HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Anesm

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

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

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

Méthode Recommandations par consensus formalisé

ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

Ce document n'est pas le texte de recommandations

Décembre 2017

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm permettent aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques, d'améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation. Les recommandations de l'Anesm sont utilisées comme référentiel pour l'évaluation de la qualité des prestations et des activités des établissements.
Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Si elles ciblent des pratiques précises, les recommandations n'ont pas pour but d'apporter des solutions « clés en main ». La démarche retenue permet de développer un corpus de connaissances servant de références aux professionnels.

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

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.
Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée en annexes 1 à 3. Elle est précisément décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations par consensus formalisé.
Le texte des recommandations est téléchargeable sur les sites respectifs de l'Anesm et de la HAS : www.anesm.sante.gouv.fr ou www.has-sante.fr.

Grade des recommandations	
A	**Preuve scientifique établie** 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	**Présomption scientifique** 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.
C	**Faible niveau de preuve** 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).
AE	**Accord d'experts** En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Anesm
Service communication – anesm.communication@sante.gouv.fr

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

Ce document a été adopté respectivement par le Directeur de l'Anesm et le Collège de la Haute Autorité de santé en décembre 2017
© Haute Autorité de santé © Anesm – 2017

Table des matières

Abréviations et acronymes 6

1. Introduction 8
1.1 Saisine 8
1.2 Contexte 8
1.2.1 Trouble du spectre de l'autisme 8
1.2.2 Programme pluriannuel d'élaboration de recommandations 10
1.2.3 Contexte associatif : le rôle des associations de parents et des personnes avec TSA 10
1.3 Enjeux et objectifs 11
1.4 Liste des questions posées 12
1.5 Personnes concernées 12
1.6 Professionnels concernés 13
1.7 Les droits fondamentaux de la personne avec autisme 14

2. Épidémiologie – Enquête ES – Données PMSI 15
2.1 Épidémiologie 15
2.2 Évolution des signes du spectre de l'autisme à l'âge adulte 15
2.3 Modalités d'accompagnement et de suivi 16
2.3.1 Personnes suivies en libéral 16
2.3.2 Personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social 17
2.3.3 Personnes suivies par un établissement de santé 18
2.4 Avis du groupe de pilotage 19
2.5 Propositions d'actions futures de l'Anesm et de la HAS - 2017 19

3. Transition de l'adolescence à l'âge adulte 20
3.1 État des lieux 20
3.1.1 Situation des personnes 20
3.1.2 État des pratiques 25
3.2 Recommandations publiées 29
3.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions 30
3.4 Synthèse d'avis d'auteurs 34
3.5 Avis du groupe de pilotage 37
3.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017 39

4. Participation de la personne autiste 42
4.1 Rappel du cadre juridique 42
4.2 État des lieux 43
4.2.1 Situation des personnes 43
4.2.2 État des pratiques 44
4.3 Recommandations publiées 46
4.3.1 En France 46
4.3.2 À l'étranger 47
4.4 Revues systématiques et études évaluant les interventions 48
4.5 Synthèse d'avis d'auteurs 51
4.6 Avis du groupe de pilotage 52
4.7 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017 54

5. Rappels sur le diagnostic et les évaluations du fonctionnement chez l'adulte 58
5.1 Notion de niveau développemental 58
5.2 État des lieux 58

5.3 Recommandations publiées ... 59
5.3.1 Recommandations de la HAS ... 59
5.3.2 Recommandations de l'Anesm ... 59
5.4 Autres publications ... 61
5.5 Avis du groupe de pilotage ... 61
5.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017 ... 62

6. Interventions sur l'environnement de la personne ... 64
6.1 Accompagnement des familles et du milieu de vie de la personne ... 64
6.1.1 Rappel du cadre juridique ... 64
6.1.2 État des lieux ... 64
6.1.3 Recommandations publiées ... 72
6.1.4 Revues systématiques et études évaluant des interventions ... 75
6.1.5 Synthèse d'avis d'auteurs ... 76
6.1.6 Avis du groupe de pilotage ... 79
6.1.7 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017 ... 79
6.2 Accompagnement des professionnels ... 82
6.2.1 Rappel du cadre juridique ... 83
6.2.2 Qualification et organisation des équipes interdisciplinaires ... 83
6.2.3 Information – Formation – Analyse de pratique et supervision ... 99
6.2.4 Implication des équipes dans la recherche ... 112
6.3 Habitat et cadre de vie / Architecture ... 113
6.3.1 Rappel du cadre juridique ... 113
6.3.2 État des lieux ... 113
6.3.3 Recommandations publiées ... 119
6.3.4 Revues systématiques et études évaluant les interventions ... 121
6.3.5 Synthèse d'avis d'auteurs ... 121
6.3.6 Avis du groupe de pilotage ... 123
6.3.7 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017 ... 125

7. Accompagnement de la personne et évaluation des effets attendus ... 128
7.1 Rappel du cadre juridique ... 128
7.2 Interventions globales personnalisées et évaluation des effets attendus ... 130
7.2.1 État des lieux ... 130
7.2.2 Recommandations publiées ... 136
7.2.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions ... 139
7.2.4 Synthèse d'avis d'auteurs ... 141
7.2.5 Avis du groupe de pilotage ... 143
7.2.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017 ... 145
7.3 Interventions spécifiques à certains domaines d'activités ou de participation sociale et évaluation des effets attendus ... 149
7.3.1 Communication-langage ... 149
7.3.2 Habiletés sociales, interactions sociales – Cognition et émotions ... 158
7.3.3 Intérêts restreints et stéréotypies ... 173
7.3.4 Sensorialité, motricité ... 177
7.3.5 Vie quotidienne, autonomie, déplacements ... 181
7.3.6 Vie relationnelle et familiale ... 190
7.3.7 Vie affective et sexualité – Intimité ... 194
7.3.8 Études, formations, activités socialisantes et insertions professionnelles ... 203
7.3.9 Culture, sports, intérêts personnels, loisirs ... 227

8. Parcours de santé (soins somatiques, psychiatriques, préventifs et curatifs) ... 236
8.1 Rappel du cadre juridique ... 236
8.2 Soins somatiques ... 237
8.2.1 État des lieux ... 237
8.2.2 Recommandations publiées ... 247
8.2.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions ... 249
8.2.4 Synthèse d'avis d'auteurs ... 251
8.2.5 Avis du groupe de pilotage ... 254

8.2.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017 255
8.3 Soins psychiatriques 258
8.3.1 État des lieux 258
8.3.2 Recommandations publiées 268
8.3.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions 269
8.3.4 Synthèse d'avis d'auteur 272
8.3.5 Avis du groupe de pilotage 274
8.3.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017 274

9. Prévention et gestion des comportements- problèmes 276
9.1 Rappel du cadre juridique 276
9.2 État des lieux 276
9.2.1 Situation des personnes 276
9.2.2 État des pratiques 279
9.3 Recommandations publiées 282
9.4 Consensus d'experts 286
9.5 Revues systématiques et études cliniques 287
9.5.1 Revues systématiques 287
9.5.2 Études cliniques 288
9.5.3 Revue générale 294
9.6 Synthèse d'avis d'auteurs 294
9.7 Avis du groupe de pilotage 297
9.8 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017 299
9.8.1 Prévention des comportements-problèmes 299
9.8.2 Gestion des comportements-problèmes 301

10. Vieillissement 303
10.1 État des lieux 303
10.1.1 Situation des personnes 303
10.1.2 État des pratiques 305
10.2 Recommandations publiées 306
10.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions 306
10.4 Synthèse d'avis d'auteurs 306
10.5 Avis du groupe de pilotage 309
10.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017 310
Annexes 312
Annexe 1. Méthode de travail 313
Annexe 2. Recherche documentaire 318
Annexe 3. Règles de cotation et d'analyse des réponses 331
Annexe 4. Glossaire 334
Annexe 5. Classifications CIM-10 ; DSM-5 et CIF 340
Annexe 6. Questions retenues dans la note de cadrage 342
Annexe 7. Les ESSMS – établissements et services sociaux et médico-sociaux pour adultes handicapés 345
Annexe 8. Participants à l'appel à contribution 347
Annexe 9. Recommandations du NICE concernant les interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques, et régimes) ciblant les signes de la triade autistique 348
Annexe 10. Tableaux 349
Annexe 11. Complément au paragraphe sur l'adaptation de l'habitat et de l'environnement aux particularités des adultes autistes 445
Annexe 12. Données d'activité hospitalière en psychiatrie 446
Annexe 13. Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés 448
Participants 483
Fiche descriptive 490

Abréviations et acronymes

ABA	Analyse appliquée du comportement (*Applied Behavior analysis*)
ADI	*Autism Diagnostic Interview*
ADI-R	*Autism Diagnostic Interview - Revised*
ADL	*Activity Daily Living*
ADOS	*Autism Diagnostic Observation Schedule*
AMM	Autorisation de mise sur le marché
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AQ	*Autism Spectrum Quotient*
ARS	Agence régionale de santé
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CARS	*Childhood Autism Rating Scale*
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM-10	10e version de la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CEAA	Centre expertise autisme adultes
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CASF	Code de l'action sociale et familiale
CSP	Code de la santé publique
DI	Déficience intellectuelle
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DSM	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR : quatrième édition révisée ; DSM-5 : cinquième édition)
ESAT	Établissements et services d'aide par le travail
ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FO	Foyers occupationnels
FV	Foyers de vie pour adultes handicapés
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation
HAS	Haute Autorité de Santé
$IC_{95\ \%}$	Intervalle de confiance à 95 %
IME	Institut médico-éducatif
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées

NICE	*National Institute for Health and Care Excellence*
NLTS-2	*National Longitudinal Transition Study-2*
NZGG	*New Zealand Guidelines Group*
PDD-NOS	*Pervasive developmental disorders-Not otherwise specified*
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
RIM-P	Recueil d'informations médicalisé en psychiatrie
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes andicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SCIE	*Social care institute for excellence*
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SIGN	*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UMI	Unité mobile interdépartementale

Un glossaire propose également des définitions (Annexe 4).

1. Introduction

1.1 Saisine

La recommandation de bonne pratique sur le thème « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie chez l'adulte » a été élaborée à la demande du 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). Ce travail est réalisé dans le cadre de la fiche action n° 12 du plan Autisme 2013-2017 (1).

Antérieurement à la publication du plan Autisme 2013-2017, la HAS avait été saisie par l'association Autisme France pour l'élaboration de recommandations de bonne pratique pour un accompagnement des personnes adultes avec autisme.

Concomitamment, l'Anesm a inscrit à son programme de travail l'élaboration d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur ce sujet.

Ainsi, le choix a été fait de réaliser une recommandation conjointe entre la HAS et l'Anesm afin de mieux répondre aux besoins des personnes adultes avec autisme, qui, pour avoir une bonne qualité de vie* et être incluses socialement, ont besoin d'accompagnement, aussi bien par les secteurs social et médico-social que sanitaire.

La méthode d'élaboration retenue a été la méthode « Recommandation par consensus formalisé » publiée par la HAS (2), actualisée en 2015 (3), résumée en Annexe 1.

1.2 Contexte

1.2.1 Trouble du spectre de l'autisme

L'État des connaissances[1], élaboré par la Haute Autorité de Santé en 2010, établit que la classification de référence des troubles envahissants du développement (TED) est la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10)[2] (4).

L'autisme est un trouble envahissant du développement d'apparition très précoce qui peut être diagnostiqué de façon fiable à partir de trois ans (CIM-10). La démarche diagnostique clinique chez l'adulte comporte deux volets : un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM-10, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition* [DSM-5], cf. Annexe 5) et des évaluations du fonctionnement* permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé* (5).

En effet, les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (CIM 10) ou sous forme dimensionnelle comme le décrit le DSM-5 (trouble du spectre de l'autisme – TSA[3]) (Annexe 5) (4, 6).

* Les termes suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire (Annexe 4).

[1] Dans le cadre du plan Autisme 2008-2010, la HAS a rédigé à la demande de la DGS un document intitulé « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale ». Ce document est disponible sur le site Internet de la HAS (www.has-sante.fr).

[2] 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 18 octobre 2017).

[3] Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : cette expression a été retenue dans la classification du DSM-5 publiée en février 2015. Le TSA, comme les TED, a pour caractéristiques essentielles :

- une altération qualitative de la communication et des interactions sociales (communication sociale) ;

Sur un plan administratif, les conséquences de l'autisme peuvent être considérées comme un handicap à partir du 11 décembre 1996, par la loi dite « loi Chossy » (loi n° 96-1076 modifiant la loi de 1975) (7). Cette perspective permet de développer des réponses médico-sociales, en complémentarité des réponses médicales. La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 dispose que « *toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et de ses difficultés spécifiques* »[4].

D'après la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « *constitue un handicap, […], 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* » (8). Le handicap désigne alors les conséquences sociales de la maladie.

Pour les personnes avec autisme[5], ces conséquences sociales peuvent être variées et toucher différents domaines d'activités ou de participation, que la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet de décrire (Annexe 5). La CIF permet de décrire le fonctionnement humain par « *fonctions et structures corporelles* », « *activités* » et « *participation de la personne dans la vie réelle* » et les déficiences, limitations ou restrictions qu'il peut subir (figure 1) (10).

Dans le cadre des TSA, 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.

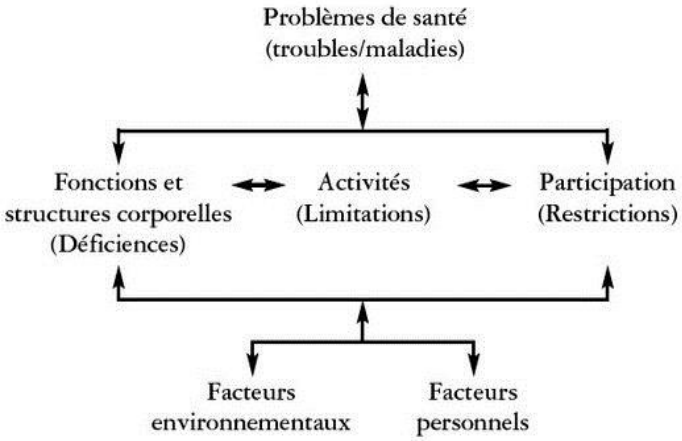


Figure 1. « Interaction entre les composantes de la CIF » (10)

- un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

[4] Voir l'article L246-1 du Code de l'action sociale et des familles pour la version en vigueur.

[5] Les expressions « personne autiste » ou « personne avec autisme » ont été retenues par le groupe de pilotage pour désigner l'ensemble des personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme, d'autre trouble envahissant du développement (TED) ou de trouble du spectre de l'autisme (TSA), selon la classification utilisée. Les personnes autistes du groupe de pilotage ont une préférence pour l'expression « personne autiste ». Pour une analyse des expressions utilisées en pays anglo-saxons, voir l'enquête réalisée au Royaume-Uni qui montre une grande diversité d'expressions utilisées (9).

Dans ce texte, quand il est fait référence à la « personne autiste », cela inclut également « la personne autiste accompagnée par une personne exerçant une mesure de protection (famille, entourage, délégué mandataire, etc.). Cette personne est désignée par un juge des tutelles, selon une procédure décrite à l'article 430 du Code civil.

L'acronyme TSA sera préférentiellement utilisé par le groupe de pilotage, car il est de plus en plus usité pour remplacer l'acronyme TED et a été retenu en 2015 par la classification du DSM-5. Toutefois, lorsqu'il s'agira de rapporter les travaux publiés antérieurement, les expressions utilisées par les auteurs seront respectées.

1.2.2 Programme pluriannuel d'élaboration de recommandations

Ce travail s'articule avec les travaux antérieurs de la HAS et de l'Anesm dans le champ de l'autisme et des autres TED, notamment avec :

- la recommandation de la HAS relative au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte (5), étape préalable à la mise en place d'interventions spécifiques auprès de ces personnes ;
- la recommandation de l'Anesm pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED, qui a pour objectif de définir dans le champ médico-social les grands principes des interventions destinées aux personnes avec TED et d'identifier les risques de dérives dangereuses (11) ;
- la recommandation de la HAS et de l'Anesm relative aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (12), afin de faciliter la transition entre adolescence et âge adulte ;
- le programme de recommandation de l'Anesm portant sur la qualité de vie en MAS-FAM, décliné en trois recommandations : « expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté », « vie quotidienne, sociale, culture et loisirs » et « le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement » (13-15).

1.2.3 Contexte associatif : le rôle des associations de parents et des personnes avec TSA

Pour éviter la séparation d'avec leurs enfants, pour défendre les droits des personnes avec TSA et revendiquer le manque de structures, les parents des personnes avec TSA se sont mobilisés en association[6] : cela se traduit en 1963 par l'ouverture du premier hôpital de jour[7] (16).

Les années 1980 accueillent deux nouvelles formes d'associations de parents. Toujours dans le but d'une collaboration parents/professionnels, l'une de ces formes se focalise sur le développement de la recherche sur l'autisme, comme par exemple l'association ARAPI[8], et l'autre, sur la création de structures, comme par exemple Sésame Autisme ; certaines d'entre elles s'appuient sur le programme d'éducation spéciale TEACCH (*Treatment, and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) élaboré en Caroline du Nord par E. Schopler en 1966. En 1989, est créée Autisme France, association de parents.

C'est sous leur influence également que la circulaire n° 95-12 du 27 avril 1995 dite « Simone Veil » sera écrite. Elle définit un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes (17).

Les années 1990 voient apparaître, aux États-Unis, puis en Europe, une nouvelle forme d'association constituée comme groupe d'entraide de personnes avec TSA. Jim Sinclair est une personne avec TSA à l'origine du mouvement pour la défense des droits de la personne, de l'inclusion sociale dans le cadre de l'autisme. Il fonde l'association « *Autism Network International* » (ANI). Ces nouvelles formes d'associations ont une nouvelle ligne de conduite et elles affichent des buts clairs : les personnes avec TSA défendent l'idée que l'autisme est une façon d'être (18), que ce n'est ni une maladie, ni un handicap. Pour les personnes avec TSA, il ne s'agit pas de « faire pour elle » mais « par elle ». « […] *Il ne s'agit pas de trouver des causes ou des remèdes à l'autisme, mais de former les personnes autistes afin qu'elles puissent assurer elles-mêmes leur propre défense, de constituer une communauté, d'accroître*

[6] L'Association au service des inadaptés présentant des troubles de la personnalité (ASITP) est créée en 1963. En 1985, elle devient la Fédération française autisme et psychose infantile (FFAPI) avant de devenir en 1990 la Fédération française Sésame Autisme. En 1997, il y aura une scission de la FFSA avec la création de Sésame autisme gestion et perspective (SAGEP).

[7] Hôpital de jour Santos Dumont dans le 15e arrondissement de Paris, qui a changé de dénomination pour devenir HDJ Françoise Grémy.

[8] En 1995, ARAPI deviendra « Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations » abandonnant le terme de psychose.

la visibilité publique de leurs actions, de réduire la stigmatisation, d'identifier et de sensibiliser des alliés potentiels au sein de la population non autiste » (19).

Ce mouvement d'auto-détermination (*empowerment*) se développe et met en évidence une construction de l'autisme comme une « différence » plutôt que comme un « déficit » (20). Ce mouvement s'exprime au travers de forums en ligne réservés aux personnes autistes (20) ou, dans certains pays en étroite relation avec les associations de parents de personnes autistes, au travers de rubriques spécifiques dans les magazines d'information, d'activités spécifiquement organisées par les personnes autistes ou de comités qui leur sont réservés au sein de l'association de parents (21).

1.3 Enjeux et objectifs

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 [troubles envahissants du développement] afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie*[*] *cohérent et de qualité* » (1).

La saisine du ministère de la Santé sollicite 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* » dont la finalité 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* ».

La saisine de l'association Autisme France pour l'« *élaboration de recommandations de bonnes pratiques pour un accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED* » vise « *l'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)* ».

Le but est d'offrir, sur la base d'un diagnostic fiable et d'une évaluation personnalisée, des aides et des services spécifiques à toutes les personnes concernées par les TSA (réalisation des objectifs de la loi de 1996).

Les objectifs d'amélioration des pratiques proposés par la note de cadrage de ce projet sont les suivants (22) :

- améliorer la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TSA afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité ;
- 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 avec TSA :
  - 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.).

[*] Voir glossaire, Annexe 4.

1.4 Liste des questions posées

Questions retenues

Les questions à traiter dans la recommandation ont été élaborées lors de la phase de cadrage du projet de recommandation (22) :

- Quelle est la place de la personne, de sa famille et de son représentant légal ?
- Comment élaborer le projet personnalisé ? Comment articuler projet personnalisé et évaluations ?
- Quelles interventions proposer en fonction des besoins et attentes repérés dans chacun des domaines identifiés du fonctionnement de la personne et de sa participation ?
- Comment assurer l'organisation optimale des interventions et du parcours* de l'adulte ?

Le plan de l'argumentaire a été adapté par le groupe de pilotage. Les sous-questions issues du cadrage sont listées en Annexe 6, avec, en correspondance, les parties de l'argumentaire où elles peuvent être retrouvées.

Questions non retenues

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

1.5 Personnes concernées

Ces recommandations concernent les personnes adultes avec TSA, en milieu ordinaire sans ou avec accompagnement professionnel, en services et établissements médico-sociaux ou en établissements de santé, ainsi qu'à leur famille.

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. Dans ce texte, quand il est fait référence à la « l'adulte autiste » ou à la « personne autiste », cela inclut également « la personne autiste accompagnée par une personne de confiance » ou « la personne autiste accompagnée par une personne exerçant une mesure de protection » (famille, entourage, délégué mandataire, etc.). La personne exerçant une mesure de protection est désignée par un juge des tutelles, selon une procédure décrite à l'article 430 du Code civil.

Il est proposé de ne pas limiter le champ de la recommandation à une catégorie diagnostique (Annexe 5) ou à un profil spécifique de personnes avec autisme. 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 autisme selon leur capacité ou non de vivre seules, éventuellement avec des aides, de suivre une formation ou d'avoir une activité professionnelle. Dans ce texte, les dénominations « personne autiste » ou « adulte autiste » sont synonymes[9]. Ces dénominations 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 (Annexe 5).

Afin de pouvoir étudier les données de la littérature relatives à la phase de transition de l'adolescence à l'âge adulte, les études dont l'objectif est de faciliter cette transition pourront être retenues, même lorsqu'elles incluent des adolescents à partir de 15 ans.

* Voir glossaire, Annexe 4.

[9] Concernant les autres dénominations fréquemment utilisées, voir la note de bas de page, en page 9.

1.6 Professionnels concernés

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.

Elles s'adressent à ces professionnels quelles que soient les modalités de l'accompagnement ou des soins proposés à la personne dans le cadre :

- d'interventions au domicile de la personne ;
- de consultations ;
- d'accueil de jour ;
- de lieu d'hébergement collectif ;
- d'hospitalisation.

Ces professionnels exercent à titre libéral, en services et établissements sociaux et médico-sociaux ou en établissements de santé, notamment ceux avec activité de psychiatrie.

Dans le champ social et médico-social, la recommandation s'adresse aux professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Annexe 7) qui accompagnement des personnes handicapées dans les domaines :

- de l'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (Savs) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), SIAD et SAAD ;
- du travail / formation / orientation : Esat, CPO-CRP (centre de pré-orientation professionnelle et centre de réadaptation professionnelle) ;
- de l'hébergement adapté et de l'accompagnement : foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé (FAM), maison d'accueil spécialisée (MAS).

Les principaux professionnels concernés sont les :

- animateurs ;
- conseillères en économie sociale et familiale ;
- conseillers d'orientation professionnelle et éducateurs techniques spécialisés ;
- coordonnateurs de réseaux, d'équipe pluridisciplinaire de MDPH ;
- délégués mandataires à la protection ;
- médecins, particulièrement médecins psychiatres, neurologues, médecins des services de médecine préventive universitaire, médecins de santé au travail, médecins généralistes et médecins des services d'urgence ;
- professionnels d'encadrement et de direction : cadres de santé, directeurs d'établissements médico-sociaux, etc. ;
- professions de rééducation : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes ;
- professions soignantes : infirmiers, aides-soignants ;
- professions de travailleur social : éducateurs spécialisés ; assistants de service sociaux ; moniteurs éducateurs et aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie sociale ;
- psychologues.

Les recommandations peuvent être également utiles :

- aux autres professionnels hospitaliers ;
- aux professionnels exerçant auprès d'adultes dans les champs : social autres que les établissements cités ci-dessus, formation, insertion* professionnelle, études supérieures, logement, 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 ;

*Voir glossaire, Annexe 4.

- aux personnes avec autisme, à leur famille, à leurs proches ;
- aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme.

1.7 Les droits fondamentaux de la personne avec autisme

Comme tout citoyen, l'adulte autiste bénéficie d'un ensemble de droits fondamentaux garantis notamment par le bloc de constitutionnalité français, la Convention européenne des Droits de l'Homme, les Chartes des droits fondamentaux de l'Union européenne. Il bénéficie également des droits consacrés plus spécifiquement au bénéfice des personnes en situation de handicap par, entre autres, la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010[10] ou les lois de 2002[11] et du 5 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées[12].

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

- le droit à la non-discrimination en raison du handicap ;
- le droit à la dignité et à l'intimité ;
- le droit à une vie personnelle, privée et familiale ;
- la liberté d'aller et venir ;
- la liberté de faire ses propres choix et le droit de participation aux décisions 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.

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.

D'autres textes réglementaires ou juridiques s'appliquent, spécifiquement ou non, aux personnes autistes. Les principaux textes en lien direct avec les différentes thématiques de cette recommandation sont cités en tête des différents chapitres suivants.

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

[11] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Version consolidée du 17 février 2016. Journal Officiel;3 janvier 2002.

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id

[12] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel;12 Février 2005.
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id

2. Épidémiologie – Enquête ES – Données PMSI

Les éléments déclinés ci-après ont pour objectif d'estimer le nombre d'adultes avec TSA en France, l'évolution des symptômes de la triade autistique à l'âge adulte, ainsi que les modalités de suivi ou d'accompagnement des personnes, que ce soit au domicile ou au cabinet d'un professionnel libéral, au sein d'un établissement de santé ou d'un service ou établissement social ou médico-social.

2.1 Épidémiologie

En 2016, il n'y a pas de données épidémiologiques sur les TSA chez l'adulte en France. La prévalence en France chez les personnes de moins de 20 ans avait été estimée par extrapolation à partir des études publiées entre 2000 et 2009 entre 91 500 et 106 000 jeunes de moins de 20 ans (4). Cependant, ces chiffres ne permettent pas d'extrapoler la prévalence des TSA dans la population adulte française.

Au Royaume-Uni, la prévalence des TSA chez les adultes (≥ 16 ans) hors établissements et services a fait l'objet d'une étude du *Health & Social Care Information Centre* (NHS) (23, 24). Cette enquête a été réalisée sur un échantillon de la population adulte anglaise et a comporté une phase de détection des cas par un autoquestionnaire l'*Autism Quotient* (AQ-20), suivi d'une phase d'évaluation clinique avec l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*). La prévalence des TSA a été estimée à 1 % de la population adulte anglaise (intervalle de confiance à 95 % [IC95 % : [0,5 % – 2 %]) (5).

Une étude réalisée entre 1995 et 2010 à partir du registre national danois de recherche en psychiatrie a cherché à calculer l'incidence des TSA au Danemark, tout âge confondu. 9,2 % des nouveaux diagnostics de TSA entre 1995 et 2000 concernaient des personnes de plus de 20 ans (n = 1 388) ; 49 % des diagnostics posés à l'âge adulte étaient des syndromes d'Asperger (n = 680). Si le taux d'incidence est plus faible à l'âge adulte que dans l'enfance ou à l'adolescence, c'est dans les tranches d'âge adulte que l'augmentation du taux d'incidence est la plus marquée (25).

2.2 Évolution des signes du spectre de l'autisme à l'âge adulte

Le diagnostic initial d'autisme infantile reste stable pendant toute la vie dans 80 à 82 % des situations étudiées. 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 (4).

Les points suivants font l'objet d'un consensus (4) :

- 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 études identifiées dans le cadre de l'état des connaissances publié par la HAS en 2010 montraient que le passage de l'adolescence à l'âge adulte était étudié dans les cohortes de l'âge de 12 ans jusqu'à l'âge de 25 ans. Durant cette période, les symptômes s'améliorent dans 50 % des cas d'autisme. Toutes les études identifiées avaient montré une amélioration. Cette amélioration a concerné la communication avec un partage des émotions, le langage verbal et la communication non verbale, la réduction des comportements répétitifs et stéréotypés. Le seul élément de la triade qui n'évoluait pas était celui des troubles de la réciprocité sociale (4).

L'actualisation de la revue de littérature réalisée en 2009 par la HAS met en évidence une revue systématique d'études longitudinales ayant suivi des personnes avec TSA de l'enfance à l'âge adulte (PsycINFO, PubMed, MedLine *and* CINAHL jusqu'avril 2013) (26). Vingt-cinq études réunissaient les critères d'inclusion (n ≥ 10, âge ≥ 16 ans). Les résultats rapportés à l'âge adulte étaient très variables selon les études. Le fonctionnement social, la capacité cognitive et les compétences linguistiques sont demeurés relativement stables dans certaines études, d'autres ont rapporté une détérioration au fil du temps. Le fonctionnement adaptatif tendait à s'améliorer dans la plupart des études. Le diagnostic d'autisme ou de TED était généralement stable, bien que la sévérité des symptômes de la triade autistique ait été souvent rapportée comme s'améliorant globalement, toutefois de manière non homogène. De plus grandes améliorations sont observées concernant les compétences de communication et les comportements répétitifs que concernant les interactions sociales, mais les évolutions sont très variables selon les individus. Le QI dans l'enfance et l'acquisition précoce du langage semblent être les plus forts prédicteurs de résultats plus tard, mais peu d'études ont examiné d'autres variables précoces associées au fonctionnement adulte (26).

La seule étude française identifiée concernant l'évolution des signes du spectre de l'autisme à l'âge adulte est une thèse (27). Il s'agit d'une étude exploratoire rétrospective, réalisée au sein d'une MAS généraliste rurale. Elle retrace le parcours de vie, les évolutions cliniques et les niveaux d'adaptation au quotidien pour les sept adultes avec autisme (CIM-10) suivis dans cette MAS depuis 30 ans. Au moment de l'étude, ces adultes avaient entre 47 et 52 ans ; ils présentaient tous une déficience intellectuelle sévère associée. Le recueil de données était effectué sur le lieu de vie des personnes et réalisé à l'aide d'outils standardisés, sur dossiers et entretiens avec le personnel éducatif et soignant. Aucune évolution statistiquement significative n'était mise en évidence. Ceci pourrait être lié à un manque de puissance de l'étude ou à un manque de sensibilité au changement des questionnaires utilisés (CARS, ADL, item 19 ADI-R, etc.). Toutefois, le discours des éducateurs est allé dans le sens d'une amélioration concernant les aspects cliniques, comportementaux et adaptatifs depuis l'intégration des sujets dans la MAS. Par exemple, il est noté une amélioration du langage chez plusieurs sujets entre 20 et 30 ans (passer de moins de cinq mots à plus de cinq mots, passer d'une expression en mot à une expression en phrase), ainsi qu'une réduction par période de l'aide nécessaire pour les actes de la vie quotidienne (par exemple, passer d'une aide totale à une aide partielle ou à une supervision pour s'habiller, se laver, etc.) (27).

2.3 Modalités d'accompagnement et de suivi

2.3.1 Personnes suivies en libéral

Aucune donnée française publiée n'a été identifiée sur le nombre d'adultes avec TSA suivis par des professionnels médicaux, paramédicaux ou psychologues exerçant en libéral.

Les activités ambulatoires proposées par les établissements de santé privés à but lucratif[13] autorisés en psychiatrie sont considérées comme une activité libérale. En tant que telles, elles

[13] Il s'agit des établissements de santé visés aux d et e de l'article L.162-22-6 du CSS : établissements privés à but lucratif financés par l'objectif quantifié national (OQN).

ne font pas l'objet de recueil dans le cadre des programmes médicalisés des systèmes d'information (PMSI).

2.3.2 Personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social

L'enquête française « ES » produite par la DREES et réalisée tous les 4 ans permet de décrire la population accueillie dans les différentes structures médico-sociales (décrites en Annexe 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, 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 2014.

Le nombre de personnes avec TSA accueillies en 2014 n'est pas précisé dans les publications disponibles fin 2016 (28). Toutefois, l'analyse de l'enquête ES-2010 permet d'obtenir des données relatives aux personnes accueillies fin 2010. En 2010, le taux de réponse sur l'ensemble des structures pour adultes était de 97 % (représentatif de 97 % des places installées). Cette enquête a donné lieu à un rapport global tout handicap confondu (29). Des données spécifiques relatives à l'accueil des adultes avec autisme et autres TED ont également fait l'objet d'une analyse nationale par le Cedias-CREAHI (30) ou d'analyses régionales (31).

Le projet de recherche Cedias-CREAHI porte sur quatre situations de handicap complexe repérables par l'enquête ES 2010 parmi lesquelles l'autisme ou autres TED. En effet, l'enquête ES 2010 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 se 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 en France (30) :

- 12 865 adultes avec « autisme et autres TED » accueillis ou accompagnés dans un établissement ou service médico-social pour adultes handicapés (soit 4 % des places occupées) ;
- 35 521 adultes décrits avec « psychose infantile » (soit 11 % des places occupées).

En 2014, 7 100 places étaient agréées pour accompagner les adultes autistes, 6 800 en établissements médico-sociaux et 300 en services, soit une augmentation de 31,5 % depuis 2010. 6 % des accompagnements avaient lieu sur le lieu de vie des personnes, 15 % en accueil de jour, 73 % en internat et 6 % autres. 3 % des places en établissements et en services sociaux ou médico-sociaux étaient agréées pour accompagner des personnes autistes. La part des établissements agréés pour ces personnes avec accompagnement sur le lieu de vie ou en accueil de jour était nettement plus importante pour les enfants (75 %) que pour les adultes (21 %).

Par ailleurs, certains adultes dont la famille vit en France sont accueillis dans des établissements médico-sociaux belges. Aucune donnée nationale exhaustive n'a été identifiée (32). Une enquête réalisée entre 2010 et 2012 par le CEDIAS-CREAHI d'Île-de-France montre que 335 adultes (20 ans et +) dont le domicile est situé en Île-de-France sont accueillies dans un établissement belge, financé par la Sécurité sociale française. Parmi eux, une analyse détaillée a pu être effectuée à partir de 214 dossiers MDPH. 34 % de ces adultes ont un diagnostic d'autisme ou autre TED (n = 72) et 17 % un diagnostic de psychose infantile. Parmi les 72 adultes avec TSA, 58 présentent un retard mental, sévère pour 34 d'entre eux. Leur parcours antérieur en France avait compris, pour 60 d'entre eux, un accueil médico-social,

pour 28 d'entre eux un suivi en hôpital de jour ou suivi ambulatoire en service de psychiatrie, et pour 19 une hospitalisation en psychiatrie à temps complet (suivi mixte sanitaire/médico-social : 14/72) ; 33 d'entre eux ont eu une période de vie à domicile sans solution d'accompagnement au cours de leur parcours de vie. L'admission dans un établissement en Belgique faisait suite, dans 39/72 cas, à un accueil en établissement médico-social français, dans 15 cas à une vie à domicile sans solution d'accompagnement, et dans 12 cas à une hospitalisation en psychiatrie (dont 11 cas à temps plein). Les auteurs signalent que cette enquête régionale ne recense pas l'ensemble des adultes avec TSA accueillis en établissement médico-social en Belgique, puisque les trois quarts de ces derniers seraient accueillis dans des établissements non financés par la Sécurité sociale, mais par l'aide sociale départementale (33).

2.3.3 Personnes suivies par un établissement de santé

Les personnes suivies par un établissement de santé peuvent relever de plusieurs secteurs d'activité hospitalière : Psychiatrie ; Médecine – chirurgie – obstétrique (MCO) ; Soins de suite et réadaptation (SSR) ou Hospitalisation à domicile (HAD). Seules des données sur les deux premiers champs hospitaliers ont pu être analysées.

► Suivi par un établissement de santé autorisé en psychiatrie

Une analyse des données exhaustives nationales du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) renseignées par les établissements de santé publics et privés ayant une autorisation d'activité en soins de psychiatrie en 2012 et 2013 a été spécifiquement réalisée par la HAS (34). L'étude a inclus l'ensemble des patients de 18 ans et plus, dont l'un au moins des actes ou séjours hospitaliers a pour diagnostic principal ou associé le code F84* (CIM-10).

Au moins 13 980 patients distincts avec diagnostic principal ou associé de TED (CIM-10 F84*) ont été suivis en 2012 et/ou 2013 en France par un établissement de santé avec activité en psychiatrie[14] :

- 8 198 patients (59 %) uniquement en ambulatoire[15] ;
- 3 135 patients (22 %) suivis uniquement en hospitalisation (complète ou partielle) ;
- 2 647 patients (19 %) suivis en hospitalisation et en ambulatoire.

Les données spécifiques à chacune de ces modalités de suivis sont détaillées ultérieurement dans les différents chapitres de l'argumentaire.

Il est important de noter que ces données ne doivent pas être considérées comme des données de prévalence des TSA en France. En effet, elles ne reflètent que l'activité codée en établissements de santé avec autorisation en psychiatrie, et ne prend pas en compte l'ensemble des personnes avec TSA vivant en France. Par ailleurs, une enquête descriptive exploratoire et rétrospective dans les services de psychiatrie adulte de deux centres hospitaliers de la région Nord–Pas-de-Calais suggère un sous-repérage du diagnostic de TED (F84-CIM10) après comparaison du nombre de dossiers médicaux avec mots-clés évocateurs d'un diagnostic éventuel de TED et du nombre de patients ayant un codage F84 dans le PMSI-RIMP. Les mots-clés évocateurs de TED les plus fréquemment retrouvés dans les

[14] L'analyse des données du PMSI a pu être réalisée pour 13 991 patients suivis par un établissement de santé en 2012 ou 2013. Toutefois, 14,2 % des séjours totaux ont dû être exclus de l'analyse par manque d'information (troncatures de séjours, erreurs de chaînage, etc.). Certains de ces séjours pourraient se rapporter à des patients avec TED qui ne figurent pas dans l'analyse. D'après les données globales d'activité hospitalière rendues publiques par l'ATIH, les adultes autistes suivis par un établissement de santé autorisé en pyschiatrie, en ambulatoire ou hospitalisation, correspondaient à 1,2 % des patients adultes suivis en psychiatrie en 2012 et 2013 (35, 36).

[15] L'activité ambulatoire n'est renseignée dans le PMSI Psy que pour le secteur public et privé à but non lucratif. L'activité en établissement privé à but lucratif est considérée comme activité libérale et n'est pas renseignée dans le PMSI Psy.

dossiers sont : retard mental avec traits/troubles psychotiques (n = 14), psychose précoce/psychose précoce déficitaire (n = 11) et autisme/autisme atypique/TSA/TED (n = 8). La principale limite de cette étude est l'absence de confirmation formelle du diagnostic (37).

► Suivi par un établissement de santé autorisé en médecine-chirurgie-obstétrique

Les données suivantes ont été extraites en septembre 2015 à partir du système d'information décisionnel DIAMANT (Décisionnel Inter-ARH pour la Maîtrise et l'ANTicipation).

En 2014, 2 107 patients de 18 ans et plus, avec codage d'un diagnostic principal ou associé de TED (CIM-10, F84*), ont été hospitalisés en service de médecine, chirurgie ou obstétrique. 65 % sont des hommes. Ces patients avaient en moyenne 39 ans ; 224 (11 %) avaient plus de 60 ans.

Ces hospitalisations correspondent à 2 771 séjours. 19 % des séjours ont été effectués sur plusieurs unités médicales.

2.4 Avis du groupe de pilotage

Il existe une grande diversité d'évolution des signes autistiques et des situations des adultes autistes (38). Cette diversité concerne entre autres les personnes autistes avec ou sans diagnostic, avec ou sans déficience intellectuelle, celles qui ont ou n'ont pas bénéficié d'interventions pendant leur enfance/adolescence. L'inclusion sociale ne doit pas mettre en opposition les personnes autistes « avec ou sans », mais elle doit tenir compte de cette diversité en privilégiant en première intention le milieu ordinaire.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. L'ensemble des propositions relatives à ce chapitre a été modifié en propositions d'actions futures après la phase de lecture et fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

2.5 Propositions d'actions futures de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus sont :

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

► Détermination de la prévalence du TSA en France

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

3. Transition de l'adolescence à l'âge adulte

Ce chapitre a pour objectif l'analyse des publications ainsi que l'avis du groupe de pilotage qui ont trait à la période de transition de l'adolescence à l'âge adulte, et notamment quelles sont les interventions mises en œuvre pour faciliter cette transition vers une autonomie la plus complète possible de la personne avec TSA.

3.1 État des lieux

3.1.1 Situation des personnes

► En France

Les données nationales publiées issues de l'enquête ES 2014 ne précisent pas le nombre de jeunes adultes en période de transition (28).

Une cohorte nommée EPITED, réalisée en France entre 1997 et 2015, a pour objectif le suivi longitudinal de 100 individus avec TSA de 3 ans à l'âge adulte, dans le but de comprendre les facteurs contribuant à l'évolution des enfants qui ont des troubles autistiques jusqu'à l'adolescence et l'âge adulte (39). Les résultats concernant la transition vers l'âge adulte devraient être prochainement publiés.

En 2010, en France, parmi les 12 865 adultes avec « autisme et autres TED » accueillis ou accompagnés dans un établissement ou service médico-social pour adultes handicapés, l'âge moyen était de 36,4 ans (n = 12 854) (30). 18 % de la population avait moins de 25 ans.

Un rapport publié en 2014 par l'ARS de Bretagne propose une analyse régionale des données de l'enquête ES 2010. Elle précise qu'en 2010, 598 jeunes de 16 à 19 ans avec TED (catégorie CIM-10 et psychose infantile) étaient suivis dans des établissements pour enfants et adolescents, dont environ 5 % par un SESSAD, 36 % en IME en internat, 42 % en IME en externat, 12 % en IME avec un autre mode d'hébergement et 5 % d'autres situations (données graphiques). 27 % de ces jeunes n'étaient pas scolarisés, et, lorsqu'ils l'étaient, c'était très largement en unité d'enseignement au sein des IME (environ 65 %, données graphiques), les autres modalités de scolarisation étant en établissements ordinaires (ULIS, SEGPA, etc.) (31).

D'après l'évaluation du plan régional autisme de Bretagne (2001-2006), la plupart des établissements pour adultes avaient repéré des discontinuités dans la prise en charge : en amont du dispositif, c'est-à-dire à la sortie des établissements médico-sociaux pour enfants (20 ans), ainsi qu'à la sortie, à l'âge de 60 ans (40). Les auteurs considéraient que les professionnels devraient être particulièrement attentifs à la continuité des accompagnements, sans négliger le volet continuité du soutien aux apprentissages (tout ce qui ne continue pas à être stimulé peut s'effacer), à la situation particulière de la personne, à la transmission des outils acquis et utilisés par la personne adulte pour communiquer et interagir avec les autres, aux accompagnements réalisés, au changement progressif d'environnement (stages, accueils temporaires, etc.), à la transmission des connaissances entre professionnels (histoire de la personne, les diagnostics et évaluations notamment fonctionnelles réalisés, les projets personnalisés, etc.), à l'information des familles (40).

