques concernent les domaines ci-dessous. Ces points retracent les éléments évoqués en réunion mais ne signifient pas qu'ils soient consensuels entre les différents membres présents.

- **La communication** : on ne peut laisser des personnes adultes ne s'exprimant pas oralement sans outil de communication, ni leur supprimer ceux qui ont été utilisés au préalable dans leur parcours de vie antérieur. La communication est essentielle à la qualité de vie. Elle conditionne la participation de la personne dans tous les autres domaines, elle est notamment essentielle à la prise en compte des maladies chroniques rencontrées par les personnes vieillissantes.
- **La continuité dans le parcours de vie** :
 - Continuité des interventions ou outils mis en œuvre dans le parcours de vie dont la continuité de l'éducation jusqu'à la recherche d'emploi.
 - Des difficultés majeures existent, aussi bien dans le champ sanitaire que médico-social, au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte qui s'accompagne d'un changement de structures (services ou établissements). Ces difficultés sont liées à une carence de place dans le secteur médico-social.
 - La continuité paraît indispensable avec ce qui a été fait dans le jeune âge : besoin de repères structurants, coordination, insertion sociale.
 - Les médecins généralistes sont particulièrement démunis car l'offre de soins spécialisée et la connaissance ou la disponibilité de l'accompagnement social des personnes à domicile est très hétérogène selon les territoires. Au sein de chaque territoire existe des offres partielles, mais aucun ne permet d'articuler l'ensemble du suivi de manière cohérente.
- **La cohérence des interventions** entre les différents acteurs : la concertation entre professionnels est indispensable et devrait permettre de hiérarchiser les interventions de chacun en fonction du projet de vie et des réévaluations successives. Attention à la multiplicité des prises en charge, car la personne doit aussi accéder à l'autonomie. La coordination entre les acteurs du champ sanitaire et du champ médico-social nécessite du temps, qu'il est indispensable de reconnaître.
- **La co-construction d'un projet de vie avec la personne elle-même et sa famille** : ce projet est connu de tous les intervenants, et il est formulé en objectifs opérationnels observables afin de permettre une évaluation des pratiques professionnelles (=> pas du type : améliorer la socialisation). Ce parcours doit pouvoir être réinterrogé par les personnes qui accompagnent l'adulte avec autisme : il est très confortable d'être inscrit dans une filière, mais cela va à l'encontre de la liberté de l'individu.
- **L'importance de définir les évaluations et leurs finalités** : L'évaluation des capacités et de la participation sociale de la personne ne doit pas être perdue de vue, car elle permet non seulement de distinguer les besoins particuliers mais aussi d'adapter les stratégies d'interventions. Il est important de définir les modalités de réalisation d'une évaluation globale prenant en compte les capacités de la personne, ainsi que les comorbidités liées à l'autisme et les problèmes de santé classiques, tant sur le plan psychiatrique (anxiété par exemple) que somatiques.
- **L'adaptation des stratégies d'intervention** :
 - en fonction du parcours des personnes : Il est important de ne pas oublier l'importance des interventions sociales notamment pour les personnes vivant au domicile (leur domicile ou celui de leurs parents). Une part importante des personnes avec autisme vit dans la société et non en établissements. Les troubles autistiques sont méconnus du voisinage, des familles élargies, de la société en général. Au vu de la méconnaissance du trouble autistique dans les familles et dans la société, il est important d'aller au-delà du soin et de faire comprendre que ces troubles sont difficiles à appréhender et créent du rejet social.