Le rapport Piveteau rapporte un cas de parcours de vie d'une personne autiste de l'enfance à l'âge adulte, constitué de ruptures successives entre dispositifs de soins et d'accompagnement médico-social (41).

Le rapport réalisé par le CREAI Centre Val-de-Loire met en évidence les points de ruptures et la nécessaire fluidité des parcours des personnes autistes. Les premiers identifient des problématiques connues, telles que la poursuite des approches et des méthodes éducatives entre le secteur enfant et le secteur adulte, l'accès aux soins, les délais d'attente pour une admission, le manque de place, l'éloignement du jeune adulte du domicile familial, etc. Par

conséquent, une nécessaire fluidité des parcours doit reposer sur l'anticipation des situations, l'accompagnement à domicile, la réflexion sur des solutions alternatives, la facilitation des passerelles entre les acteurs, etc., afin de réduire de nombre de situations de crise. (42).

Les personnes avec TED interrogées dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) souhaitent que soit augmenté le nombre de structures pour éviter les discontinuités si nuisibles mais pourtant si nombreuses dans les parcours (43).

Par ailleurs, certaines analyses régionales sont disponibles concernant les jeunes adultes maintenus en établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents.

Les jeunes adultes maintenus en établissements pour enfants ou adolescents

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 enfants au titre de l'article L242-4 du Code de l'action sociale et des familles (dit « Amendement Creton »), modifié par la loi n°2013-403 du 17 mai 2013. Cet article prévoit que « *lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service mentionné au 2° du I de l'article L. 312-1 ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de 20 ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 siégeant en formation plénière* ».

Les données nationales publiées issues de l'enquête ES 2014 relatives aux adultes maintenus en établissements pour enfants ou adolescents ne précisent pas le nombre d'adultes avec TSA concernés (44).

Cependant, quelques données à ce sujet sont disponibles, issues d'analyses antérieures, nationales (30) ou régionales (31, 40, 45).

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) (30).

L'enquête publiée en 2013 par la région Aquitaine croise les données quantitatives de l'enquête ES 2010, celles d'un questionnaire spécifique relatif aux adultes accueillis en établissement pour enfants et adolescents et des données qualitatives recueillies auprès des MDPH de la région (45). Elle met en évidence que 13 % des adultes de plus de 20 ans accueillis par dérogation (dit « amendement Creton ») ont un diagnostic de TED (n = 44), ce qui était similaire au taux national publié en 2005 (46). Parmi ces 44 adultes, 47,7 % n'ont aucune déficience associée à l'autisme, 36,3 % une déficience intellectuelle, moyenne (13,3 %) ou sévère (22,7 %), 6,8 % une déficience auditive, 6,8 % des troubles du comportement et 2,3 % un handicap psychique associés. Par ailleurs, environ 8 % des adultes entre 18 et 20 ans accueillis dans des établissements pour enfants et adolescents ont un diagnostic de TED (environ n = 56, données graphiques). Les orientations validées par les MDPH en attente de mise en œuvre (n = 65) sont respectivement pour les personnes de 18 à 20 ans ou de plus de 20 ans : ESAT (33 % *vs* 11 %), FO : (19 % *vs* 27,3 %), FAM (14 % *vs* 27,3 %), MAS (33,3 % *vs* 31,8 %). Seules deux orientations vers un SAVS sont envisagées. Parmi ces orientations validées, 23 % concernent un accueil de jour (45).

L'analyse régionale des données de l'enquête ES 2010 par l'ARS de Bretagne montrait que le nombre de jeunes adultes avec TED maintenus dans les établissements pour enfants et adolescents (dit « amendement Creton ») était resté stable entre 2006 et 2010 (7 % des jeunes avec TED pour 5 % des jeunes accueillis en ESSMS pour un autre handicap) (31).

► À l'étranger

Trois publications issues du suivi longitudinal *National Longitudinal Transition Study-2* (NLTS2) aux États-Unis ont été identifiées (47-49).

La première publication a analysé l'évolution dans le temps des signes de la triade autistique et des comportements maladaptatifs auprès d'une cohorte d'adolescents et jeunes adultes ayant quitté le lycée (*high school*) (n = 242, âge moyen à l'inclusion : 16 ans). L'objectif de l'étude est de déterminer si la sortie du milieu scolaire secondaire est associée à un changement de la courbe d'évolution de ces symptômes (suivi moyen : 8,6 ans). À l'inclusion, 76 % s'expriment verbalement (phrase d'au moins trois mots). L'ensemble des symptômes de la triade autistique s'est améliorée dans le temps, avec une amélioration qui se ralentit significativement après la fin de l'école (communication verbale, comportements répétitifs et interactions sociales), sauf pour la communication non verbale, qui s'améliore pendant l'école mais s'aggrave après la fin de l'école. Toutefois, les différences observées sont faibles entre les scores initiaux et finaux fondés sur l'ADI-R (comportement répétitif : 4,33 *vs* 3,42 ; interaction sociale 7,94 *vs* 7,25 ; communication non verbale : 2,98 *vs* 2,99 ; communication verbale : 3,73 *vs* 3,10) (49). L'une des limites de cette étude est l'attrition de la cohorte (35 % de perdus de vue au 5e suivi).

La deuxième analyse de cette cohorte concerne l'évolution des relations entre la mère et son enfant adolescent (n = 170, âge moyen à l'inclusion : 16,7 ans) au cours de la phase de transition vers l'âge adulte (suivi moyen sur 7 années) (48). L'étude montre que les relations s'améliorent pendant la phase de scolarité à un rythme plus rapide qu'après la fin de la scolarité ; après ajustement sur les comportements non adaptés et le lieu de résidence du jeune avec TSA, ces relations après la sortie du système scolaire secondaire continuent à s'améliorer mais plus lentement pour les mères ayant une fille avec TSA, et s'aggravent pour les mères de garçons avec TSA ; toujours après ajustement, le fardeau (*burden*) de la mère diminue au cours de la scolarité alors qu'il réaugmente après la sortie du système scolaire (48).

L'étude la plus récente analyse le parcours de jeunes adultes avec TSA (n = 120, issus d'un échantillon national représentatif), ayant quitté depuis 6 ans le système éducatif secondaire (*high school*). Trois profils principaux se détachent (47) :

- le plus fréquent représente 57,4 % des jeunes, qui sont principalement orientés vers une formation post-secondaire (bac + 2 ou bac + 4) ; au sein de ce groupe, les parcours sont variés, certains ayant d'abord travaillé à temps partiel ou complet puis reprenant des études ou ayant en parallèle un emploi à temps partiel ou temps complet en parallèle de leurs études ; il s'agit de jeunes issus de familles aux revenus plus élevés (OR : 3,90 [1,18- 12,85], ayant un haut niveau cognitif (OR : 15,25 [1,38-168,43]), comparativement au second profil ;
- le deuxième profil représente 29 % des jeunes, qui sont continuellement ou de plus en plus hors du marché du travail ou éloignés de la formation ; environ 70 % n'ont jamais eu de travail ni de formation, et 20 % se sont engagés dans une activité dans les deux premières années après le lycée mais ne s'y sont pas maintenus ;
- le troisième profil représente 13,6 % des jeunes, qui sont d'emblée principalement orientés vers le monde de travail ; les parcours sont très variés ; la moitié d'entre eux a trouvé un emploi à temps partiel à la sortie du lycée et travaille toujours à temps partiel 6 ans après ; 4 % d'entre eux ont un emploi à temps plein durant toute cette période ; aucun facteur prédictif significatif n'a été identifié par rapport au second profil.

Une autre cohorte longitudinale, australienne, a analysé l'évolution de 119 enfants avec TSA recrutés en 1991 et suivis jusqu'en 2009, à partir de questionnaires rapportés par les parents (50). Au dernier temps de suivi de cette cohorte, les données relatives à 89 personnes avec TSA de 17 à 35 ans ont pu être analysées. La seule variable mesurée à l'inclusion qui prédit de manière significative le niveau d'inclusion sociale à l'âge adulte (poursuite ou non d'études ou emploi rémunéré, lieu de résidence – indépendant ou non – et niveau de participation à la vie sociale) est le niveau de fonctionnement cognitif dans l'enfance (Wechsler ou Stanford-Binet). Les troubles du comportement ou émotionnels dans l'enfance ne sont pas associés avec l'inclusion sociale à l'âge adulte. Les auteurs soulignent toutefois que de nombreux enfants qui avaient une intelligence égale ou supérieure à la moyenne continuent à vivre au sein de leur famille et sont sans emploi à l'âge adulte (50).

Une enquête transversale, réalisée aux États-Unis, auprès d'un échantillon de convenance, a évalué la qualité de vie de 232 adolescents et jeunes adultes avec TSA (diagnostic rapporté par les parents), de 13 à 21 ans (moy. 16 ans). La qualité de vie est évaluée par le questionnaire normé *Kidscreen* 27, dans cinq domaines, et comparée aux normes établies au même âge en population générale européenne, ce qui constitue une des limites de l'étude. Concernant la qualité de vie en milieu scolaire, l'autonomie et les relations avec les parents, aucune différence n'est observée entre l'échantillon et la population générale. La qualité de vie des jeunes avec TSA en transition vers l'âge adulte est moindre que celle de la population générale, respectivement, concernant le « bien-être physique » (42,19 +/- 10,39 *vs* 48,60 +/- 9,99, $p < 0,0001$), le « bien-être psychologique » (41,90 +/-10,04 *vs* 49,10 +/-10,10) et le soutien social et les amis (34,35 +/- 15,02 *vs* 49,77 +/- 10,30) (51). Par ailleurs, plusieurs enquêtes qualitatives ont été identifiées, en Europe et aux États-Unis[16]. Ces études qualitatives mettent en évidence les attentes, facilitateurs et barrières pour la transition vers l'âge adulte des personnes autistes Asperger ou avec TSA sans déficience intellectuelle (52, 53, 59) ou au cours de la transition vers l'âge adulte (55, 57) :

- les attentes :
  - des jeunes en transition vers l'âge adulte et de leurs parents concernent la vie affective et sexuelle, la transition vers les études post-lycée et l'accès à un emploi correspondant aux compétences du jeune adulte (55), ainsi que la transition vers le système de soins pour adultes (apprendre à reconnaître et gérer les changements en termes de besoins de santé à l'âge adulte notamment) (55, 57),
  - des adultes Asperger : 70 % espéraient obtenir un emploi, 30 % désiraient trouver un/une partenaire et fonder une famille (59) ;
- les facilitateurs identifiés par les personnes avec TSA :
  - les qualités / forces et les capacités cognitives personnelles (59) telles que : mémoire importante, précision, sens de l'observation et compétences d'analyse, sincérité, impartialité, volonté d'écouter autrui (53) ; l'assimilation des normes culturelles, sociales et professionnelles dès l'enfance semblent essentielles pour conserver un emploi (52),
  - les facteurs environnementaux : un environnement familial et scolaire soutenant dans l'enfance (52), un environnement préparé, une culture de l'acceptation de la différence (59), des espaces et temps de repos (53, 59), un environnement sûr avec une planification suffisante et une communication claire, des logements universitaires, des activités de loisirs (53),

[16] Ces études ont été menées : en Suisse auprès d'adultes Asperger (n = 6) intégrant le monde du travail compétitif (52), en Belgique auprès d'adultes de 18 à 25 ans avec TSA sans déficience intellectuelle poursuivant ou ayant récemment arrêté leurs études (n = 23) (53), ainsi qu'au Royaume-Uni auprès d'un public mixte, parents ou aidants (n = 187, dont dix sont également professionnels), des professionnels (n = 29), des personnes autistes (n = 8) et cinq autres répondants (amis, conjoint, sans précision) (54). Une enquête par *focus groups* aux États-Unis a étudié la manière dont des adolescents avec TSA (n = 13, de 15 à 22 ans) et leur principal aidant (n = 19) préparent et vivent la transition vers l'âge adulte (55), notamment concernant le passage d'un système de soins pédiatriques vers un système de soins adultes (56). Une enquête transversale auprès de parents ou tuteurs d'adolescents et jeunes adultes (n = 183, 13 à 26 ans) a étudié les besoins des familles en termes de service facilitant la transition vers les services de soins adultes (57). Enfin, une enquête aux États-Unis a croisé les entretiens auprès d'adultes Asperger de 18 à 23 ans (n = 14), de leurs parents (n = 13), enseignants (n = 5) ou employeurs (n = 5) (58, 59).

- un soutien personnalisé (53) par une personne ayant de l'expérience auprès de personnes autistes (59) ; un tutorat (*coaching*/mentor) ou une pair-aidance* pour les activités pédagogiques, de la vie quotidienne et de la vie étudiante, un soutien psychosocial adéquat (53, 59) ;

- les obstacles perçus par les personnes avec TSA :
  - des difficultés spécifiques au TSA, rigidité, intérêts restreints, difficultés à converser, difficultés avec les interactions sociales (59), auxquelles peuvent se rattacher les difficultés à s'adapter aux nouvelles informations, aux changements fréquents et à l'incertitude : intégrer un nombre très important de nouvelles informations, rechercher de nouvelles routines, surmonter les changements fréquents et les inquiétudes pour trouver du travail (53),
  - la fatigue entraînée par les contacts sociaux nécessaires (difficultés à gérer les demandes sociales, à s'intégrer) (53), ou par la recherche de solutions aux besoins non couverts (55),
  - les surcharges sensorielles à réguler (53), notamment liées au bruit (59) et la nécessité de procéder étape par étape pour assimiler l'information (53),
  - les doutes quant à la pertinence de révéler ou non son diagnostic pour obtenir du soutien, tout en craignant les réactions stigmatisantes (52, 53) ; le manque de confiance en l'avenir, conjugué à un fort besoin des adolescents de s'intéresser au présent (55),
  - les troubles associés ou les effets secondaires des traitements (59), notamment l'anxiété, le stress, la fatigue, la solitude, la dépression, le sentiment d'être débordé (53),
  - les autres facteurs personnels, tels que les troubles de l'attention, le manque de motivation ou de capacités à se valoriser, des comportements impulsifs, etc. (59),
  - des facteurs institutionnels, tels que la rigidité de l'environnement, le manque de démonstration précise ou des orientations inadéquates pour acquérir de l'expérience et le regard négatif des collègues (59), le manque de services d'assistance sociale, académique ou professionnelle, ou de disponibilité de ces services (55),
  - des facteurs professionnels et organisationnels concernant la transition relative aux soins, notamment le manque d'information des parents et adolescents sur ce qui existe en termes d'aide à la transition (57), le manque de sensibilisation et de formation des professionnels (56, 57), le manque de communication entre professionnels du secteur enfant et ceux du secteur adulte, et la perte du statut d'ayant-droit pour les assurances lors du passage à l'âge adulte (56).

En croisant les données de 13 adultes Asperger avec des interviews auprès de leurs parents (n = 13) et enseignants (n = 5) ou employeurs (n = 5) (58), une de ces enquêtes met en évidence trois processus continus et non séquentiels de soutien psychosocial utiles aux jeunes adultes Asperger pour se « maintenir à flot » dans cette période de changement :

- l'ancrage auprès d'une autre personne comme source de sécurité, stabilité et échanges personnels, qui passe progressivement du parent vers un autre adulte (*job coach, mentor*, son/sa partenaire ou un autre adulte en dehors de la famille) ;
- la structuration aussi bien interne (gérer ses émotions, attitudes, comportements et ses réponses à l'environnement, notamment dans ses aspects sensoriels ou temporels) qu'externe (adapter son environnement sonore, visuel, spatial et gérer les moments de contacts interpersonnels) ;
- la réalisation de soi, c'est-à-dire faire son propre chemin dans une direction choisie par soi-même avec des objectifs réalistes (par exemple : choisir une formation, un emploi, etc.).

La seconde enquête mixte ayant recueilli, sous forme de consultation publique ouverte, les propositions de parents, professionnels et personnes autistes met en évidence les points suivants (54) :

- les programmes de transition nécessitent d'être anticipés et construits en partenariat avec les parents de l'adolescent autiste et en complément avec l'adolescent lui-même pour s'assurer que sa voix propre soit entendue et soutenue ;

* Voir glossaire, Annexe 4.

- trouver un équilibre entre des objectifs ambitieux et néanmoins réalistes, adaptés aux compétences individuelles de la personne et non calqués sur des stéréotypes ;
- la nécessité qu'un professionnel soit le point de contact principal de la personne avec TSA et sa famille et assure la coordination de l'ensemble du programme de transition pour une collaboration effective des différents services concernés ;
- la nécessité que les professionnels concernés aient une compréhension de l'autisme ;
- l'importance d'avoir l'opportunité de tester concrètement plusieurs options pour fonder ses choix sur des expériences concrètes et d'être bien informé ;
- la nécessité que les services proposés pour des personnes ayant des troubles des apprentissages ou des troubles psychiatriques associés soient également accessibles aux personnes avec TSA lorsqu'ils répondent aux mêmes besoins d'accompagnement, notamment pour les actes de la vie quotidienne ou l'accès au logement.

3.1.2 État des pratiques

► Enquêtes publiées

En France

En 2010, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010[17] précisait que 12 % des établissements utilisaient « *des dispositifs pour favoriser l'insertion professionnelle des adultes avec TED, parmi lesquels l'accompagnement d'une activité occupationnelle vers une activité professionnelle (n = 5), la mise à disposition d'une entreprise (n = 4), des sorties vers le milieu ordinaire (n = 3), le partenariat avec un Esat (n = 3), des stages en milieu protégé ou ordinaire (n = 2), ou des dispositifs transitionnels, par exemple contrat de séjour "à durée déterminée" avec objectif de sortie (n = 1)* ». Le partenariat entre le secteur de pédopsychiatrie et les établissements médico-sociaux était souligné dans le volet qualitatif afin de préparer la transition, qui comprend parfois un passage de l'externat à l'internat : « *passer d'enfant à adulte, et en plus d'externat à internat, c'est très dur, et c'est un travail qu'on voudrait développer* ». Certains parents d'adultes regrettent le manque de souplesse de l'accueil en secteur médico-social, notamment l'offre rendant quasi-obligatoire l'internat à l'âge adulte (43).

Certains plans d'actions régionaux pour l'autisme précisent la nécessité de renforcer l'accompagnement des adolescents et d'organiser les transitions entre les dispositifs lors du passage à l'âge adulte (45, 60). L'enquête réalisée en Aquitaine en 2013 a précisé les différents leviers identifiés par les structures médico-sociales pour enfants et adolescents pour favoriser le passage vers la vie d'adulte (45) :

- « *une préparation progressive mise en place précocement ;*
- *un réseau partenarial bien entretenu avec divers établissements et acteurs au niveau local (mais aussi extra-départemental, pour les zones rurales, afin de diversifier les projets à proposer aux jeunes adultes) ;*
- *des stages, passerelles indispensables à la validation des projets, qui peuvent être déconnectés de l'affectation future réelle ;*
- *un travail associant pleinement la famille ;*
- *du personnel formé à cette problématique et qui peut se voir dégager du temps pour s'y consacrer ;*

[17] Cette enquête quantitative et qualitative, qui a comporté plusieurs volets (établissements de santé et médico-sociaux, familles et personnes avec TED, Éducation nationale), a été réalisée en 2008 dans trois régions françaises : Franche-Comté, Île-de-France et Nord-Pas-de-Calais. Au total, le volet quantitatif de l'enquête a concerné 926 adultes avec TED accueillis dans 91 structures pour adultes (896 dans le secteur médico-social, 30 dans le secteur sanitaire). Le taux de réponse était de 66,1 % en secteur médico-social, de 17,4 % dans le sanitaire. Le volet qualitatif a permis de recueillir des données par entretiens auprès de professionnels de 25 structures pour adultes. Par ailleurs, 16 personnes avec TED, âgées entre 17 et 49 ans, ont participé aux groupes de discussion. Si ces personnes ne peuvent être considérées comme représentatives de toute la population avec TED, ce volet de l'enquête permet néanmoins de recueillir l'opinion d'une partie d'entre elles.

- *la construction d'un parcours bien personnalisé, « sur-mesure » pour tenter tous les possibles, tout en évitant les ruptures ;*
- *la sécurisation des parcours qui implique que l'établissement puisse être ré-interpellé par le jeune après sa sortie alors qu'il a besoin d'un soutien, d'un conseil, d'être mis en contact avec un interlocuteur adéquat » ;*
- *« le développement de structures intermédiaires pour les jeunes adultes de 18 à 25 ans ;*
- *des réponses territorialisées prenant en compte les différentes dimensions d'un projet de vie : logement, vie sociale, travail, soins » ;*
- *« réinterroger les modes d'accueil dans les établissements pour adultes, qui ne répondent pas (plus) forcément aux demandes des familles : trop d'internat, accueil pas suffisamment modulé. La désinstitutionalisation est une réponse à développer pour prendre en compte les attentes, cela peut commencer par le développement de l'accueil de jour.* »

À l'étranger

Trois enquêtes de pratiques ont été identifiées, une au Royaume-Uni dans le cadre des services multi-agences pour la transition (61) et deux aux États-Unis, l'une dans le champ scolaire avec accompagnement médical et social (62), l'autre dans le champ sanitaire (63).

L'enquête britannique (61) avait pour objectifs d'identifier le rôle des « services multi-agences pour la transition » ayant mis en place des programmes spécifiques pour les adolescents autistes avec ou sans troubles des apprentissages (*learning disabilities*) et d'explorer les expériences de ces adolescents et jeunes adultes avec TSA ainsi que celles de leurs parents au cours de la transition vers l'âge adulte[18]. Chacun des services rencontrés a développé des parcours de transition différents. Les parcours pour les adolescents avec TSA sans troubles des apprentissages sont moins fréquemment formalisés que pour ceux ayant une déficience intellectuelle associée, les jeunes avec TSA sans déficience intellectuelle étant parfois non éligibles à l'accompagnement par des services sociaux pour adultes. Ils sont alors plutôt orientés vers des services de santé mentale. Parents et professionnels constatent pourtant que le niveau de développement intellectuel ne peut être le seul indicateur pour juger de la capacité ou de la volonté du jeune à s'engager vers un processus de transition après la sortie de l'école. Ils reconnaissent également que l'engagment dans un processus de transition peut être en soi stressant pour le jeune avec TSA. Il est intéressant de noter que les jeunes adultes Asperger recevaient plus de soutien lorsque l'équipe de transition était située au sein d'un service pour adulte et non au sein d'un service pour enfants (61).

Concernant la poursuite des études, la majorité des jeunes adultes Asperger interviewés présentent leur expérience à l'université comme une expérience positive. Toutefois, ceux qui ont quitté prématurément les études sont particulièrement vulnérables, d'autant plus s'ils ne sont pas éligibles à l'accompagnement proposé par les services sociaux pour adultes. Ces jeunes adultes et leur famille considèrent ne pas recevoir suffisamment de soutien pour effectuer la transition après les études supérieures. Le manque d'accompagnement de jour (*daytime occupation*) était une préoccupation majeure des parents, corroborée par les remarques de certains des adultes interviewés qui pointent l'impact négatif de l'absence d'accès à des activités sur la qualité de vie. Concernant l'emploi pour les jeunes adultes Asperger, ces derniers regrettent l'absence d'opportunités d'emploi appropriés et le manque de soutien pour obtenir et rester dans l'emploi. Malgré quelques expériences positives de soutien à l'emploi, celles-ci sont ponctuelles et locales, les agences de placement (type Pôle emploi) manquent de compréhension des situations. Les deux sources principales de soutien pour les jeunes adultes Asperger sont les équipes communautaires de santé mentale ou des

[18] Cette enquête qualitative a été conduite selon une méthode mixte avec a) des entretiens avec des managers et praticiens de cinq services de transition (n = 68), b) une enquête par questionnaire auprès de jeunes avec TSA de 16 à 24 ans sur le point de quitter l'école ou ayant juste intégré des services pour adultes (n = 76 ; taux de réponse 8 %) et de leurs parents (n = 133 ; taux de réponse 14 %) et c) des entretiens auprès de jeunes adultes (18-24 ans) avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau (n = 18) et de parents ou aidants de jeunes de 16-à 24 ans (n = 36, dont 30 mères) (61).

« équipes Asperger » proposant des services multidisciplinaires mais limitées dans le temps, ainsi que des organisations spécialisées de niveau tertiaire spécifique pour l'autisme, mais la connaissance de ces structures et leur accès sont extrêmement variables. Concernant la transition vers un logement indépendant, les adultes interviewés expriment de manière convergente que déménager pour une vie indépendante dans les premières années de l'âge adulte semblait inapproprié ou non réalisable, mais qu'un soutien pour réaliser cet objectif ultérieurement était nécessaire. Les parents rapportent qu'ils mènent un combat pour soutenir leurs enfants devenus adultes vers une vie indépendante. Ce point est notamment crucial pour ceux qui n'ont pas accès aux services sociaux pour adultes. Enfin, le fort engagement des parents pour soutenir et parfois « gérer » la vie de leurs enfants dans cette période de transition n'est pas forcément un rôle qu'ils ont choisi d'assumer. Du point de vue des jeunes adultes, ce fort investissement de leurs parents dans leur vie était, pour la plupart, souhaité (61).

Les facteurs facilitant la transition identifiés par les professionnels étaient les suivants :

- l'identification d'une équipe de transition ayant des ressources effectives, dont le personnel est stable, formé à l'autisme, connaissant les différentes options, services et soutien possibles, localisée auprès d'un service pour adulte ;
- de bonnes relations entre les parents et les professionnels ;
- un réseau pemettant d'offrir aux jeunes avec TSA l'accès à des expériences (stages, etc.), éventuellement accompagné par un des membres de l'équipe ;
- un travail conjoint entre équipe enfants et adultes (rencontre entre profesionnels des deux secteurs, visites et évaluations réalisées en commun, voire des localisations communes) ;
- des modalités de communication et systèmes de partage d'information opérationnels (61).

À partir des données de l'Étude nationale longitudinale de transition-2 (NLTS2) financée au niveau fédéral, une étude transversale a été réalisée à partir d'un échantillon représentatif des élèves en situation de handicap suivis de 2000 à 2010 par le système éducatif aux États-Unis (62). Cette enquête décrit les pratiques mises en œuvre en 2000-2001 par le dispositif d'accompagnement spécialisé (*individualized education plan*) auprès d'adolescents avec autisme de 14 ans et plus et les a comparées aux données relatives aux adolescents avec déficience intellectuelle ou avec d'autres handicaps. Le taux de réponse au questionnaire enseignant est de 59 % et concerne 417 adolescents avec TSA ; le taux de réponse à l'entretien téléphonique avec les parents est de 82 % et concerne 827 adolescents avec TSA de 14 ans en moyenne au moment de l'enquête. Les résultats ont montré que :

- le processus d'orientation post-scolaire (*transition planning*) avait été mené pour 86 % des élèves autistes, toutefois seulement 66 % des plans d'éducation individualisés précisaient les cours à suivre pour atteindre les objectifs de transition fixés ;
- le principal objectif du programme éducatif était de permettre à l'élève, après sa scolarisation secondaire, de : maximiser son indépendance fonctionnelle (58 %), augmenter ses relations sociales et interpersonnelles et sa satisfaction (57 %), obtenir un emploi en milieu protégé (*sheltered employment*) (39 %), un emploi supervisé (*supported employment*) (39 %) ou un emploi sur le marché du travail (*competitive employment*) (22 %), suivre des études supérieures courtes (bac + 2) ou longues (bac + 4) (23 %), suivre des études post-secondaires professionnalisantes (*vocational training*) (19 %) ou vivre de manière indépendante (28 %). Les auteurs s'étonnent que ces objectifs soient moins ambitieux que pour les adolescents avec déficience intellectuelle, pour lesquels, par exemple, il est plus fréquemment visé une vie indépendante (51 % des cas) ou un emploi sur le marché du travail (44 % des cas) ;
- les personnes participant aux réunions d'orientation après la période scolaire (*transition planning*) sont l'enseignant spécialisé (96 %), les parents (91 %), les étudiants (66 %), un administrateur de l'établissement scolaire (57 %), un conseiller d'orientation ou psychologue (55 %), ainsi que divers autres professionnels à une moindre fréquence (enseignants de matières générales ou professionnelles, professionnels de services

connexes comme la réadaptation professionnelle, etc.). Les adolescents avec autisme participent moins aux réunions d'orientation que les adolescents avec déficience intellectuelle (66 % *vs* 80 %, p < 0,01), y prennent une part peu active ou ne disent rien quand ils sont présents (44 %) et prennent plus rarement le *leadership* de la réunion comparativement aux élèves présentant d'autres handicaps (2,6 *vs* 14 %, p < 0,01). Les auteurs s'interrogent donc sur les actions à mettre en œuvre pour augmenter la capacité des élèves avec TSA à prendre part aux discussions concernant leur avenir.

Toujours à partir des données de ce suivi de cohorte prospectif (NTSL2), les interventions proposées à cet échantillon représentatif d'élèves avec TSA suivis pendant 4 ans par le *US Department of Education* ont été précisées. À l'inclusion (n = 1 020 entre 14 et 17 ans, 15 % de déficience intellectuelle associée, cf. § 7.2.1), tous recevaient un programme individualisé d'éducation en école ordinaire (82 %), en école spécialisée (14 %) ou avaient un autre mode de scolarisation (4 %), dont une scolarisation à domicile par un parent ; 70 % avaient de l'orthophonie, 54 % un auxiliaire de vie, 48 % de l'ergothérapie, 18 % un conseiller d'orientation professionnelle, 14 % de la kinésithérapie (64). Une étude transversale réalisée auprès de 39 familles de jeunes adultes avec TSA en dernière année de scolarisation en lycée dans un état du sud des États-Unis montre une hétérogénéité territoriale importante concernant l'accès aux services (65) ; dans cette enquête locale, seulement 36 % avaient de l'orthophonie, 33 % une aide à domicile ou en classe. Les services souhaités et non accessibles étaient principalement le conseil pour l'orientation et l'apprentissage de compétences professionnelles, ainsi que l'entraînement pour l'acquisition de compétences pour la vie quotidienne (65).

La troisième enquête de pratique a été réalisée au sein d'un réseau de soins pédiatriques (Nord des États-Unis et Canada), qui réunit des professionnels de santé ayant pour objectif d'apporter les meilleurs soins médicaux aux enfants et adolescents avec TSA. L'objectif de l'enquête était d'identifier les pratiques mises en œuvre par ce secteur pédiatrique pour faciliter la transition des adolescents avec TSA vers des professionnels de santé du secteur adulte, ainsi que les pratiques souhaitables pour améliorer le processus de transition. L'analyse qualitative a été réalisée à partir d'entretiens téléphoniques semi-structurés auprès de 19 professionnels (cinq médecins, cinq psychologues, sept travailleurs sociaux et deux infirmiers) exerçant dans treize sites pédiatriques. Les pratiques de transition mises en œuvre sont, par ordre de fréquence : résumés de dossiers médicaux, fichiers de ressources locales (par exemple : liste de professionnels pour adultes acceptant les personnes avec TSA, groupes de soutien, etc.), coordination des soins sous différentes formes possibles (appel du confrère pour adulte, échanges pluriprofessionnels), rendez-vous spécifiques pour planifier la transition avec le jeune et sa famille, *checklists*.

Les autres pratiques de transition souhaitées sont, par ordre de fréquence : mise à disposition de documents écrits spécifiques, séances d'information et d'éducation thérapeutique auprès des jeunes avec TSA et de leur famille, formation des professionnels exerçant auprès d'adultes et des professionnels de santé étudiants, création d'une unité de soins pour adultes avec TSA au sein de la structure pédiatrique (63).

► Appel à contribution

En 2016, un appel à contribution a été lancé par l'Anesm et la HAS par questionnaire en ligne auprès de professionnels volontaires[19] pour recueillir les pratiques utilisées.

Au total, 44 témoignages ont été reçus sur la thématique des transitions. Ils distinguent les transitions entre établissements (médico-social et sanitaire) des transitions physiologiques ou encore des transitions au sein d'un environnement.

En milieu scolaire, certains services proposent d'aider la personne avec TSA et sa famille à construire un projet d'étude (entre le lycée et le supérieur) en abordant les questions de

[19] Pour la méthode, voir l'Annexe 1 ; pour le profil des répondants, voir l'Annexe 8.

logement, d'aménagements pédagogiques ou encore d'accès aux droits. De même pour l'intégration sur le marché du travail, le rôle des établissements est d'aider la personne avec TSA à devenir autonome dans sa vie sociale.

Ce thème soulève le problème de l'inadéquation entre l'offre et la demande qui entraîne fréquemment des ruptures de prise en charge (rester par défaut à domicile ou en IME). Certains témoignages mettent en avant l'idée que, pour aboutir à une prise en charge adéquate et cohérente, il serait plus opportun de parler de « parcours de vie » et éviter ainsi les décrochages selon les périodes de vie. L'objectif est alors de rechercher les réponses les plus adaptées aux besoins des usagers selon les différentes transitions et de valoriser les droits de la personne avec TSA selon son âge. Par ailleurs, les réflexions autour des transitions sont régulièrement menées conjointement entre les professionnels et la famille.

Concernant les transitions physiologiques, l'idée est toujours d'aboutir à une logique de parcours. En effet, entre l'enfance et l'âge adulte, l'objectif est d'éviter les ruptures et les décrochages (scolaires, professionnels).

De manière générale, les témoignages s'accordent à dire que les transitions doivent être fluides. Pour cela, entre le domicile et l'établissement, les professionnels organisent des rencontres, des présentations d'équipe, apportent des repères (photos, agenda, frise visuelle) à la personne avec TSA et à sa famille pour établir un lien progressif. Les SAMSAH et SAAD sont par ailleurs cités à plusieurs reprises comme acteurs privilégiés dans cet accompagnement.

Le statut d'adulte implique une reconnaissance des nouveaux droits, des responsabilités, des rôles, etc., et se construit avec les familles.

3.2 Recommandations publiées

Quatre recommandations de bonne pratique clinique (RBP) concernant les adultes autistes ont été identifiées (66-69), ainsi qu'une recommandation pour les travailleurs sociaux (70). Elles sont présentées en Annexe 10, Tableau 8 et Tableau 9.

Les recommandations du SCIE (70), du NZGG[20] (67) et du SIGN (69) abordent cette question.

Le guide du *Social Care Institute for Excellence* (70) rappelle qu'en Angleterre, 70 % des enfants avec autisme identifiés par le système d'éducation spéciale ont des mesures d'accompagnement pour leurs besoins éducatifs spéciaux. Ces enfants bénéficient d'un programme d'accompagnement pour la transition vers l'âge adulte à partir de l'âge de 14 ans, afin de les aider à faire face aux difficultés rencontrées. Ces difficultés sont :

- communes à tout type de handicap (difficultés à maintenir les besoins en aides humaines, manque de communication entre les professionnels des différents services, services « adultes » accessibles à différents âges selon les services, services moins bien dotés en ressources à l'âge adulte, prestations gratuites dans l'enfance qui deviennent payantes à l'âge adulte, aidants qui se sentent exclus des consultations pour leur enfant devenu adulte) ;
- spécifiques à l'autisme (faire face au changement et imaginer différentes options est difficile, quitter l'école est vécu comme un manque, manque d'options pour la poursuite de l'éducation, notamment pour les personnes présentant des comportements-problèmes[*] (*challenging behavior*), situation de handicap qui ne correspond à aucun service proposé, notamment pour les personnes avec syndrome d'Asperger).

[20] Une actualisation des recommandations du NZGG a été publiée en 2016 (71). Cependant, elle n'a pas comporté d'actualisation de la revue systématique de la littérature des précédentes recommandations (qui s'arrêtait en 2004) (67), et donc, l'actualisation des recommandations du NZGG de 2016 n'a pas été intégrée dans le présent document.

[*] Voir glossaire, Annexe 4.

Le *Social Care Institute for Excellence* précise que, dans cette phase de transition, il est nécessaire de (70) :

- mieux informer et impliquer pleinement les jeunes (*young people*) et leur famille dans la planification de la transition et respecter les préférences des jeunes ;
- mieux communiquer entre services pour enfants et services pour adultes (secteur social et secteur de santé mentale). Des stages pour le personnel des structures enfants au sein des structures pour adultes sont proposés dans certains territoires ;
- envisager, pour les personnes hébergées hors de la région, de revenir à domicile, si elles le souhaitent ;
- former à l'autisme le personnel mobilisé dans la transition, notamment pour la recherche d'emploi ;
- bien distinguer les besoins de compensation, des besoins en éducation, afin d'éviter que des jeunes soient orientés vers des formations peu exigeantes du fait de leurs difficultés de communication ;
- fonder son action, même dans les écoles spécialisées, sur le principe que les jeunes, même présentant des comportements-défis, peuvent et devraient vivre leur vie selon leurs propres choix.

Le NZGG recommande de réaliser une évaluation soigneuse des habiletés requises par l'adolescent pour la transition vers la vie adulte en communauté, les activités de loisirs et le milieu professionnel. Les résultats devraient permettre de mieux cibler le programme d'éducation pour les dernières années d'école (67).

Le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* recommande les points suivants, quel que soit l'âge (meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail) (69) :

- les familles et les services devraient planifier en avance afin de réduire l'impact des transitions ;
- un contact avec un travailleur social devrait être institué ou renforcé durant les périodes de transition.

3.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions

Une revue systématique visant à étudier les modèles de transition utilisés par les maisons de santé (*medical home*) pour assurer la continuité des services proposés aux adolescents avec TSA lors de la transition vers des services médicaux pour adultes a été identifiée (72). Elle n'a retrouvé aucune étude ayant évalué des modèles de transition en maisons de santé, alors même que ces dernières suivent environ 20 % des adolescents avec autisme aux États-Unis (72).

Une revue systématique évaluant les effets des interventions visant à faciliter la transition vers une vie plus indépendante de l'adolescence à l'âge adulte a été identifiée (73). Cette revue, publiée en 2012 par l'AHRQ, constate que, lors de la transition à l'âge adulte, des interventions appropriées sur le plan développemental peuvent être poursuivies pour améliorer les déficiences observées dans la triade autistique (*core deficits*), mais les interventions sont souvent réorientées pour promouvoir des comportements adaptatifs qui peuvent faciliter et augmenter un fonctionnement indépendant et répondre aux nouveaux enjeux développementaux (vivre de manière indépendante, poursuivre des études, trouver un emploi). Les données actuelles suggèrent que l'atteinte d'une vie indépendante et de l'acquisition d'un emploi à l'âge adulte sont variables et que les facteurs prédictifs de cette indépendance* sont encore mal élucidés par les études de recherche. Cette revue constate également que les progrès effectués par les adolescents peuvent s'atténuer voire régresser

* Voir glossaire, Annexe 4.

après la fin de la scolarité ; elle suggère que ceci pourrait être au moins partiellement lié au manque de structures adaptées et aux listes d'attente pour de nombreux services proposés aux adultes. Enfin, cette revue n'a identifié qu'une série de cas non contrôlée (Jewell 2007), de faible qualité méthodologique, visant à évaluer un processus de transition (habituer les élèves à changer de lieu au cours de la journée). Il s'agissait d'évaluer les effets de l'introduction d'un planning scolaire avec changements de salles de classe tout au long de la journée sur les troubles du comportement d'élèves avec TSA (14 à 22 ans). L'étude ne rapporte pas d'augmentation des troubles du comportement après introduction de cette organisation visant à préparer l'adolescent aux conditions rencontrées au lycée ou à l'université. La revue conclut qu'en 2012, les programmes et interventions qui permettraient de faciliter la transition vers l'âge adulte ne sont pas connus et qu'il n'est pas clairement défini la meilleure manière de mesurer leurs effets, vu l'hétérogénéité des situations des personnes avec TSA (73).

Précédemment, une analyse de la situation (« *environnemental scan* ») effectuée à partir d'une revue systématique centrée sur les interventions comportementales et psychosociales (par exemple : interventions comportementales globales, pair-aidance et emploi protégé) avait été publiée en 2010 à la demande des services de *Medicaid* et *Medicare* aux États-Unis (74). Cette revue précisait qu'alors que de très nombreuses études d'efficacité étaient disponibles concernant les enfants avec TSA, très peu de preuves concernant l'efficacité de pratiques comportementales ou psychosociales étaient disponibles pour les adolescents en transition (17-21 ans) ou les adultes avec TSA. Aucune des études identifiées n'avait évalué l'effet d'une pratique visant à faciliter la transition vers une vie plus indépendante de l'adolescence à l'âge adulte.

Depuis la revue systématique de l'AHRQ en 2012, un suivi de cohorte national (75) et deux études de faible effectif évaluant des programmes d'orientation ou de transition sur leurs effets auprès des jeunes adultes avec TSA ont été identifiés (76, 77), ainsi que la description de deux cas cliniques intégrés dans un essai contrôlé randomisé en cours (78).

Le suivi de cohorte prospectif et national d'adolescents avec TSA suivis par le système éducatif spécialisé aux États-Unis (NLTS2, n = 17 818) a étudié l'impact des facteurs intrinsèques (genre, origine, habiletés cognitives, communication, comportements-problèmes) et extrinsèques (revenu familial, milieu rural ou urbain, transports, gestionnaire de cas pour coordonner les services) sur la participation sociale et communautaire, à l'adolescence (13 à 18 ans, scolarisés) et à l'âge adulte (21 à 26 ans, hors système scolaire) (75). Il y a participation sociale si la personne autiste a rencontré des amis, a été invitée ou a reçu un appel téléphonique au moins une fois dans les 12 derniers mois ; il y a participation communautaire si la personne a participé au moins une fois à une activité en milieu ordinaire dans les 12 derniers mois. Le nombre de personnes autistes ayant eu une activité sociale ou plus dans l'année est stable entre l'adolescence et l'âge adulte, respectivement 74 % ($IC_{95\,\%}$ 66–81 %) et 80 % ($IC_{95\,\%}$ 72–86 %). En revanche, le nombre de personne ayant une ou plusieurs activités en milieu ordinaire se réduit à l'âge adulte (46 % ; $IC_{95\,\%}$ 39–52 %), comparativement à l'adolescence (63 %, $IC_{95\,\%}$ 56–70 %), $p < 0{,}05$. Le risque de n'avoir aucune participation sociale à l'âge adulte est réduit lorsque la personne a un haut fonctionnement cognitif (*vs* faible niveau cognitif, OR : 0,83 ; $IC_{95\,\%}$ 0,73-0,95) et lorsqu'elle a bénéficié des services d'un gestionnaire de cas à l'adolescence (*vs* pas de gestionnaire de cas, OR : 0,38 ; $IC_{95\,\%}$ 0,17-0,86). Le risque de n'avoir aucune activité en milieu ordinaire ne dépend d'aucun facteur intrinsèque. Ce risque est réduit, lorsque la personne avec TSA a bénéficié des services d'un gestionnaire de cas à l'adolescence assurant des fonctions de coordination des services (*vs* pas de gestionnaire de cas (OR : 0,24 ; $IC_{95\,\%}$ 0,12-0,49) et si les revenus annuels de la famille sont supérieurs à 25 000 $. Les auteurs rappellent que ces résultats ne sont pas nécessairement généralisables aux personnes avec TSA non suivies par le système éducatif spécialisé américain (75).

Un essai contrôlé randomisé (76) a eu pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un dispositif d'orientation spécifique pour élèves avec TSA et leur famille (n = 47) aux États-Unis visant à faciliter la transition d'un système d'aide unifié dans l'adolescence (éducation spéciale au sein des établissements scolaires ordinaires) vers un système d'aide par des services multiples à l'âge adulte (aide pour la formation, pour l'emploi, pour le logement, etc.) (Annexe 10, Tableau 7). Cette intervention vise à redonner confiance aux jeunes et à leur famille, les informer sur le processus de transition et les aider à entrer en contact avec les ressources destinées aux jeunes autistes relatives au passage du statut d'élève à celui d'adulte. L'intervention mise en place par les auteurs comporte trois phases :

- une phase comprenant des actions collectives pour les familles destinées aux parents pour qu'ils acquièrent des compétences et des stratégies pour organiser la transition (étapes-clés, réseau, possibilités offertes par les services pour adultes, etc.). Les actions collectives ont respecté le programme « La Planification Spécifique Encourage les Solutions Créatives » (SPECS) qui consiste en six modules : l'orientation vers la planification, les outils de planification, la résolution créative de problèmes, la qualité des services, le financement créatif, la mise en œuvre ; deux modules par jour ont été organisés pendant trois samedis à un mois d'intervalle. Les repas étaient offerts. Un questionnaire a été élaboré pour vérifier l'acquisition des différents principes par les familles ;
- une deuxième phase d'actions individuelles d'aide à la planification de la transition. Deux facilitateurs de la planification (niveau master) ont accompagné chaque étudiant et sa famille pour élaborer un plan de transition avec un ratio d'un facilitateur pour huit jeunes autistes sur une période donnée. Les facilitateurs ont aidé les étudiants et les familles à sélectionner et à inviter un groupe de planification composé de deux à 12 personnes (familles, membres de la communauté) en fonction des souhaits et du réseau de l'étudiant. Cinq réunions, au domicile de la famille, ont permis de préparer ce groupe de planification avec l'étudiant ; des enseignants ont été invités pour deux des réunions en fin de processus. De nombreuses adaptations pour la participation des jeunes avec TSA ont été utilisées. Les jeunes ont travaillé sur l'élaboration et la présentation d'un plan de transition structuré de la façon suivante : mon histoire, aujourd'hui : qui suis-je, mes forces et mes réussites, mes soutiens et mes ressources, ce qui fonctionne bien, ce qui fonctionne mal, ma vision du futur, mes peurs, mes inquiétudes et mes barrières, mes objectifs et les prochaines étapes, et le suivi de la mise en place du plan ;
- la troisième phase était une phase de suivi : les facilitateurs ont assisté et suivi la mise en place du plan de transition pendant quatre à six mois à l'issue du développement du premier plan : orientation professionnelle, entretiens tests, partage d'expériences relatives au travail, orientation scolaire, travail rémunéré ou bénévole, participation à des réunions à la demande des familles pour présenter le plan.

Les questions évaluatives concernaient l'impact de la participation à cette intervention sur les attentes des étudiants et de leur famille quant à leur vie adulte, sur l'autodétermination (autonomie, autorégulation, *empowerment* psychologique, accomplissement de soi) des jeunes en âge de réaliser la transition, sur la capacité à prendre des décisions concernant leur carrière. Les résultats mettent en évidence que les adolescents et leurs familles ayant bénéficié du dispositif spécifique d'orientation avaient de plus grandes attentes/ambitions pour le futur, plus de motivation et de capacité à prendre des décisions concernant leur avenir un an après le début du projet comparativement aux mesures initiales. Limites : Certains participants ont été aidés pour compléter les questionnaires (questions paraphrasées). L'échantillon était relativement faible et manquait de diversité. L'absence d'analyse intergroupe ne permet pas de conclure sur l'efficacité de ce programme. Intérêt : Les éducateurs et les conseillers doivent intensifier les évaluations et l'accompagnement à l'orientation *via* des programmes éducatifs d'orientation (à l'école ou *via* les services locaux), des stages, etc. Les professionnels qui travaillent avec des jeunes en situation de handicap doivent être conscients de l'importance des attentes des jeunes et les impliquer dans les projets éducationnels et professionnels qui les concernent (76).

Une enquête qualitative par entretien individuel a été réalisée auprès de dix jeunes adultes avec TED associé à d'autres risques (troubles du comportement, agression sexuelle). Cette enquête a pour objectif de décrire l'expérience de la transition vers une vie indépendante de neuf hommes et une femme, de 18 à 24 ans, suivis dans le cadre d'un programme d'accompagnement supervisé en milieu ordinaire (77). Ce programme (*Transitional appartement setting*), financé sur fonds publics, propose la mise à disposition d'un appartement de transition (seul ou en colocation avec une ou deux autres personnes), une aide financière, ainsi que des activités éducatives, professionnelles et sociales structurées (soutien à l'emploi, gestion de l'appartement, courses, préparation des repas et activités avec des pairs) et un suivi ambulatoire par un service de santé mentale. Le programme est coordonné par un gestionnaire de cas (*case manager*). L'accompagnement est assuré par des travailleurs sociaux, supervisés par un gestionnaire de cas qui coordonne le suivi de 36 personnes, dans trois programmes distincts, géographiquement séparés.

Les entretiens individuels semi-structurés ont été réalisés au domicile de la personne, sauf une. Ils s'articulent en trois parties : 1) recueil du consentement ; 2) description de sa situation (histoire personnelle, état de santé actuel, relations sociales) et avis sur sa vie dans ce logement ; 3) recueil d'événements marqueurs d'un passage vers l'âge adulte et la perception qu'elle a de cette transition pour devenir indépendante.

Les résultats montrent des avis contrastés concernant l'expérience de ces personnes dans ce programme. Parmi les aspects positifs évoqués par les adultes avec TED, figurent :

- la mise en pratique réelle de nouvelles activités (gérer son budget, faire des courses, etc.) avec l'aide d'un professionnel, jugée plus utile qu'un apprentissage hors contexte ;
- l'opportunité de se faire des amis au sein du programme ;
- l'aide apportée par les professionnels pour accompagner la reprise de contact avec la famille, lorsque les liens ont été précédemment rompus pour des problèmes de comportements.

Les aspects négatifs évoqués par les adultes eux-mêmes concernent la difficulté à vivre avec un colocataire dans le même logement pour trois des quatre adultes dans cette situation, les règles de vie rappelées par le personnel notamment pour l'entretien du logement, alors même que l'auteur constate que la majorité des logements étaient mal entretenus.

Les événements marqueurs d'un passage vers l'âge adulte cités par ces personnes avec TED sont le déménagement dans un logement indépendant, l'ouverture d'un compte en banque, le fait de faire seul ses courses ou de « vivre dans le monde » sans assistance, de ne plus avoir besoin de recourir systématiquement à une aide extérieure, d'apprendre à se débrouiller seul, sans compter sur ses parents.

Cette étude, bien que limitée dans sa portée et dans la généralisation de ses conclusions, a le mérite de donner une voix aux usagers et de mettre en lumière les points non abordés spontanément par les personnes avec TED alors qu'ils semblent être importants à prendre en compte dans le processus de transition. Ainsi, l'auteur confirme la nécessité que ces jeunes adultes soient aidés pour la construction d'un projet d'études ou professionnel, avec une planification et un soutien par étapes pour envisager la sortie de ce dispositif temporaire. L'auteur constate également la nécessité de prendre en compte la santé physique (obésité, tabac, manque d'exercice, observance médicamenteuse) et le bien-être émotionnel (77).

Deux cas cliniques illustrent l'adaptation à des élèves avec TSA du programme de transition proposé en dernière année de lycée aux États-Unis (*Project SEARCH*) (78). Ce programme a pour premier objectif l'embauche des élèves en milieu ordinaire et l'accession à un salaire courant à l'issue du programme. Ce programme est proposé à des élèves de plus de 18 ans, en dernière année d'enseignement secondaire, suivi par une équipe d'éducation spécialisée (un adulte pour deux élèves en début d'année à un pour deux élèves et demi en fin d'année). Le lycée passe convention avec de grandes entreprises afin de proposer à un élève avec TSA 3 mois de stage sur l'année, dans trois sites différents. Le programme fait intervenir l'élève et

sa famille (choix de carrière, transports, soutien), le lycée (enseignement, matériel pédagogique), l'entreprise partenaire (proposition et organisation des stages), les services de réadaptation professionnelle (gestionnaire de cas, *job coach*), les services sociaux (services à la personne, si besoin), agence pour l'emploi (*job coaching* quotidien). Les deux cas cliniques présentés sont deux jeunes adultes de 18 et 19 ans, acceptés en stage dans des services cliniques ou généraux d'un établissement hospitalier. Les stages sont centrés sur des activités d'entretien. Les performances des stagiaires sont évaluées avec l'élève par l'enseignant et le *job coach* de manière hebdomadaire dans sept domaines par une échelle de Likert à cinq points : performance sur les tâches professionnelles, productivité, précision, communication, interaction avec les autres travailleurs, apparence et sécurité. Ces deux élèves ont été embauchés par le centre hospitalier à l'issue de leur stage dans l'un des services où ils avaient été accueillis (service général et soins intensifs) où ils continuent d'être accompagnés régulièrement par le *job coach* (78).

Par ailleurs, deux interventions de type psycho-éducatives proposées aux familles de personnes avec TSA, au moment de la transition adolescence-âge adulte, ont été identifiées (79, 80). Smith *et al.* constatent qu'il existe peu de programmes fondés sur des preuves pour des personnes avec TSA qui entrent dans l'âge adulte, bien que leur nombre soit croissant (79). Après une revue générale de la recherche récente sur les résultats pour les adolescents et les adultes avec TSA, ils soulignent le rôle de la famille pour les personnes avec TSA pendant la transition à l'âge adulte. Loukas *et al*. (80) et Smith *et al*. (79) présentent des programmes de psychoéducation* de groupe comme un modèle prometteur de transition vers l'âge adulte pour des individus avec TSA. Toutefois, ces programmes ne sont pas évalués sur les caractéristiques de la transition auprès des jeunes adultes avec TSA, mais sur leurs effets auprès de leurs parents (cf. § 6.1.4).

Synthèse

La seule étude ayant cherché à évaluer l'efficacité d'un programme structuré et individualisé de transition vers l'âge adulte comparativement aux pratiques habituelles ne permet pas de conclure (absence de comparaison intergroupe).

Un suivi prospectif d'une cohorte importante et représentative d'adolescents avec TSA suivi par le système éducatif spécialisé aux États-Unis (n = 17 818) a mis en évidence une association entre le suivi par un gestionnaire de cas à l'adolescence (« *case manager* » assurant une fonction de coordination) et la participation sociale et les activités en milieu ordinaire à l'âge adulte. Toutefois, la fréquence des participations sociales ou activités communautaires peut être limitée à une participation ou activité annuelle.

Des études de cas et enquêtes qualitatives présentent les caractéristiques de programmes de transition mis en œuvre visant à aider le jeune adulte avec TSA et sa famille à anticiper, préparer et mettre en œuvre un programme de transition vers une vie quotidienne autonome dans son propre logement ou à poursuivre des études et acquérir une expérience en milieu professionnel.

3.4 Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant les interventions à proposer aux personnes autistes lors de la transition de l'adolescence à l'âge adulte. Elles sont développées ci-dessous.

De manière générale, des obstacles et des ruptures de parcours jalonnent la trajectoire de vie des personnes autistes et de leurs familles, particulièrement aux âges charnières, en raison de plusieurs facteurs (fragmentation de l'offre, manque de fluidité et de cohérence des mécanismes d'accessibilité, insuffisance de coopération des acteurs, etc.) (81). En effet, le

* Voir glossaire, Annexe 4.

passage de l'adolescence à l'âge adulte est souvent à l'origine d'une brutale rupture de prise en charge (82).

Les notions d'aide à l'autonomie et de parcours de vie sont très importantes en matière de transition. Elles requièrent un besoin de coordination, de cohérence et de continuité entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux (83) trop souvent défectueux en raison de la fragmentation de l'offre, du manque de fluidité et de cohérence des mécanismes d'accessibilité et de coopération des acteurs (60, 81). Un accompagnement transversal du parcours de la personne nécessite le croisement de différents paramètres : une équipe pluridisciplinaire, un plan personnalisé et d'autonomie coordonné par un référent parcours, un comité de pilotage, des évaluations, etc. Il est important de pouvoir évaluer et adapter les réponses selon le niveau de complexité de chaque situation (81).

Une continuité du parcours et une coopération entre les acteurs sont essentielles afin d'éviter les ruptures (60).

La transition entre l'adolescence et l'âge adulte implique divers changements. À la puberté, les transformations du corps et les relations avec l'environnement peuvent être, pour les jeunes adultes, à l'origine de nouvelles anxiétés, de violence, de dépression, de crises d'épilepsie, d'inadaptations socio-sexuelles et de conduites masturbatoires inadaptées, et parfois de comportements phobiques. De même, les troubles relatifs aux interactions sociales peuvent engendrer des situations d'isolement et de solitude (difficultés pour vivre en groupe, pour se faire des amis et construire une famille) (84). Ce passage à l'âge adulte modifie le statut de la personne. Il est donc nécessaire d'évaluer, avec l'aide de professionnels, les capacités de la personne à gérer son autonomie et à prendre une décision, dans son meilleur intérêt (85). Comme cela a été explicité dans la partie « Participation de la personne », il existe des mesures d'accompagnement et de protection pour la personne autiste. Ces mesures (accompagnement social personnalisé, accompagnement judiciaire), prévues dans le cadre de la réforme de la protection juridique des majeurs (86), sont destinées à aider des personnes majeures en grande difficulté sociale qui perçoivent des prestations sociales mais dont les facultés ne sont pas altérées. De plus, différentes mesures de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle et tutelle) sont mises en place dans l'intérêt et la protection de la personne et de ses biens, en fonction de son degré d'incapacité (87). Il peut également être opportun de faire appel à des professionnels du droit ou de la finance, spécialisés en matière de handicap, dont le travail consistera à « concrétiser les souhaits » de la personne ou de sa famille (85).

De manière générale, les divergences entre parents et enfants sont fréquentes au cours de cette période de la vie pour toutes les familles. Néanmoins, elles peuvent être accentuées par la présence d'un TSA (88). Ce type de transition nécessite d'accompagner les familles à porter un nouveau regard et à trouver leur place auprès de l'enfant devenu adulte. Les familles ne se renseignent pas suffisamment sur les lois en vigueur. Par exemple, les parents peuvent découvrir subitement qu'ils n'ont pas accès au dossier médical de leur enfant (85). En effet, lorsque l'enfant autiste est mineur, la loi prévoit d'associer les familles en faisant référence à son représentant légal. À l'âge adulte, les dispositions règlementaires valorisent la place centrale de l'usager majeur au détriment de celle des familles. Malgré tout, ces dernières peuvent/doivent être associées, notamment quand l'adulte autiste n'a pas la capacité de consentir aux décisions qui le concernent, en raison de déficiences intellectuelles associées trop importantes. Dans ce cas, les familles représentent une source d'observations précieuses qui viennent étayer les observations des professionnels. « *La famille ne doit pas prendre la place de la personne, elle vient en soutien quand la personne a d'importantes difficultés à communiquer* » (89).

Certains auteurs mettent en avant que, pour préparer la transition d'une vie au domicile parental à une vie indépendante, il est nécessaire de réaliser une évaluation globale et minutieuse des besoins de la personne. Cette démarche s'appuie sur les cinq catégories de l'échelle de Maslow ; elle croise les aspirations de l'adolescent ou jeune adulte avec TSA et

les préoccupations des parents. Elle tient compte de questions identifiées par domaines dans lesquels un accompagnement coordonné et interdisciplinaire pourrait être apporté au jeune autiste et à sa famille pour réussir la transition. Les questions (une trentaine) abordent notamment les capacités du jeune (réaliser de manière indépendante sa toilette, comprendre et repérer les situations de vulnérabilité, développer et maintenir des relations amicales, développer sa créativité, etc.) et les moyens nécessaires à mettre en œuvre (besoin d'une tierce personne pour assurer la sécurité, pour choisir le logement adapté, répondre à ses besoins de santé physique ou mentale, etc.) (88). Pour les adultes Asperger, la période relative aux études supérieures est motivante car elle relève de leur choix. De plus, cette période est souvent accompagnée d'une vie plus autonome car la personne quitte le domicile familial. Toutefois, cette transition n'est pas évidente (90).

Que ce soit en France ou à l'étranger, et malgré des organisations très différentes des systèmes éducatifs, sociaux et sanitaires, cette période de transition de l'adolescence à l'âge adulte représente de nombreux changements liés à l'organisation administrative. En effet, cette dernière est très différente entre le secteur enfants et adolescents et le secteur adultes (84, 91-93), et il existe un réel manque de coordination et d'anticipation entre les structures (91). Cette transition doit donc être envisagée au plus tôt, idéalement dès l'âge de 16 ans, en se projetant sur les perspectives d'orientation adulte (94).

Par ailleurs, l'âge où cette séparation administrative est effective (entre 16 et 18 ans) ne correspond pas toujours aux normes sociales actuelles de transition, car une grande proportion de jeunes effectue des études au-delà de cet âge. Ainsi, pour aider les adolescents avec TSA et leurs parents à identifier, comprendre et anticiper les changements administratifs, des guides spécifiques pour cette phase de transition sont édités par certains centres ressources, à l'étranger (93) comme en France (84), dont certains plus spécifiques aux transitions vers l'emploi (95). Certaines expériences institutionnelles visent à prendre en compte les spécificités de la transition entre adolescence et âge adulte, comme la mise en place d'une « cellule d'évaluation 16-25 ans » par une MDPH. Transversale aux secteurs enfant et adulte, elle en dépasse le cloisonnement historique et en mutualise les compétences pour proposer les solutions les plus adaptées aux besoins des situations examinées, dont 28 % sont des jeunes avec TSA. La cellule traite des situations les plus complexes : jeunes orientés en ITEP sans dispositif équivalent à l'arrivée à l'âge adulte, jeunes pris en charge par l'ASE se retrouvant livrés à eux-mêmes au passage à la majorité notamment (94).

Les associations gestionnaires sont également invitées à mettre en place des stratégies efficaces de conduite du changement (continuité des accompagnements, situation particulière de la personne, transmission des outils acquis et utilisés par la personne adulte, transmission des connaissances entre professionnels, etc.) (84). Avant l'admission d'un adulte autiste dans un ESSMS, il est important que les protocoles rédigés soient bien connus de tous. Une évaluation approfondie du futur résident permet la mise en place d'un pré-projet personnalisé (96).

Lors de la transition, certains professionnels considèrent essentiel de passer d'une logique d'apprentissage de compétences académiques (lecture, mathématiques, etc.) à une logique d'acquisition de compétences fonctionnelles utiles dans la vie d'adulte (apprendre à lire une carte de transport public, savoir calculer un temps de trajet, etc.) et de compétences de communication sociale (92, 97). Cette démarche nécessite de porter une attention à l'enseignement de quatre compétences-pivots : autodétermination*, autorégulation*, indépendance*, développement professionnel*. Elle inclut une évaluation des points forts de la personne et une planification individualisée (*person-centered planning*), une collaboration avec la personne avec TSA, sa famille et les services pour adultes (notamment les services de réadaptation professionnelle publics ou d'accompagnement professionnel adapté aux personnes en situation de handicap), ainsi qu'un apprentissage intensif de stratégies

* Voir glossaire, Annexe 4.

comportementales dans des environnements généralisés. Il est important d'avoir conscience de la nécessité d'avoir plus de temps et de pratiques que les autres étudiants pour acquérir et maîtriser certaines compétences (92).

Il est nécessaire de réfléchir au développement de programmes d'accompagnement au domicile et au sein de la communauté, et non seulement à des solutions résidentielles en institution dont les listes d'attente augmentent sans cesse (98). Il convient néanmoins de veiller à ce que ces dispositifs d'accompagnement au domicile soient mis en place dans la continuité des parcours de jeunes accompagnés, au risque de contraindre la famille à gérer une situation complexe et déstabilisante (94).

L'expérience d'un établissement illustre la mise en place d'une démarche pour faire progresser les jeunes personnes autistes vers plus d'autonomie. Selon chaque projet individuel, différents exercices sont proposés dans cette logique de progression vers l'autonomie. Il s'agit de temps d'accompagnement stimulant, de travail en autonomie au poste de travail, de travail avec d'autres personnes, ainsi que de moments en dehors des murs, dans la cité (95).

Les jeunes adultes avec syndrome d'Asperger, bien qu'ils aient des capacités cognitives fréquemment supérieures à la moyenne, rencontrent des obstacles pour obtenir et se maintenir en emploi, ce que confirment des témoignages de personnes autistes (94), principalement en raison de leurs difficultés de communication et de compétences sociales (99). C'est pourquoi, suite à une évaluation, un travail interdisciplinaire et en alliance (*working alliance*) est nécessaire pour anticiper les transitions. L'objectif est d'apporter un soutien et un suivi continus dans la recherche d'emploi, tels que l'exploration des métiers (stages, emplois partiels pour les étudiants, etc.), l'entraînement à la recherche d'emploi (jeux de rôle, exercices, etc.), l'accompagnement par un *job coach, les* services auprès des employeurs pour aider les équipes en place, etc. (99) (Cf. § 7.3.8).

3.5 Avis du groupe de pilotage

Il est indispensable de définir ce que l'on entend par transition (dictionnaire = changement d'état). La notion de transition concerne à la fois les changements de la personne elle-même (biologiques, psychologiques, etc.) et les changements liés à son environnement (déménagement, changements institutionnels, etc.). Ces transitions sont aussi bien guidées par l'avancée en âge que par l'évolution des besoins de la personne. L'étude DREES 2005 reprend bien les difficultés liées aux transitions (celles liées à l'âge et celles liées aux changements). Ainsi, la période 15-25 ans correspond à des changements et des transitions importants qu'il convient d'accompagner.

La transition doit être envisagée selon une notion de parcours de la personne autiste, et non seulement à certains moments spécifiques. Certains jeunes ont des parcours incohérents, voire chaotiques. Pour ces parcours, il est nécessaire que la psychiatrie soit formée à l'autisme. Pour certaines personnes autistes, il y a nécessité de faire renaître la confiance avec le soignant. Il est important de tenir compte du passage d'un équilibre à un autre et des changements que la personne est amenée à gérer. Les transitions entre établissements rencontrent des freins provenant à la fois de la personne autiste elle-même, de sa famille ou des professionnels.

L'attention du groupe de pilotage est également attirée sur la nécessité de s'inscrire dans le cadre des rapports européens relatifs à « *la transition des soins en institution vers les soins de proximité* », bien que ces rapports ne soient pas spécifiques aux personnes autistes (100, 101). Un groupe d'experts a proposé des recommandations aux États membres européens pour mettre en œuvre des politiques de désinstitutionalisation. Ce rapport définit les « soins en institution » comme tous les soins en établissements où les bénéficiaires sont tenus à l'écart de la société entière ou sont contraints de vivre ensemble, où ils ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent et où les exigences de

l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des bénéficiaires. Il met en avant la nécessité de favoriser les soins de proximité, définis comme des services de soutien au sein de la société (soins de proximité, soins à domicile) et privilégie les habitats dispersés aux habitats collectifs (101).

Si la personne autiste s'oriente vers un accompagnement par un ESSMS, il peut lui être proposé une forme souple d'accompagnement à domicile ou d'accueil de jour. L'accueil temporaire peut être envisagé comme un outil de transition éventuel vers le secteur adulte. Une difficulté rencontrée lors de la transition d'un établissement à l'autre concerne la tolérance aux troubles du comportement. Certains établissements ne tolèrent pas les troubles du comportement. Cela les amène à refuser des personnes adultes autistes. Aujourd'hui, cela devrait changer puisque la MDPH garantit, avec le dispositif d'orientation permanent[21], la souplesse nécessaire à ces situations (102).

Les familles peuvent se sentir désemparées du fait d'une méconnaissance du secteur adulte et des nouvelles démarches administratives ; il est nécessaire de les accompagner. Pour elles, plusieurs facteurs entrent en jeu pour faciliter les transitions. Il s'agit d'une bonne collaboration et d'une proximité de l'établissement d'accueil de la personne autiste. En effet, les familles doivent souvent renoncer à une situation d'équilibre et sont constamment dans l'incertitude du devenir de leur enfant. Elles ne sont généralement pas assez préparées/accompagnées à la séparation (entre externat en IME et internat en MAS). Le passage à l'internat est rendu moins difficile quand la préparation à cette transition est réalisée en amont (plusieurs années avant). Cette transition de l'enfance et l'âge adulte doit permettre de reconnaître ce nouveau statut d'adulte de la personne autiste.

De plus, l'accompagnement de cette transition doit s'effectuer sur une période conséquente. Il est important de définir avec la personne (ou, le cas échéant, avec son représentant légal), 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. Il est important de veiller à recueillir des éléments sur les habitudes de vie et de communication qui pourraient avoir des effets perturbateurs. 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.

La question de l'âge doit être précisée pour définir les évaluations des capacités de la personne et ajuster le type de prise en charge. De même, il faut tenir compte de la manière dont la personne gère les changements, sa demande d'autonomie ainsi que les apprentissages souhaités lors des transitions. Cette transition délicate nécessite, pour la personne autiste, un accompagnement particulier et optimal, notamment avec la mise en place des apprentissages des transitions. Ces apprentissages permettraient d'évaluer l'autonomie et les capacités de chaque personne autiste. Ils peuvent s'effectuer, si nécessaire, à l'aide de supports visuels ou autres supports, en présentant le futur interlocuteur référent ou la nouvelle équipe (libérale ou en établissement), les nouveaux locaux, la chambre (si besoin), les espaces. Cela mériterait d'envisager un accompagnement jusqu'à 25 ans au lieu de 20 ans, afin de mieux préparer et former l'adulte autiste.

Face à ces situations, la réponse consiste à prendre en compte la situation de la personne autiste, reconnaître son statut d'adulte et obtenir les informations sur le secteur adulte. Le projet personnalisé d'accompagnement doit tenir compte du choix de la personne de poursuivre ou non, à l'âge adulte, les interventions suivies dans l'adolescence, d'une approche multidimensionnelle et situationnelle et à la fois des évaluations et de la mise en œuvre des différents éléments constituant le projet personnalisé (logement, formation, insertion

[21] Dispositif d'orientation permanent : les travaux démarrent dans les 23 sites pionniers http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/dispositif-dorientation-permanent-les-travaux-demarrent-dans-les-23-sites-pionniers

professionnelle, vie sociale, loisirs, etc.), ainsi que des réponses organisationnelles, notamment le lien entre les secteurs adulte et enfant.

Aujourd'hui, en considérant les prises en charge et les transitions dans un parcours continu de vie, on peut anticiper l'évolution des besoins et des attentes des futurs adultes et éviter la référence stricte à l'âge chronologique. Il suffirait de modéliser des systèmes de graduation des interventions, d'envisager des modalités de transferts de compétences entre les professionnels accompagnant l'adolescent et ceux qui l'accompagneront à l'âge adulte, de coordonner l'ensemble des actions avec l'ensemble des acteurs du territoire et développer des nouveaux dispositifs et services d'accompagnement en milieu ordinaire.

Globalement, il est important de prendre en compte les dimensions aussi bien quantitatives (connaissance des besoins, offres/places, etc.) que qualitatives (modularité de l'offre, coordination, fluidité des parcours, etc.).

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation, sauf la proposition 18 (voir document annexe – 3e tour de cotation). Celle-ci fait l'objet d'une discussion en réunion concernant la dernière puce : « en développant de nouvelles modalités d'accompagnement en milieu ordinaire ». Le groupe de pilotage propose de préciser les modalités d'accompagnement en indiquant : SAVS, SAMSAH, mission handicap des universités, enseignement supérieur, formation continue, cap emploi, etc. Par ailleurs, certains participants proposent de supprimer le terme « nouvelles », car certaines de ces modalités existent déjà, alors que d'autres participants souhaitent insister sur le fait que leur mise en œuvre est nouvelle pour les jeunes avec TSA en transition vers l'âge adulte. Trois membres du groupe de cotation sur les 17 votants sont en désaccord avec ce niveau de détail et la suppression du terme « nouvelles ». De ce fait, cette phrase est classée en absence de consensus. La rédaction finale est donc : « en développant de nouvelles modalités d'accompagnement en milieu ordinaire ».

3.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

- Pour les adolescents ayant bénéficié des interventions telles que celles recommandées chez l'adolescent, réévaluer ces interventions, afin d'en assurer la continuité ou les réajustements et mettre en place les recommandations qui suivent. Soutenir également les acquis de l'adolescent.
- Pour les adolescents n'ayant pas bénéficié des interventions telles que celles recommandées chez l'adolescent, notamment pour ceux dont le diagnostic vient d'être posé, évaluer la situation et les besoins de la personne et de son environnement et mettre en place les recommandations qui suivent. Soutenir également les acquis de l'adolescent.
- Identifier les professionnels susceptibles de réaliser ces réévaluations.

- Réaliser ou actualiser toutes les évaluations, y compris l'évaluation du fonctionnement[22], comportant un examen somatique[23] de la personne autiste avant le passage à l'âge adulte, afin d'ajuster avec elle et ses parents[24] son projet personnalisé, notamment pour faciliter cette transition et maintenir un mode de communication adapté et fonctionnel.
- Anticiper et accompagner la personne autiste tout au long de cette période dans la gestion de ses changements physiologiques et psychologiques associés au bouleversement hormonal qui peut survenir tardivement, et s'assurer de ce qu'elle en a compris.
- Accompagner les parents/les aidants à ces changements afin que le passage de leur enfant de l'adolescence à l'âge adulte ne soit pas vécu comme une mise à l'écart ou une atteinte à leur compétence parentale.
- Assurer un temps d'accompagnement nécessaire aux transitions dans le projet de la personne autiste. S'assurer de faire le lien entre les évaluations et interventions proposées aux adolescents, et celles qui pourront être proposées à l'âge adulte. Développer les compétences fonctionnelles et de nouveaux apprentissages (pédagogiques, comportementaux, sociaux, etc.) utiles à l'autonomie à l'âge adulte.
- Prendre en compte les préférences de la personne autiste et l'aider à faire des choix éclairés pour son parcours/projet de vie (l'habitat, les études, l'emploi, les activités, les soins, etc.), avec ou sans service d'accompagnement. Permettre à la personne autiste de faire l'expérience concrète de plusieurs options pour fonder le choix de l'orientation et être bien informée (stage, accueil temporaire).
- Afin de faciliter les transitions, associer l'entourage de l'adolescent à la préparation de celles-ci et s'appuyer sur les expertises parentales.
- Définir dès le début de l'adolescence les différentes étapes (constitution de dossiers, entretiens préalables, stages, etc.) afférentes au projet du futur adulte autiste permettant à ce dernier et à son entourage de :
  - mieux anticiper la transition ;
  - se repérer dans le temps ;
  - faire face à l'attente et planifier les différentes étapes.
- Pour les adultes autistes qui ont une notification d'orientation de la MDPH, travailler en coordination avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin de construire des orientations qui répondent aux attentes et besoins de la personne et qui sont susceptibles de faciliter les essais et les transitions d'un dispositif à un autre.

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

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

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

[23] Pour en savoir plus : Anesm. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine ; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

[24] Il est entendu les parents et plus exactement les titulaires de l'autorité parentale ou autres représentants légaux.

- Préparer et formaliser avec la personne les transitions liées aux études, à la formation et à l'activité professionnelle par un accompagnement individualisé. À la suite des observations préalablement réalisées, ce travail nécessite, à l'aide de différents supports adaptés à la communication de la personne, d'anticiper la transition bien en amont de l'entrée dans la vie professionnelle et des études jusqu'à l'intégration complète. Identifier les compétences et les centres d'intérêt sur lesquels prendre appui pour préparer cette transition.
- Développer les partenariats et permettre l'accès à des dispositifs qui favorisent (i) la participation sociale de la personne dans un nouveau milieu de vie si possible en milieu ordinaire, en milieu protégé, et (ii) son insertion professionnelle (prise de contact régulière, stages, journées d'intégration, etc.). Préparer la transition avec la personne, en présentant le futur interlocuteur référent ou la nouvelle équipe (libérale, ou de l'établissement), les nouveaux locaux, la chambre (si besoin), les espaces autant de fois que nécessaire.
- Mettre en place un dispositif de parrainage ou de pair-aidance lors de l'intégration de la personne autiste à un nouveau milieu.
- Si un accompagnement spécialisé est préconisé, envisager toutes les formes possibles : accompagnement à domicile, accueil de jour, accueil temps plein, sans oublier l'accueil temporaire et les stages comme outils de préparation et de transition.
- Définir avec la personne autiste et les personnes qui l'accompagnent régulièrement (famille, professionnels) les informations et éléments utiles et nécessaires à une vie quotidienne personnalisée qu'il convient de communiquer, dans le respect des règles relatives au partage d'informations[25], au futur service d'accompagnement ou établissement avec ou sans hébergement. Veiller à avoir des éléments sur les habitudes de vie, la communication et l'environnement qui pourraient avoir des effets bénéfiques ou mettre la personne autiste en difficulté. En ce sens, un document décrivant les particularités de fonctionnement de la personne est un outil utile dans bon nombre de situations de socialisation. Respecter le choix de l'adolescent ou de sa famille de ne pas transmettre certaines informations.
- Anticiper l'évolution des besoins et des attentes des adolescents autistes :
  - en considérant les accompagnements, les interventions et les transitions dans un parcours continu de vie ;
  - en envisageant de développer des pratiques adaptées à la période de transition adolescent-adulte ;
  - en graduant les interventions selon les besoins des personnes pour garantir la souplesse des réponses apportées (inclusion en milieu ordinaire, accompagnement en milieu protégé, systèmes passerelles, dispositifs renforcés, etc.) ;
  - en envisageant les modalités de transfert de compétences et d'accompagnement entre la famille et les professionnels accompagnant l'adolescent et ceux qui l'accompagneront à l'âge adulte ;
  - en coordonnant l'ensemble des actions avec l'ensemble des acteurs du territoire ;
  - en développant de nouvelles modalités d'accompagnement en milieu ordinaire.

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

4. Participation de la personne autiste

Ce chapitre a pour objectif l'analyse des publications ainsi que de l'avis du groupe de pilotage qui ont trait aux pratiques mises en œuvre auprès des personnes adultes avec autisme ou de leur entourage afin d'aider l'adulte autiste à participer pleinement aux décisions qui le concernent et à la vie sociale.

4.1 Rappel du cadre juridique

Droit de l'adulte autiste de participer aux décisions le concernant

L'adulte autiste usager du système de santé doit pouvoir jouir de l'ensemble de ses droits lorsqu'il fait l'objet de soins.

Le code de la santé publique affirme notamment le droit des personnes de participer aux décisions concernant leur santé […]. Il précise que le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (article L. 1111-4 du Code de la santé publique).

Le Code de l'action sociale et des familles rappelle également que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne accueillie par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle bénéficie notamment du « *droit de participer directement ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne* » (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Droit d'être représenté au sein des établissements de santé ou médico-sociaux

Les représentants des usagers, membres adhérents d'une association de malades et d'usagers du système de santé, assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé dans les établissements de santé ou médico-sociaux.

Le Code de la santé publique précise les commissions et instances dans lesquelles ces représentants peuvent siéger au sein des établissements de santé publics et privés, comme notamment la Commission des usagers, le Comité de lutte contre les infections nosocomiales et le Conseil de surveillance.

La loi prévoit également la présence de représentants des personnes accueillies dans les structures médico-sociales, notamment dans les conseils de la vie sociale. Ces représentants sont des usagers de la structure ou des proches d'usagers de la structure (article D. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Droit de vote

Le droit de vote est reconnu aux citoyens majeurs par la Constitution, qui dispose que « sont électeurs, dans les conditions déterminées par la loi, tous les nationaux français majeurs des deux sexes, jouissant de leurs droits civils et politiques ».

Les majeurs sous curatelle ont le droit de vote. Concernant les majeurs sous tutelle, le juge doit statuer explicitement sur les situations individuelles. L'autorisation donnée par le juge des tutelles ne permet pas à l'intéressé de voter automatiquement lors d'un scrutin. Elle lui ouvre seulement le droit de demander son inscription, sous réserve qu'il remplisse les autres conditions. Une fois en possession de la décision, le majeur sous tutelle doit donc effectuer une demande.

Droit de choisir son établissement ou les prestions adaptées

Toute personne peut librement choisir son médecin ou son établissement de santé sous certaines conditions, et notamment sous réserve des capacités techniques des établissements (article L. 1110-8 du Code de la santé publique).

Le Code de l'action sociale affirme également que « *sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés* », la personne prise en charge par des établissements médico-sociaux a droit *« au libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé* » (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Majeurs protégés

Le cadre juridique des différentes mesures de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle et tutelle) est défini par les articles 415 et suivants du Code civil. Ces mesures de protection sont mises en place dans l'intérêt de la personne en fonction de son degré d'incapacité apprécié par le juge. La protection doit être la moins contraignante possible, et être exercée en priorité par la famille.

La curatelle est une mesure judiciaire destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile (articles 440 et suivants du Code civil).

La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure qui n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas (articles 440 et suivants du Code civil).

Habilitation familiale

Créée par l'ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015, l'habilitation familiale est un dispositif qui permet à un proche (descendant, ascendant, frère ou sœur, concubin, partenaire de Pacs) de solliciter l'autorisation du juge pour représenter une personne dont les facultés mentales ou corporelles sont altérées (articles 494-1 et suivants du Code civil).

L'habilitation peut être limitée à un ou plusieurs actes déterminés ou porter sur l'ensemble des actes relatifs à la personne protégée.

Contrairement aux mesures de protections (sauvegarde de justice, tutelle ou curatelle), le juge n'intervient plus une fois que la personne habilitée est désignée.

4.2 État des lieux

4.2.1 Situation des personnes

Bien qu'un volet de l'enquête nationale « Handicap, santé » ait concerné spécifiquement la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles (103) ainsi que les discriminations liées au handicap et à la santé (104), aucun résultat spécifique à la participation d'adultes avec autisme n'est disponible.

Toutefois, plusieurs enquêtes explorent le risque de stigmatisation des personnes avec autisme, frein pouvant limiter leur participation.

Chamak, sociologue, rappelle que les représentations associées au diagnostic de TSA peuvent être différentes : pour certains adultes, le diagnostic représente une sorte de reconnaissance sociale, alors qu'il constitue pour d'autres une forme de stigmatisation qui nuit à la personne (105).

Une enquête française effectuée en 2009 auprès d'un échantillon représentatif de la population nationale adulte (n = 1 000) a exploré les composantes de la stigmatisation : ignorance (savoirs), préjudice (attitude), discrimination (comportement), dans trois pathologies, dont l'autisme (106). Sur le plan des connaissances, bien que 100 % des répondants connaissent le terme « autisme », 67 % peuvent en préciser les caractéristiques. Parmi ceux-ci, concernant l'évolution de la condition, 84 % pensent que le diagnostic peut être précoce, 61 % qu'un traitement à vie sera nécessaire, 25 % qu'avec un traitement, la personne peut vivre normalement, et 21 % que la situation s'aggravera dans le temps. Concernant les facteurs de risques, 44 % pensent que le facteur principal est génétique, 23 % est lié à des événements stressants de la vie, 21 % à des interactions entre l'enfant et ses parents, et 11 % lié au style de vie ou à l'environnement. Sur le plan des attitudes, les personnes interrogées utilisent plus facilement des termes péjoratifs lorsque le diagnostic est évoqué en général, que lorsque le diagnostic est évoqué pour une personne donnée. Sur le plan du comportement, plus de 90 % des personnes interrogées considèrent que les personnes autistes peuvent vivre dans la société ; toutefois, 21 % pensent que les personnes autistes ne peuvent pas travailler, et 6 % des personnes interrogées refuseraient de travailler avec une personne autiste. 21 % des personnes interrogées pensent que la personne autiste peut être dangereuse pour elle-même, et 7 % se tiendraient à distance, considérant que la personne autiste peut être dangereuse pour les autres (106). Une autre enquête d'opinion a été effectuée par un institut privé de sondage dans le cadre de la campagne « Autisme grande cause nationale » en 2012, à partir d'un échantillon de 1 018 adultes représentatif de la population française (méthode des quotas). Elle confirme que 85 % de la population considère que la personne autiste peut vivre comme les autres (travailler, habiter seule, vivre en société, etc.), toutefois avec des aides (79 % des réponses). 15 % considèrent que ce n'est pas possible, car la personne n'en est pas capable (14 %) ou car elle est dangereuse pour son entourage (1%) (107).

4.2.2 État des pratiques

► Enquêtes publiées

L'enquête ES 2014 constate que les services sociaux et médico-sociaux « *se développent depuis une trentaine d'années. Ils proposent une série de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale. Ils concourent à l'amélioration de la participation sociale des personnes en situation de handicap* […] » (28).

En 2010, l'enquête de pratiques réalisée auprès d'établissements dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme a recensé les moyens utilisés par certains professionnels pour associer les adultes avec TED (43, 108). L'activité la plus fréquemment décrite (environ un quart des répondants) est le groupe de parole ; l'utilisation d'outils de communication dans la vie quotidienne est décrite par moins de 10 % des répondants. Par ailleurs, plus de la moitié des structures déclarent utiliser des supports de communication visuelle, mais cet usage n'est, la plupart du temps, pas systématisé.

Concernant l'association de la personne avec TED à l'élaboration de son projet individualisé, cette enquête précise qu'il est élaboré dans 76 % des cas en concertation avec la personne elle-même. Le projet est également expliqué à la personne avec TED sous la forme d'une information orale, en tenant compte de son niveau de compréhension et de sa maturité (95 %) ; cependant, il est rarement remis à la personne avec TED (13 %). 86 % des structures interrogées déclarent que l'adulte participe à la réactualisation de son projet (43).

Concernant la participation des usagers au fonctionnement des structures où ils sont accueillis, 90 % des structures interrogées ont mis en place des conseils de vie sociale se réunissant majoritairement trois à quatre fois par an (85 % des structures). Parmi les huit établissements qui ne proposent pas ce type de participation collective, figurent trois des quatre SAMSAH/SAVS et trois des neuf établissements de santé ayant répondu (43).