- ▶ en fonction de la sévérité des troubles : nécessité d'une évaluation GEVA compatible afin de construire un projet personnalisé. Les besoins des personnes avec diagnostic de syndrome d'Asperger ne peuvent être accompagnés de la même manière que des personnes avec autisme sévère et retard mental. Il sera important de bien différencier ces deux populations. Il est important également de prendre en compte que les adultes de demain ne seront pas les adultes d'aujourd'hui.
- ▶ en fonction des interventions préalables : il est important de pouvoir débiter certaines interventions à l'âge adulte, quand celles-ci n'ont pas été proposées dans le parcours antérieur de la personne.
- L'accès aux soins somatiques et psychiques.
 - ▶ Eviter les hospitalisations pour crise alors qu'une pathologie somatique bénigne, mais douloureuse n'a pas été diagnostiquée.
 - ▶ Nécessité d'adapter les soins somatiques : indispensable de s'appuyer sur l'expertise d'équipes spécialisées (Dr Fiard Niort, Dr Saravane, Etampes).
 - ▶ Fréquence de la dépression chez les personnes avec syndrome d'Asperger. Les soins psychiatriques ne devraient être proposés que pour les pathologies psychiatriques associées à l'autisme, et non à toute personne avec TSA.
 - ▶ Indications des traitements médicamenteux.
 - ▶ Opportunités et réévaluation des traitements médicamenteux : ce point est particulièrement important dans les établissements médico-sociaux où il n'y a pas/plus de psychiatres (problème de démographie médicale).
- **Le rappel des droits communs** à toute personne, notamment le droit à la formation tout au long de la vie, la possibilité d'avoir des formations adaptées ou des emplois en ESAT correspondant aux capacités des personnes avec autisme.
- **La maltraitance**, qui peut survenir du dévoiement de n'importe quelle méthode. Il sera important de maintenir une dialectique entre différents registres théoriques (comportementalisme, compréhension dynamique des situations, etc.).
- **L'information et la formation des professionnels** de santé, des établissements médico-sociaux et des autres champs sociaux.
 - ▶ L'aide à la poursuite des études professionnelles ou universitaires nécessite que soient connues les particularités des personnes avec autisme dans le champ de l'éducation (ex. difficulté pour le travail en groupe).
 - ▶ La nécessité du développement de la formation des professionnels des services généraux de psychiatrie et des services d'accueil des urgences afin de se sentir compétent lors des moments critiques tels que l'arrivée d'un patient en situation de crise pour troubles majeurs du comportement.
 - ▶ La nécessité d'intégrer à la réflexion des partenaires généralistes (cap emploi, sport, etc...)
 - ▶ Les psychologues sont formés à la supervision et peuvent donc aider les équipes dont la formation initiale aurait été incomplète.
- **Le développement des partages d'expériences et de la recherche** dans ce domaine.
- **La nécessité de recommander les moyens à mettre en œuvre** : Recommander des bonnes pratiques et ne pas recommander les moyens à mettre en face (ratio de personnel par exemple) est source de frustration. Certaines associations ne souhaitent plus répondre aux appels d'offre des ARS car ceux-ci sont sous-dimensionnés par rapport aux pratiques recommandées. Un membre du groupe a proposé que les budgets aillent à la personne et non aux structures.
- **La nécessité d'anticiper l'évolution future des capacités des personnes qui deviendront adultes d'ici quelques années et l'émergence de nouvelles organisations** (structures expérimentales) ou nouveaux métiers (job coach, case manager).

Annexe 6. Références

Association nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations, Azéma B, Cadenel A, Lionnet P, Marabet B. L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble. Etude réalisée pour la direction générale de la cohésion sociale. Paris: ANCREAI; 2011.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf

Centre d'études de documentation d'information et d'action sociales, Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion Ile-de-France, Peintre C, Bouquet-Ysos C, Rougier F. Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010). Paris: CEDIAS – CREAHI Île-de-France; 2014.

Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Coldefy M. la prise en charge santé mentale recueil d'études statistiques. Collection études et statistiques. Paris: La Documentation française; 2007.

http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_mentale_2007-2.pdf

Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Makdessi Y, Mordier B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail série statistiques n°180. Paris: DREES; 2013.

<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf>

Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A. Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Paris; Montpellier: Ministère de la santé et des solidarités; CREA Languedoc Roussillon; 2007.

http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf/enquete_DGAS_CREAI_CRA_ORSLanguedoc_roussillon.pdf

Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

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

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf

Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. Troisième plan Autisme (2013-2017). Présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Paris : Ministère des affaires sociales de la santé et des droit des femmes; 2013.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

Ministère du travail de l'emploi et de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Bagdadli A, Rattaz C, Ledésert B. Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; 2011.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_Etude_des_modalites_d_accompagnement_des_avec_troubles_envahissants_du_developpement_TED_dans_trois_regions_francaises_mars_2011.pdf