Cette enquête a également recensé, à travers trois *focus groups*, les demandes des personnes avec TED concernant leur association au projet individualisé (43, 108) :

- améliorer l'information et la formation des professionnels et du grand public, pour que leurs différences soient mieux comprises et mieux acceptées et ne soient pas source de surhandicap social ;
- prendre en compte l'opinion de la personne avec TED et l'associer de façon plus étroite à sa prise en charge et de façon plus générale aux choix qui concernent sa vie ;
- être accompagné dans la vie quotidienne, dans la vie sociale (soutien psychologique, *coaching*), dans la vie affective et sexuelle, dans la vie professionnelle, dans la vie en communauté (gérer les comportements problèmes) ;
- développer des services qui prennent en compte le désir d'autonomie et d'inclusion d'une partie des personnes avec TED ;
- ne pas oublier ceux qui ne peuvent prendre la parole pour défendre leurs besoins, et notamment les adultes les plus gravement atteints et ceux en situation de vieillissement.

En 2013, le CEDIAS-CREAHI publiait les résultats d'une recherche-action avec revue de littérature en sciences humaines et rencontres avec des personnes (enfants et adultes) en situation de handicap complexe (dont l'autisme avec déficiences associées) ou leurs accompagnants familiaux ou professionnels (109). Cette étude interroge les modalités de prise en compte des besoins et attentes des personnes avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Elle met en évidence que, pour les personnes ne s'exprimant pas verbalement, « *la complexité de la situation de handicap tient autant aux limitations, intrinsèques à la personne handicapée, pour exprimer sa pensée ou son ressenti par des voies traditionnelles (communication essentiellement verbale et avec les codes sociaux en vigueur), que dans l'incapacité de l'environnement, et en particulier de certains professionnels (du soin davantage que de ceux mobilisés pour l'accompagnement médico-social), à s'adapter à des profils singuliers pour entrer en relation avec les personnes.* » (109).

Au Royaume-Uni, une expérience de participation d'adultes autistes a été conduite selon la méthode du *design* de service par un organisme gestionnaire d'établissements pour personnes en situation de handicap, dans le cadre de trois projets annuels menés pour la conception de logements et de jardins résidentiels et l'identification des préférences sensorielles des personnes accueillies par cet organisme (110). Après une revue de littérature, la visite de sept établissements résidentiels permettant d'observer comment les adultes avec TSA et le personnel interagissaient dans les locaux, des ateliers ont été animés par les *designers* avec les personnes autistes pour identifier leurs préférences, et souhaits d'activités de loisirs. Afin que les adultes avec TSA en difficulté ou ne s'exprimant pas verbalement puissent participer, les auteurs ont construit des aides visuelles : photographies mettant en scène les questions du profil sensoriel de Dunn et visualisation des loisirs les plus cités dans les enquêtes de Baron-Cohen sous la forme graphique d'un « arbre des opportunités » (110).

► Appel à contribution

Au total, 43 contributions ont été rapportées pour ce thème.

Peu abordent la question de la participation collective (deux témoignages). En revanche, la plupart des témoignages abordent la question des pratiques à mettre en œuvre pour favoriser l'expression de choix et du consentement.

La plupart des établissements mettent en avant le fait d'obtenir le consentement de la personne autiste et de faire en sorte qu'elle soit acteur de son projet. La personne autiste doit pouvoir émettre des choix, ce qui représente les prémices de l'autonomie. En ce sens, il apparaît important de privilégier les conditions qui favorisent l'indépendance, la prise d'initiative et la spontanéité. Néanmoins, ce cheminement demande beaucoup de temps et de travail au préalable.

La personne autiste participe autant que possible à son projet personnalisé. Pour cela, le document individuel de prise en charge peut être signé par l'usager et le responsable de la structure au moment de l'entrée dans un établissement. La participation de la personne autiste se réalise au travers d'entretiens individuels, et le rythme des rencontres est décidé d'un commun accord entre l'usager et son référent. En effet, cette notion de référence et co-référence est évoquée par certains témoignages et paraît très importante. Elle représente un pivot pour l'ensemble des acteurs (famille, acteurs internes et externes). Il est également précisé que l'adulte autiste peut mettre fin à son accompagnement lorsqu'il le souhaite.

La prise de décision peut être difficile pour l'adulte autiste. Pour cela, les professionnels utilisent des supports visuels (photos, pictogrammes) en rapport avec les possibilités de communication et les centres d'intérêts de l'adulte autiste pour soutenir la prise de décision. Lorsque le consentement de l'adulte autiste est difficile à obtenir, la méthode est alors d'énoncer les choix et d'expliquer la manière dont ils peuvent s'en saisir. Dans ce type de cas, les témoignages indiquent l'importance du suivi personnalisé et l'importance d'établir une relation de confiance.

Lorsque les personnes avec TSA sont très dépendantes, les professionnels établissent une communication différente. Ils repèrent les demandes de l'adulte autiste, retranscrivent cette demande et mettent des mots sur ces gestes. Ils sont ensuite vigilants à la réaction de l'adulte autiste afin de vérifier l'exactitude de l'hypothèse. Cette démarche s'inscrit sur l'observation et sur l'analyse du comportement de l'adulte autiste au quotidien.

Les professionnels tentent d'impliquer l'adulte autiste dans la vie collective de l'établissement. Ils souhaitent lui permettre de s'exprimer librement. Pour cela, le conseil de vie sociale organise le recueil des souhaits et des questions de chacun, aide le représentant à reformuler et à organiser les questions à poser lors de la réunion, propose un ordre du jour. L'objectif est d'obtenir les consentements et d'adapter au mieux les activités en fonction des choix de chaque adulte autiste. Ces moments d'échange sont importants car ils représentent des repères pour l'adulte autiste et ils permettent de réguler la vie du groupe.

4.3 Recommandations publiées

4.3.1 En France

L'Anesm indique (11) : « *Concernant les interventions auprès d'une personne avec autisme ou autres TED, il importe de garder à l'esprit « le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination »*[26]*. Il est recommandé de ne pas se limiter à la prise en compte des déficiences de la personne, mais de reconnaître aussi ses compétences, ainsi que ses potentialités. Il convient notamment, d'éviter l'infantilisation d'une personne adulte, au motif d'un écart entre son « âge développemental » et son âge réel et de valoriser les marqueurs de l'âge adulte et des rôles sociaux (habillement, manière de s'adresser à elle, vouvoiement, type d'activités proposées...). Il est recommandé de solliciter et d'entretenir les compétences de la personne, susceptibles de réduire les atteintes à l'intimité du corps (se laver, aller aux toilettes, etc.).*

Le respect de l'intimité de la personne dans son espace privé au sein d'une collectivité participe de sa dignité. Cela implique de lui donner le choix d'y recevoir ou non les autres résidents et les professionnels et de la préserver ainsi de ce qui peut être vécu comme une intrusion. Il est recommandé d'organiser les visites de personnes extérieures, de manière à garantir des conditions de rencontre satisfaisantes, tout en préservant le fonctionnement de la vie collective ».

[26] Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU, le 13 décembre 2006 (111), signée le 30 mars 2007 par la France.

4.3.2 À l'étranger

Les RBP du NICE (68), du NZGG (67), du SIGN (69) et du SCIE (70) abordent cette question (Annexe 10, Tableau 9).

Selon le SCIE, l'une des principales recommandations est que le personnel de première ligne et d'encadrement doit travailler avec les personnes autistes afin de leur permettre, ainsi qu'à leur famille, le maximum de personnalisation des services (70).

Selon le NICE, il est recommandé que tous les professionnels de santé et médico-sociaux prodiguant des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme (68) :

- travaillent en partenariat avec les adultes avec autisme et, quand cela est adapté, avec leurs famille, partenaire et aidants ;
- proposent un accompagnement et des soins avec respect ;
- prennent le temps de construire une relation de confiance, de soutien, empathique et sans jugement, ce qui est une partie essentielle des soins et de l'accompagnement ;
- aient pour objectif d'encourager l'autonomie de la personne et de promouvoir sa participation active dans les décisions de soins et d'accompagnement qui la concernent ;
- s'assurent que des informations complètes sur la nature de leurs difficultés et sur les interventions et services existants sont disponibles dans un langage et un format adaptés (incluant des formats variés, visuels, verbaux et auditifs, faciles à lire, et de différentes couleurs et polices de caractères) ;
- envisagent si la personne peut bénéficier d'un contact avec un conseiller formé (*trained advocate*) ;
- encouragent les adultes avec autisme à participer à des groupes de développement personnel ou de soutien ou à accéder à un soutien individuel, et subviennent aux personnes de telle sorte qu'elles puissent participer à des réunions et à des activités.

Le NICE aborde la question de l'implication des familles. Il recommande de discuter avec les adultes avec autisme pour savoir si, et comment, ils veulent que leurs famille, partenaire et aidants soient impliqués dans leurs soins et leur accompagnement. Durant les discussions, prendre en compte toutes les implications du *Mental Capacity Act* et tous les besoins que la personne peut avoir pour communiquer.

Si la personne avec autisme veut que sa famille, son/sa partenaire ou son/ses aidants soient impliqués, il est recommandé de (68) :

- discuter avec la personne avec autisme et sa famille, son/sa partenaire ou son/ses aidants, de la confidentialité et du partage d'informations au quotidien ;
- expliquer comment les familles, les partenaires et les aidants peuvent venir en aide à l'adulte avec autisme et l'aider dans les programmes de soins et d'accompagnement ;
- s'assurer qu'aucun des services n'a été retiré du fait de l'implication de la famille, du/de la partenaire ou de/des aidants, à moins que ceci ait été clairement convenu entre l'adulte avec autisme et sa famille, son/sa partenaire et son/ses aidants.

Si une personne avec autisme ne veut pas que sa famille, son/sa partenaire, ou ses aidants soient impliqués dans ses soins (68) :

- donner à la famille, à la/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 ;
- ne pas oublier qu'une personne avec autisme peut être ambivalente ou négative envers sa famille ou son/sa partenaire. Ceci peut être lié à différentes raisons, incluant un trouble psychiatrique coexistant ou une expérience antérieure de violence ou de maltraitance.

Dans le cadre de l'information relative aux parcours de soins (*local care pathways*), le NICE recommande que tous les professionnels prennent en compte ce que la personne connaît et

comprend de l'autisme et de ses soins et de son accompagnement, lorsqu'ils informent les adultes avec autisme et leurs famille, partenaire et aidants (68).

Le SIGN propose des recommandations relatives à l'information de l'adulte avec autisme, de sa famille et de ses aidants (69)[27] :

- les professionnels devraient proposer aux personnes autistes, à leurs parents et aidants une information écrite de bonne qualité, et l'opportunité de poser des questions lors du partage d'informations à propos de la personne autiste ;
- l'information devrait être fournie dans un format accessible et compréhensible.

Il complète ces recommandations par des points de bonne pratique (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail) (69) :

- pour les adultes avec TSA, un consentement approprié doit être obtenu avant que l'information ne soit partagée avec ses aidants ;
- l'information partagée devrait être reliée au profil spécifique de l'individu ;
- les professionnels concernés par la délivrance de l'information devraient recevoir une formation (enseignement et entraînement) ;
- les personnes avec TSA et leurs parents, familles ou aidants devraient être encouragés à continuer à s'informer et apprendre ce que sont les TSA et les différents soutiens et interventions utiles.

4.4 Revues systématiques et études évaluant les interventions

Aucune étude identifiée n'a évalué les effets d'une pratique (médicale et/ou sociale) pour augmenter la participation de la personne avec TSA comparativement à une autre pratique.

Les cinq études suivantes peuvent éclairer les professionnels pour identifier comment aider les personnes autistes à participer et comment repérer si leur environnement leur offre des opportunités de choix.

Dans le cadre d'une étude évaluant les effets d'un dispositif spécifique d'orientation des adolescents avec TSA après la fin de la période d'enseignement secondaire, les moyens utilisés pour permettre la participation de l'adolescent avec TSA aux réunions de préparation de la transition sont les suivants : échanges informels entre le facilitateur et l'adolescent pour préparer les réunions (agenda et mode de participation) ; choix des personnes présentes à la réunion (en plus de ses parents) par l'adolescent et le « facilitateur » parmi le réseau familial ou social de l'adolescent ; permettre à l'adolescent de faire des pauses pendant la réunion ou de ne participer qu'à certaines parties d'entre elles (dans ce cas, un résumé des échanges est apporté au retour de l'adolescent dans la réunion) ; participation uniquement sous forme d'écoute en retrait avec possibilité d'intervenir éventuellement depuis une pièce voisine ; participation en réunion par écrit aidé par le tuteur scolaire habituel, ou par système de communication adaptée de type « pouce en haut » ou « pouce en bas » ; participation à distance depuis sa chambre *via* un système vidéo ou un diaporama préalablement préparé (112).

Dans un contexte de programme à visée professionnelle spécifique pour des personnes en situation de handicap, une étude avant-après a eu pour objectif d'évaluer une procédure comportementale par séquences de tâche intégrant des opportunités de choix pour la personne avec TSA (le choix concerne l'ordre des tâches à réaliser au cours de l'atelier) (113). Ce programme est testé chez trois adultes avec TSA sans déficience intellectuelle (DI) (22, 30 et 40 ans). Le programme comprend 23 sessions à raison d'une session

[27] Dans la recommandation du SIGN, la revue de la littérature qui sous-tend les sections sur les adultes a utilisé les questions et les études identifiées pour élaborer la recommandation du NICE de 2012 (CG142) (68). D'autres recherches documentaires ont été menées par le SIGN pour identifier des études publiées après la publication de la recommandation du NICE CG142.

hebdomadaire d'une durée de 2h45 comprenant des activités sur table uniquement. Les données recueillies sont les temps réalisés par la personne sur la tâche (ex. : exercices mathématiques, écriture, lettre de motivation, etc.) avec un ratio entre le pourcentage de comportements sur la tâche et hors tâche. Les données sont comparées avant l'introduction de choix dans la séquence de tâche (T1 : ordre des tâches et temps de pause imposés), pendant la tâche avec les choix (T2 : la personne est incitée verbalement à choisir l'ordre des tâches à réaliser au cours de l'atelier) et le maintien sans guidance verbale (T3 : choix de l'ordre des tâches par la personne sans guidance verbale). Aucune comparaison avec un groupe contrôle n'est directement réalisée. Les résultats montrent des tendances positives concernant l'augmentation du temps d'attention et d'exécution d'une tâche (T1 : 28 %, T2 : 59 % ; T3 : 65 % du temps est actif). Limites : le groupe étudié concerne peu d'individus, sans analyse statistique solide. Les personnes avec TSA sont sans DI et testées dans le secteur professionnel. Intérêts : cette étude souligne l'importance de la position active de la personne avec TSA dans le programme d'accompagnement. La possibilité de choisir motive la personne avec TSA, qui s'investit mieux et plus longtemps dans la tâche. Les auteurs soulignent les conséquences positives dans l'emploi.

Dans le cadre d'un emploi accompagné en milieu ordinaire au sein d'une petite entreprise d'édition, deux *jobs coachs* embauchés par une agence de coordination des services (*case management agency*) accompagnent cinq adultes (26 à 38 ans) avec TSA et déficience intellectuelle sévère ou profonde employés à temps partiel par cette entreprise pour des tâches bureautiques ou d'entretien des locaux (114). Dans ce contexte, une étude a eu pour objectif (i) de vérifier si l'expression des préférences des tâches à réaliser parmi celles proposées par l'employeur était possible au travers d'évaluation à multiples critères avant la mise au travail sur de nouvelles tâches, et (ii) de vérifier si cette évaluation permettait de prédire les préférences de l'adulte autiste à garder une même tâche sur toute la journée ou au contraire à alterner les tâches. Sur le lieu de travail, le *job coach* montre les différentes activités aux adultes autistes qui réalisent ensuite pendant quelques minutes les différentes tâches possibles. Puis, l'élicitation des préférences est effectuée par le *job coach* qui demande à l'adulte autiste de pointer les objets correspondant à la tâche qu'il préfère réaliser. Lors de la prise de poste, le *job coach* propose alors à chaque adulte autiste une liste de tâches à faire, parmi lesquelles il peut choisir entre la tâche qu'il a identifiée précédemment comme étant sa tâche préférée et une ou deux tâches parmi les moins préférées. Le *job coach* vérifie alors si la tâche préférée choisie durant l'évaluation est bien celle choisie en premier par l'adulte autiste lors de la prise de poste et s'il alterne ou non avec d'autres tâches. Pour les cinq adultes autistes, la tâche choisie lors de l'évaluation initiale est celle choisie en premier lors de 92 % (un adulte) à 100 % (quatre adultes) des opportunités de choix sur le lieu de travail. Les trois adultes n'ayant pas montré de forte préférence pour certaines tâches choisissent alternativement l'une de ces tâches lorsqu'un deuxième choix leur est proposé, alors que ceux ayant montré une forte préférence pour une tâche donnée choisissent à nouveau celle-ci lorsqu'un deuxième choix leur est proposé (114).

Une étude pilote visant l'amélioration des pratiques professionnelles pour faciliter l'expression des préférences des personnes autistes a été réalisée au Royaume-Uni au sein d'un service d'hospitalisation complète pour adultes avec TSA associé à une déficience intellectuelle et des comportements-problèmes sévères (115). Il s'agit d'un retour d'expérience à partir de quatre cas cliniques illustrant l'ensemble du spectre de l'autisme. Afin d'élaborer les propositions du parcours de soins, le service s'appuie sur un modèle bio-psycho-social. Une réunion de synthèse (*formulation meeting*) animée par un psychologue réunit l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire, une « personne de confiance » de l'adulte (*advocacy*) et les services sociaux. En revanche, la présence systématique de l'adulte avec autisme est jugée contraire à l'éthique, du fait, pour certaines personnes, du niveau d'anxiété qu'une réunion peut entraîner ou du fait de modalités complexes de communication ne permettant pas un recueil satisfaisant de la parole de l'intéressé dans le temps imparti pour la réunion. Le service a donc recherché des formes alternatives de recueil de l'avis de la personne autiste. S'appuyant sur les études

qui suggèrent qu'un choix structuré est plus facile pour les personnes autistes, l'équipe a préalablement dressé une liste des sujets sur lesquels les personnes avec TSA pourraient souhaiter s'exprimer (décor et objets personnels, repas, habits, emploi du temps quotidien, membres du personnel, médicament, santé physique, contact avec la famille, bruit, relation avec les pairs, activités intérieures ou extérieures, hygiène personnelle, besoins spirituels, stimulation intellectuelle). Pour deux des quatre adultes avec TSA, cette liste leur a été présentée au cours d'un entretien individuel. Pour l'un des deux adultes, il a été comparé deux questionnaires, l'un avec questions ouvertes et l'autre avec questions fermées complétées par des symboles visuels. Le retour le plus riche a été obtenu à partir des questions ouvertes, les questions fermées donnant lieu à des réponses plus succinctes et les symboles n'ajoutant rien à la compréhension de ce patient. Pour la deuxième personne, le professionnel s'exprimait oralement avec aide augmentative par utilisation de cartes symboliques en noir et blanc. La personne répondait de manière gestuelle en faisant glisser les cartes « oui/non/ne sait pas » en regard de la carte symbolique. Dans les deux cas, la liste de choix a été comprise sans que la personne souhaite ajouter ou retirer une catégorie. Les échanges ont donné lieu à des adaptations des traitements ou des activités proposées à la personne. Pour les deux autres personnes autistes, l'absence de communication orale fonctionnelle, même avec aide augmentative ou alternative a nécessité un recueil du comportement de la personne par évaluation fonctionnelle* sur trois semaines, afin de proposer des hypothèses d'ajustement des activités.

Une échelle « *Resident Choice* » a été développée et sa fiabilité évaluée (116) afin d'évaluer dans quelles situations les équipes de services sociaux avec hébergement offrent soutien et opportunités aux adultes avec TSA pour leur permettre d'exercer leur autodétermination, de faire des choix aussi bien en vie quotidienne (par exemple : choix du menu ou des horaires des repas) que des choix impactant le parcours de vie (par exemple : choix d'un logement, emploi d'une tierce personne). L'étude a été conduite auprès des référents de 560 adultes avec déficience intellectuelle tirés au sort, dont certains avec autisme, 146 vivant dans cinq villages communautaires, 133 dans cinq campus résidentiels, 281 (parmi lesquels 35 % de personnes autistes (117)) dans des maisons dispersées dans la communauté supervisées par dix organisations. Les résultats ont été croisés avec une enquête de satisfaction auprès de 50 résidents. L'échelle comprend 26 items, répartis en huit domaines (décisions majeures concernant le domicile ; embauche et évaluation de salarié ; activités ou emploi ; apparence personnelle ; loisirs et vie relationnelle ; décoration du logement et objets personnels ; repas ; activités ménagères) et codés selon une échelle en quatre points (aucun soutien apporté ou procédure mentionnée ; procédure peu susceptible d'offrir un choix réel ; procédure où la personne peut donner son avis, mais le choix final ne lui appartient pas ; procédure où la personne peut exprimer ses préférences, et le choix final lui revient sauf décision clairement inappropriée ou dangereuse). Les auteurs précisent qu'une utilisation dans un autre contexte culturel nécessiterait une adaptation de cette échelle.

Par ailleurs, deux études ont étudié l'évolution des connaissances et de la stigmatisation envers les personnes avec autisme avant-après une formation en ligne de 71 à 75 diapositives auprès d'étudiants suivant une unité d'enseignement « introduction à la psychologie » aux États-Unis (n = 407) (118), et aux États-Unis et au Liban (n = 948) (119). Les deux échantillons américains pourraient se recouvrir (études faites dans la même équipe). Il n'y a pas de comparaison avec un groupe contrôle sans formation. Dans les deux études, le niveau de connaissance sur les TSA s'améliore de manière statistiquement significative après formation en ligne (le score moyen augmente de 3 à 6 points sur une échelle de 52 points) et les attitudes stigmatisantes diminuent (le score moyen de stigmatisation diminue d'un point maximum sur une échelle de 18 points). Les résultats nécessitent d'être interprétés avec précaution, du fait de biais de sélection (échantillon restreint à 675 étudiants de 18 et 19 ans

* Voir glossaire, Annexe 4.

pour apparier sur l'âge entre les pays) (119) et d'attrition (10 à 20 % des étudiants n'ont pas terminé la formation selon les échantillons et n'ont pas été inclus dans l'analyse) (118, 119).

4.5 Synthèse d'avis d'auteurs

La revue de littérature a permis d'identifier de nombreux articles traitant de la participation de la personne, dont une sélection (13 articles) a été analysée et synthétisée (84, 85, 120-130). La participation de la personne y est abordée à travers deux thématiques principales : le respect des droits de la personne autiste et la recherche du consentement.

Le respect des droits de la personne autiste

Afin d'assurer l'exercice effectif des droits fondamentaux de la personne, les ESSMS disposent d'outils issus de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Il y est décrit l'importance d'adapter ces outils à la bonne compréhension des personnes concernées. Ces derniers permettent notamment à l'adulte autiste d'identifier les accompagnants présents, les activités et le programme prévus au cours d'une journée (84). De plus, selon les besoins de compensation de la personne, l'accompagnement peut nécessiter d'avoir recours aux aides visuelles individualisées qui permettent d'augmenter la compréhension et l'expression des personnes, en vue d'exprimer leurs choix et de favoriser la vie en communauté (125). Bien entendu, l'individualisation de l'aide nécessite en premier lieu une évaluation des capacités de communication réceptive et expressive de la personne autiste (128). La recherche des capacités propres de la personne doit également être favorisée. L'autodétermination[28] et l'autonomie d'un élève/étudiant autiste doivent être encouragées tout au long de son parcours au sein du système éducatif et lors de la transition à l'âge adulte (129), grâce à des soutiens compensatoires si nécessaire (130). Les personnes autistes avec ou sans déficience intellectuelle sont en mesure d'exprimer des choix et des préférences, malgré leurs limitations ou leur statut légal (121), et peuvent prendre des décisions importantes, telles que trouver un emploi, poursuivre leurs études, vivre de manière interdépendante, décider de leur lieu et/ou mode de vie, gérer leur autonomie (propreté, gestion du temps, de l'argent, de l'alimentation, de l'autodéfense, etc.). Toutefois, s'impliquer dans son environnement social peut représenter un défi pour les personnes avec TSA. « *Toutes les personnes du spectre de l'autisme devraient essayer de maximiser leurs capacités, indépendamment de leur profil* » (85). À cet effet, des expérimentations[29] existent afin d'associer les personnes autistes aux conseils d'administration d'associations gestionnaires. De même, les établissements et professionnels doivent également travailler au développement de moyens qui permettent les interactions sociales et la participation de l'adulte à la vie dans la cité. La littérature nationale ou internationale n'apporte que peu, voire pas d'éléments quant à la conclusion à porter sur les moyens à développer. Un ouvrage rédigé et traduit par des personnes autistes (85) propose cependant deux pistes : prévoir une transition de la dépendance à « *l'interdépendance* » (gérer la vie quotidienne, décider du lieu de vie, etc.) et devenir partie prenante de l'environnement éducatif, économique, social (aller vers l'enseignement supérieur, trouver/garder/quitter gracieusement un emploi, etc.).

La recherche du consentement

Concernant la recherche du consentement, les seules études identifiées, spécifiques à l'adulte autiste, concernent le consentement dans le cadre de la recherche.

Au Québec, une enquête a été réalisée sur la recherche de consentement libre et éclairé et sur l'obligation de fournir à la personne autiste l'ensemble des informations nécessaires.

[28] L'autodétermination est la capacité « d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (84).

[29] Voir l'expérience de l'ADAPEI des Côtes d'Armor : http://www.sante.gouv.fr/des-personnes-en-situation-de-handicap-administrateurs-de-l-adapei-22.html

L'« obtention des informations » sans influence indue doit permettre à la personne autiste de prendre une décision en toute connaissance de cause et d'avoir le droit de changer d'avis, il s'agit bien d'un « consentement volontaire ». De plus, la personne sollicitée doit être jugée apte à comprendre les renseignements donnés, à évaluer les conséquences encourues à la suite de sa décision et à donner un consentement qui respecte ses propres valeurs et croyances, soit « l'aptitude » (121).

Bien que la déficience intellectuelle affecte les habiletés cognitives et adaptatives et puisse diminuer l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé, une personne ne peut être considérée inapte à donner son consentement en se basant uniquement sur son diagnostic (121), ou sur sa mesure de protection juridique (131). Il faut donc rester très vigilant à cet aspect et en tenir compte dans le cadre des travaux de recherche (121, 123).

4.6 Avis du groupe de pilotage

Pour permettre à la personne de participer, le groupe de pilotage rappelle que le regard de la société sur les personnes autistes doit changer. Pour une personne handicapée physiquement et en fauteuil roulant, le handicap sera visible et les responsables pourront accepter de faire un écart par rapport aux règlements intérieurs des lieux publics. En revanche, pour une personne autiste, ce n'est pas le cas, car cette particularité est souvent invisible. Si une personne autiste demande un ajustement par rapport à une particularité, ou si cet ajustement est perçu nécessaire, il faut tenter le mieux possible de trouver cet ajustement en tenant compte des particularités et hypersensibilités des personnes autistes, pouvant souvent entraîner des réactions en chaîne. Il convient d'éviter les situations d'exclusion du fait des particularités de l'adulte, en discutant des adaptations possibles (exemple : casquettes pour atténuer la lumière du soleil, etc.). Ces problèmes sont présents également dans les services (administratifs, d'accompagnement à la personne, etc.) qui ne disposent pas d'aménagements raisonnables[30] (parfois non coûteux) et d'une assistance socio-administrative adaptée accessible à distance. Il convient de favoriser le changement de regard de la population générale sur la personne autiste. Celui-ci passe par l'information et la sensibilisation à l'autisme.

La recherche du consentement des personnes autistes (en particulier les plus démunies) est importante. Elle doit être adaptée pour permettre à un plus grand nombre de personnes de bénéficier de ce soutien en vue d'une augmentation de la participation de la personne, même en cas d'exigence de double consentement (obtention du consentement du tuteur éventuel et de la personne elle-même). Ceci peut nécessiter l'adaptation des formulaires de consentement et des notes d'information accompagnant les formulaires aux difficultés des personnes autistes (par exemple, grâce à des images ou des pictogrammes pour faciliter la compréhension de la personne elle-même[31]). Ceci nécessite qu'en amont, le professionnel se soit assuré que la personne a conscience de ses difficultés et qu'il ait pris en compte ses compétences et son fonctionnement. Une personne ne peut être considérée inapte à donner son consentement en se basant uniquement sur son comportement.

En cas de non-consentement, formuler une proposition alternative en tenant compte des raisons qui ont amené l'adulte autiste à ne pas consentir. Il est rappelé que les États parties signataires de la Convention des Nations-Unies « *reconnaissent que les personnes*

[30] Les Nations Unies définissent les « aménagements raisonnables » comme « les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales (111).

[31] Certains exemples de documents adaptés existent dans le cadre de recherches auprès de personnes avec déficience intellectuelle. Voir notamment le document non publié, préparé par le Dr Bernard Azéma dans le cadre de l'association Oncodéfi (www.oncodefi.org), pour l'étude interventionnelle soutenue par l'INCa intitulée « Améliorer la prise en charge des cancers des personnes en situation de déficience intellectuelle » (132).

handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres » et « *prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique* » (111). Il est rappelé que la demande de tutelle ou de protection juridique ne doit pas être systématique et peut être limitée dans le temps.

Les établissements et les professionnels ont à travailler sur le développement de moyens qui permettent la participation de l'adulte autiste dans le but de lui permettre d'avoir des interactions sociales pour une vie dans la cité.

Il est nécessaire de fluidifier les parcours. Les personnes autistes ont besoin de formes d'assistance diversifiées et souples (en temps réel, à distance). Cela nécessite une transformation dans le domaine des services d'accompagnement, avec la possibilité d'avoir des coordinateurs de parcours de vie (*case manager*) et un suivi ambulatoire, en augmentant le nombre de SAVS et SAMSAH ou les plates-formes de services sur le territoire. Une idée est soumise, celle d'une carte, reliée (en temps différé court) à une assistance socio-administrative spécialisée et accessible à distance, alimentant (en temps différé long) une base de connaissances.

Les personnes autistes peuvent être confrontées au système de justice (133, 134). La notion de justice est importante et doit être prise en compte. En effet, en cas de litige ou de voie de fait dans ce domaine, une personne autiste doit pouvoir faire appel à un expert ayant une connaissance de l'autisme et reconnu dans ce domaine. Le Québec a mis en place une « entente de collaboration » entre services sociaux, de santé, de police et de justice et les associations (autisme et déficience intellectuelle), afin 1) d'assurer un traitement juste et équitable des personnes présentant une DI ou un TED au sein du système de justice pénale, 2) d'établir un partenariat entre les réseaux de la sécurité publique, de la justice, de la santé et des services sociaux, des organismes communautaires et gouvernementaux dans l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui sont confrontées au système de justice pénale, et 3) d'énoncer et promouvoir des mesures d'accueil, d'accommodement, d'accompagnement, de représentation et de suivi dans le processus judiciaire (135).

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation, sauf les propositions 29 et 43 (voir document annexe – 3e tour de cotation).

- La proposition 29 fait l'objet d'une discussion en réunion concernant la pertinence de maintenir « si besoin » dans la phrase suivante : « *Si besoin*, s'assurer qu'il dispose d'outil(s) et support(s) de communication adaptés à ses besoins (par exemple : aides visuelles, explications, emploi du temps, etc.). ». Les arguments en faveur de la suppression de « si besoin » sont que tout professionnel doit s'assurer que l'adulte autiste dispose d'outils adaptés ; les arguments en défaveur de cette modification sont que certaines personnes autistes n'ont pas besoin d'outils de communication adaptés. Le groupe de pilotage soumet au vote la phrase avec la supression de « si besoin ». Trois membres du groupe de cotation sur les 17 votants (une valeur manquante) sont en désaccord avec la suppression du terme « si besoin ». De ce fait, cette phrase est classée en absence de consensus. La rédaction finale est donc : « Si besoin, s'assurer qu'il dispose d'outil(s) et support(s) de communication adaptés à ses besoins (par exemple : aides visuelles, explications, emploi du temps, etc.). » ;
- la proposition 43 fait l'objet d'une discussion en réunion concernant l'ajout dans les exemples des groupes d'entraide mutuelle et des groupes de parole dans la phrase : « Encourager les adultes autistes qui le souhaitent à participer à des groupes de soutien ou d'entraide en favorisant par exemple la pair-aidance (grade C), *les groupes d'entraide mutuelle et les groupes de parole* ». Le groupe de pilotage soumet au vote cette phrase.

Trois membres du groupe de cotation sur les 17 votants sont en désaccord avec l'ajout des deux exemples. De ce fait, cette phrase est classée en absence de consensus. La rédaction finale est donc : « Encourager les adultes autistes qui le souhaitent à participer à des groupes de soutien ou d'entraide en favorisant par exemple la pair-aidance (grade C) ».

4.7 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

► Le respect de l'adulte autiste

Recommandations

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

► Le respect de ses droits

Recommandations

- Veiller à ce que, à l'âge adulte, les droits de la personne continuent d'être respectés, et favoriser l'accès et la compréhension aux nouveaux droits acquis avec le statut d'adulte (notamment les droits civiques). Pour cela, informer les professionnels sur ces nouveaux droits acquis.
- Sensibiliser et se faire connaître des agents de l'État, des collectivités territoriales (services sociaux, police et gendarmerie, justice – en particulier les magistrats, les experts psychiatres –, enseignement, MDPH, caisse d'allocation familiale [CAF], Pôle emploi, etc.) afin de faciliter l'accès des adultes autistes à leurs droits et aux aides et prestations

sociales de droit commun par un accueil, une orientation et des renseignements adaptés à leur situation.

► Le respect de ses choix

Recommandations

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

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

Recommandations

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

- l'évolution de ses droits et de ses devoirs à la majorité ;
- l'autisme et la diversité des accompagnements possibles à l'âge adulte ;
- les ressources locales (associations professionnelles, de parents, d'adultes autistes, de groupes de soutien divers, groupes d'entraide, services, activités et équipements, etc.) susceptibles d'informer et de favoriser la participation sociale de la personne ;
- les différentes possibilités de parcours existantes pour les personnes adultes autistes ;
- les différentes mesures de protection juridique existantes et leurs implications ;
- la possibilité de faire appel à un médiateur en cas de désaccord ou de conflit.

- Informer l'adulte autiste, de manière adaptée et concise, des modalités de mise en œuvre de son droit à la participation individuelle[32] ou à la non-participation (information, participation à l'élaboration de son projet personnalisé, choix de son accompagnement et du lieu où il souhaite vivre, directives anticipées, etc.) lors de la remise de la charte des droits et libertés, du règlement de fonctionnement et du document individuel de prise en charge (DIPC) ou contrat de séjour. Préciser les modalités de recours en cas de non-respect des droits (personne qualifiée, délégué du défenseur des droits sur le territoire, autres modalités propres à l'établissement ou au service, saisine du juge, etc.).

- Quel que soit le degré d'autonomie de l'adulte autiste, s'assurer que le projet ou les activités co-construits avec lui (cf. § 5.1) lui ont été présentés et annoncés, et vérifier ce qu'il en a compris. S'assurer que l'information a également bien été restituée directement aux professionnels concernés, dans le respect des règles relatives au partage d'informations, sauf opposition de l'adulte autiste.

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

Recommandations

- Tenir compte de l'expérience et des compétences de l'adulte autiste pour participer aux décisions qui le concernent. Évaluer et réévaluer en situation concrète (choix dans la vie quotidienne ou professionnelle) les compétences de l'adulte autiste susceptibles de favoriser son autonomie et sa capacité à faire des choix et à les suivre. Prendre en compte ses initiatives ainsi que ses expériences passées et actuelles en termes de participation. Identifier avec lui les bénéfices de ces dernières et les éventuels obstacles à cette participation.

- Valoriser le pouvoir d'action de l'adulte autiste et élaborer avec lui les solutions spécifiques permettant sa participation, en créant des opportunités et en :

  - formulant des questions précises et concrètes, ainsi que des instructions verbales ou visuelles adaptées au niveau de compréhension (ni trop longues, ni trop abstraites) ;
  - recueillant ses attentes et ses besoins, notamment au travers d'outils de recueil ;
  - prenant le temps nécessaire pour lui permettre de s'exprimer et en reconnaissant son point de vue ;
  - proposant si besoin des aides techniques et technologiques courantes (cognitives, posturales, sensorielles et tactiles) adaptées dans des usages et lieux différents, y compris par utilisation d'outils connectés destinés directement à la personne ou à son environnement matériel (exemple : outils facilitant la conduite automobile) ;
  - organisant des répétitions, des *feedbacks*, des jeux de rôle, des simulations.

[32] Pour en savoir plus :

- Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis; 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf

- Anesm. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Saint-Denis; 2013. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1_-Juillet_2013.pdf

- Anesm. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique. Saint-Denis ; 2012. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_09_protection-juridique_CS4_web.pdf

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

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

Recommandations

- Encourager l'adulte autiste à se diriger et à participer à des associations, des activités collectives (loisirs, sport, etc.), des instances représentatives (conseil local de quartier, instances chargées de l'élaboration des politiques publiques[33], comité technique régional de l'autisme [CTRA] et centre de ressources autisme [CRA], etc.), des associations citoyennes (dans le domaine de la solidarité, de l'environnement, etc.) en fonction de ses capacités, potentialités et affinités. Celles-ci constituent des points d'appui.
- Encourager les adultes autistes qui le souhaitent à participer à des groupes de soutien ou d'entraide en favorisant par exemple la pair-aidance (grade C).

[33] 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.).

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

Ce chapitre a pour objectif de rappeler les éléments essentiels pour poser un diagnostic d'autisme et de réaliser les évaluations du fonctionnement chez l'adulte, avant de s'intéresser dans les chapitres suivants aux interventions à articuler à l'issue de la démarche diagnostique.

5.1 Notion de niveau développemental

Du point de vue définitionnel, les évolutions à l'âge adulte permettent de baliser des niveaux de développement, dans un ou plusieurs domaines ou dans une ou plusieurs fonctions développementales, atteints par une personne. Ces fonctions développementales : motrice, sociale, cognitive, affective, etc., présupposent une représentation différenciée du système psychique, même si cette indépendance est relative (136). On est sur un modèle multidimensionnel du fonctionnement humain*.

Un niveau développemental global a souvent peu de sens, il y a presque toujours une variabilité intra-individuelle importante dans les âges d'accès à tel ou tel niveau d'évolution pour chaque fonction. Notons aussi que le niveau développemental de la personne adulte n'est pas figé et peut évoluer avec le temps, quel que soit son âge chronologique et son retard de développement éventuel (perspective vie entière).

Du point de vue opérationnel, il est possible d'apprécier le niveau développemental intellectuel atteint par un adulte à un moment donné, ou plus largement cognitif (raisonnement, planification, résolution de problèmes, pensée abstraite, compréhension d'idées complexes, facilité à apprendre, apprentissages à partir de l'expérience), ou de son comportement adaptatif par exemple à partir d'un ensemble de tests, d'échelles, d'observations, etc. Pour le choix de tel ou tel outil de mesure, nous renvoyons le lecteur aux recommandations de la HAS (2011) sur le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte avec autisme (5).

Du point de vue de la mesure, si ce niveau est souvent métré par une évaluation normée (par exemple, le quotient intellectuel), il revient aux praticiens de compléter cette mesure par une évaluation plus différenciée et alternative, souvent qualifiée de « dynamique » (137), en tentant de repérer en particulier les éléments utiles à l'intervention (par exemple, repérage des émergences). Il s'agit d'insister sur le fait que ces évaluations et les niveaux développementaux ou les « potentiels » de développement qui en découlent sont un des principaux critères à prendre en compte pour déterminer le choix de toute intervention thérapeutique, éducative ou pédagogique. Il convient, bien entendu, d'y associer notamment les intérêts et les souhaits de la personne.

5.2 État des lieux

Deux enquêtes françaises permettent d'identifier un état des pratiques (30, 138).

L'enquête « ES », en 2010, constatait que 35 521 adultes étaient décrits avec « psychose infantile » (soit 11 % des places occupées) (30), alors que ce diagnostic ne correspond pas à une classification médicale chez l'adulte. Les données de l'enquête ES 2014, publiées en 2016 (28), ne permettent pas de savoir si ces pratiques ont évolué.

* Voir glossaire, Annexe 4.

5.3 Recommandations publiées

Dans le cadre de ce rappel sur le diagnostic et les évaluations du fonctionnement, seules les recommandations françaises sont rappelées.

5.3.1 Recommandations de la HAS

En 2011, la HAS publiait la recommandation de bonne pratique « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » qui avait pour objectif d'améliorer le repérage des troubles et le diagnostic des TED chez l'adulte, quelle que soit sa situation (5).

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 est interdisciplinaire et a été définie comme comportant deux versants (5) :

- un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM10, DSM-IV-TR) ; il se situe dans trois registres : la triade autistique, le retard mental associé, les pathologies et troubles associés (autisme syndromique, troubles médicaux fréquemment associés aux TED (troubles sensoriels, épilepsie), troubles médicaux intercurrents). La sortie récente du DSM-5 est à prendre en considération dans la mise en œuvre ;
- des évaluations du fonctionnement permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé :
  - évaluation globale du fonctionnement et de l'autonomie,
  - évaluation somatique,
  - examens de la communication, du langage, de la phonation et des fonctions oro-myo-faciales,
  - évaluation de la sensorimotricité,
  - évaluation psychologique approfondie,
  - évaluation de l'intégration environnementale,
  - évaluation ergonomique,
  - évaluation de l'intégration professionnelle,
  - évaluation des 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.

La démarche de diagnostic différentiel des TED chez l'adulte prendra en compte la schizophrénie, des troubles graves de la personnalité et des troubles du langage de type expressif ou mixte.

Les procédures de restitution des résultats de la démarche diagnostique et d'évaluation à la personne, sa famille et/ou son représentant légal doivent être individualisées (en choisissant par exemple la forme de l'information). Les conséquences sur la personne et son environnement doivent être anticipées.

Il est nécessaire d'inciter à l'adaptation du milieu de vie aux particularités de la personne avec TED en proposant des réponses singulières pour susciter les compétences et compenser les déficiences de communication et d'interactions.

5.3.2 Recommandations de l'Anesm

Selon l'Anesm (11), les bonnes pratiques de l'évaluation de la situation de la personne sont les suivantes :

Évaluer les différents domaines de fonctionnement de la personne à l'aide d'outils adaptés

Il est recommandé en particulier d'évaluer, de façon multidisciplinaire, le fonctionnement de la personne, à l'aide d'outils utilisés au niveau international. L'évaluation sera complétée par un recueil d'observations réalisé dans les différents lieux de vie de la personne (domicile, école, lieux de travail, de loisirs, etc.) avec son accord ou celui de son représentant légal.

Il est recommandé que l'évaluation porte sur les différents domaines de fonctionnement, de façon à rendre compte des compétences acquises et celles qui sont en émergence. De plus, elle prendra en considération les obstacles rencontrés dans l'environnement de la personne, ainsi que les facilitateurs disponibles ou à créer.

Associer la personne et sa famille

Afin d'aboutir à une évaluation partagée entre les différents acteurs, il est souhaitable que la personne y prenne activement part dans la mesure de ses capacités. Les parents, avec le consentement éclairé de la personne en capacité de l'exprimer, sont associés au processus d'évaluation sous différentes formes, par leur présence directe lors de l'examen ou par l'utilisation de la vidéo, par exemple. Des questionnaires destinés à recueillir leurs observations sur le développement et le comportement de la personne peuvent leur être proposés.

Accompagner la communication des résultats des évaluations

Il est recommandé que les résultats des évaluations soient communiqués à la personne et à sa famille par les professionnels les ayant réalisées, avec toutes les précautions nécessaires. En particulier, l'annonce du diagnostic est un moment éprouvant qui doit être accompagné.

L'information de la personne sur sa situation, au moment du diagnostic ou à d'autres moments de sa vie, tiendra compte de son âge et de son niveau de compréhension. Cette information s'efforcera d'être claire, en utilisant le cas échéant des supports adaptés et des aides à la communication. Elle a pour objectif d'aider la personne non seulement à comprendre les difficultés qu'elle rencontre, mais aussi à mieux connaître ses compétences et ses potentialités, ainsi qu'à envisager des perspectives d'avenir et d'épanouissement.

Proposer une information dans la phase du diagnostic

L'attente du diagnostic et la période suivant l'annonce sont des moments où la personne et la famille ont particulièrement besoin d'être informées sur l'autisme et les autres TED, ainsi que sur les lieux et personnes ressources. Une écoute et une aide doivent leur être apportées rapidement, afin que des interventions appropriées puissent se mettre en place.

À cet égard, il est recommandé de leur donner une information, claire et aussi complète que la situation le permet, sur l'autisme et les possibilités d'intervention, lors d'entretiens avec les professionnels, et également par des moyens divers tels que des brochures, des ouvrages, des conférences, des réunions de parents. Cette information sera adaptée à la capacité de compréhension de la personne.

Informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun

Il est recommandé de se montrer attentif aux interrogations de la famille et plus particulièrement à celles de la fratrie. Ces dernières peuvent avoir besoin d'être informées plus amplement, afin de comprendre les manifestations des troubles, leurs effets sur le fonctionnement familial, ainsi que sur le comportement de la personne. Cette information peut être donnée lors d'entretiens, en s'appuyant, si besoin est, sur des brochures, en réponse à leurs questions qui peuvent survenir au moment du diagnostic ou à tout autre moment. Il importe notamment de leur ouvrir l'accès à une consultation de génétique médicale et éventuellement à des examens complémentaires, si elles en expriment le besoin.

Faire suivre l'évaluation de propositions d'accompagnement

L'évaluation de la situation de la personne est le support permettant de déterminer le choix des interventions répondant à ses besoins.

Point de vigilance

- donner aux familles une information aussi objective que possible, qui tienne compte de l'avancée des connaissances dans le domaine de l'étiologie et des caractéristiques cliniques de l'autisme et des autres TED ;
- veiller à ce que l'information ne renforce ni ne développe un sentiment de culpabilité chez les familles.

L'information portera aussi bien sur les lieux d'accueil (lieux de vie pour adultes, internats, séjours alternatifs, etc.) que sur les lieux ressources, pour la personne (clubs sportifs, de loisirs ou de culture, forum de l'emploi pour personnes handicapées, groupes d'habilités sociales, etc.) et pour l'entourage (associations, journées d'information, etc.).

Parallèlement aux informations données par les professionnels, la mise en relation avec des associations de parents et d'usagers se consacrant à l'autisme et autres TED peut constituer un support appréciable (soutien téléphonique, groupes d'entraide, information spécialisée, etc.).

L'information est particulièrement nécessaire au moment du diagnostic, mais elle le demeure au fil des changements qui interviennent pour la personne et à chaque étape de la vie (scolarisation, formation professionnelle, puberté, etc.).

Les évaluations réalisées seront immédiatement articulées avec des préconisations d'intervention. Il est recommandé que les établissements et services réalisant des évaluations collaborent, d'une part, avec la maison départementale des personnes handicapées, dans l'objectif du plan personnalisé de compensation, et, d'autre part, avec les établissements et services d'accueil et d'accompagnement, pour les aider à ajuster les interventions aux besoins et attentes de la personne. À cette fin, il est recommandé de renouveler régulièrement les évaluations, y compris à l'âge adulte, afin d'élaborer le projet personnalisé, puis de le faire évoluer.

5.4 Autres publications

Aucune recherche spécifique complémentaire aux recommandations françaises publiées n'a été effectuée (hors lettre de cadrage).

5.5 Avis du groupe de pilotage

D'après une enquête régionale (139) et l'expérience des membres du groupe, un nombre élevé d'adultes autistes n'a pas reçu de diagnostic formel. À ce sujet, l'UNAPEI indique que l'autisme concerne un grand nombre d'adultes qui, soit n'ont jamais reçu de diagnostic, soit ont reçu d'autres diagnostics, le plus souvent incomplets, sans toutefois étayer cet avis de données chiffrées (140). Il est indispensable que le diagnostic soit accessible pour tous et posé le plus tôt possible.

Dans certains cas, des interventions adaptées (en particulier sur la communication sociale) peuvent être proposées, même si le diagnostic n'est pas posé. De plus, il faut être vigilant aux délais écoulés entre le diagnostic et l'évaluation du fonctionnement, ainsi que le moment où les interventions sont réalisées (diagnostic et interventions depuis l'enfance ou diagnostic récent à l'âge adulte). La réalisation d'un diagnostic le plus tôt possible permet à la personne autiste et à sa famille une meilleure coopération.

L'accès au diagnostic reste compliqué. Il est déploré le manque de structures et de dispositifs d'évaluation (centre expert, CRA). En effet, peu de professionnels ou structures ont les moyens nécessaires permettant de poser un diagnostic et, par conséquent, peu d'entre eux peuvent le réaliser.

Certains professionnels de proximité ont une expérience et une formation qui leur permettent de participer à la démarche d'évaluation diagnostique, notamment pour les évaluations du fonctionnement. Des expériences de temps partagés permettent de valoriser l'expérience et l'expertise de terrain de ces professionnels et établissements qui pourraient être plus souvent mobilisées. Il serait souhaitable que cette expérience de terrain soit prise en compte par la MDPH.

Il est rappelé que l'annonce du diagnostic nécessite d'être complétée par une information la plus complète possible concernant des pistes de prise en charge si nécessaire, d'adresses de réseaux de soins ou d'assistance, ou de recours en soins, en dispositifs d'accès à la santé ou à la prévention et en dispositif d'aides administratives, ceci à vocation régionale, tenant compte des ressources locales.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

5.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

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

Recommandations

- Répondre à la demande des personnes ou de leur représentant légal qui sollicitent un diagnostic de TSA, éventuellement sur proposition de professionnels, et les informer de l'avancement de leur demande, en veillant aux ruptures de parcours éventuelles. Impliquer les équipes des structures des ESSMS dans le repérage du TSA, en formant à une démarche permettant une meilleure connaissance globale de la trajectoire de la personne accueillie.
- S'assurer que le diagnostic a été posé selon les classifications internationales (CIM-10, DSM-IV-TR ou DSM-5). Sinon, encourager la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement (CIF) selon l'évolution des connaissances scientifiques et la mise à disposition d'outils d'évaluation standardisés [voirrecommandation HAS 2011 (5)].
- S'assurer que la démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement (cf. recommandation HAS 2011) a comporté un volet clinique observationnel, une évaluation de l'autonomie et si nécessaire un bilan neuropsychologique et un bilan d'aptitude professionnelle.

- Évaluer ou réévaluer le fonctionnement de l'adulte autiste dans les domaines où des besoins sont identifiés par l'adulte autiste, son représentant légal le cas échéant, ou les professionnels qui l'accompagnent, par une équipe pluriprofessionnelle formée, notamment par une évaluation :
  - globale du fonctionnement et de l'autonomie ;
  - somatique ;
  - de la communication, du langage, de la phonation et des fonctions oro-myo-faciales ;
  - de la sensorimotricité ;
  - psychologique approfondie.
- Évaluer également l'intégration environnementale, ergonomique, l'intégration professionnelle, et les éventuels comportements-problèmes ou troubles psychiatriques associés.
- Parallèlement aux réévaluations réalisées dans le cadre des projets personnalisés, réévaluer le fonctionnement de l'adulte autiste, au minimum tous les 5 ans et plus fréquemment, selon ses besoins.

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

Recommandations

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

6. Interventions sur l'environnement de la personne

L'objectif de cette section est de présenter l'analyse des publications ainsi que l'avis du groupe de pilotage qui ont trait aux interventions directement dirigées vers l'environnement* de la personne, environnement humain et matériel, afin d'améliorer la qualité de vie de la personne et de son entourage. Seront successivement détaillés l'accompagnement des familles et du milieu de vie de l'adulte autiste, l'accompagnement des professionnels qui interviennent auprès de lui et les aménagements éventuels de l'habitat et du cadre de vie.

6.1 Accompagnement des familles et du milieu de vie de la personne

6.1.1 Rappel du cadre juridique

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement pose le principe du droit au répit du proche aidant.

« *Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie et sans préjudice du plafond mentionné à l'article L. 232-3-1, à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret* » (article L. 232-3-2 du Code de l'action des action sociale et des familles).

6.1.2 État des lieux

► Situation des familles ou autres aidants

Diversité et complexité des situations familiales

Les publications sur la place des parents d'adultes autistes permettent de mesurer la diversité des situations familiales, parfois soudées, parfois éclatées. « *L'autisme, dans tous les cas, est vécu comme un trouble direct de la vie familiale et bouleverse celle-ci dans son équilibre.* » (141, 142). Certains articles mentionnent les difficultés vécues par les membres de la famille, comme la violence et l'agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste (143).

Cette diversité et complexité des situations familiales engendre des attentes différentes selon les familles, qu'il convient de prendre en compte dans l'accompagnement. Certaines familles peuvent disposer d'informations plus précises que les professionnels, d'autres ont pu avoir un parcours si difficile qu'un soutien spécifique aux familles doit être prévu afin de les réinsérer dans le quotidien (84). Ces données sont appuyées par l'enquête régionale de 2005 en Languedoc-Roussillon[34] faisant état des fréquences de contact entre les personnes adultes avec autisme et leur famille au sein des établissements et services sanitaires et médico-sociaux.

Ces avis d'auteurs sont appuyés par plusieurs enquêtes.

* Voir glossaire, Annexe 4.

[34] Enquête auprès de 259 établissements médico-sociaux et établissements de santé autorisés en psychiatrie. Le taux global de réponse était de 18,5 %, ayant permis de recenser des données concernant 466 adultes avec TED, dont 91,5 % suivis par un établissement médico-social, 8,5 % par un établissement de santé. 80,9 % vivent en établissement, 8,5 % en famille, 4,1 % vivent seuls de manière autonome, et 6,5 % en foyer logement éclaté ou regroupé.

Enquêtes en France

L'enquête régionale de 2005 en Languedoc-Roussillon[35] faisait état des fréquences de contact entre les personnes adultes avec autisme et leur famille au sein des établissements et services sanitaires et médico-sociaux. 80 % des adultes avec TED enquêtés avaient des parents identifiés, avec qui un contact téléphonique ou physique avait lieu : au moins une fois par mois (29 %), au moins une fois par semaine (25,5 %), au moins une fois par jour (8,5 %), plusieurs fois par an (8,3 %), moins d'une fois par an (4,1 %) et jamais (3,9 %). Un tiers des adultes enquêtés a un contact avec sa fratrie une fois par mois ou plus souvent. Toutefois, certains adultes avec TSA peuvent être isolés : « *Dans un cas sur cinq, les professionnels n'identifient pas de parents avec qui l'adulte serait en contact, dans un tiers de cas, aucune fratrie n'est identifiée, et dans presqu'un cas sur deux, il n'y a pas d'identification d'autres membres de la famille avec lesquels l'adulte pourrait être en contact. Les parents ont significativement des contacts plus fréquents avec leur enfant autiste que la fratrie ou les autres membres de la famille* » (144).

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme (cf. § 3.1.2) a permis de préciser le degré d'implication des familles dans le choix des parcours de vie de leur enfant (tous âges confondus) et l'élaboration des projets personnalisés (43) :

- les parents ont choisi l'établissement dans 58 % des cas, ne l'ont pas choisi dans 34 % des cas, et ne se prononcent pas dans 8 % des cas ;
- dans 85 % des cas, le projet personnalisé est élaboré en concertation avec les familles (72 % avec la personne adulte elle-même). Le projet est expliqué à la famille sous la forme d'une information orale dans 75 % des cas, et remis à la famille dans 52 % des cas.

Une étude portant sur l'évaluation conjointe de trois domaines cognitifs (fonctions executives, théorie de l'esprit[*], cohérence centrale) chez les apparentés de personnes avec autisme (parents, fratrie) (n = 58) comparativement à une population témoin (n = 34) appariée sur l'âge, le sexe et le niveau socio-économique, a mis en évidence l'existence de difficultés significativement plus importantes dans ces trois domaines pour les apparentés. Les résultats montrent également l'existence d'un profil cognitif spécifique aux apparentés, tendant vers un manque de flexibilité cognitive (145).

Enquêtes à l'étranger

Une enquête qualitative par entretiens individuels avec 16 parents de plus de 60 ans d'adultes autistes (n = 13) a été menée en Nouvelle-Zélande (146). Cette enquête met en évidence des situations familiales variées (un adulte avec TSA vit de manière indépendante depuis 18 ans, trois vivent avec leurs parents et neuf vivent accompagnés en résidence collective (*group home*) depuis 11 à 30 ans. La plupart organisent leur vie afin de ne pas perturber les routines de leur enfant. Les relations des parents avec les professionnels accompagnant leur enfant sont variables, présentées comme une lutte pour certains et comme une collaboration efficace par d'autres (146).

Au Royaume-Uni, un suivi de cohorte de frères et sœurs d'un adulte autiste a permis de décrire leur devenir à l'âge adulte (âgés de 22 à 58 ans, moy. 39 ans) sur les plans cognitif, social (et de leur santé mentale – ci-après) (147). Parmi les 152 frères et sœurs initialement inclus, 87 ont pu être recontactés 20 ans après et ont accepté de participer au suivi. Sur le plan cognitif, évalué par la WAIS, leur score de QI se situe dans la moyenne. Sur le plan social, 90 % vivent de manière indépendante, 86 % travaillent. La proportion d'emploi managérial ou qualifié (*skilled*) est supérieure à la moyenne nationale ; deux travaillent en milieu protégé. Concernant leur vie familiale, 82 % vivent en couple ou l'ont été ; 51 % ont des enfants (moyenne : 1,1, inférieure à la moyenne nationale : 1,8). Parmi ces 87 frères et

[35] *Ibid.*

[*] Voir glossaire, Annexe 4.

sœurs, neuf ont un enfant ayant un trouble du développement ou une pathologie psychiatrique. 84 % estiment leur vie sociale comme très bonne et 11 % comme bonne (147).

Attentes des parents et des familles

Aujourd'hui encore, les familles rencontrent diverses difficultés lorsqu'elles ont un enfant autiste. Ces difficultés concernent majoritairement l'accompagnement de la personne en elle-même et ont un impact significatif sur la vie familiale en général. En effet, la réalisation et les résultats du diagnostic, les délais de prise en charge, l'accompagnement inadapté, le manque de communication, le manque d'information ou encore les discours culpabilisants sont autant de difficultés auxquelles les familles sont quotidiennement confrontées (43, 148). Plus spécifiquement, le parcours scolaire représente une réelle difficulté que les parents vivent comme un parcours du combattant (148, 149). De même, les difficultés s'intensifient lors des âges de transition, soit à l'adolescence, au passage à l'âge adulte et avec l'avancée en âge, avec respectivement l'augmentation des comportements-problèmes, le type de prise en charge à la majorité et la disparition des parents. Plus largement, le manque de sensibilisation du grand public reste encore trop important. De leur côté, les professionnels manquent de formation quant à la collaboration avec les familles et n'impliquent pas systématiquement les parents, fratries et proches (43, 148). Enfin, sont également souvent exprimés les besoins suivants : le recrutement et la stabilité d'aides professionnelles connaissant l'autisme, une aide pour l'accès aux soins et aux activités sociales pour leur proche, une aide pour préparer et assurer la sécurité financière future de leur proche quand ils ne seront plus présents pour y subvenir (150).

La prise en compte spécifique des attentes et demandes des familles par les professionnels est nécessaire au maintien des liens familiaux et donc de la vie sociale des adultes autistes. L'amélioration du partenariat professionnel/familles est une demande des familles au sens large, y compris des fratries (151). « *Les rapports des frères et des sœurs auprès des institutions se caractérisent en effet souvent par un total manque de contact. Cette situation a plusieurs causes : elle résulte sans doute de l'absence d'initiative de la part des frères et des sœurs ; elle résulte souvent comme dans tout groupe informel de l'absence d'un leader ; elle résulte aussi du souci des parents à vouloir nous épargner ; mais cette situation résulte avant tout à mes yeux d'un manque de prise en considération par les institutions.* » (141).

Ces avis d'auteurs sont appuyés par plusieurs enquêtes.

Enquêtes en France

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme (cf. § 3.1.2) met en évidence « *une satisfaction parentale par rapport à certains aspects de l'accompagnement, tels que la qualité de l'accueil, les qualités humaines des professionnels ou les conditions d'hébergement. Cependant, de nombreux points relatifs à l'accompagnement en établissement ou service spécialisé font par ailleurs l'objet d'une insatisfaction parentale, tels que le rythme des contacts avec les professionnels, en particulier médecins ou psychologues, les moyens en personnel dans l'établissement, la fréquence de réactualisation du projet individualisé, le fonctionnement du conseil de vie sociale ou encore la continuité et la cohérence entre les différentes interventions (…). Un certain nombre de facteurs permettant de prédire la note globale de satisfaction ont pu être identifiés ; ceux-ci sont centrés sur la communication entre la famille et l'établissement, l'implication des parents dans le projet de leur enfant, la réactualisation régulière de ce projet et la spécificité de la prise en charge.* ». Certains parents regrettent le manque d'établissements pour adultes adaptés avec du personnel formé : « *L'autisme est un handicap spécial où il faut des établissements spécifiques et du personnel compétent et formé spécialement* » (43).

L'enquête française réalisée en 2015 sur les besoins de formation des aidants familiaux, réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de huit familles ayant un enfant autiste, dont quatre d'adultes, préconise de « *développer la communication auprès des aidants familiaux pour leur*

permettre de trouver leur interlocuteur », de « *mettre en place des lieux d'écoute pour les familles et des groupes de paroles pour les fratries* » et de « *multiplier les journées d'information auprès des aidants familiaux en recherchant les familles les plus isolées et démunies* ». Ce type d'action permet d'accompagner les familles les plus isolées géographiquement en recréant du lien social et de la confiance. Parmi les besoins exprimés par les familles dans cette enquête, figure également la nécessité de « *permettre la formation des aides extérieures telles que les services intervenant à domicile ou les professionnels des sociétés de taxis* » (151).

L'enquête française rétrospective réalisée par Chamak *et coll.* en 2005-2006 auprès d'un échantillon de convenance de 92 parents d'adultes autistes (n = 76, âgés de 18 à 54 ans) avait montré que 80 % des parents ayant un enfant adulte avec autisme sévère (n = 45) étaient satisfaits des services et établissements avec hébergement accompagnant leur enfant ; 60 % de ces adultes vivaient en établissement médico-social. Pour les adultes avec un autisme modéré (n = 14), 50 % des parents étaient satisfaits des services proposés ; 36 % vivaient en établissement médico-social. Pour les adultes avec syndrome d'Asperger (n = 17), 44 % des parents étaient satisfaits ; tous les adultes avec syndrome d'Asperger vivaient au domicile de leurs parents, sauf un, vivant dans un logement indépendant avec assistance de sa mère. 60 % des mères (n = 64) et 23 % des pères (n = 28) avaient dû modifier ou interrompre leurs activités professionnelles pour s'occuper de leur enfant (152).

Enquêtes à l'étranger

Parents ou principal aidant

Dans le cadre d'une enquête de pratiques relative à un dispositif d'orientation (*Transitional planning* mis en place aux États-Unis - cf. § 3.1.2), une enquête téléphonique auprès d'un échantillon représentatif de parents de 827 adolescents autistes suivis par le système d'éducation spécialisée montre que 64 % des familles se sont senties impliquées au niveau où elles le souhaitaient, 35 % des familles auraient souhaité être plus impliquées et 1 % moins impliquées (62).

Une étude qualitative a été conduite au Royaume-Uni par des interviews structurées auprès de 26 familles (sur les 48 contactées) d'adultes avec un diagnostic confirmé de TSA (153). Elle met en évidence une corrélation (r = 0,4) entre les besoins en accompagnement non couverts et l'état de santé psychologique du principal aidant, mesuré par le *Chronic General Health questionnaire* (C-GHQ 12), questionnaire d'auto-évaluation en vue de dépister des troubles psychiatriques en population générale. Les familles des 26 adultes avec TSA, qui vivaient soit au domicile familial, soit en institution depuis peu et ayant maintenu des contacts étroits avec leurs familles, ont été interrogées sur leurs besoins sociaux et psychologiques liés au soutien apporté à la personne avec TSA. L'étude illustre le rôle continu et sous-déclaré des familles dans le soutien aux adultes avec TSA. Les parents ont signalé un besoin en intervention et en soutien spécifique à l'autisme pour les adultes avec TSA. Les principaux besoins non couverts de ces familles étaient les solutions de répit temporaire (par exemple, quelques heures le soir), ainsi que les aides pour planifier l'avenir et connaître les services disponibles. L'enquête précise que les groupes de soutien et groupes de parents sont bien connus des familles, mais qu'elles n'y font plus appel, car elles y ont déjà participé lorsque leur enfant était jeune. Les principales causes de préoccupations ou d'insatisfactions vis-à-vis des services sociaux ou médicaux sont le *turn-over* des équipes ou l'absence non annoncée d'un professionnel, les durées d'attente de professionnels qui ne savent pas prendre en compte les besoins de routine ou de prédictabilité de leur proche avec TSA, ainsi que l'inadéquation des activités proposées aux adultes avec syndrome d'Asperger (153).

Frères et soeurs

Le vécu et les attentes des frères et sœurs ont été explorés dans une enquête qualitative au Royaume-Uni, réalisée à partir d'entretiens semi-structurés auprès d'un échantillon de

convenance de 21 frères et sœurs (17 familles) d'un adulte avec TSA et déficience intellectuelle (âge entre 25 et 65 ans) (154, 155). Parmi les attentes, figure le souhait d'être considéré comme frère ou sœur plus que comme « aidant », d'apporter un soutien selon des modalités flexibles car leurs vies sont différentes et plus imprévisibles que celles de leurs parents, de ne pas être sollicités par les équipes seulement quand une difficulté émerge, mais d'anticiper avec eux les phases de transition nécessaires et de reconnaître qu'ils sont depuis l'enfance impliqués dans le soutien à leur famille (154, 155).

Conjoints

Les attentes et besoins des conjoints d'adultes autistes avec un haut niveau de fonctionnement ayant reçu un diagnostic à l'âge adulte ne sont pas explorés à ce jour (150).

Vécu et stratégies des familles

Beaud *et al*. (156) ont publié une revue qualitative de 17 études internationales sur le vécu des parents d'enfants autistes ou apparentés. Parmi elles, aucune ne concerne le vécu des parents lorsque leur enfant est parvenu à l'âge adulte. Une des études citées inclut des parents dont les enfants sont en transition de l'adolescence à l'âge adulte (157). Ces études montrent que le niveau de bien-être psychologique des mères de jeunes autistes est plus fortement impacté que celui des mères ayant un enfant avec syndrome X fragile ou ayant une trisomie 21 (157), ce que confirment d'autres publications (158, 159).

Une enquête française auprès de 160 parents d'enfants avec TSA, dont 28 étaient adultes, a été publiée en 2009 (160). L'échantillon comprend majoritairement des enfants de moins de 12 ans. Les résultats ne peuvent être exploités spécifiquement pour les parents d'adultes, ceux-ci n'étant pas transcrits séparément.

Une étude observationnelle a été menée au Royaume-Uni auprès de 192 familles qui prennent soin d'une jeune personne (âgée de 14 à 24 ans) ayant un diagnostic posé durant l'enfance de TSA ou TDAH (n = 101 et n = 91, respectivement) (161). Un modèle modifié de stress-évaluation (*modified stress-appraisal model*) a été utilisé pour étudier les corrélations entre le fardeau de l'aidant et le niveau d'éducation parentale, les facteurs de stress primaires (sévérité du TSA, troubles d'apprentissage et comorbidités psychiatriques), l'évaluation initiale des besoins, et l'utilisation ou non des services. L'adolescence et l'âge adulte sont associés à des niveaux élevés de fardeau de l'aidant dans les deux troubles ; dans les TSA, le niveau est comparable à celui rapporté par les aidants de personnes avec lésion cérébrale. Les besoins non couverts et les comorbidités psychiatriques sont les deux variables associées au fardeau de l'aidant d'un enfant avec TSA au moment de la transition vers l'âge adulte. Les auteurs concluent que les interventions sont nécessaires pour réduire le fardeau des aidants dans cette population (161).

Plusieurs publications ont décrit le vécu ou la situation des mères et des familles à partir de données recueillies par l'équipe du Wisconsin (États-Unis) au sein d'une étude longitudinale auprès de 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA (162-169). Les sujets ont une moyenne d'âge adulte au moment de la mesure des résultats. Aucune analyse relative aux pères n'est relatée. Le détail des études est présenté dans le Tableau 10, Annexe 10.

- Le mode d'hébergement de l'adulte avec TSA impacte différemment la qualité de vie de cet adulte, de ses parents ou de sa famille, d'après l'analyse rapportée par les mères. Les bénéfices pour l'adulte avec TSA sont plus fréquemment cités lorsqu'il vit à l'extérieur du domicile familial, alors que les aspects positifs pour la famille et les parents sont plus fréquemment cités lorsque l'adulte avec TSA vit au domicile familial que lorsqu'il vit en dehors de celui-ci. Les aspects négatifs rapportés varient selon le mode d'hébergement (cf. Tableau 10, Annexe 10) (162). Dans une étude, lorsque la personne avec TSA était hébergée hors de la maison familiale, l'anxiété des mères était plus faible (168), toutefois, l'inquiétude pour leur enfant augmente pour 44 % des mères interrogées dans une autre étude (162). Pour les adultes vivant en dehors du domicile familial, 51 % des mères

rendent visite ou reçoivent la visite de leur enfant au moins une fois par semaine, 25 % une à deux fois par mois, 8 % jamais (162) ;

- quatre-vint-dix pour cent des mères rapportent des niveaux élevés d'affection pour leur adolescent ou adulte avec TSA, et 63 % des mères estiment que leur enfant a de l'affection pour elle ; seulement 10 % d'entre elles expriment peu de chaleur envers lui (164) (cf. § 7.3.6). Une autre analyse met en évidence que les affects positifs de la mère sont plus élevés que ses affects négatifs au cours de la semaine d'enquête, qu'elle se sent fatiguée en moyenne un jour sur deux et qu'elle passe 4,9 heures par jour à s'occuper de son enfant adulte. Au moins un événement stressant est signalé par la mère dans 65 % des jours répertoriés (conflit, évitement d'un conflit, autre cause de stress à la maison, au travail ou parmi les proches) (167) ;
- les émotions fortes (*High expressed emotion*) exprimées au sein de la famille ont été liées à l'augmentation des niveaux de comportement inadapté et des symptômes plus sévères de l'autisme au fil du temps. En outre, les caractéristiques des fils ou filles ont une influence au niveau de l'expression de l'émotion maternelle au fil du temps. Bien que l'autisme soit un trouble génétique complexe, l'effet de l'environnement de la famille dans l'élaboration du phénotype comportemental ne doit pas être sous-estimé (163) ;
- le réseau social des mères est constitué d'amis (92 % des mères), de leur conjoint (66 %), de leurs enfants (61 %) ou de leurs parents (42 %). Avoir un plus grand réseau social est associé à un plus faible niveau de symptômes dépressifs, d'anxiété ou d'affects négatifs (168, 169) et à une réduction des symptômes dépressifs entre le début et la fin de l'étude (169).

Une enquête transversale espagnole a comparé le sens donné à sa vie (*Sens of coherence questionnaire*), le niveau de bien-être psychologique (*Brief psychological well-being scale*), de stress (*Parenting stress index*), d'anxiété et de dépression (*Hospital Anxiety Depression Scale*) de 13 pères et 13 mères d'adultes autistes (21-37 ans, moy. 27 ans) à deux autres groupes de parents d'enfants et d'adolescents avec TSA (échantillon de convenance, diagnostic selon DSM-IV et CARS) (170). Le niveau de stress est élevé, sans différences entre les trois groupes, principalement associé à une sévérité des troubles autistiques et à un faible score au « *sens de cohérence* » (incertitude élevée, manque de confiance pour garder le contrôle des situations et absence de sens aux actes de la vie quotidienne). Les seules variables chez les parents d'adultes avec TSA sur lesquelles des différences statistiquement significatives sont observées concernent l'anxiété légèrement plus faible chez les parents d'adultes avec TSA que chez les parents de jeunes enfants avec TSA (respectivement, anxiété : 13,35 $IC_{95\,\%}$ [11,97-14,72] *vs* 15,50 $IC_{95\,\%}$ [14,47-16,53] ; dépression : 11,54 $IC_{95\,\%}$ [10,17-12,91] *vs* 13,53 $IC_{95\,\%}$ [12,52-14,57]) (170).

Stigmatisation des familles par la population générale

Aucune enquête française relative à la stigmatisation par la population générale envers les familles d'adultes avec autisme n'a été identifiée. Une seule enquête, serbe, a été identifiée (171). L'échantillon de convenance comprenait 181 participants de différents âges, niveaux d'éducation et niveaux auto-évalués de la connaissance sur l'autisme. Une vignette clinique concernant un adulte autiste de 30 ans était présentée, et la nature de la stigmatisation des membres de la famille de cet adulte avec TSA a été explorée par deux questionnaires : *Family Stigma Questionnaire* (FSQ) et *Level of Familiarity Questionnaire* (LFQ). Les résultats mettent en évidence des niveaux relativement faibles de stigmatisation, sans différences de stigmatisation envers les mères ou les pères, et des niveaux plus faibles de stigmatisation envers les frères et sœurs qu'envers les parents. Les auteurs reconnaissent que cette enquête, bien qu'anonyme, a pu sous-estimer le niveau de stigmatisation du fait de la proximité entre les enquêteurs et enquêtés. Des interactions significatives concernant les stéréotypes stigmatisants ont été établis selon le sexe, et le niveau d'éducation, et selon l'auto-évaluation des connaissances sur l'autisme et le niveau de contact préalable avec des personnes autistes, l'attitude stigmatisante étant plus marquée chez les hommes, ainsi que chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation ou de connaissance sur les TSA. Les

auteurs concluent en soulignant l'importance des programmes anti-stigmatisation (171). Notons cependant que ceux-ci n'ont pas été évalués.

État de santé - Santé mentale - Mortalité

En France, bien qu'un volet de l'enquête nationale « Handicap, santé » ait concerné les aidants de personnes en situation de handicap (172), aucune donnée spécifique aux aidants d'adultes avec autisme n'est disponible dans cette enquête, en dehors d'un témoignage recueilli dans le cadre de l'enquête qualitative associée à l'enquête nationale, confirmant la difficulté de reconnaissance du handicap par l'entourage en l'absence de diagnostic certain (173).

Cinq publications étrangères concernant l'état de santé des aidants familiaux, ont été identifiées (147, 174).

La santé mentale des mères a été étudiée par l'équipe du Wisconsin au sein d'une étude longitudinale auprès de 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA (Tableau 10, Annexe 10) :

- un quart des mères étaient au-dessus du seuil de risque de dépression (mesuré par le *Center for Epidemiological Studies-Depression Scale*) (169). Les mères qui ont plusieurs enfants en situation de handicap ont rapporté plus de symptômes dépressifs, une plus grande anxiété, et moins de cohésion et de capacité d'adaptation de la famille (165) ;
- les symptômes dépressifs et l'anxiété chez les mères d'adolescents et d'adultes avec TSA peuvent s'améliorer ou s'aggraver dans le temps et sont sensibles aux fluctuations de contexte à la fois de l'enfant (symptômes autistiques, comportements-problèmes, statut résidentiel, fin de scolarité) et de la mère (soutien social, taille du réseau, événements familiaux stressants) (166, 168).

La santé mentale des frères et sœurs d'adulte autiste a été étudiée au cours du suivi de cohorte réalisé au Royaume-Uni (ci-dessus). Ce suivi a montré que les frères et sœurs ne rapportent aucun signe 1) de dépression chronique dans 92 % des cas, 2) de troubles obsessionnels compulsifs dans 83 % des cas, 3) d'anxiété dans 68 % des cas, 4) de dépression épisodique dans 59 % des cas. La dépression épisodique est le trouble pour lequel ces frères et sœurs ont eu besoin de recourir le plus fréquemment à un traitement (29 % d'entre eux). Des différences significatives existent entre les frères et sœurs avec ou sans traits autistiques repérés dans l'enfance (147).

Enfin, une seule étude a étudié le risque de décès au sein des familles d'adultes autistes (174). En Australie, une étude de cohorte rétrospective a comparé en 2011 le taux de mortalité et le risque de décès des mères ayant un enfant né entre 1983 et 2005, selon que leur enfant est identifié par le registre IDEA comme ayant un TSA (n = 2 041), une DI sans TSA (n = 7 734) ou n'a aucun de ces diagnostics (n = 290 348) (174). L'estimation des courbes de survie par la méthode de Kaplan-Meyer montre que, 25 ans après la naissance de l'enfant index, les mères ayant un enfant avec TSA ont un taux de survie de 96 %, contre 98 % pour les mères avec un enfant sans TSA ni DI (*log-rank* p = 0,00005), et 95 % pour les mères ayant un enfant avec DI. Après ajustement sur l'âge maternel à la naissance de l'enfant et sur le niveau socio-économique, le rapport des risques instantanés de décès confirme l'augmentation du risque de décès pour les mères d'enfants avec TSA (HR : 1,71 ; $IC_{95\,\%}$ [1,02-2,8]) comparativement aux mères d'enfants sans TSA ni DI. Les limites de l'étude sont liées aux modalités d'enregistrement des cas de TSA dans le registre (catégories médicales et/ou issues du système éducatif) et du faible nombre de décès des mères d'enfants avec TSA (n = 24), n'ayant pas permis d'analyse spécifique selon les causes de décès (174).

► État des pratiques

Enquête publiée

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme (cf. § 3.1.2) précise les pratiques concernant le partenariat avec les familles d'adultes avec TED : « *Il existe des temps de rencontre et de partage avec la famille dans 96 % des établissements et services : rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe (92 %), échanges informels (89 %), fêtes (69 %), journées portes ouvertes (48 %), réunions thématiques (18 %), groupes de parents (14 %), participation aux réunions de synthèse (14 %), participation à des activités éducatives, rééducatives ou thérapeutiques (6 %), accompagnement dans certaines sorties (14 %), autres (réunion de rentrée, formation interne). Les objectifs de ces rencontres sont des échanges d'information (97 %), les informations données aux parents au sujet du contenu du projet individualisé (76 %), un soutien psychologique (52 %), une guidance parentale (26 %), l'élaboration commune du projet individualisé (46 %), la formation des familles (5 %), ou autres (8 %). C'est avec les éducateurs, rééducateurs ou infirmiers que les familles ont les contacts les plus fréquents ; avec le médecin et le psychologue, les contacts sont rares ou inexistants dans près de 80 % des cas, et avec l'équipe d'encadrement, ils sont variables en fonction des structures* » (43).

Dans le cadre d'une enquête qualitative régionale française sur les besoins en formation des aidants de personnes polyhandicapées, une initiative de service de garde à domicile spécialisé a été identifiée notamment auprès du centre autisme dunkerquois. Ce service met en relation des parents d'enfants ou d'adultes avec autisme et des étudiants en formation de travailleur social pour assurer des gardes ponctuelles, des accompagnements en sorties et activités sociales, une écoute et une orientation administrative. Les difficultés rencontrées concernent la couverture géographique et les compétences spécifiques notamment dans le registre des soins (175).

Une enquête régionale inscrite dans le cadre du plan Autisme porte sur l'identification des besoins en matière de solution de répit dans le cadre du handicap. Cette enquête, élargie à tout type de handicap et accompagnée d'une analyse de la littérature, met en évidence différents besoins et solutions de répit pour répondre aux différentes situations rencontrées : répit court occasionnel, répit court et régulier, répit pour organiser des vacances, répit en urgence, non planifié. Les besoins actuels des aidants ne semblent pas couverts et concernent principalement des solutions en dehors du domicile habituel de la personne. Toutefois, le répit à domicile, ou baluchonnage, commence à se mettre en place sous l'impulsion de certaines associations en France. Cette solution de répit « *consiste à remplacer à domicile, de façon continue et sur plusieurs jours, l'aidant « principal ». L'aidant peut ainsi s'absenter pour prendre du répit ou s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel. L'intervenant professionnel, amenant son « baluchon », va donc apporter à la personne dépendante une présence et une aide telle que celle assurée au quotidien par son aidant, tout en associant éventuellement d'autres modalités d'accompagnement (animation, activités de stimulation...).* » (176).

Appel à contribution

Au total, 51 témoignages ont été reçus pour ce thème dans l'appel à contribution[36]. Tout d'abord, les professionnels soulignent un manque général de soutien envers les familles. Pourtant, cet accompagnement s'avère indispensable pour pouvoir faire face aux situations difficiles. Il est notamment évoqué le renoncement de l'activité professionnelle d'un des deux parents pour pouvoir s'occuper de la personne autiste, le manque de répit des familles ou encore les difficultés relationnelles (sentiment de culpabilité). Parallèlement, les familles

[36] Un recueil de pratique a été réalisé en janvier 2016 sous forme de questionnaire en ligne ouvert auprès de professionnels volontaires. Pour la méthode, voir l'Annexe 1 ; pour le profil des répondants, voir l'Annexe 8.

peuvent rencontrer des difficultés à se rendre régulièrement au sein des établissements (vieillissement des aidants, activité professionnelle). Un témoignage précise que le relais par un gestionnaire extérieur pour régir les biens de la personne autiste se révèle être un réel soulagement.

Lorsque l'accompagnement existe, ses objectifs sont multiples. Non seulement, il permet de mieux comprendre les besoins de la personne autiste, mais il instaure également une relation de respect et de soutien mutuels (personne/famille/établissement). Cet accompagnement doit aboutir à une cohérence de conduite (attitudes adéquates, sensibilisation aux spécificités du handicap) et créer une sorte de « pont » entre la famille et l'institution. Pour cette thématique, les témoignages évoquent peu l'association ou l'accord de la personne autiste elle-même.

L'accompagnement des familles passe notamment par l'organisation de rencontres, d'instances de dialogue, d'entretiens et de réunions. Les témoignages précisent que les parents sont régulièrement associés à la coordination de la prise en charge de la personne autiste (soins, équipe éducative, psychologue, psychomotricien, etc.). À cet effet, les professionnels partagent les outils pédagogiques avec les proches (plannings, pictogrammes, classeur de communication, séquence visuelle de travail, etc.) Les établissements guident fréquemment les familles pour la rédaction de documents administratifs et l'obtention d'aides (domicile, PCH, matériel adapté, etc.), pour les démarches de recherche d'emploi ou encore pour la réalisation de placements financiers. Ils organisent également des temps d'information sur les aides personnelles et sur la protection juridique.

Les témoignages indiquent l'importance, tant du lien entre la famille et la personne autiste, qu'entre l'établissement et le domicile, le but étant de considérer les proches comme des partenaires. Pour cela, les structures tentent de réaliser un accompagnement de proximité. Elles effectuent des visites à domicile pour évaluer et organiser de manière adéquate le cadre de vie de la personne autiste. Les équipes sont attentives à la transmission des informations lors des transitions (arrivées et départs du résident). Finalement, l'objectif est d'aboutir à une relation moins institutionnalisée. Il ressort également que les familles sont largement associées aux différents projets (réunion, projet d'établissement, enquêtes de satisfaction) et à la construction du projet personnalisé de la personne autiste. Enfin, face à cette demande, la formation semble se développer, soit par le biais d'organismes agréés, soit en interne, à l'occasion de moments d'échanges prévus à cet effet.

Certains témoignages partagent des expériences originales telles que l'organisation de café-débats ou de matinales sur des thèmes précis ou encore sur la mise à disposition d'un studio d'accueil pour les familles le week-end.

6.1.3 Recommandations publiées

► En France

La recommandation de l'Anesm de 2010 « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » recommande les points suivants (11).

Initier et entretenir une collaboration entre les parents et les professionnels

Il est recommandé d'instaurer un dialogue régulier avec les familles dès l'admission de la personne et de l'entretenir aux différentes étapes de l'accompagnement par un échange permanent d'informations. L'établissement d'une relation de confiance, basée sur le respect mutuel et la reconnaissance des compétences de chacun, dépend souvent de la qualité de ce dialogue.

Au moment de l'accueil et de l'admission, un certain nombre d'actions s'inscrivent dans cette démarche : présentation du projet d'établissement et de service, des options choisies et explicitation des pratiques, pédagogie autour des règles de fonctionnement, des actions

menées (ex. : accès des parents à l'espace privé de l'adulte TED, préparation du projet personnalisé, etc.).

Les moments d'accueil des familles (en début ou fin de semaine, en début ou fin de journée) offrent des opportunités pour favoriser le dialogue, en partageant des informations autour de ce qui s'est passé pour la personne, de ses activités (cahiers de liaison, échanges informels) ou bien autour des événements survenus dans le groupe (journal, vidéo, exposition photos, etc.).

Il est également nécessaire de prévoir des moments de rencontre davantage institués (élaboration et évaluation du projet personnalisé, orientation, compétences et difficultés particulières, etc.) à la demande de la famille comme des professionnels.

Il est recommandé de permettre à la famille de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels, dans le respect de la place de chacun et de celle de la personne elle-même.

Des temps peuvent être organisés par les professionnels afin de partager les connaissances, les techniques ou les outils qu'ils utilisent et d'aider les familles qui le souhaitent à se les approprier, dans la perspective d'une généralisation des acquis dans les différents milieux de vie de la personne (11).

Point de vigilance

Être attentif à ce que le degré d'implication de la famille attendu ou demandé par l'établissement et les professionnels, auprès de la personne, dans les interventions qui lui sont destinées ou dans des actions de formation, soit compatible avec ses possibilités psychologiques, matérielles, financières, etc., sachant que celles-ci peuvent varier dans le temps.

Les situations de précarité socio-économique ajoutent à la difficulté d'implication de certaines familles et peuvent nécessiter une orientation vers des services sociaux susceptibles de les aider.

Il est recommandé de laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au-delà de l'activité parentale d'éducation ordinaire, sans la culpabiliser et sans que cela soit ressenti par elle comme un jugement, sous réserve de l'avoir sensibilisée aux enjeux.

La place des parents auprès de la personne évolue au cours des différentes étapes de la vie. À l'âge adulte, elle demeure importante, mais l'accompagnement s'oriente vers un objectif d'autonomisation. Il est recommandé d'accompagner les parents dans ces changements, afin que le passage de leur enfant à l'âge adulte ne soit pas vécu comme leur mise à l'écart et une atteinte à leur compétence parentale.

Pour les adultes, la fratrie constitue parfois le dernier lien familial. Dans cette situation, il est recommandé aux professionnels de continuer à informer les frères et les soeurs et de leur proposer de s'impliquer, sans pour autant leur imposer un tel choix.

Les propositions de soutien et d'accompagnement aux membres de la cellule familiale prendront en considération l'impact de la situation de handicap sur la famille elle-même (fratrie, implication familiale au quotidien, vie personnelle des parents, formation) (11).

Formation et information

Les aidants non professionnels occupent une place importante dans l'accompagnement de la personne ; leur information, leur sensibilisation et leur formation sont donc également à favoriser, dans la mesure du possible.

Cette sensibilisation vise une plus grande connaissance et une meilleure acceptation du handicap, et contribue ainsi à une reconnaissance accrue des particularités des personnes avec autisme ou autres TED (idée d'information du citoyen). Différents supports sont

envisageables : diffusion de plaquettes, organisation de réunions, voire de conférences dans les lieux de vie, d'accompagnement ou de prise en charge (11).

► À l'étranger

Parmi ses recommandations principales, le *Social Care Institute for Excellence* constate que les services multidisciplinaires spécialisés dans l'autisme peuvent apporter une aide aux personnes autistes. Leurs aidants (*carers*), typiquement, les connaissent très bien. Les professionnels devraient apporter un soutien aux aidants eux-mêmes et travailler en partenariat avec eux, afin de réaliser les évaluations et d'apporter des services les meilleurs possibles (70).

Cet institut considère que les aidants de toute personne venant de recevoir un diagnostic d'autisme devraient recevoir une offre d'évaluation de leurs propres besoins sociaux. Le guide détaille ensuite des attitudes professionnelles à respecter pour apporter une aide effective qui ne soit pas vécue par les aidants comme une difficulté supplémentaire pour un faible bénéfice : écouter les expériences vécues par les membres de la famille et reconnaître leurs connaissances approfondies et détaillées ; faire preuve d'empathie devant les combats menés depuis des années par les aidants et accepter que cela puisse favoriser de leur part un certain cynisme sur la capacité ou la volonté des professionnels de les aider ; respecter les différences de point de vue entre la personne elle-même et ses aidants, et clarifier dans les évaluations qui exprime quoi ; reconnaître que les aidants peuvent être particulièrement inquiets face au futur quand ils ne pourront plus superviser ce que fait leur proche ; envisager précocement avec les familles ce qui peut arriver ; aider les aidants à identifier tout le soutien qu'ils apportent et auquel ils ne portent plus attention (exemple : répondre au téléphone à la place de la personne) ; éviter le jargon professionnel qui peut constituer une barrière à une collaboration effective ; prendre en compte que ces aides vont alourdir l'emploi du temps déjà chargé de ces personnes. Sans les présenter comme des recommandations, le guide propose ensuite des offres de service possible : formation, groupes d'entraide, réalisation de tâches administratives à leur place, service flexible de répit, adaptation des conditions d'emploi, etc. (70).

Selon le NICE, il est recommandé de donner à toutes les familles, les partenaires et le/les aidants (que l'adulte avec autisme souhaite ou non qu'ils soient impliqués dans ses soins et son accompagnement) des informations écrites et orales sur (68) :

- l'autisme et sa prise en charge ;
- les groupes de soutien locaux et les services spécifiquement dédiés aux familles, partenaires et aidants ;
- leurs droits à une évaluation formelle de leurs propres besoins de soins somatiques et psychiatriques, et la façon d'y accéder.

De la même façon, le NZGG recommande que (67) :

- des services de conseils ou d'information et de formation soient disponibles pour les membres de la famille et les accompagnants ;
- les valeurs, le savoir, les préférences et les points de vue culturels de la famille devraient être respectés et être manifestes dans les services et les ressources ;
- en premier lieu, les membres de la famille ont besoin de savoir comment trouver et accéder à l'information et au soutien.

Un élément essentiel pour soutenir les familles est de leur apporter des informations sur les TSA. Ces informations doivent être accessibles à tous, comportant des documents traduits, des versions faciles à lire et adaptées au niveau de développement.

Selon le NICE, il est également recommandé de (68) :

- proposer aux familles, partenaires et aidants d'adultes avec autisme une évaluation de leurs propres besoins :
  - en soutien personnel, social et affectif,
  - en soutien dans leur rôle d'aidant, incluant des soins de répit et un plan d'urgence,
  - en conseils et support pour obtenir un soutien pratique,
  - pour la planification des soins futurs de la personne avec autisme ;
- quand les besoins des familles, des partenaires et des aidants ont été identifiés, leur donner une information sur et faciliter leur contact avec différents groupes de soutien, incluant ceux conçus spécifiquement pour évaluer les besoins des familles, des partenaires et des aidants des personnes avec autisme ;
- proposer une information, des conseils, un apprentissage et un soutien aux familles, partenaires et aidants s'ils :
  - ont besoin d'aide pour le soutien personnel, social ou affectif du membre de la famille, du/de la partenaire ou de l'ami(e) ou,
  - sont impliqués pour soutenir la mise en œuvre d'une intervention destinée au membre de la famille, au/à la partenaire, ou à l'ami(e) (en collaboration avec les professionnels).

6.1.4 Revues systématiques et études évaluant des interventions

Aucune revue systématique n'a été identifiée.

Aucune étude contrôlée évaluant l'efficacité d'interventions visant à accompagner ou soutenir les familles d'adultes avec TSA n'a été identifiée.

Trois interventions de type psycho-éducatives proposées aux familles de personnes avec TSA – deux au moment de la transition adolescence-âge adulte (79, 80) et l'autre plus tardivement dans l'âge adulte (177) – ont fait l'objet d'une évaluation avant-après.

Se fondant sur les programmes de psycho-éducation ayant montré leur efficacité auprès de familles d'adultes avec schizophrénie et troubles bipolaires et sur les besoins identifiés au cours de trois *focus groups* par les familles d'adolescents et jeunes adultes avec TSA et par les professionnels les accompagnant, Smith *et al*. proposent aux deux parents (n = 11 familles) un programme de psycho-éducation intitulé « *Transitionning Together* » comprenant dix sessions hebdomadaires de 1h30 (79). Les deux premières sont des rencontres individuelles avec la famille afin 1) de leur permettre de présenter l'histoire de la famille et d'exprimer leurs espoirs et craintes vis-à-vis de leur enfant, et 2) de cartographier les relations qu'ils ont avec différentes personnes, services ou organisations. Ces sessions individuelles permettent de renforcer la confiance mutuelle et d'établir avec la famille les objectifs du programme. Les suivantes sont effectuées en groupe de cinq à six familles et parcourent les thématiques suivantes : 1) connaître la trajectoire développementale des personnes avec TSA, 2) présenter les différents dispositifs disponibles pour favoriser la transition (éducation, emploi, logement, services sociaux et sanitaires), 3) apprendre et pratiquer des techniques de résolution de problèmes, 4) apprendre comment l'environnement familial peut impacter le comportement de la personne avec TSA, 5) apprendre à gérer certains comportements, discuter les moyens de prendre la défense de la personne lorsque le milieu ordinaire comprend mal le comportement de la personne, 6) trouver des activités et rencontres sociales en milieu ordinaire et discuter les questions de sécurité pour les adultes avec TSA, 7) apprendre les risques sur la santé et le bien-être des parents, 8) recevoir de l'information sur les questions juridiques (protection juridique des majeurs, testaments, etc.). Pendant ces sessions, les adolescents (15 à 18 ans) sont accueillis en groupe autour d'ateliers divers (sketchs, jeux de rôles, cuisine, activités manuelles, musique). Les résultats de cette étude pilote avant-après mettent en évidence :

- connaissance des parents : une amélioration des connaissances rapportées par les parents sur l'autisme et les services proposés aux États-Unis pour faciliter la transition (respectivement, taille de l'effet : 0,49, p = 0,03 ; 0,40, p = 0,05) ;
- relation parents-adolescent : une amélioration de la chaleur des échanges entre parents et adolescents, toutefois sans différences significatives sur le nombre de critiques ou de remarques positives (échantillon enregistré de 5 mn d'échanges avant-après codé par un évaluateur en aveugle) ;
- comportement de l'adolescent : meilleure compréhension des causes possibles des comportements-problèmes (taille de l'effet : 0,5, p = 0,02) et une plus grande satisfaction ou fierté vis-à-vis de son enfant (taille de l'effet : 0,5, p = 0,02) ;
- stress parental : pas de changement significatif sur le stress des parents (79).

L'autre programme de psycho-éducation en période de transition, animé par un ergothérapeute, est proposé à cinq parents dont leur enfant, jeune adulte (n = 3, âgés de 18 à 23 ans, TSA avec haut niveau de fonctionnement sur les échelles de langage) participe à un programme d'entraînement aux habiletés sociales* (*Social Cognition and Interaction Training-Autism - SCIT-A*) (80). Le programme comprend dix sessions hebdomadaires de 1h30. Il présente ce que l'adulte avec TSA apprend dans le programme SCIT-A, et permet le partage d'expériences entre parents concernant notamment les difficultés de motivation rencontrées par l'adulte avec TSA, la création d'habitudes et de routines concernant les nouveaux rôles à assumer à l'âge adulte, le soutien pour répondre aux besoins du jeune adulte dans les transitions vers de nouveaux environnements. Trois parents ont terminé le programme. Une évaluation qualitative par *focus group* a permis de montrer que les parents ont apprécié d'échanger leurs histoires de vie avec d'autres parents dans un environnement sain et sans risque (*safe place*), ont réalisé qu'il est nécessaire d'apprendre explicitement aux personnes avec syndrome d'Asperger certaines choses que d'autres personnes apprennent incidemment, et qu'ils peuvent exiger d'obtenir plus d'autonomie de leur enfant dans leurs activités scolaires ou celles de la vie quotidienne (80).

Synthèse

Les trois études ayant évalué des interventions de soutien auprès des parents sont des interventions de psycho-éducation. Les effectifs sont faibles et les études non contrôlées (niveau de preuve faible).

6.1.5 Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant l'accompagnement à proposer aux familles et aidants d'adultes autistes. Elles sont développées ci-dessous.

► Respect des personnes

Pour accompagner les familles, les avis d'auteurs mettent en évidence la nécessité de respecter l'adulte autiste, de le protéger si nécessaire au regard de son niveau de développement, et de promouvoir son autodétermination en l'accompagnant vers son autonomie (120).

En ce qui concerne les parents, cela implique de prendre en compte la qualité de vie de la famille, leurs demandes d'aide et de soutien (82, 178, 179), d'instaurer une relation de confiance et de reconnaissance mutuelle avec les professionnels (84, 120, 180-182), et de maintenir les liens avec eux (183). Cela passe également par l'information donnée à la famille (85, 90, 184), le respect de leurs choix (183), la possibilité de participer au choix des interventions (185, 186) et le fait d'être associé (parents et fratries) à la dimension collective du projet d'établissement, le cas échéant (43, 120, 141).

* Voir glossaire, Annexe 4.

Pour certaines familles, il s'agit de les déculpabiliser (84, 187) et de prendre en compte la dépression et leur souffrance éventuelle (150, 182, 187-189). En effet, la famille peut être confrontée à une certaine violence sociale, comme l'éloignement progressif de la famille élargie ou des amis. De même, la population en général peut avoir des comportements d'incompréhension face aux comportements inadaptés d'une personne autiste. Plus spécifiquement, il peut exister une certaine violence exercée par la personne envers sa famille (190). Malgré tout, lorsque des mesures de protection juridiques doivent être mises en place, elles sont confiées en priorité à la famille (191). Pour les aidants et/ou la personne exerçant une mesure de protection, les associer au projet de vie nécessite de clarifier le rôle de chacun (43, 84, 120, 181, 189).

► Instaurer une relation de confiance

La collaboration professionnels/famille suppose d'instaurer une relation de confiance et de reconnaissance entre les parents et les professionnels. Cette coopération a mis un certain temps à se mettre en place et nécessite encore des progrès. Face à un manque de considération et de réponse, les familles se sont tout d'abord rassemblées en associations afin de promouvoir, créer et gérer les lieux de prise en charge dédiés aux personnes autistes (192). Ces associations de parents ont porté beaucoup d'initiatives, notamment sur la création d'institutions visant l'éducation, la rééducation, l'intégration en milieu scolaire ordinaire et en milieu professionnel protégé des personnes autistes. (149). Ces associations représentaient également un groupe de pression pour faire avancer les choses. Aujourd'hui, elles ont gagné en visibilité tant au niveau de la sphère publique que dans la prise en charge ou encore au sein de la société civile (192). Aujourd'hui encore, le recours des familles aux associations est toujours envisagé afin de trouver des réponses et tenter d'améliorer la gestion des différentes situations (193).

Face aux difficultés relationnelles entre professionnels et parents, de nombreux auteurs ont tenté de décoder, à partir de grilles d'analyse historique, sociologique, psychologique, les facteurs qui pouvaient complexifier les relations parents-professionnels et être à l'origine de tensions (180).

Les parents parties prenantes demeurent des alliés indispensables. Ils représentent un appui considérable, pour les professionnels, pour travailler la réussite des apprentissages, des soins et du bien-être (120), ainsi qu'à l'intégration sociale de la personne (194). Dans cette relation de confiance, il est important que les professionnels tiennent compte de la participation et des compétences des familles, de leur savoir sur des outils, des modalités de communication, d'aménagements des espaces, de structuration du temps, du suivi somatique et de gestion de la vie quotidienne. En ce sens, des témoignages de fratries soulignent l'intérêt d'assurer également un partenariat avec eux (courriers relatifs à la vie de l'établissement, réunions, etc.) afin de faciliter les transitions au moment de la disparition des parents (120). Ainsi, pour anticiper et gérer les désaccords, une réflexion commune doit s'installer en famille et en établissement (120). L'institution permet aux parents d'occuper une place différente et doit travailler avec eux autour de la personne afin d'éviter les répétitions et l'enfermement. En revanche, la pérennisation d'un accueil en famille peut entraîner un enfermement familial autour de l'autisme (194).

Pour que cette coopération fonctionne, le cadre organisationnel doit définir précisément le rôle et la place des parents et des professionnels. Dans l'intérêt de la personne, cette collaboration est importante pour que les moyens proposés à la personne soient poursuivis et généralisés au sein ou en dehors des établissements et services. Le partenariat permet de définir les rôles respectifs des familles, représentants légaux, personnes de confiance d'une part, et des professionnels de l'autre. Il permet également de prendre en compte la nature du lien entre l'adulte et sa famille ainsi que les enjeux, la qualité de vie, la dynamique familiale, la transmission et l'inscription intergénérationnelle qui s'ensuivent, la souffrance, les demandes d'aide et de soutien, le désarroi et les grandes difficultés des familles, sans oublier d'assurer un partenariat institutionnel avec les fratries (courriers relatifs à la vie de l'établissement,

réunions, etc.). Il s'agit bien de tenir compte des compétences des familles (84, 141, 178, 187, 188) et de faire en sorte qu'elles ne se sentent pas culpabilisées par les interrogations des professionnels, d'autant plus qu'elles peuvent avoir eu un vécu de maltraitance à ce niveau (84). Pour que l'accompagnement soit efficace, il est préférable que la famille et la personne autiste soient suivies par un professionnel « pivot », particulièrement au moment de l'annonce du diagnostic (193).

L'exemple d'une MAS ayant fondé son projet d'établissement autour de l'accueil pour adultes autistes présentant des troubles sévères du comportement, accompagnés selon les principes du programme TEACCH, montre que la collaboration avec les familles s'est naturellement mise en place, sollicitant la capacité quotidienne de la MAS à établir une relation de confiance, d'écoute et de soutien autour du projet personnalisé (181).

► Informer et impliquer les familles

L'information aux familles peut revêtir différentes formes. À titre d'exemple, une agence de la santé et des services sociaux canadienne a élaboré, en collaboration avec des professionnels et des personnes autistes, un guide d'information destiné aux adolescents et adultes avec TSA et leurs proches afin de favoriser la compréhension du fonctionnement original des personnes avec TSA (186). Ce guide compare, à partir de situations quotidiennes, le fonctionnement d'une personne avec TSA à celui d'une personne neurotypique. Il aborde différents domaines (traitement de l'information, traitement sensoriel et moteur, communication, relations sociales, anxiété, etc.) (186). Parallèlement, des ouvrages destinés aux personnes avec TSA et/ou leurs proches (184) ont été édités en français. Certains sont écrits par des personnes autistes (85, 90).

Selon le rapport sur le coût économique et social de l'autisme, l'action des familles pourrait être davantage reconnue et légitimée si la MDPH confiait aux familles, plutôt qu'aux professionnels, le rôle de coordonnateur de parcours (43, 84). Toutefois, une auteure, parent d'un adulte de 25 ans, critique cette notion de « travail d'équipe avec les parents » qui risquerait de provoquer « un abandon de l'enfant comme situation clinique », alors que la famille devrait rester centrée sur l'éducation et la protection de ce dernier (189).

Avec l'accord de la personne, l'implication des familles dans la vie institutionnelle, dans le projet de vie (dans son élaboration et/ou sa diffusion), ainsi que les échanges permanents avec les professionnels sont essentiels. Ils garantissent la qualité de vie en assurant la continuité entre les différents environnements de la personne autiste. En ce sens, il pourrait être proposé à la personne et aux familles un exemplaire du projet personnalisé. « *L'information réciproque est primordiale pour tout ce qui concerne la santé, la gestion des troubles du comportement et la cohérence des moyens de communication utilisés.* » (185). Les personnes exerçant des mesures de protection juridique doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention. Elles ont le droit de s'opposer à ces interventions, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur protégé (ex. : risque vital ou de séquelles graves) (articles L. 1111-2 et 1111-4 du Code de la santé publique).

► Types d'interventions proposées aux familles

Certains besoins des familles concernent l'information et les formations relatives aux interventions proposées par les différents acteurs sur les différentes approches existantes. Pour la formation, les familles se tournent davantage vers les ressources existantes sur le territoire (associations de parents ou centres de ressources autisme). Les réponses aux besoins s'expriment sous forme de soutien positif aux familles, de guidance, de programmes d'assistance éducative à domicile, de besoins spécifiques au passage à l'âge adulte de la personne autiste (éventuelle mesure de protection juridique, planification de formation, d'emploi, d'activités de recherche de logements au moment des transitions) (138).

Les interventions proposées aux familles d'adultes autistes sont rarement décrites dans les publications (150). Aux États-Unis, les parents sont restés très investis dans les programmes TEACCH adaptés à l'âge adulte (150). Ce programme, aujourd'hui adapté aux adultes autistes, est utilisé par certains professionnels dans l'accompagnement d'adultes autistes (181). De même, Gustein présente une intervention visant à développer la relation entre parents et personne autiste (utilisée de l'enfance à l'âge adulte) (195). Une publication, française, évoque le changement de paradigme pour l'accompagnement des familles. Initialement fondé sur la psychothérapie*, sur la formation des parents ou encore sur la recherche de l'implication des familles, l'auteur précise qu'aujourd'hui, le modèle d'accompagnement est centré sur la qualité de vie familiale. Ce modèle part ainsi d'une analyse des besoins des familles dans cinq grands domaines, évalués par une échelle qualitative sur la vie des familles (interactions familiales, rôle des parents, soutien lié au handicap, bien-être émotionnel, bien-être physique/matériel) (179). Par ailleurs, afin de soutenir et répondre aux besoins des familles, différents dispositifs existent et pourraient être promus. Il s'agit par exemple de formations, de groupes de parole, d'échange et de soutien psychologique (138). En cas de difficultés (maladie, chômage, précarité sociale, etc.) et quand la famille élargie n'est pas présente, les familles peuvent avoir besoin d'un accompagnement social particulier (séjour de répit, aides financières, etc.) (191).

6.1.6 Avis du groupe de pilotage

Les parents manquent de repères, même lorsque leurs enfants autistes sont adultes. Il apparaît indispensable que les familles et les aidants, comme les personnes autistes, aient accès à une diversité d'information, de formations et d'interventions qui correspondent à leurs besoins.

Il est important d'accompagner les fratries, si elles le souhaitent, pour assurer le lien familial et les éventuelles mesures de protection de l'adulte autiste, notamment lorsque ces mesures étaient assurées préalablement par leurs parents. Toutefois, le groupe de pilotage rappelle que les obligations des parents envers leurs enfants ne sont pas les mêmes entre frères et sœurs. Ces derniers ne sont pas tenus à l'obligation alimentaire.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

6.1.7 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

* Voir glossaire, Annexe 4.

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

Recommandations

- Aider les familles à reconnaître le statut d'adulte de leur enfant et à connaître ses droits, et les accompagner ou les orienter vers les services de droit commun et les services spécifiques pour effectuer les démarches administratives, notamment avec l'aide d'un assistant de service social.
- Dans cette démarche, prendre en compte la diversité et la singularité des situations familiales.
- Avec l'accord de l'adulte autiste, permettre aux proches de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels, dans le respect de la place de chacun et de celle définie avec l'adulte autiste lui-même. Ces modalités sont adaptées aux spécificités et aux besoins de la personne.
- Avec l'accord de l'adulte autiste, organiser les modalités de participation des parents ou des proches leur permettant, s'ils le souhaitent, d'être à l'initiative d'un questionnement qui leur soit propre sur le fonctionnement général de la structure d'accueil et d'être davantage associés à la vie de celle-ci. Définir clairement le rôle des proches et des professionnels dans l'accompagnement proposé.
- Pour les adultes autistes placés sous une mesure de protection juridique[37], informer les familles ou les représentants légaux des modalités d'accompagnement possibles.
- En cas de désaccord ou de conflit entre l'adulte autiste et sa famille, proposer de faire appel à la personne de confiance, à un tiers concerné, à la personne qualifiée[38] (assurant une médiation) ou en dernier recours saisir le juge des tutelles.

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

Recommandations

- S'appuyer sur l'expérience et les compétences des familles/aidants et les expériences vécues par chacun ainsi que les ressources internes et externes déjà mobilisées. Si la famille (parents, fratrie, etc.) ou les aidants le souhaitent, mettre en place une analyse de leurs besoins et y répondre, au niveau du territoire de proximité, de manière adaptée selon les besoins, notamment au travers de formations des aidants familiaux ou de soutien. Les besoins varient d'une famille à l'autre et peuvent concerner un :
  - besoin d'écoute et de reconnaissance ;
  - besoin d'accompagnement psychologique ;
  - besoin d'information ;
  - besoin de solutions de répit ;
  - besoin de soutien ;
  - besoin de guidance/de formation.
- À partir des besoins identifiés avec eux, accompagner ou orienter les familles/les aidants qui le souhaitent vers des associations et des services leur permettant de trouver des solutions, comme par exemple :
  - des groupes d'échanges ou d'entraide entre pairs ;

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

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_09_protection-juridique_CS4_web.pdf.

[38] Article L. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles.

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

  - des organismes de formations ;
  - des formes de répit ;
  - des associations de familles ;
  - des services d'aide à la personne ;
  - des professionnels aptes à leur apporter un soutien psychologique ;
  - des services sociaux et services de santé.

- Travailler en alliance avec les familles. Établir une relation de confiance fondée sur le dialogue et le respect mutuel, la reconnaissance des besoins, et sur l'expérience et les compétences des familles. Prendre en compte les spécificités culturelles des familles quant à leurs représentations du handicap et de l'autisme. Rechercher l'adhésion de la famille/l'aidant concernant les objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre et d'évaluation.

- Identifier avec les familles/les aidants qui le souhaitent les gestes de la vie quotidienne qu'ils adoptent (ont mis en place) pour accompagner l'adulte autiste. Une guidance familiale peut être proposée pour l'appropriation des outils de communication, de programmes d'assistance éducative à domicile et pour aider à la prévention et à la gestion des comportements-problèmes.

- Proposer un accompagnement adapté à la singularité de la famille : être attentif à ce que le degré d'implication de la famille attendu ou demandé corresponde à ses possibilités d'investissement sans la culpabiliser. Ajuster les interventions ou les actions de formation au mode de vie, à l'éloignement géographique, aux possibilités psychologiques, matérielles et financières des familles/aidants. Ces possibilités peuvent varier dans le temps.

- Favoriser le maintien des liens avec la fratrie. Proposer des modalités de réponses qui tiennent compte du niveau de connaissance et d'acceptation des fratries et la dynamique familiale. Être attentif aux manifestations et aux demandes exprimées par la fratrie. Elles peuvent se traduire par :

  - des interrogations et incompréhensions ;
  - des sollicitations de soutien, d'écoute ;
  - une demande de participation à la vie de l'adulte autiste ;
  - des manifestations de souffrance.

► Information et formation de la famille

Recommandations

- S'assurer auprès des proches de la compréhension du diagnostic posé et des domaines évalués. Instaurer, dans le respect du cadre juridique du secret professionnel, un dialogue régulier avec la famille et s'entretenir avec elle aux différentes étapes de l'accompagnement par un échange permanent d'informations nécessaires sur :

  - les particularités du trouble du spectre de l'autisme de leur proche et ses modalités d'accompagnement ;
  - la possibilité pour les familles d'avoir une évaluation de leurs propres besoins, notamment de santé, de répit, de soutien, et la façon d'y accéder.

- Permettre aux fratries, si elles le souhaitent, d'être informées de la vie institutionnelle (courriers relatifs à la vie de l'établissement, réunions, etc.) et de se former à l'utilisation des outils spécifiques mis en œuvre auprès de l'adulte autiste. Leur proposer de s'impliquer sans pour autant leur imposer un tel choix.

- Développer des programmes de formation (psychoéducation) pour et avec les familles qui le souhaitent (grade C).

- S'inspirer de programmes de psychoéducation existants pour construire ces programmes.

- Développer les formations, notamment sur les interventions développementales, éducatives et comportementales, ainsi que sur les spécificités à prendre en compte lors de l'entrée dans l'âge adulte et au cours du vieillissement des personnes autistes.
- Identifier sur le territoire la possibilité pour les familles/les aidants de participer à des formations proposées par d'autres aidants et co-construites en partenariat avec des professionnels expérimentés et formés à l'autisme (formation par les pairs).

► Accompagnement des familles au vieillissement des adultes autistes

Recommandations

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

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

Recommandations

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

6.2 Accompagnement des professionnels

Cette section a pour objectif de mettre en exergue l'organisation du travail et les interventions mises en œuvre dans l'accompagnement des professionnels exerçant auprès de personnes

autistes, quel que soit leur secteur d'exercice : secteur libéral, établissements et services sociaux et médico-sociaux, établissements de santé.

Ces interventions visent à obtenir une cohérence d'équipe et la mobilisation d'un réseau externe, à prévenir les risques psychosociaux et assurer une qualité de vie au travail satisfaisante, conditions essentielles d'un accompagnement bientraitant des personnes autistes accompagnées. Elles offrent le cadre nécessaire à l'organisation, la continuité et la cohérence des interventions et activités proposées à l'adulte autiste accompagné.

6.2.1 Rappel du cadre juridique

Obligation générale de sécurité de l'employeur

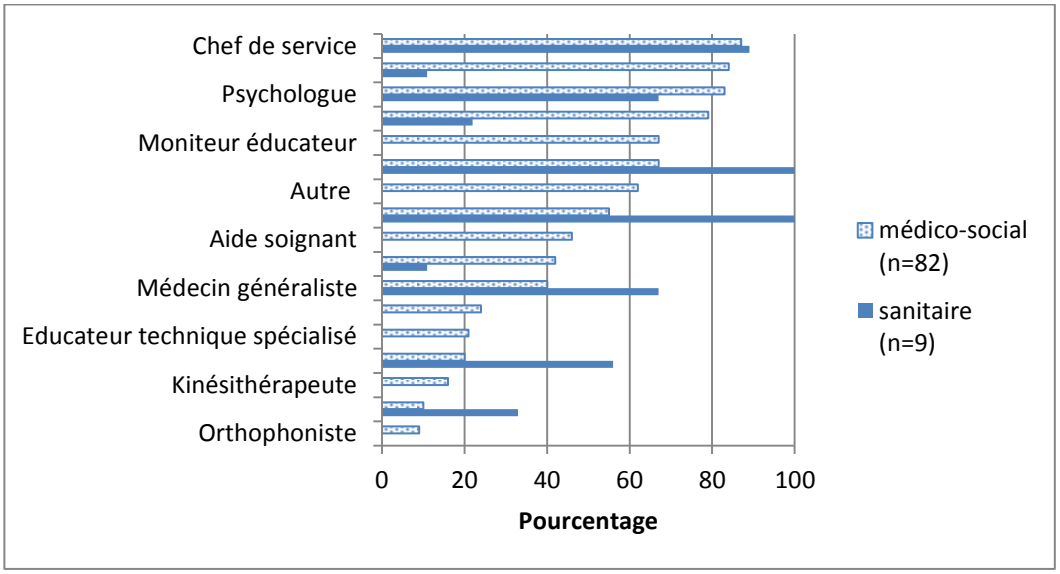
La loi définit une obligation générale de sécurité de l'employeur envers les travailleurs. Les chefs d'établissements doivent donc prendre les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs (article L. 4121-1 du Code du travail).

6.2.2 Qualification et organisation des équipes interdisciplinaires

► État des lieux

Enquêtes publiées

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) a décrit la qualification et l'organisation des équipes qui accompagnent des adultes avec TSA en service et établissements sociaux et médico-sociaux (n = 82) ou en établissement de santé (n = 9). En dehors des chefs de service, présents dans plus de 87 % des structures dans les deux secteurs, les qualifications des personnels représentées dans les structures sont différentes selon le secteur médico-social ou sanitaire, et peuvent sous un même terme représenter des fonctions différentes (ex. : chef de service, qui correspond le plus souvent à un médecin dans les établissements de santé et à un cadre travailleur social dans le secteur médico-social) (figure 2) (43). Les professions sont plus différenciées en secteur médico-social. La catégorie « autres » est représentée par des assistantes sociales, maîtresses de maisons, surveillants de nuits, animateurs socio-culturels ou artistiques, professeurs de sport, chefs d'ateliers, chauffeurs, auxilliaires de vie, etc. (43).



Remarque : les rôles et fonctions des « chefs de service » sont différents dans le secteur médico-social et le secteur sanitaire.

Figure 2. Taux de structures médico-sociales ou sanitaires comportant ces différentes catégories de professionnels (d'après (43)).

Seize pour cent des structures ayant répondu ont des modalités d'accueil et un projet d'établissement spécifiques pour les personnes avec TED. Il existe des réunions de synthèse ou « *staffs* » dans 97 % des structures, réunions qui sont majoritairement hebdomadaires (67 %), des groupes de réflexions sur la pratique dans 77 % des structures qui se réunissent majoritairement de manière mensuelle (52 %), parfois de manière hebdomadaire (27 %), et des réunions sur le fonctionnement général de l'institution dont la fréquence est très hétérogène (une fois par an à une fois par semaine) (43).

Concernant la mobilisation d'un réseau externe par le biais de partenariat, seuls six établissements, tous sanitaires, ont répondu dans le cadre du volet quantitatif de cette enquête : les partenariats les plus développés en routine concernent la médecine générale et la psychiatrie. Le partenariat avec les établissements médico-sociaux, les organismes de loisirs et de sport sont épisodiques, et ceux avec le monde du travail inexistants dans cinq des six établissements ayant répondu (43). Toutefois, la question des partenariats a été plus abordée dans le cadre du volet qualitatif de cette enquête (n = 24 structures pour adultes). Les partenariats évoqués concernent de nombreux acteurs et sont formalisés avec des psychiatres (n = 16), des établissements médico-sociaux (n = 15), d'autres médecins spécialistes (n = 11), des organismes de loisirs et culture (n = 11), des organismes de sport en milieu ordinaire (n = 7) ou adapté (n = 4), les CRA (n = 10), et à une moindre fréquence avec des acteurs publics (villes, Conseils départementaux, MDPH, universités) ou privés (professionnels paramédicaux libéraux, associations de soins palliatifs, entreprises, organismes de vacances, associations de familles), etc. (43).

Par ailleurs, deux tiers des établissements ayant participé au volet qualitatif ont des partenariats entre établissements médico-sociaux ou entre établissements médico-sociaux et secteur de psychiatrie pour organiser des relais (fêtes inter-établissements, échanges entre établissements pour des activités spécifiques, hospitalisation, séjours de rupture) (43).

Une autre enquête française a été effectuée en 2011 dans une autre région (Champagne-Ardenne) (196). Elle a eu pour objectif « *de questionner l'impact de la structuration institutionnelle (c'est-à-dire le fait de disposer d'un agrément « autisme ») sur l'accueil et l'accompagnement des personnes avec TED* » dans le secteur médico-social (enfant et adulte). Cette enquête a été réalisée par entretiens semi-directifs auprès de 36 professionnels de 14 établissements des quatre départements de cette région (196).

Le choix de proposer un accueil au sein d'un établissement ou d'une section spécifique à l'autisme ou d'accueillir des personnes avec TED au sein d'un établissement « non spécifique » relève en général de l'organisme gestionnaire. Il s'agit pour certains de privilégier un décloisonnement entre les personnes en situation de handicap et pour d'autres de permettre l'accès des adultes avec TED à un environnement spécifique et adapté à leurs besoins (196).

En termes de plateaux techniques, les qualifications présentes au sein des établissements sont les mêmes, que l'établissement propose ou non des places « dédiées autisme » : aide médico-psychologique, éducateur spécialisé, moniteur éducateur, psychologue, infirmier. Certains comprennent également des psychomotriciens et/ou des orthophonistes à temps partiel. Le taux d'encadrement ne varie pas nécessairement dans les structures dédiées s'il est déjà élevé comme dans les MAS pour personnes très dépendantes (un pour un). Il oscille autour de un pour trois en journée dans les structures pour adulte « dédiées autisme » grâce à des dotations budgétaires renforcées par rapport aux établissements « non spécifiques ». Les cadres de ces établissements ont mentionné l'importance qu'ils attachent à la formation préalable à l'autisme du personnel recruté ou à leur expérience antérieure auprès de ce public (196).

Concernant les relations entre professionnels, l'accueil exclusif d'adultes avec TED ne garantit pas de bonnes relations entre collègues, certaines équipes ayant rapporté des expériences positives de solidarité et cohérence d'équipe, et d'autres des phénomènes de résistance à tout

changement du fait de la durabilité des pratiques. Dans les structures généralistes où le renforcement du taux d'encadrement est nécessaire dans les groupes où sont présentes des personnes avec TED, des tensions entre équipes sont observées, car ce taux d'encadrement renforcé est vécu comme se faisant au détriment des autres personnes accueillies (196).

En termes de réseau externe, seules deux structures ayant un temps très partiel de psychiatre, et plusieurs établissements « dédiés ou avec section autisme » ont établi des conventions avec le secteur psychiatrique, mais en reconnaissent les difficultés pratiques de mise en œuvre du fait du manque de disponibilité des praticiens. Malgré cela, leurs liens avec le secteur psychiatrique sont plus effectifs que pour les structures non spécifiques. Les autres partenariats effectifs signalés sont ceux passés avec les CRA (obtention d'un diagnostic, évaluation d'une situation complexe, fréquentation du centre de documentation) ou la participation au groupe de travail autisme du CREAHI, moment d'échange et de réflexion jugé utile pour connaître les autres partenaires de la région (196).

Un projet de thèse de doctorat en psychologie est actuellement en cours à l'Université de Montpellier concernant les facteurs de risque et les mécanismes psychologiques d'adaptation concernant l'épuisement professionnel chez les aidants d'adultes avec TSA et DI, en institution.

Appel à contribution

Au total, 76 contributions ont été rapportées pour ce thème de l'appel à contribution.

L'accompagnement des professionnels revêt plusieurs dimensions que sont la qualification et l'organisation (ci-dessous), la formation et l'information (cf. § 6.2.3) ainsi que l'implication des professionnels dans la recherche (cf. § 6.2.4).

Une qualification, des compétences spécifiques ainsi qu'une interdisciplinarité sont indispensables pour proposer une prise en charge adéquate. Généralement, les recruteurs tiennent compte de l'expérience, des connaissances et de la compréhension de l'autisme. Ils engagent uniquement des personnes qualifiées. Les équipes pluridisciplinaires peuvent être à dominante sociale ou médico-sociale selon l'établissement et comportent divers profils (médical, thérapeutique, social, éducatif, psychologique, etc.). Parallèlement, certains témoignages précisent avoir recours à des compétences extérieures à l'établissement par rapport à certaines problématiques. Ce peut être le cas, par exemple, pour le dépistage, le diagnostic ou l'élaboration de stratégies d'accompagnement, ou bien pour un appui technique relatif à un projet architectural pour l'aménagement d'espaces particuliers. Les tiers cités sont les centres de ressources autisme (CRA), le centre expertise autisme adultes (CEAA), les équipes mobiles, les unités mobiles interdépartementales (UMI), etc.

Les témoignages pointent l'importance de la cohérence d'équipe et du partenariat. La coordination d'équipe passe notamment par la présence de différents profils professionnels. Par exemple, le psychologue est responsable du programme individualisé, l'éducateur spécialisé coordonne les activités, et le référent (qui peut avoir une autre fonction) est responsable de l'évaluation périodique des projets de la personne autiste. Cette coordination entretient les contacts nécessaires, organise les rencontres, assure un suivi avec les équipes, maintient la cohésion et la collaboration des différents professionnels. Elle permet également au groupe de mener des réflexions afin d'améliorer la prise en charge, de gérer les situations difficiles, voire de prendre de la distance. Pour la personne autiste accompagnée, cette cohérence assure un suivi du parcours de vie. Des outils tels que le cahier de transmission personnalisé, le cahier de liaison avec les familles, le dossier unique ou encore les différentes grilles d'évaluation sont importants.

Enfin, les témoignages signalent l'épuisement professionnel. Le travail peut aboutir à un manque de motivation et à un *turn-over* des équipes important. Pour tenter d'améliorer les conditions de travail, les établissements essaient de s'adapter. Lorsque c'est possible, ils changent les salariés d'unité, ils remplacent les absences pour maintenir le ratio

d'encadrement et proposent des formations. Certains souhaiteraient proposer des jours de congés supplémentaires afin de pallier la pénibilité du travail.

► Recommandations publiées

Parmi les principales recommandations publiées par le *Social Care Institute for Excellence*, figurent (70) :

- il est nécessaire que le personnel accompagnant les personnes avec autisme (*supporting staff*) s'ajuste dans sa manière de travailler, planifier et communiquer avec les personnes avec autisme et entre eux, afin que les services soient plus accessibles aux personnes avec autisme ;
- il est nécessaire que les managers et les commissionnaires[39] soient flexibles, créatifs et collaboratifs dans leur manière de répondre aux besoins des personnes avec autisme. En particulier, les personnes avec syndrome d'Asperger et celles dont le comportement *challenge* les services nécessitent un meilleur accès aux services.

Ce guide précise que les personnes qui évaluent les besoins sociaux d'une personne avec autisme devraient être suffisamment formées et expérimentées, et que les formulaires qu'elles utilisent soient suffisamment bien construits pour capter les besoins parfois subtils des personnes avec autisme. Il propose des conseils aux professionnels leur permettant d'ajuster leurs pratiques lors des évaluations : être clair dès le départ sur son rôle ; envisager d'envoyer une photo de soi avant l'entretien ; accepter qu'il faille parfois plusieurs entretiens ; être flexible sur la manière dont sont remplis les formulaires, adapter leur forme pour qu'ils soient compris d'une personne avec autisme ; quand nécessaire, demander auprès de la famille ou des aidants comment la personne communique le mieux ; prendre connaissance du dossier de la personne, sans figer son opinion sur ce qui a été lu ; se focaliser sur les forces et succès de la personne ; prendre en compte les particularités des personnes avec autisme, notamment sensorielles, sommeil, épilepsie, TDAH, restrictions alimentaires, stress des aidants ou de la fratrie ; prendre en compte les besoins spécifiques des personnes dont s'occupent la personne avec autisme, si elle est parent ou aidant elle-même. Le guide rappelle également les barrières que rencontrent fréquemment les personnes avec autisme lorsqu'elles doivent prendre contact avec un service social : remplir un formulaire peut être un obstacle significatif pour accéder à un service ; un rendez-vous en face-à-face peut être difficile car il nécessite de se déplacer dans un endroit inconnu et de rencontrer des personnes inconnues ; le trajet en lui-même peut représenter une sursollicitation rendant difficiles les tâches à mener ensuite ; les personnes qui manquent un rendez-vous devraient être recontactées et on ne devrait pas leur refuser le service pour cela ; les personnes devraient recevoir le soutien nécessaire pour qu'elles osent demander des ajustements raisonnables aux services (70).

Ce guide considère également que des coordinations territoriales (*lead local commissionners*), aux niveaux stratégique et opérationnel, sont nécessaires afin de favoriser la collaboration entre services sociaux (aides financières, aides à la personne, aides au logement, aides à l'emploi), services de santé et structures d'enseignement et de formation (70). Dix étapes ont été fixées aux « *local areas* » par le gouvernement britannique, conscient qu'il s'agit d'objectifs à long terme : désigner un référent autisme ; inclure l'autisme dans toutes les principales procédures ; recueillir et compiler les données pertinentes relatives aux personnes adultes avec autisme ; développer un plan intégré d'offres de service ; développer un plan de formation pour le personnel de première ligne ; cartographier les services locaux d'aide à l'emploi soutenant les personnes avec autisme ; impliquer les adultes avec autisme, leurs familles et leurs aidants dans la conception et la planification des services ; apprendre et partager les meilleures pratiques (70).

[39] Dans le système de santé anglais, les commissionnaires achètent des services vers lesquels ils peuvent adresser les personnes qui relèvent de leur secteur.

Parmi les principes pour travailler avec des adultes et leurs familles, partenaires et aidants, le NICE recommande que (68) :

- toute équipe travaillant avec des adultes avec autisme ait connaissance de :
  - la nature, du développement et de l'évolution de l'autisme,
  - son impact sur le fonctionnement personnel, scolaire et professionnel,
  - l'impact de l'environnement social et physique ;
- tous les professionnels de santé et médico-sociaux prodiguant des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme aient une bonne connaissance de :
  - la nature, du développement et de l'évolution de l'autisme,
  - son impact sur le fonctionnement personnel, scolaire et professionnel,
  - l'impact de, et l'interaction avec l'environnement social et physique,
  - l'impact de l'autisme sur, et son interaction avec d'autres troubles psychiatriques et somatiques associés et leur prise en charge,
  - la discordance potentielle entre le fonctionnement intellectuel mesuré par le QI et le fonctionnement adaptatif, reflété par exemple par des difficultés dans la planification et la réalisation d'activités de la vie quotidienne incluant la scolarisation et l'emploi ;
- tous les professionnels de santé et médico-sociaux prodiguant des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme, ainsi qu'à leurs familles, partenaires et aidants :
  - s'assurent qu'ils sont aisément identifiables et abordables,
  - qu'ils donnent facilement leur rôle et leur fonction,
  - qu'ils s'adressent à la personne en utilisant le nom et le titre qu'elle préfère,
  - qu'ils expliquent clairement tout vocabulaire clinique et vérifient que la personne comprend ce qui est dit,
  - prennent en compte les besoins de communication incluant ceux liés aux troubles de l'apprentissage, de la vue ou de l'audition, ou les difficultés de langage, et fournissent des aides à la communication ou des interprètes indépendants (quelqu'un qui n'a pas de relations personnelles avec l'adulte) si nécessaire ;
- tous les professionnels de santé et médico-sociaux prodiguant des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme, ainsi qu'à leurs familles, partenaires et aidants, s'assurent :
  - qu'ils connaissent des sources d'informations et/ou de soutien aux personnes avec autisme, locales et nationales reconnues (organisations et sites Internet),
  - qu'ils sont capables de discuter et de conseiller sur la façon d'accéder et de se mettre en rapport avec ces ressources ;
- les équipes travaillant dans des structures avec hébergement (*residential care*) :
  - comprennent les principes et les attitudes qui sous-tendent la mise en œuvre efficace des soins en institution pour les adultes avec autisme,
  - travaillent en collaboration avec les équipes de soins de santé et de proximité d'un éventail de services spécialisés pour favoriser la mise en œuvre d'un plan de soins intégrés,
  - soient formées à l'évaluation et au soutien des besoins des adultes avec autisme,
  - soient cohérentes et prévisibles, mais flexibles pour permettre le changement et le choix,
  - soient engagées pour impliquer les familles, leurs partenaires et leurs aidants.

Le NICE propose des recommandations relatives aux structures en charge de l'organisation et la mise en œuvre des soins, de l'accompagnement et des interventions (*organisation and delivery of care and interventions*) (68) et précise :

- afin d'offrir efficacement des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme, il est recommandé que le groupe local de stratégie de l'autisme multi-services (ou multi-organisations) comporte des représentants des directeurs, délégués et cliniciens des services adultes (santé mentale, structures d'éducation spécialisée pour handicapés, soins primaires, sociaux et médico-sociaux, hébergement, éducation, emploi, du système de

justice pénale, et du secteur tertiaire). Il devrait comporter, de façon significative, des représentants des personnes avec autisme et leurs familles, partenaires et aidants ;

- dans chaque territoire, il est recommandé de constituer, en milieu ordinaire[40], une équipe multidisciplinaire spécialisée pour les adultes avec autisme (équipe spécialisée autisme), comportant : des psychologues cliniciens, des infirmières, des ergothérapeutes, des psychiatres, des travailleurs sociaux, des orthophonistes, du personnel d'accompagnement (par exemple : personnel pour accompagner l'accès aux services d'hébergement, d'éducation et d'emploi, pour donner des conseils financiers, et pour la sécurité individuelle et collective) ;
- il est recommandé que l'équipe spécialisée en autisme ait un rôle clé dans la mise en œuvre et la coordination :
  - des services spécialisés dans le diagnostic et l'évaluation,
  - des soins et des interventions spécialisés,
  - du conseil et de l'apprentissage des autres professionnels de santé et d'accompagnement sur le diagnostic, l'évaluation, les soins et les interventions pour les adultes avec autisme (étant donné que tous les adultes peuvent ne pas être suivis par une équipe spécialisée),
  - du soutien pour l'accès aux services d'hébergement, d'éducation et d'emploi,
  - du soutien pour les familles, les partenaires et les aidants,
  - des soins et des interventions pour les adultes avec autisme vivant en hébergement spécialisé,
  - de la formation, du soutien et conseil à l'intention du personnel accompagnant les adultes en établissements et en milieu ordinaire.

<u>Au sujet de l'organisation et de la mise en œuvre des soins et accompagnement (*organisation and delivery of care*) :</u>

Pour les adultes avec autisme, le NICE recommande dans le cadre de l'organisation de leur système de santé (68) :

- de développer des parcours de soins locaux (*local care pathways*) pour promouvoir la mise en œuvre des principes clés des bons soins ;
- que des groupes de stratégie de l'autisme soient responsables du développement, de la gestion et de l'évaluation des parcours de soins locaux. Il est recommandé que le groupe nomme un professionnel responsable du parcours de soins local ; les groupes de stratégie de l'autisme ont pour objectifs d'informer et de former les professionnels, de favoriser la mise en œuvre intégrée des services dans tous les lieux de soins, de favoriser la transition fluide vers les services adultes pour les adolescents et de mener des audits et évaluer/contrôler (*reviewing*) les performances du parcours ;
- que le groupe de stratégie de l'autisme développe des parcours de soins locaux qui offrent un accès aux services pour tous les adultes avec autisme, incluant les publics spécifiques (par exemple : parents avec autisme ; personnes avec des comorbidités somatiques et psychiatriques (incluant le mésusage de substances) ; personnes sans abri, personnes en établissements pénitentiaires, autres minorités) ;
- que le groupe de stratégie de l'autisme conçoive des parcours de soins locaux qui :
  - offre un éventail d'interventions fondées sur les preuves à chaque étape du parcours et soutienne les adultes avec autisme dans leur choix des interventions,
  - réponde rapidement et de manière efficace à l'évolution des besoins des populations dans le parcours de soins ; il est recommandé que les parcours de soins aient des objectifs clairs et convenus pour les services proposés aux adultes avec autisme, des moyens robustes et efficaces pour mesurer et évaluer les résultats obtenus avec les objectifs convenus et des dispositifs clairs convenus pour répondre rapidement aux changements identifiés par rapport aux besoins des personnes,
  - offrent un programme intégré de soins à travers tous les lieux de soins (*all care settings*) ;
- que le parcours :

[40] "*a specialist community-based multidisciplinary team*"

- minimise les besoins de transition entre différents services ou professionnels,
- permette aux services de construire autour du parcours de soins et non le parcours autour des services,
- établisse des liens clairs (incluant un accès et des points d'entrée) avec les autres parcours de soins (incluant ceux pour les besoins de soins somatiques),
- ait une équipe identifiée qui soit responsable de la coordination du suivi des personnes dans le parcours.

► Revues systématiques et études

Aucune revue systématique ni étude évaluant les effets de la qualification de l'équipe pluriprofessionnelle sur la qualité de vie des personnes avec autisme n'a été identifiée.

Une enquête réalisée au Royaume-Uni en 2012 et 2014 a étudié la corrélation entre le style de management et la qualité de vie au travail dans le cadre d'une étude sur la prévention et la gestion des comportements-problèmes (n = 332 professionnels de 24 résidences accueillant des adultes autistes avec déficience intellectuelle et autisme, en unité jusqu'à huit adultes dont au moins un présente des comportements-problèmes (*Challenging behavior*) (197). Un style de management de proximité centré sur la valorisation de la participation des usagers dans des activités ayant un sens (*Practice leadership*) est associé à une réduction du stress au travail et une meilleure expérience de travail en équipe. Toutefois, ce type d'étude ne permet pas de conclure quant au lien de causalité éventuel entre style de management et qualité de vie au travail (197).

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant la qualification et l'organisation des équipes exerçant auprès d'adultes autistes. Elles sont développées ci-dessous.

Disposer d'une équipe pluriprofessionnelle pour un travail interdisciplinaire

L'adulte autiste doit être pris dans sa globalité et selon son histoire (trajectoire), impliquant une complémentarité du champ social, médico-social et sanitaire (198). Pour ce faire, une réflexion sur les actions à mener et les acteurs à interpeller devraient être menée. Ainsi, un travail interdisciplinaire méthodologique évaluable permettrait la mise en commun des compétences, de dégager du matériel commun, de soutenir les actions des membres de l'équipe et éviter que l'intervention sanitaire ne survienne qu'au moment de la crise (199). De même, la mise en place de réunions mensuelles pour aborder les sujets de la santé et de l'accompagnement individuel de chaque résident serait nécessaire (200).

Selon les connaissances actuelles faisant consensus, les objectifs d'un accompagnement adéquat sont la qualité de vie des personnes autistes ainsi que la cohérence de l'organisation. Concernant cette dernière, l'idée d'une « boîte à outils » spécifique à chaque professionnel pourrait faire progresser les pratiques (outils de diagnostic pour les médecins, outils de compensation des déficiences et de médiation d'apprentissage pour les éducateurs et rééducateurs, etc.), et, à terme, mettre en synergie les différents outils (201). Certaines équipes ont formalisé leurs outils d'accompagnement des professionnels autour de principes fondateurs correspondant à des positionnements institutionnels opérationnels : l'interdisciplinarité, l'hyperadaptabilité, le maillage de personnes ou structures ressources, la référence à un cadre organisationnel qui fait sens, le confort du personnel (198).

Le travail pluridisciplinaire nécessite une diversité des métiers, où la composition de l'équipe doit tenir compte d'un nombre de cadres suffisant (colonne vertébrale de l'organisation) et doit respecter un équilibre entre les compétences et le niveau de formation du personnel soignant et éducatif (éducateurs spécialisés (ou niveau III), éducateurs sportifs (niveau III), moniteurs éducateurs, animateurs 2e catégorie ou moniteurs d'atelier (niveau IV), aides médico-psychologiques et aides-soignants (niveau V), etc.) (96). En ce sens, il faut constituer des

équipes complémentaires, intégrant diverses professions avec des niveaux de qualification différents, tant sur le plan du soin que sur le plan éducatif (96), et être vigilant aux taux d'encadrement, avec notamment un renforcement des équipes de nuit. Ces équipes de nuit jouent un rôle primordial, à la croisée du soin et de l'accompagnement ; le duo AMP/aides-soignants est un bon compromis (96). Un temps d'assistant social est à prévoir afin de trouver des solutions de financement pour les vacances et d'aider dans la recherche d'orientation ou de réorientation (96). Finalement, pour permettre aux adultes autistes d'évoluer au sein des différents milieux, l'accompagnement nécessite d'être multidisciplinaire, concerté, et que les professionnels soient formés (202). De plus, les équipes doivent pouvoir évoluer (203).

Un « *travail psychologique est nécessaire directement auprès des résidents pour assurer les évaluations fonctionnelles et monter les projets individuels avec l'équipe de soins et éducatives* ». Les éducateurs assurent souvent un rôle et une fonction de coordination qui permettent d'assurer la continuité éducative entre les équipes, mais aussi d'assurer la cohérence des interventions auprès de la personne (96).

L'exemple d'une équipe mobile de soins spécifiques ambulatoires pour l'autisme au centre hospitalier Alpes-Isère illustre cette multidisciplinarité, car elle est composée de soignants, d'éducateurs, d'une psychomotricienne, d'une « aide orthophonique et éducative ». Cette équipe travaille conjointement avec les parents (204).

Intégrer un cursus spécifique à l'autisme au sein des formations initiales

Aujourd'hui, le constat fait état d'un manque de formation relative à l'autisme et au handicap psychique pour l'ensemble des professionnels (orthophoniste, psychologue, psychomotricien, etc.) (205). L'augmentation de la prévalence des troubles du spectre autistique entraîne pour les personnes autistes des besoins croissants de services. Cette croissance requiert de développer la formation, tant initiale que continue. Pour cela, il est important de fournir aux étudiants de premier cycle une formation théorique et une expérience appliquée aux troubles du spectre autistique (TSA). En ce sens, certains auteurs proposent de nouvelles formes de formation pour de meilleures pratiques, consistant à combiner des cours et des stages pratiques, à former aux méthodes empiriques et à donner la possibilité aux étudiants de travailler directement auprès d'individus autistes. En matière de formation initiale, un auteur américain propose, selon l'expérience de l'Université de Yale, un référentiel de formation (différentes disciplines) sur l'autisme (206).

Dans les ESSMS, quand une majorité de professionnels a bénéficié de formations initiales à l'autisme, cela permet d'intégrer les formations spécifiques dans la pratique. Ces formations visent à soutenir une meilleure connaissance de la personne et elles permettent de mieux s'adapter aux situations. Elles visent également à assurer l'actualisation des connaissances sur l'autisme et l'approfondissement des méthodes (Teacch®, Pecs®, ABA*, etc.) (96).

Les programmes de formations relatifs à l'autisme sont fortement demandés, particulièrement ceux qui couvrent un champ assez large. En effet, le développement de ce type de formations peut permettre de former davantage de personnes à l'autisme, voire de développer ce type de formations dans d'autres universités. Lorsque les étudiants en psychologie ou en sciences sociales ont des choix limités de carrière, l'autisme représente alors une zone fertile d'emplois. À long terme, les étudiants de troisième cycle peuvent devenir des acteurs de terrain compétents et s'investir dans la recherche, voire innover dans ce domaine. Toutefois, le Conseil national de recherche du Canada (CNRC) précise que des formations spécialisées dans l'autisme peuvent s'avérer limitées (206).

* Voir glossaire, Annexe 4

Mettre en place des organisations visant la qualité de vie au travail et la prévention des risques psycho-sociaux

Les champs de la grande dépendance et de la déficience augmentent le risque d'une usure professionnelle, réduisant la motivation et la mise en place de nouveaux projets (207). Les établissements pour adultes confrontés à un décalage entre le secteur enfant et adulte sont sous-dotés : cela peut entraîner une maltraitance institutionnelle. Par ailleurs, le degré de formation initiale et le nombre d'encadrants augmentent avec le niveau de dépendance et les difficultés (situations de danger, angoisse, épilepsies non stabilisées, etc.) auxquels sont exposées les personnes autistes (96). De leur côté, les directeurs reçoivent des consignes contradictoires relevant à la fois de logiques éducatives, législatives, de soins, des familles, des associations, etc. Face à l'ensemble de ces difficultés, de nombreux accidents du travail et arrêts maladie sont observés et sont accompagnés d'un *turn over* important (96).

Devant l'importance du *burn-out* et face aux difficultés de recrutement du personnel formé, il est opportun d'intégrer dans l'équipe des professionnels en contrats aidés et/ou en contrats de professionnalisation. Cela permet d'assurer des remplacements au pied levé plutôt que de faire appel à des intérimaires qui ne connaissent ni les personnes, ni la structure (96).

Face à ces situations, les dirigeants d'établissements doivent prendre conscience de la complexité et des contraintes auxquelles les professionnels sont soumis (207). Contre les risques psycho-sociaux, le dispositif institutionnel doit pouvoir apporter, de manière préventive, des connaissances sur les outils théoriques et les modalités de fonctionnement. Il doit également permettre aux professionnels d'observer les situations, de créer des liens avec les personnes, d'évaluer et de réévaluer les projets (208).

Aujourd'hui, le cadre éthique et déontologique, la promotion du droit des usagers, l'évaluation de la qualité de l'offre de services, l'articulation entre le sanitaire et le social ainsi que la prise en considération de l'environnement global de la personne engagent les professionnels vers plus de lisibilité de leurs pratiques. Cette dynamique leur impose de mettre du sens dans leurs pratiques afin de les valoriser. Ces pratiques doivent démontrer que le travail (peu visible) requiert un engagement et un professionnalisme des acteurs (207).

Mobiliser un réseau externe

Il est également important d'articuler de façon cohérente les systèmes social, médico-social et sanitaire afin d'éviter les ruptures de parcours. Il convient de faire évoluer la culture des métiers traditionnels vers une meilleure coopération et de former et reconnaître les nouveaux métiers (gestionnaires de cas, auxiliaire de vie, etc.). Enfin, il convient d'intervenir, tant au niveau de la cohérence d'ensemble d'un territoire qu'au niveau de chaque situation individuelle, cette dernière impliquant le développement d'habitudes de travail collectif et de coopération interprofessionnelle (83). Parallèlement, la coopération est essentielle entre les acteurs de proximité (médecins généralistes, acteurs sociaux et médico-sociaux, entourage, etc.) (60). Enfin, les équipes doivent s'appuyer sur les familles afin d'organiser les accompagnements au plus près des besoins et attentes de la personne (84). Ces besoins ne sont pas identiques aux différentes étapes de la vie (127), ils dépendent du niveau d'autonomie de l'adulte (209).

À Montpellier, la collaboration entre une équipe médico-sociale en foyer d'accueil médicalisé et une équipe sanitaire dédiée à l'autisme adulte montre que ce type de démarche représente un enjeu majeur dans la prévention des ruptures de parcours des personnes autistes. Les interventions sont centrées sur le projet personnalisé et le projet de vie de la personne afin d'assurer une cohérence et une continuité tout au long du parcours de la personne. Cette stratégie commune consiste notamment à réaliser une évaluation fonctionnelle des compétences de la personne et à réaliser un bilan des troubles liés aux « comportements-problèmes ». Les deux structures élaborent ensuite conjointement des pistes de travail. De son côté, la personne autiste peut être accueillie en hôpital de jour au sein de l'unité sanitaire

afin de participer à des ateliers spécifiques. Enfin, le FAM mène une réflexion sur l'accompagnement spécifique afin de construire un accompagnement commun (210).

Le travail en réseau, local ou à distance est important et se développe au travers de différentes expériences. Pour tenter de répondre au mieux aux besoins des personnes, il est indispensable de travailler en interdisciplinarité. Cette démarche nécessite d'établir un maillage de personnes ou de structures ressources et de sensibiliser les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social à adapter leurs pratiques aux exigences des prestations pour les adultes autistes. Dans cet objectif, le Centre expertise autisme pour adultes (CEAA) accompagne les structures médico-sociales dans l'évaluation, l'investigation et le soin (intra-hospitalier) des personnes autistes. Il met également à leur disposition des outils, dont les objectifs sont de soutenir l'action autour de l'autisme adulte et de la déficience, de nourrir des dynamiques institutionnelles des structures médico-sociales, etc. (199). De plus, le CEAA a mis en place un partenariat avec la MAS de Melle (181) en créant, au sein de l'hôpital de Niort, un plateau technique permettant l'accès à des soins somatiques dans des conditions qui soient adaptées et qui rendent réalisables les examens médicaux. Dans le même objectif, l'expérience Debelleix présente un modèle de coordination des soins somatiques pour les résidents d'un foyer d'accueil médicalisé (211).

En termes de coordination, l'exemple de consultations d'une infirmière spécialisée en thérapie cognitivo-comportementale illustre le rôle de coordinateur de soins au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Elle suit les personnes, coordonne les différentes prises en charge, réalise des entretiens avec la personne, travaille sur les situations problématiques et apprend à la personne à gérer progressivement ses angoisses (212). Pour la coordination des soins (dentaires, gynécologiques, dermatologiques, etc.) avec les services et les professionnels de santé extérieurs à un ESSMS, il est indispensable que le service infirmier de l'ESSM, composé d'infirmiers mais aussi d'aides-soignants, assure le suivi des soins somatiques. Ce service permet d'élaborer les protocoles d'hygiène, de sécuriser les traitements et l'application de protocole en cas de crise. Ce service est également indispensable pour permettre aux médecins de l'ESSMS de faire l'évaluation des douleurs et des traitements mis en place (96).

En Bretagne, un dispositif de télésanté a été mis en place afin de faciliter la liaison entre le centre de ressources pour l'autisme de Bretagne (Brest) et un service de psychiatrie adulte, assurant des soins spécialisés au sein d'une structure médico-sociale située à Vannes. Ce dispositif permet d'assurer des « téléstaffs » en psychiatrie par visioconférence entre les sites très éloignés. Il s'agit bien d'un travail coordonné et en réseau, pour favoriser l'accompagnement des résidents et également former les professionnels (213).

Aujourd'hui, les établissements organisent de plus en plus des modalités de transmissions d'information et de communication avec les professionnels intervenant auprès de la personne et avec les familles. Ils créent également des conventions de partenariat entre professionnels ou services référents (centres hospitaliers, services d'hospitalisation à domicile, etc.). Ce type de collaborations ou de partenariats n'est pas spécifique à l'autisme et existe pour d'autres prises en charge (203). Par ailleurs, le décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 apporte des précisions sur les conditions d'échange et de partage des informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et l'accès aux informations de santé à caractère personnel (214).

Le contexte actuel visant à améliorer l'articulation entre le sanitaire et le social bouscule le fonctionnement institutionnel. Il suscite des questionnements et des résistances de la part de certains professionnels. Toutefois, il représente l'avantage d'accompagner les établissements à s'ouvrir sur leur environnement global (207).

► Avis du groupe de pilotage

Qualification des équipes

La qualité et la qualification des membres de l'équipe sont importantes. Les rôles et les fonctions des professionnels doivent être pensés de façon complémentaire afin que les expertises et les savoir-faire soient partagés. Le projet d'établissement doit définir l'organisation et le soutien nécessaire aux professionnels (composition et organisation du temps de travail, rôle et mission des professionnels, valorisation des savoirs, modalités d'harmonisation des pratiques, etc.). Il est nécessaire de prévoir un temps de médecin formé à l'autisme dans les institutions, 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. La mission du médecin coordonnateur est définie dans l'article D. 312-158 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)[41]. Certains membres du groupe de pilotage souhaiteraient que le médecin coordonnateur puisse être le médecin traitant à la demande du résident ou de son représentant légal. Toutefois, en application de l'article D. 312-158 du CASF, le droit de prescription du médecin coordonnateur est limité à des circonstances particulières, dans un contexte où il n'est pas possible d'attendre l'intervention du médecin traitant du résident. Il n'appartient donc pas au médecin coordonnateur de prescrire de manière habituelle ou régulière, en dehors de tout contexte particulier, et d'ainsi se substituer au médecin traitant. L'éducateur spécialisé pourrait avoir un rôle de coordinateur. Le rôle du psychologue/neuropsychologue est indispensable pour les évaluations : un temps suffisant de psychologue formé devrait être alloué, pour permettre un travail direct auprès des résidents.

Il est important que les professionnels puissent participer à l'élaboration et à l'évolution du projet d'établissement. Ce partage doit également se faire en externe par la mise en place d'un travail en réseau qui permettrait de disposer de compétences externes.

Par ailleurs, une posture empathique et respectueuse de la part du professionnel est nécessaire pour accompagner la personne. Cette posture bientraitante du professionnel permet d'être à l'écoute de la personne, et elle aide à comprendre/lever les obstacles environnementaux que rencontre la personne autiste. Néanmoins, cette démarche implique de disposer de temps suffisant pour réussir à communiquer avec la personne, créer une relation de confiance, être disponible, etc.

De plus, il faut être vigilant à avoir un ratio d'encadrement de proximité suffisant directement auprès de la personne autiste afin de garantir une régularité de l'accompagnement, tant pour répondre aux besoins des personnes que pour permettre aux professionnels de travailler dans de bonnes conditions. Les ratios d'encadrement de proximité auprès d'adultes autistes en FAM dédiés spécifiquement aux personnes avec TED ont été décrits à 1,25 ETP par résident (FAM de 24 places 365 jours/an) (96). Les professionnels doivent également être identifiables et leur rôle doit être connu des personnes autistes. Enfin, en fonction des choix de la personne, il est important que les proches et les professionnels réfléchissent à une articulation cohérente de leur rôle respectif.

La dynamique d'équipe est importante. Pour cela, les établissements doivent privilégier un management de proximité afin de pouvoir participer aux réponses apportées aux personnes, étayer les pratiques, stimuler et encourager la créativité des équipes. Les plannings des professionnels doivent prévoir des temps spécifiquement dédiés à la préparation des activités et des réunions, à la transmission, à la coordination, etc. Plus spécifiquement, les plannings

[41] L'article D. 312-158 du Code de l'action sociale et des familles dispose que : « Sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, le médecin coordonnateur qui assure l'encadrement médical de l'équipe soignante : […] 13° Réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées. […]. »

devraient tenir compte des périodes d'investissement important et prévoir des périodes de repos conséquentes (plusieurs jours consécutifs).

Les établissements doivent, autant que possible, valoriser les savoir-faire et les savoir-être des professionnels. Pour cela, des temps de transmission des compétences doivent être organisés (diffusion de supports, temps de réunion, tutorat, éventuel référent sur des thématiques particulières, etc.).

Les soins institutionnels proposés, selon Hochmann, auprès des enfants et adolescents (215) sont également évoqués, et, d'après certains membres du groupe, ils peuvent être transposés à l'âge adulte (avis minoritaire, absence de consensus). D'après Hochmann, l'institution apparaît comme un espace-temps transitionnel qui permet d'apprendre à symboliser. Il importe d'y reconnaître des unités différenciées et articulées entre elles. C'est ainsi que la vie quotidienne entre personne autiste et soignant devient l'occasion d'une « mise en histoire » qui aide la personne autiste à se construire un récit intérieur et à investir de manière positive son activité de représentation. Le cadre thérapeutique consiste à engager un travail de figuration à partir du registre sensoriel en mobilisant de façon spécifique la dynamique transférentielle (215).

Les comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) peuvent être mobilisés pour prévenir les risques psychosociaux.

Mobilisation d'un réseau externe

En ce qui concerne l'implantation sur un territoire, il est important que les établissements connaissent et se fassent connaître des équipes spécialisées, des services d'aide à l'emploi, des services au logement, des services municipaux. Cela permet, d'une part, d'expliquer et d'accompagner si nécessaire la personne vers les sources d'informations (documents, dépliants, site Internet, etc.) et de soutien en autisme, et, d'autre part, de sensibiliser les acteurs du territoire (services publics, commerçants, associations du quartier, etc.) aux particularités des personnes autistes pour inviter à une éventuelle négociation sur les pratiques sans remettre en cause le règlement intérieur (sens particulier de la pudeur, contact sensoriel sur le carrelage froid, etc.) et pour répondre aux besoins des personnes.

Les établissement devraient identifier, sur le territoire, les services spécialisés en diagnostics et évaluations, ainsi que les dispositifs et professionnels de santé de proximité (médecine générale, médecine des différentes spécialités, dentistes, psychiatres, orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes, etc.), ainsi que les psychologues susceptibles de délivrer des soins appropriés dans les conditions spécifiques requises et mettre en place le réseau médical nécessaire. Pour ce faire, l'aide des plates-formes territoriales d'appui (décret sur les parcours complexes (216)) des ARS et des CRA peut être nécessaire. Ils peuvent également, si besoin, faire appel à des professionnels libéraux ou à des réseaux de professionnels libéraux. Pour ce travail en partenariat, il peut être désigné un interlocuteur pour coordonner les soins. Il est important de s'assurer que la personne ait un médecin traitant et de définir avec les services de santé et les structures de soins du territoire les modalités d'accueil et d'accompagnement (protocoles), les moyens de coordination (conventions, temps d'échange et des rencontres à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure) à mettre en place. Il est important de s'assurer également que ces dispositifs soient compris et accessibles et que le vocabulaire employé par les professionnels soit courant et compris par la personne.

Enfin, les dispositifs de télémédecine/télésanté pourraient être utiles pour recueillir un avis spécialisé extérieur à la structure, à la condition que l'équipe de soins ou le psychologue puissent intervenir dans cette démarche, sachant que les structures médico-sociales n'ont pas toujours un médecin dédié.

À la suite de l'analyse de la littérature et des débats, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation (cf. document joint). Après la phase de lecture,

l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

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

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

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

Qualification et organisation des équipes pluriprofessionnelles

Recommandations

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

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

Constitution d'une équipe pluriprofessionnelle

- Constituer en interne, ou identifier à l'extérieur du service ou de l'établissement, une équipe pluriprofessionnelle (sanitaire, médico-social, mixte, etc.), formée ou expérimentée en autisme, qui puisse être mobilisée en fonction des besoins de l'adulte autiste, et comportant des personnes assurant les fonctions de coordination et de médiation et des temps en particulier de :
  - médecin généraliste ;
  - professionnels médico-sociaux et sociaux (éducateur spécialisé, éducateur technique, éducateur sportif, moniteur éducateur, aide médico-psychologique ou accompagnant éducatif et social, assistant social, conseiller en économie sociale et familiale, etc.) ;
  - professionnels paramédicaux (ergothérapeute, infirmier, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, etc.) ;
  - professionnels ressources (par exemple dans le secteur du logement, de l'éducation et/ou de l'emploi [*job coach]*, du sport, etc.) ;
  - psychiatre ;
  - psychologue.

- Prévoir un temps de médecin formé à l'autisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux qui puisse être médecin traitant si la personne le souhaite, et dont la mission doit tenir compte d'un travail en lien étroit avec les équipes et les partenaires.
- Afin d'assurer une coordination interne et externe effective, rechercher autant que possible un équilibre au niveau de la composition de l'équipe entre les différentes fonctions, les métiers et les niveaux de formation (équipe éducative et soignante). Prévoir des temps de psychologue suffisants pour assurer notamment les évaluations, la mise en place et l'accompagnement des équipes à l'utilisation d'outils spécifiques.
- Mener une réflexion en équipe sur la posture bientraitante[42] et respectueuse nécessaire pour accompagner l'adulte autiste. Cette posture du professionnel, impulsée par les équipes d'encadrement et de direction, nécessite de s'appuyer sur les chartes éthiques et déontologiques existantes, puis de prendre du temps pour communiquer entre professionnels et avec l'adulte autiste, de créer une relation de confiance et de rester disponible et flexible pour permettre à l'adulte autiste le changement et le choix. Impulser et accompagner, si nécessaire, une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe.

Organisation du temps de travail de l'équipe

- Mettre en place des réunions de cadres et de direction régulières pour accompagner les professionnels dans leur travail au quotidien. Prévoir un management « de proximité » qui collabore dans les réponses aux besoins de l'adulte autiste et qui étaye suffisamment les pratiques et soutienne les équipes. Privilégier une dynamique d'équipe, notamment en réactualisant régulièrement les formations des professionnels.
- Stimuler et encourager les projets créatifs et innovants des équipes, dans le but de développer les compétences, l'autonomie, les loisirs, etc. des adultes autistes.
- Intégrer dans les plannings des professionnels des temps dédiés pour la préparation des activités et des emplois du temps des adultes autistes, indépendants des périodes prévues pour les activités elles-mêmes, ainsi que des temps de recherche d'informations, de réunion, de transmission et de coordination, de rédaction, d'évaluation et de guidance dédiés directement à l'accompagnement de la personne.
- Organiser des plannings prévisionnels des professionnels en tenant compte, à la fois, des périodes d'investissement et des périodes de repos (jours consécutifs).
- Garantir une régularité hebdomadaire des accompagnements pour à la fois répondre aux besoins des adultes autistes et donner des conditions de travail sereines aux salariés. En ce sens, être vigilant à la constitution des équipes et à un ratio d'encadrement suffisant qui tient compte des besoins et des profils des personnes accompagnées pour assurer leur sécurité, l'application de la réglementation du droit du travail, et un accompagnement de qualité.

Définition du rôle et des missions des professionnels

- Identifier, en interne ou en externe, les personnes référentes sur le plan somatique et éducatif pouvant ou non faire partie d'une équipe responsable de la coordination et du suivi du parcours de l'adulte autiste ayant besoin d'un service ou d'un établissement.
- Dès l'embauche d'un nouveau salarié ou stagiaire[43], désigner un tuteur expérimenté pour assurer sa formation pratique et permettre son adaptation, et ce pendant une durée

[42] Pour en savoir plus : Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis ; 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

[43] Pour en savoir plus : Anesm. Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis; 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_adaptation_emploi.pdf

suffisante, en s'assurant à la fin de cette période que le professionnel ou le stagiaire est opérationnel ; proposer parallèlement au nouveau salarié une formation à l'autisme.

- Clarifier avec les professionnels la place, les savoir-faire et le rôle de chacun. S'assurer que l'adulte autiste a bien identifié et compris les rôles de ceux qui l'accompagnent.
- Mener une réflexion collective sur l'articulation entre les professionnels et les proches, au niveau de l'équipe, et au cas par cas en tenant compte des choix de l'adulte autiste.

Valorisation des savoirs des équipes

Recommandations

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

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

Mobilisation d'un réseau

Recommandations

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

Concernant le réseau social

Recommandations

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

rendre et de discuter avec des personnes qu'il ne connaît pas, si nécessaire, l'accompagner physiquement.

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

Concernant le réseau de santé

Recommandations

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

Dans le partenariat, prévoir des temps d'échanges et des rencontres à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure. Afin de favoriser leur accès aux soins somatiques, aménager des temps de consultation en fonction des besoins de l'adulte autiste, en les adaptant à ses particularités et à la complexité de la situation.

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

6.2.3 Information – Formation – Analyse de pratique et supervision

► État des lieux

Situation, expérience et besoins des professionnels

Expériences professionnelles auprès de d'adultes autistes

Une enquête par questionnaire a été conduite en Israël auprès d'un échantillon de convenance de 42 étudiantes d'instituts de formation en travail social, d'éducation, de soins infirmiers, d'ergothérapie et d'orthophonie. L'objectif était d'évaluer la perception d'étudiantes en formation initiale après un stage auprès de personnes avec autisme et de comprendre les déterminismes qui conduisent les étudiantes à choisir de travailler avec des personnes avec autisme (217). L'étude a été limitée aux étudiantes car les professions sanitaires, sociales ou médico-sociales sont très féminisées. Cette étude est basée sur la théorie du comportement planifié (*theory planned behavior*) et conclut que travailler avec des personnes autistes a été perçu comme difficile et frustrant, mais enrichissant, important, et une occasion de se développer personnellement et professionnellement. En outre, l'importance de la sensibilisation aux croyances stigmatisantes (*stimatic beliefs*) a été soulevée. La familiarisation, les connaissances et la formation ont été perçues comme importantes. Les conclusions de l'étude préconisent d'augmenter le nombre de cursus universitaires spécialisés dans le domaine de l'autisme, de favoriser les contacts entre les étudiants et cette population, et enfin de renforcer la formation à la collaboration interprofessionnelle (217).

Par ailleurs, une enquête a exploré l'expérience des comportements-problèmes qu'ont les personnels des services d'accompagnement des adultes avec TSA au Royaume-Uni. Il s'agit d'une étude qualitative utilisant une analyse interprétative phénoménologique (218). Des entretiens semi-structurés ont été conduits auprès de dix personnes accompagnant des adultes avec TSA ayant une anomalie du fonctionnement cognitif (n = 6 dont deux non verbaux) ou ayant un syndrome d'Asperger (n = 4). Quatre thèmes ont été identifiés : (i) un engagement physique et mental intense (certains comportements-problèmes peuvent être inattendus, d'où l'importance d'être alerte et vigilant pour réagir rapidement, ce qui est essentiel pour assurer sa propre sécurité et celle des autres) ; (ii) l'adaptation (chaque participant a révélé l'utilisation de diverses techniques d'adaptation permettant la gestion des comportements violents et agressifs de manière professionnelle et contrôlée – par exemple, accepter les comportements-problèmes comme faisant partie du travail ; s'engager dans une compréhension des raisons au-delà de tels comportements ; avoir des capacités de détachement émotionnel) ; (iii) l'expérience ambiguë d'un échec ou d'un accomplissement (les participants sont engagés continuellement dans un processus d'introspection : l'incapacité de gérer les comportements-problèmes de façon efficace conduit souvent la personne à des sentiments de culpabilité et d'auto-accusation ou de doutes, tandis que les expériences positives peuvent conduire à des sentiments de réalisation de soi et de satisfaction personnelle) ; (iv) les réactions émotionnelles néfastes (la réaction la plus courante révélée

par les participants a été la peur qui découlait le plus souvent d'avoir à gérer des comportements-problèmes dangereux physiquement ou mentalement dévastateur ; la peur d'être percu comme inadéquat par ses collègues ou la peur de l'opinion sociale en public ; la frustration quand ils réalisaient qu'ils ne pouvaient contribuer à éliminer les comportements-problèmes). Les auteurs ont précisé qu'une supervision formelle, dont l'importance a été mise en exergue antérieurement pour le bien-être des équipes dans des domaines de soins connexes, n'a pas émergé en tant qu'expérience notable dans cette étude (218).

Besoins en formation

En France

Un état des lieux des besoins de formation des professionnels a été mené en 2015 dans la région Centre au travers d'entretiens téléphoniques avec différents partenaires (CRA, associations de familles, instituts de formation en travail social), de réunions avec des directeurs de structures sanitaires et médico-sociales et d'entretiens individuels auprès de 13 professionnels d'établissements médico-sociaux (151). Cette étude préconise de « *réexaminer les modules de formation initiale avec des temps plus conséquents consacrés à l'autisme* », d'« *adapter les formations initiales de niveau V dans le cadre de la réforme des diplômes du travail social afin de faciliter l'acquisition de compétences spécifiques au champ de l'autisme* », notamment car ce sont des diplômes correspondant à de nombreux recrutements dans les structures pour adultes, de « *mettre en place une formation de sensibilisation à l'autisme destinée aux professionnels arrivant dans une nouvelle structure ayant besoin de connaître les éléments fondamentaux de ce handicap* », de « *permettre aux professionnels de mettre à niveau leurs connaissances par le biais de la formation continue en interne aux établissements et services médico-sociaux ou en mutualisant les moyens entre plusieurs structures médico-sociales d'un même territoire* », de « *multiplier les formations continues associant les aspects théoriques et les pratiques* », de « *développer des formations continues sur des méthodes ou des thématiques spécifiques au champ de l'autisme* », de « *rendre visible l'offre de formation destinée aux professionnels des structures médico-sociales par un portail regroupant l'ensemble des formations proposées sur la région* ». Les besoins de formations concernent les méthodes et outils utilisés auprès des personnes avec autisme ainsi que des thématiques plus transversales, mais adaptées pour les personnes autistes : la gestion du vieillissement des populations avec autisme et de leur famille ; la violence ; la souffrance/douleur et les traitements appropriés, notamment pour l'épilepsie ; la sexualité et la vie affective ; la bientraitance* ; la manipulation (manutention) des personnes avec autisme ; la génétique (151).

À l'étranger

Plusieurs enquêtes ont été menées pour identifier les connaissances ou besoins en formation des professionnels exerçant auprès de personnes avec TSA (219-221), ainsi que leurs expériences auprès de personnes autistes (217, 218).

Dans le cadre d'une enquête auprès de médecins traitants (n = 346), une proportion de 55,4 % des médecins ayant des patients adultes avec TSA a rapporté ne pas avoir de formation aux soins des adultes avec TSA (*versus* 72 % des médecins n'ayant pas de patients adultes avec TSA). Les médecins qui suivaient des adultes avec TSA ont plus souvent, et de façon significative, reçu une formation durant l'enseignement initial, l'internat, ou la formation professionnelle continue, comparé aux médecins n'en suivant pas. La moitié des médecins répondants ont déclaré souhaiter davantage de formation pour dispenser des soins aux adultes avec TSA mais aussi avec d'autres troubles du développement (219).

Une enquête en relation avec les services d'ergothérapie (*occupational therapy services*) pour les personnes avec TSA a été distribuée à tous les ergothérapeutes enregistrés au

* Voir glossaire, Annexe 4.

Queensland, Australie (n = 2 547). L'objectif de cette étude était d'explorer les pratiques professionnelles actuelles et de déterminer les futures priorités de formation des ergothérapeutes du Queensland qui travaillent sur le terrain, à partir des éléments recueillis au cours des *focus groups* comprenant des ergothérapeutes praticiens, des responsables hiérarchiques (*supervisors*) et des universitaires. L'enquête a couvert la démographie, la composition de la charge de travail, la collaboration, le contexte, les modèles de prestation de services, l'établissement d'objectifs, les interventions, les défis et confiance perçue, l'utilisation d'éléments de preuve, et l'expérience de développement et de soutien professionnel, et les priorités de formation. Huit cent dix-huit questionnaires ont été retournés. Sur les 818 questionnaires retournés, 235 répondants qui ont fourni des services à des usagers ayant des TSA ont estimé être plus susceptibles de travailler avec de jeunes enfants qu'avec des adolescents ou des adultes. Une attention omniprésente sur le traitement sensoriel était évidente, en relation avec les questions d'évaluation, d'intervention et des domaines clés de la connaissance. Environ la moitié des répondants ont indiqué qu'ils manquaient de confiance au moins de temps en temps. Des expériences spécifiques auprès de personnes avec TSA étaient un prédicteur important de la confiance. Beaucoup d'ergothérapeutes ont signalé des difficultés à trouver des informations utiles dans la littérature et ont eu recours à des conférences ou des ateliers comme principales sources de preuve. Parmi les priorités de formation couramment identifiées, figurent les « *new development in the field* » (mises à jour des connaissances) dans le domaine, l'intervention précoce, le soutien scolaire, le traitement sensoriel et le raisonnement clinique (220).

Une enquête transversale a été conduite en 2011 aux États-Unis auprès de l'ensemble des pharmaciens du Mississippi (n = 2 543), afin de mesurer leurs connaissances sur l'autisme, car ils sont amenés à rencontrer de plus en plus de familles concernées par l'autisme en raison de l'augmentation de la prévalence. Sur les 147 réponses recueillies (5,8 %), les résultats indiquent des écarts importants de connaissance. 23 % des pharmaciens ne savaient pas que l'autisme était un trouble développemental, 32 % ne croyaient pas que la génétique a un rôle majeur dans l'étiologie de l'autisme. 18 % croyaient que l'autisme était causé par les vaccins. Plus de 90 % considéraient qu'ils pourraient bénéficier d'information sur l'autisme dans le cadre de programmes de formation continue (221).

Une enquête qualitative par questionnaire en ligne auprès des professionnels exerçant dans les services de médecine interne et générale, de santé mentale et de gynécologie-obstétrique de l'organisation de soins intégrés *Kaiser Permanente Northern California* a eu pour objectif d'évaluer les connaissances des praticiens concernant l'autisme (n = 922 répondants, taux de réponse 25 %) et d'explorer par des entretiens semi-directifs complémentaires l'expérience de ces professionnels auprès d'adultes autistes (n = 9) (222). 77 % des professionnels estiment avoir des connaissances ou compétences relatives aux TSA faibles ou incomplètes. Seulement 13 % se sentent suffisamment outillés pour savoir prendre en charge ou orienter de manière adéquate les adultes avec TSA. Les formations ou ressources jugées utiles par les professionnels sont : les conférences sur les TSA, les formations sur les modalités efficaces de communication avec des personnes avec TSA, des services de soins primaires spécifiquement dédiés aux adultes ayant des troubles du développement (222).

État des pratiques

Enquêtes publiées

Deux enquêtes françaises ont fait état des pratiques (108, 196) ou des besoins de formation des professionnels exerçant auprès de personnes autistes (151).

Dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2), il est constaté que 91 % des structures ayant répondu (n = 91) ont un plan de formation et qu'une ou plusieurs formations spécifiques à l'autisme ont été délivrées au cours des 5 dernières années dans 51 % des cas (108). « *Les principales thématiques des formations sont l'actualisation des*

connaissances sur l'autisme et les TED (dans 40 % des structures), la gestion des comportements difficiles (23 %), les techniques de communication (23 %), l'analyse des pratiques (21 %), l'éducation structurée (13 %) et le diagnostic de l'autisme (9 %). Les autres thématiques citées par les répondants sont la sexualité, le Snoezelen, la balnéothérapie et les neurosciences ». Enfin, les adultes autistes interrogés dans cette enquête proposent, pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, une meilleure formation et information des professionnels et du grand public, pour que leurs différences soient mieux comprises et mieux acceptées (108).

Une autre enquête régionale effectuée en 2011 en Champagne-Ardenne (cf. § 6.2.1) a mis en évidence que la majorité des équipes enquêtées (n = 14) avait accès à des formations annuelles, mais qu'en dehors des structures « dédiées autisme », il était rare que l'ensemble du personnel participe à un même module de formation. Il revient alors aux personnes formées d'endosser le rôle de « transmetteurs » auprès de leurs collègues pour transférer le contenu de la formation en pratique. Dans les structures pour adultes interviewées, les formations relatées sont avant tout axées sur les méthodes comportementales, mais les formations réalisées sont extrêment diverses, notamment afin de disposer de diverses ressources pour s'adapter aux besoins des personnes accueillies. Les équipes cherchent davantage à appréhender une diversité d'approches et d'outils plutôt qu'à s'hyperspécialiser dans une méthode particulière. Les formations proposées en formation continue vont de la participation à des colloques à des formations universitaires, en passant par des actions en inter- ou en intra-établissement, ces dernières favorisant les formations simultanées pour plusieurs catégories professionnelles. Certaines actions de formation comprennent des modules théoriques et des analyses de pratiques, notamment avant l'ouverture d'un établissement (196).

Appel à contribution

En termes de formation, les témoignages considèrent comme primordial que les équipes soient formées aux questions relatives à l'autisme et aux troubles associés pour proposer une prise en charge adaptée. Actuellement, ils estiment que peu de formations initiales traitent de cette problématique et que, pour celles qui l'abordent, elles restent trop souvent basées sur les théories analytiques et ne prennent pas ou peu en compte le fonctionnement cognitif. Pourtant, les professionnels ont besoin de formations. De même, ils souhaitent actualiser leurs connaissances en fonction des avancées de la recherche, enrichir leurs pratiques et échanger sur leurs expériences. Les témoignages mettent en avant différents types de formations. Elles peuvent être généralistes (formation de base à l'autisme, environnement de la personne autiste, accompagnement des professionnels) ou spécifiques (spécificités sensorielles et perceptives, mise en place de communication adaptée, vie affective et sexuelle, adaptation des loisirs, prévention et gestion des comportements-problèmes, protection de la personne autiste et de sa famille) ou encore relatives à l'utilisation d'outils spécifiques (outils d'évaluation, analyse fonctionnelle, pédagogie comportementale, techniques cognitivo-comportementales, approche développementale). Quelques outils spécifiques sont cités dans cette partie, issus de l'ABA ou du PECS®. Les formations s'adressent à l'ensemble des professionnels. Toutefois, un point de vigilance est signalé quant à la formation des nouveaux arrivants au sein d'une structure, envers le personnel administratif, aux personnes ressources ou encore à la famille. Pour cela, les établissements se tournent vers les centres de ressources autisme, les organismes de formations ou encore vers certaines universités (Belgique, Toulouse ou Lille). Il est même précisé que certains établissements développent des actions de formation grâce à des personnels ressources et des formateurs en interne. Les structures formalisent ce besoin de formation par le biais d'entretiens et de réunions avec les équipes. Enfin, ces dernières s'orientent vers des colloques, congrès, ou vers une documentation spécifique ; des groupes de travail participent à des réseaux interprofessionnels pour acquérir et développer leurs compétences.

► Recommandations publiées

En France

L'Anesm recommande (11) :

- des actions d'information et de sensibilisation :
  - « *Il est recommandé d'informer et de sensibiliser toutes les personnes au contact avec une personne avec autisme ou autres TED, qu'il s'agisse des aidants non-professionnels, des intervenants ponctuels ou des personnes présentes dans l'environnement, tels les voisins ou les commerçants du quartier.* » (11) ;
- des actions de formation continue :
  - promouvoir la formation continue des professionnels sur la spécificité des personnes avec autisme ou autres TED, afin d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme,
  - créer les conditions permettant aux professionnels bénéficiant d'une formation spécifique d'intégrer, au fur et à mesure, les évolutions récentes concernant les conceptions de l'autisme et des autres TED, les connaissances scientifiques s'y rapportant directement, ainsi que les connaissances sur les pathologies associées. La traduction de ces évolutions dans les pratiques professionnelles sera encouragée, en actualisant les techniques d'éducation et de soin,
  - impulser et accompagner une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe. Il est important que tous les professionnels soient concernés par les actions de formation, afin d'éviter une pratique spécifique isolée d'un professionnel au sein d'une équipe,
  - proposer des actions de formation réunissant les familles et les professionnels dans l'objectif d'un partage de connaissances et d'expériences (formations sur site, conférences) ;
- des actions de soutien aux équipes :
  - « *Afin de prévenir l'épuisement professionnel, il est recommandé de prêter une attention accrue au soutien des équipes. À cet égard, l'implication de l'ensemble des professionnels dans l'élaboration et l'évolution du projet de service ou d'établissement ou la participation à des recherches-actions sont parmi les moyens à utiliser.* » ;
- la mise en place d'instances de réflexion collective :
  - « *Il est recommandé également de prévoir des instances de réflexion collective et régulière, régulées par un tiers externe, et permettant d'analyser les pratiques professionnelles et de les expliciter*. ».

L'accompagnement des équipes requiert une vigilance spéciale dans des moments sensibles (11) :

- « Lors de la prise de fonction d'un nouveau professionnel ou de l'accueil d'un stagiaire, dans un souci d'adaptation réciproque avec le public accueilli ;
- face aux situations difficiles et plus particulièrement celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents. » (11).

À l'étranger

Le *Social Care Institute of Excellence* (SCIE) a publié un guide pour le secteur social en 2011 (70). L'une des recommandations principales est qu'une meilleure compréhension de l'autisme par les travailleurs sociaux est réellement importante, mais nécessite parallèlement une connaissance approfondie de la personne avec autisme elle-même. Pour ce faire, le SCIE précise que :

- les organismes en charge de l'organisation des services (*local areas*) devraient planifier des formations ;

- les « commissionnaires » (*commissioners*)[44] devraient s'assurer que le personnel des services qu'ils achètent sont formés à l'autisme ;
- les formations devraient :
  - permettre au personnel de reconnaître l'autisme et les spécificités du syndrome d'Asperger, et de s'y ajuster,
  - être délivrées de manière efficiente, éventuellement par des formations interétablissements,
  - être plus détaillées pour les personnes réalisant les évaluations ou travaillant auprès de personnes avec autisme, ainsi que pour leurs managers,
  - être suivies de changements de pratiques effectives,
  - intégrer du contenu apporté par les personnes avec autisme et leurs familles.

Le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* recommande que toutes les professions et offreurs de services travaillant dans le champ des TSA examinent leurs programmes/plans de formation pour s'assurer que leurs personnels ont des connaissances actualisées et un niveau adéquat de compétences (69).

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Aucune revue systématique ayant évalué les différentes modalités de formation du personnel exerçant auprès d'adultes avec autisme n'a été identifiée.

Sept études évaluant des actions d'information, de formation ou de supervision proposées au personnel travaillant auprès d'adultes avec TSA ont été identifiées, cinq réalisées aux États-Unis (223-228) et une au Royaume-Uni (229) (cf. Annexe 10, Tableau 11).

Deux études évaluent des programmes de formations proposées au personnel hospitalier (personnel paramédical et personnel d'encadrement) (224, 226). Dans un contexte d'augmentation de la prévalence de l'autisme, les services hospitaliers (226) et notamment les services d'urgence médicale (224) sont confrontés à l'accueil de personnes avec autisme. L'un des programmes, d'une durée d'une à trois heures, sous forme de projection de film ± discussion de cas pratiques, a été développé pour des infirmières et techniciens des urgences par un groupe de travail comprenant des urgentistes et des spécialistes de l'autisme (224). L'autre, un programme théorique sur deux jours, a été délivré auprès d'infirmières et de personnels d'encadrement par des infirmières, thérapeutes comportementalistes, ergothérapeutes et psychologues ayant une expérience de plus de six ans avec des personnes autistes. Ces deux études ont montré une amélioration à court terme des connaissances pour 59 % du personnel interrogé et d'une plus grande confiance en soi pour 70 % d'entre eux (224), et à moyen terme (six mois) une diffusion formelle ou informelle du contenu auprès des salariés ou collègues par plus de 75 % des infirmières formées (226). L'amélioration effective de l'accueil et de la prise en charge des personnes autistes en situation réelle n'a pas été évaluée par ces études.

Une étude contrôlée randomisée de très faible effectif (n = 6) compare deux modalités de formation à des pratiques comportementales par essais discrets, effectuée auprès du personnel directement en lien avec les adultes autistes, selon que la formation est effectuée 1) sur ordinateur ou 2) en présentiel avec travaux pratiques et mise en pratique *in situ* avec des adultes autistes (tutorat réalisé par le formateur) (225). Si le respect par le salarié formé des conditions de mise en œuvre du programme d'apprentissage est plus fréquent après formation avec mise en pratique *in situ*, aucune analyse statistique intergroupe n'est fournie, ne permettant pas de conclure à la supériorité de cette modalité de formation.

Deux études ont évalué des modules de formation à la supervision proposés au personnel d'encadrement, l'un dans le cadre d'un travail en milieu ordinaire accompagné par un travailleur social (*job coach*) (228), et l'autre au sein de maisons communautaires qui accueillent des personnes avec déficience intellectuelle, dont certaines avec TSA (229).

[44] Dans le système de santé anglais, les commissionnaires achètent des services vers lesquels ils peuvent ensuite adresser les personnes qui relèvent de leur secteur.

L'étude réalisée en milieu professionnel a consisté en une double supervision avec (228) :

- mise en place d'un management participatif avec définition en amont des objectifs à atteindre par trois salariés pour accompagner de manière efficace les personnes autistes ; cette première étape concerne le responsable hiérarchique (*supervisor*) et un travailleur social expérimenté encadrant les trois salariés sans formation spécifique (niveau bac) ;
- mise en pratique auprès des personnes autistes par le travailleur social expérimenté avec chaque salarié (15 mn) et *feedback* quotidien *in situ ;*
- et supervision du travailleur social *in situ* de manière hendomadaire par le responsable hiérarchique.

La qualité de l'aide apportée aux personnes autistes progresse de manière importante après mise en place de ce dispositif de supervision. Cette étude n'est pas comparative et ne permet pas de savoir si cette évolution aurait été moindre sans supervision (228).

L'étude réalisée au sein de maisons communautaires visait à comparer l'effet d'une formation du personnel au « soutien actif » (*active support*) des personnes avec déficience intellectuelle ± TSA par le responsable de maison (229). Cette étude contrôlée non randomisée comparait l'effet de la formation sur l'engagement des résidents dans les activités domestiques et leurs interactions, selon que la formation était délivrée avec ou sans mise en pratique et supervision *in situ* du personnel d'encadrement par le formateur (229). L'analyse avant-après concernant le sous-groupe d'adultes autistes montre une augmentation statistiquement significative de l'engagment des personnes avec TSA, notamment lorsque l'aide apportée par le personnel est une aide non verbale. Des biais importants (groupes non comparables au début de l'étude et interaction en fonction de la sévérité de la déficience intellectuelle) ne permettent pas de conclure concernant l'effet de la mise en pratique et supervision *in situ* (229).

Enfin, deux études ont évalué des modules de formation auprès d'étudiants en rééducation (227) ou en médecine (223).

L'étude de Rosales (227) a évalué un module de formation pour des étudiants en rééducation visant à développer la capacité à mettre en œuvre de manière appropriée les trois premières phases d'apprentissage du système de communication par échange d'images (PECS ®) selon le manuel décrit par les auteurs (Bondy, 2002). Trois étudiants en rééducation ont reçu le manuel avant tout test, puis ont rempli un questionnaire de base pour évaluer leur connaissance des procédures d'apprentissage à mettre en œuvre. Ensuite, ils ont reçu une formation pratique (imitation, répétition, *feedback*, au cours de séances de 45 mn à 1h30, trois fois par semaine) jusqu'à réussir au moins 80 % de la séquence d'apprentissage deux fois de suite. Chaque étudiant a reçu au total 2 à 4 heures de formation, durant laquelle des étudiants formés à la pratique du PECS simulent les réponses d'un adulte avec troubles sévères du développement. Les évaluations en fin de formation, puis au cours d'une séance de généralisation auprès d'un adulte avec trouble sévère du développement et une évaluation du maintien des compétences à 1 mois ont vérifié la conformité de la séquence animée par l'étudiant au regard du manuel du PECS. Les résultats montrent que la seule lecture du manuel ne permet pas de maîtriser le protocole d'apprentissage (évaluation initiale), que les trois étudiants parviennent à acquérir les pratiques attendues en fin de formation (évaluation post-formation) et que la performance de l'étudiant est moins bonne avec l'adulte en situation de handicap qu'avec les étudiants simulateurs (évaluation de généralisation). Ces résultats ont amené les auteurs à proposer de mettre en place une formation pratique complémentaire avec l'enseignant et les étudiants simulateurs avant de tester le maintien des compétences. Les compétences de l'étudiant se sont maintenues à un mois pour le seul étudiant testé (227).

Une étude a évalué auprès de 99 étudiants en troisième année de médecine l'intérêt d'un module de formation obligatoire dans le cadre des soins primaires, constitué d'une conférence en ligne par un pédiatre du développement concernant les TSA et le suivi en cabinet médical (*medical home*), puis de la participation à une table ronde (1 heure avec 15 min de réponses aux questions des étudiants), composée d'adultes autistes et de parents d'enfants avec TSA

et animée par un pédiatre du développement/comportementaliste (223). Dans le mois qui suit la formation, plus de 75 % des étudiants jugent la formation positive ou très positive en termes de connaissance, compétences de communication, confiance et compréhension des difficultés rencontrées par les personnes autistes et leur famille (223).

Par ailleurs, le fonds de la formation professionnelle continue des entreprises de la Branche professionnelle sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif (Unifaf) a financé et présenté le bilan d'un programme de formation dans le cadre de l'action prioritaire nationale relative à l'accompagnement des troubles autististiques (230). Les formations, déployées par deux opérateurs (Formavision et Ceresa) se composaient de trois modules, deux jours communs, deux jours pour les équipes de direction et deux jours pour les équipes. Entre 2013 et 2016, ont participé à ces formations 154 structures pour adultes, principalement dans le champ médico-social non spécifique autisme (27 ESAT, 28 FH, 25 FV, 25 FAM et 29 MAS). L'impact de ces formations a été évalué de manière qualitative par un cabinet de conseil indépendant, sans qu'il soit possible de distinguer l'impact dans les structures pour enfants et celui dans les structures pour adultes (230).

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant les modalités d'information, de formation, d'analyse de pratique ou de supervision destinées aux professionnels exerçant auprès d'adultes autistes. Elles sont développées ci-dessous.

Sensibilisation et information de la société

Il existe différentes représentations de l'autisme selon les groupes de personnes (professionnels, parents de personnes autistes ou personnes autistes) et selon les situations, comme l'a montré l'analyse des échanges sur quatre forums en ligne, dont un réservé aux personnes autistes (20). Pour les professionnels et les parents, les représentations de l'autisme s'expriment au travers de termes négatifs évoquant troubles, déficiences, comportements indésirables, etc., qui nécessitent d'être réduits pour se rapprocher du fonctionnement neurologique typique. Les personnes autistes, quant à elles, rencontrent des difficultés pour se construire une image positive d'elles-mêmes lorsque les caractéristiques de l'autisme sont pensées comme « différence négative » par leur entourage (20). Elles décrivent leur état de manière duelle, entre limitation et liberté. Elles regrettent que les professionnels connaissent peu la subtilité et la fluctuation de leurs difficultés et elles hésitent même à s'adresser à ces derniers, notamment en cas d'expérience antérieure négative (231). Finalement, leur différence est perçue uniquement comme déficience et rend invisible leurs compétences spécifiques (20). L'accompagnement thérapeutique et éducatif auprès d'adultes autistes exige d'importants efforts quotidiens qui peuvent avoir des résultats ingrats qui peuvent ne pas être remarqués parce qu'ils se produisent sur du long terme (232). Face à ces constats, les parents et les personnes autistes proposent d'accorder plus d'importance aux compétences spécifiques et ainsi les valoriser, notamment sur le plan professionnel. En ce sens, les auteurs évoquent la notion de « *négociation de la différence* » afin que les personnes autistes puissent s'épanouir dans un monde dominé par les personnes neurotypiques (20). De leur côté, les professionnels estiment nécessaire d'adapter l'environnement afin que la différence soit acceptée, sans que la personne ait à reproduire le comportement social majoritaire. Il est également nécessaire qu'ils travaillent sur leurs représentations des personnes autistes et lèvent les barrières discriminantes. Percevoir les différences de manière positive est nécessaire à la construction d'une relation de confiance entre les professionnels et les personnes autistes (233). En ce sens, la créativité, l'imagination, l'invention, le sens du jeu, etc. des personnes autistes sont des capacités importantes qui peuvent aider les professionnels à constuire une relation de confiance avec l'adulte (232).

Les chercheurs, cliniciens et « neurotypiques » sont invités à plus d'ouverture, et à intégrer le point de vue des personnes autistes dans leurs réflexions et travaux, car nombreuses sont celles qui considèrent les TSA comme une opportunité (*a gift*) (234). Enfin, il est proposé de sensibiliser le grand public, d'informer et de former les professionnels pour changer le regard porté sur l'autisme et développer la tolérance de la société au sujet des personnes autistes (235). Une campagne nationale de sensibilisation à l'autisme sous l'égide du ministère de la Santé a été réalisée en France en avril 2016.

Formation des professionnels

De manière générale, les professionnels manquent de formation, tant initiale que continue. Ces derniers le reconnaissent, et ce constat est appuyé par les familles (203). De plus, il faut être vigilant car, même si des formations sont délivrées, elles sont généralement très succinctes (brèves séances, demi-journées ou quelques jours) et ne permettent pas aux professionnels de devenir des experts, ce à quoi ils sont souvent apparentés ensuite (236).

Les professionnels identifient clairement un manque de formation, tant en termes de fréquence qu'en termes de contenu, entraînant ainsi pour la personne autiste une inadéquation de la prise en charge, des inégalités de santé, une augmentation des comportements-problèmes, etc. Au contraire, une prise en charge adéquate et des interventions précoces génère une augmentation des capacités, une diminution des symptômes et une amélioration de la vie en général (236).

C'est pourquoi une formation théorique et pratique (237), plurielle et multiforme (196), ainsi qu'une collaboration avec les familles sont indispensables (237). La formation des superviseurs (responsables de services) est également importante (238). Dans cet objectif, l'instruction ministérielle du 6 février 2017 prévoit de recueillir le contenu des formations délivrées, en matière d'autisme, aux quatre diplômes ci-après : éducateur spécialisé, éducateur pour jeunes enfants, moniteur éducateur, aide médico-psychologique (239).

Afin de proposer un accompagnement respectueux, adapté et durable, la vigilance concernera la composition de l'équipe et la formation des professionnels, notamment lors de l'embauche d'un nouveau salarié. Un niveau de formation initiale étoffée quant aux connaissances du handicap et des dépendances induites est indispensable.

La formation se développe au sein des universités. Ces dernières doivent apporter une nouvelle manière de travailler, à la fois dans le social et dans le sanitaire, et développer un regard nouveau sur les personnes handicapées (240). Dans cet objectif, une MAS a travaillé en partenariat avec un service spécialisé universitaire spécialisé en Belgique (181). De plus, les formations peuvent provenir d'expériences de terrain des établissements médico-sociaux et elles concernent tout autant les professionnels intervenant à domicile (241). De même, dans une perspective inclusive, des méthodes d'accompagnement destinées aux aidants et aux professionnels se développent et évoluent. À titre d'exemple, accompagner la personne en privilégiant un soutien au comportement positif, selon une méthode permettant de valoriser les progrès et la participation de la personne, peut contribuer à prévenir les comportements-problèmes et à intégrer progressivement les personnes en milieu ordinaire (238). De même, des grilles d'évaluations aident les services et établissements à faire le point sur leur fonctionnement et à identifier les points à améliorer pour un accompagnement plus adéquat des services et établissements (242, 243). Tous ces types de formations sont importants et méritent de se développer (244). Enfin, il est à noter que les actions d'information, de formation, de recherche et d'animation de réseau régional font partie des missions des centres de ressources autisme (39). Une instruction de la Direction générale de l'offre de soins de 2017 a prévu de développer en 2018 une action de formation nationale « Accompagner et prendre en charge des adultes avec troubles du spectre autistique (TSA) » dans le cadre du développement professionnel continu pour les professionnels de santé (245).

Soutien aux équipes

Les professionnels sont confrontés à diverses difficultés qui impactent l'accompagnement des personnes autistes. Le *turn-over* dans les établissements est, entre autres, la résultante d'un épuisement professionnel en raison de la charge de travail, de jour comme de nuit, et des consignes contradictoires venant du croisement de plusieurs logiques : institutionnelles, familiales, associatives et légales. Cette gestion complexe prise entre des obligations règlementaires et la sécurité des salariés peut mettre à mal les ESSMS (96).

Le fonctionnement autistique peut conduire à des troubles comportementaux (188). Les mécanismes psychopathologiques tels que l'hétéro-agressivité ou les expressions pulsionnelles peuvent diminuer les perceptions qui, coupées de leur signification globale, peuvent agir comme un facteur d'homogénéisation (Hochmann), vision qui se réfère à un courant psychanalytique. Ainsi, toute différence devient menaçante et entraîne distance, écart, séparation, pouvant figer, envahir et culpabiliser les professionnels (208).

De manière générale, tant pour l'autisme que pour le handicap en général, les professionnels expriment des difficultés dans l'accompagnement. Ils manquent de connaissance sur l'autisme, et entre autres sur l'appréciation de la gravité des crises et l'adaptation des modalités d'accompagnement. Ainsi, les professionnels ont un sentiment d'appréhension et d'inquiétude vis-à-vis de leur métier (203). À ces problèmes, s'ajoute la possibilité de conflits entre les professionnels et les familles. La raréfaction des psychiatres dans le champ médico-social contribue à la fragilité institutionnelle et impacte l'entourage et les professionnels (188). Les adultes autistes accueillis sont sujets à risque de maltraitances, psychologiques ou physiques, diverses. Certaines personnes autistes sont vulnérables ; certaines peuvent subir des mauvais traitements (maltraitance physique, négligence alimentaire, abandons, abus sexuels, etc.). Cela impose au personnel de s'écarter des modes d'accompagnement éducatifs et relationnels traditionnels et de se décentrer de leurs propres interprétations émotionnelles et cognitives (96). Face aux situations complexes, l'État a mis en œuvre des dispositifs spéciaux et a activé des recherches sur les comportements-problèmes (246). Ceci justifie la mise en place de temps d'analyse de la pratique. C'est pourquoi un suivi régulier est important. Les espaces de réflexion, d'écoute et de régulation, et de supervision d'équipe, respectant un cadre méthodologique et déontologique défini préalablement, sont indispensables. Certains de ces temps dispensés par des prestataires externes compétents en matière d'autisme permettent à la fois de soutenir et de contrôler le travail fait sur les lieux de vie et dans les ateliers. Ceci a pour effet une adaptation professionnelle adéquate à la population et la prévention de l'épuisement professionnel par la compétence et l'expertise en autisme. Ces temps ne doivent pas omettre que les professionnels soient formés à l'autisme et qu'ils soient encadrés par un tuteur lors de leur prise de poste et au cours de l'emploi (96).

Dans le cadre d'une instruction aux ARS pour l'évolution de l'offre médico-sociale, la notion de supervision* est précisée. La supervision des pratiques vise à accompagner les professionnels dans la mise en œuvre des contenus abordés en formation théorique. Elle implique la démonstration des gestes techniques enseignés en formation, l'observation active des membres de l'équipe, un appui organisationnel avec l'équipe d'encadrement et des préconisations individualisées relatives aux personnes avec TSA rencontrées. La supervision « *est préférentiellement assurée par un professionnel extérieur à la structure. Il doit être formé à cette technique et aux pratiques recommandées par la HAS et l'Anesm* » (247).

► Avis du groupe de pilotage

À partir d'une étude qualitative ayant montré que le modèle SCERTS permet de soutenir efficacement le travail d'équipes et d'assurer la cohérence des interventions auprès d'enfants avec TSA (248), le groupe de pilotage considère que ce modèle pourrait être transposé par les équipes exerçant auprès d'adultes avec TSA. Ce modèle utilise une évaluation

* Voir glossaire, Annexe 4.

pluriprofessionnelle des capacités de l'enfant dans les domaines de la communication sociale et de la régulation émotionnelle et utilise des supports transactionnels, qui sont constamment redéfinis en fonction du niveau de développement global, des besoins fonctionnels de l'enfant et des évaluations initiales. Les supports transactionnels consistent à identifier les objectifs que chaque professionnel se fixe à lui-même dans son travail avec l'enfant et à repérer ce qui nécessite d'être modifié dans l'environnement pour soutenir le développement de l'enfant (248, 249).

Les formations en psychothérapie (250) et en psychologie sont importantes pour les psychiatres. Le concept de moi-peau groupal développé par Anzieu constitue des défenses collectives stables contre les angoisses et les fantasmes désorganisateurs (251). Ces références théoriques font partie du savoir des psychologues et des psychiatres qui travaillent en institution pour adultes autistes (avis minoritaire, absence de consensus).

Pour la pratique psychiatrique contemporaine, des réunions régulières en institution sont les opérateurs de la psychothérapie institutionnelle. Elles permettent le partage d'expériences et peuvent être l'occasion de faire un travail de recherche, de soutenir les équipes, de mettre du sens sur le vécu avec les personnes accueillies, et de prévenir les risques psychosociaux (252) (avis minoritaire, absence de consensus).

Les références de Hochmann et Gabbaï (188, 208) citées ci-dessus ne font pas consensus au sein du groupe.

Le groupe de pilotage juge utiles les pratiques de régulation *via* l'organisation au sein de la structure d'une réflexion sur les représentations, les attitudes, les perceptions et les ressentis des professionnels impliqués dans l'accompagnement. Ceci peut se faire à partir d'outils comme, par exemple, un questionnaire individuel et anonyme ou référentiel d'auto-évaluation de positionnement (253). Cet outil sert à accompagner la réflexion du professionnel et à interroger son engagement face à des situations complexes. Il vient en complément des temps d'échange organisés par l'institution.

Le groupe met en avant un manque de formation, notamment en ce qui concerne les équipes des hôpitaux de jour pour adultes. Un membre du groupe relate l'expérience de la formation et la supervision mises en place dans un centre pédagogique pour personnes autistes. Au-delà de la formation initiale, la formation continue est réalisée sous forme de supervision et de réunions d'équipe hebdomadaires. Elle permet la réflexion et la remise en cause des pratiques. Elle peut être suivie de formations plus spécifiques. La réunion d'équipe hebdomadaire est animée par un cadre et par un intervenant extérieur formé à l'autisme et au travail avec les équipes. Le thème est choisi par l'équipe éducative ou par un cadre en fonction de ce qu'il a observé. Ces réunions permettent une analyse de la problématique et de dégager les priorités. Elle est menée par un psychologue ou un médecin et également par un psychologue extérieur. Elle comprend l'observation (suivi du programme, évolution des personnes autistes, problèmes éventuels, etc.) et l'intervention au niveau des activités, de l'autonomie, de l'architecture, etc., auprès d'une personne autiste. La supervision contribue à la formation continue des professionnels.

Enfin, est évoquée l'importance d'enrichir la pratique professionnelle et non seulement les connaissances théoriques. Malgré des formations très suivies, la pratique n'évolue pas beaucoup. Cette tendance illustre probablement le manque de moyens nécessaires pour pouvoir déployer correctement le programme. Il est important d'en identifier les raisons. L'enjeu va au-delà de la formation des professionnels de proximité eux-mêmes, il est davantage institutionnel : il est nécessaire que les équipes de direction et les dirigeants associatifs analysent les freins et les leviers du changement à tous les niveaux de l'institution.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la

phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

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

- la cohérence et la formation de l'équipe garantissant à l'adulte autiste un accès à des prestations de qualité et coordonnées et la continuité de son parcours ;
- la prévention des risques psychosociaux et accidents du travail.

Information – Formation – Analyse de pratique et supervision

Information

Recommandations

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

Formation

Recommandations

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

- Proposer aux personnes de l'entourage de participer à ces formations (en tant que formateur ou participant). Développer la participation des adultes autistes en support aux actions d'information et de formation.

Analyse de pratique[45] - Supervision[46]

Recommandations

- Planifier et mettre en œuvre des dispositifs d'échanges/régulation, d'analyse de pratiques et de supervision permettant la mutualisation et la transmission des savoirs et expériences et la prévention de l'épuisement et de l'usure des professionnels.
- Organiser une réflexion sur les représentations, les attitudes, les perceptions et les ressentis des professionnels impliqués dans l'accompagnement.
- Prêter attention aux expériences et aux émotions des équipes, notamment face à des situations sensibles ou difficiles, en particulier celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents. Dans ce cas, planifier rapidement des temps d'échanges pour permettre aux professionnels de s'exprimer et de se décentrer de leurs propres interprétations. Soutenir les professionnels en difficulté et réaffirmer les objectifs inscrits dans le projet de la structure.
- Organiser des réunions en équipe, permettant des temps de retour d'expérience et d'analyse des pratiques à partir de cas concrets, conduits par un intervenant extérieur formé aux particularités des TSA.
- Mettre en place un tutorat sous forme de supervision de préférence avec un tiers externe, formé aux gestes et techniques, afin que les professionnels s'approprient et utilisent les outils d'évaluation, les stratégies d'apprentissage et les techniques de guidance enseignées en formation. La supervision permet d'accompagner les professionnels, notamment en les observant et en faisant la démonstration des gestes techniques en situation réelle (quel que soit le mode d'exercice des professionnels, au domicile de la personne ou en établissement).
- Pour la supervision, faire appel si besoin à des professionnels ou à des réseaux de professionnels ayant une pratique se basant sur les connaissances et les pratiques actualisées sur le TSA.

Dialogue avec les autorités de contrôle et de tarification

Recommandations

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

[45] Pour en savoir plus : Anesm. Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées. Saint-Denis ; 2008.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_adaptation_emploi.pdf

[46] Selon la définition de la circulaire aux ARS sur l'évolution de l'offre médico-sociale du 18 décembre 2015 (voir le glossaire en Annexe 4). CNSA, DGCS, DESMS. Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Bulletin Officiel 2016

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

6.2.4 Implication des équipes dans la recherche

► État des lieux

Aucune enquête publiée ne permet de connaître l'implication des professionnels et équipes travaillant auprès d'adultes autistes dans des recherches-actions ou autres travaux de recherche.

L'appel à contribution montre que certains établissements s'investissent dans des programmes de recherche. Sont citées l'évaluation d'un programme de prévention bucco-dentaire et des recherches sur le fonctionnement cognitif des personnes avec TSA et ses conséquences sociales.

► Recommandations publiées

Afin de prévenir l'épuisement professionnel, l'Anesm recommande « *de prêter une attention accrue au soutien des équipes. À cet égard, l'implication de l'ensemble des professionnels dans l'élaboration et l'évolution du projet de service ou d'établissement ou la participation à des recherches-actions sont parmi les moyens à utiliser.* » (11).

► Synthèse d'avis d'auteurs

Quelques auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant l'implication dans la recherche des professionnels exerçant auprès d'adultes autistes. Elles sont développées ci-dessous.

La recherche, les actions innovantes, les connaissances et la culture des handicaps rares sont à promouvoir, à développer et à partager (203). Ces objectifs se retrouvent dans la loi de 2005, le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, le guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme de la CNSA. En ce sens, les formations universitaires spécialisées dans l'autisme sont nécessaires et doivent permettre aux étudiants qui le souhaitent de s'investir dans la recherche et dans l'innovation (206). Il est indispensable de créer un environnement favorable à la recherche, d'assurer la diffusion et le partage des connaissances, des outils et des bonnes pratiques (203). De même, il est important de partager une connaissance actualisée de l'autisme, de mettre en place des dispositifs facilitant et encourageant la coopération, de prendre en compte les différences pour enrichir les pratiques, voire les modifier (254).

► Avis du groupe de pilotage

Chercher plus un lien avec le centre universitaire régional, tant pour des partenariats de recherche, que pour des enseignements ou des avis spécialisés. Proposer d'être terrain de stage pour des chercheurs en sciences humaines et sociales qui peuvent aussi enrichir les pratiques.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Implication des équipes dans la formation et la recherche

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes et les équipes qui les accompagnent sont l'implication des équipes dans la formation et la recherche.

Recommandations

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

6.3 Habitat et cadre de vie / Architecture

La notion d'habitat regroupe ici les différents types de logements, ainsi que l'implantation géographique dans laquelle ils se trouvent. Il peut s'agir de logements en milieu ordinaire, rural ou citadin, logements individuels, logements en colocation, logement collectifs, logements avec familles d'accueil, logements regroupés avec services sociaux, etc., mais aussi de lieux d'habitation au sein d'établissements médico-sociaux (de type foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée, etc.).

L'hôpital n'est pas considéré comme un lieu d'habitation.

6.3.1 Rappel du cadre juridique

Droit à un logement décent

La loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 a introduit le droit au logement opposable. Elle dispose que « *le droit à un logement décent et indépendant, mentionné à l'article 1er de la loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement, est garanti par l'État à toute personne qui, résidant sur le territoire français de façon régulière et dans des conditions de permanence définies par décret en Conseil d'État, n'est pas en mesure d'y accéder par ses propres moyens ou de s'y maintenir […]* » (article L. 300-1 du Code de la construction et de l'habitation).

6.3.2 État des lieux

► Situation des personnes

Lieux où vivent les personnes avec TSA

En France

Personnes vivant en milieu ordinaire

Le nombre d'adultes avec TSA vivant en milieu ordinaire n'est pas connu en France de manière précise.

Le nombre d'adultes avec autisme ou autres TED suivis en ambulatoire par un établissement de santé peut permettre d'estimer au minimum et de manière très approximative une partie de cette population, sachant qu'en 2012 et 2013, 8 198 personnes ont été suivies sur l'une des deux ou les deux années. Ce nombre ne représente que les personnes autistes repérées, suivies en ambulatoire et pour lesquelles il existe un diagnostic codé F84* (CIM-10) dans la base du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) en psychiatrie ; la prévalence pourrait être plus importante. Parmi ces personnes, certaines pourraient vivre en établissements médico-sociaux, mais cette proportion est sans doute assez faible puisque seuls 5,5 % des entretiens réalisés par un établissement de santé en ambulatoire sont

effectués auprès de personnes par ailleurs suivies par un service ou établissement médico-social (ce suivi pouvant être réalisé alors que la personne vit en milieu ordinaire ou non, voir ci-dessous) (34).

Le nombre de personnes avec TED vivant en milieu ordinaire et suivies par un établissement ou service médico-social a été recensé dans l'enquête ES 2010, et leur logement décrit (30) (pas d'actualisation de ces données dans l'enquête ES 2014 publiée en 2016 (28)) :

- Personnes vivant au domicile personnel

Parmi les adultes avec autisme ou autres TED accompagnés par le secteur social ou médico-social en 2010 en France dont le logement est déclaré (n = 11 500), 8 % (n = 941) vivaient en logement ordinaire, 587 dans leur propre logement, 295 en logement collectif et 59 en famille d'accueil (30).

Notons que, parmi les 2 239 adultes avec autisme ou autres TED qui exerçaient une activité professionnelle en établissements et services d'aide par le travail (ESAT), 66 % d'entre eux vivaient en logement ordinaire : 43 % dans leur famille, 18 % dans leur propre logement, 4 % en logement collectif et 1 % en famille d'accueil. La proportion de travailleurs autistes vivant dans leur propre logement était deux fois inférieure à celle de l'ensemble des travailleurs en ESAT (18 % contre 35 %) (30).

Parmi eux, 406 adultes avec TSA étaient accompagnés par un SAVS ou un SAMSAH (soit uniquement 3 % des adultes avec TSA accompagnés par les Essms). Une très forte proportion est hébergée en milieu ordinaire sous la forme d'un logement collectif (respectivement 38 % pour les personnes accompagnées par un SAVS contre 3 % pour l'ensemble des usagers; 73 % pour celles accompagnées par un SAMSAH contre 3 % pour l'ensemble des usagers) (30).

- Personnes vivant au domicile de leurs proches

Parmi les adultes avec autisme ou autres TED accompagnés par le secteur social ou médico-social en 2010 en France dont le logement est déclaré (n = 11 500), 13 % (n = 1 523) vivaient en logement ordinaire dans leur famille.

Les travailleurs en ESAT avec autisme sont plus souvent hébergés en famille que les autres travailleurs (43 % pour les travailleurs en ESAT contre 31 % pour l'ensemble des travailleurs).

Personnes vivant dans un hébergement social ou médico-social pour adultes en France

Parmi les 11 500 adultes avec autisme ou autres TED accompagnés par le secteur social ou médico-social en 2010 en France et dont le logement est décrit dans la publication, 72 % (n = 8 302) vivaient en internat : 24 % en FAM (n = 2 825), 23 % en MAS (n = 2 671), 16 % en foyer de vie (n = 1 827), 8 % en foyer d'hébergement (n = 863) et 1 % étaient en établissement de santé (n = 110) (30).

Soixante-douze pour cent étaient hébergés dans des structures non dédiées à l'autisme (30).

Les structures dédiées à l'autisme et aux autres TED accueillaient également des adultes décrits avec « psychose infantile ». Ainsi, si les FAM et les MAS dédiés à l'autisme accueillent une majorité d'adultes ayant ce diagnostic (respectivement 77 % et 70 %), 25 % des places occupées en foyer occupationnel ou foyer de vie (FO/FV) « dédiées » sont occupées par des adultes décrits avec « psychose infantile ».

L'analyse faite à partir de ces données sur la région Bretagne montre qu'un peu plus d'un quart des personnes autistes accompagnées par le secteur médico-social vivent en foyer occupationnel ou en foyer de vie. De plus, la proportion d'adultes vivant dans leur logement personnel ou bénéficiant d'une aide avec un SAMSAH ou un SAVS est bien inférieure chez les personnes autistes que pour les personnes handicapées en général. Ces constats mettent en lumière les difficultés d'accompagnement rencontrées par les personnes autistes pour acquérir une autonomie (31).

Personnes vivant dans un hébergement social ou médico-social pour enfants en France

Faute de solution avec un accompagnement pour adulte, 1 100 jeunes adultes de plus de 20 ans étaient maintenus en 2010 en établissement social ou médico-social pour enfants(30).

Personnes vivant dans un hébergement social ou médico-social pour adultes en Belgique

Enfin, en 2012, le Conseil économique, social et environnemental estimait à 1 800 le nombre d'adultes suivis dans le cadre de conventions conclues avec des établissements situés en Belgique, faute de places en nombre suffisant en France. Toutefois, ce rapport précise les limites de cette estimation pour les adultes, puisque ne sont connues de manière fiable que les conventions conclues avec des établissements conventionnés accueillant de jeunes adultes dans le cadre de l'article L. 242-4 du Code de l'action sociale et des familles (dit « amendement Creton ») (209). Ce rapport ne précise pas la proportion d'adultes avec TSA.

En 2008, un rapport étudiait les modalités d'hébergement en Belgique de personnes handicapées, dont des adultes autistes. Il ne donnait pas de précisions sur la situation de ces personnes, mais précisait le cadre organisationnel, notamment la plus grande souplesse d'accueil et la stabilité de la personne au sein des structures (pas de segmentation selon l'âge ou les différents handicaps ; accueil possible de personnes relevant de statut différent MAS, FAM, etc.) (255).

En 2004, l'IGAS estimait que le nombre total d'adultes handicapés français accueillis dans un établissement en Belgique s'élevait à environ 1 700. Ce rapport cite une proportion de 20 % de personnes autistes parmi elles, à partir des données régionales du Nord-Pas-de-Calais (256).

Personnes hospitalisées au long cours au sein d'un établissement de santé

Le nombre d'adultes avec autisme ou autres TED hospitalisés au long cours en établissement de santé n'est pas connu de manière fiable. L'analyse des données du PMSI relatif aux établissements de santé avec autorisation d'activité en psychiatrie a montré que, sur 2012 et 2013 en France, 811 séjours en hospitalisation complète avaient duré plus d'un an (12 % des séjours), dont 21 étaient en placement familial thérapeutique (34). Ce chiffre pourrait être sous-estimé puisque 14 % des séjours ont dû être exclus de l'analyse. Certains d'entre eux pourraient correspondre à des séjours longs (les séjours exclus sont des séjours réalisés uniquement en 2012 ou en 2013, mais dont la date d'entrée ou de sortie n'est pas connue).

Le nombre de personnes avec diagnostic de TSA hospitalisées au long cours en unité pour malades difficiles (UMD) n'est pas connu. Un seul document publié relate cette réalité pour deux des 86 personnes accueillies en UMD sur un des sites français contrôlé en 2011[47] (257).

Un autre document du contrôleur général des lieux de privation de liberté témoigne de la situation en 2011 d'un adulte autiste de 21 ans hospitalisé depuis 6 ans et en chambre d'isolement depuis près d'un an (258).

À l'étranger

Une étude transversale, réalisée à partir d'une cohorte de 406 familles ayant un enfant avec TSA et vivant aux États-Unis, rapporte le mode de résidence d'un échantillon de 133 adultes avec TSA (âge moyen de 32 ans, 63 % ne s'expriment pas verbalement ou seulement avec quelques mots) et explore les expériences familiales selon que l'adulte autiste vit au domicile avec sa mère (n = 49) ou vit en dehors du domicile familial (n = 86) (cf. section 6.1.1 et Annexe 10, Tableau 10) (162). Une autre publication, issue de cette même cohorte, rapporte les résultats pour un échantillon de 70 adultes avec TSA et déficience intellectuelle (âge entre

[47] Cette même unité a mis en ligne des données, non publiées par ailleurs, qui relataient que 10 % des 131 patients hospitalisés dans cette UMD en 2004 avaient un diagnostic de TED selon la CIM-10 (http://www.senon-online.com/Documentation/telechargement/3cycle/Droit/ENM/le%20bihan.pdf).

22 et 53 ans) (259). 1 % réside de manière indépendante, 9 % de manière semi-indépendante, 29 % au sein de leur famille, 57 % dans un établissement résidentiel et 3 % en hôpital (259).

Un suivi de cohorte australien sur 15 ans a étudié l'inclusion sociale de 119 enfants et adolescents avec TSA devenus adultes (50). Au dernier recueil de données (2007-2009), 89 adultes ont pu être recontactés (17 à 35 ans, 76 % avec déficience intellectuelle associée). Huit adultes (9 %) vivaient de manière indépendante et 2 % en résidence universitaire, mais la majorité vivait avec leur famille (61 %) ou en structures (28 % *in care*) (50). Une enquête transversale australienne auprès d'adultes avec TSA sans déficience intellectuelle (n = 82 femmes et 200 hommes) montre que, dans cet échantillon autodéclaré, les femmes vivent plus fréquemment de manière autonome que les hommes, respectivement : vit seul(e) : 29 % *vs* 13 % ; avec un(e) conjoint(e) ou partenaire : 12 % *vs* 13 % ; avec ses parents : 47 % *vs* 59 % ; autre situation : 12 % *vs* 14 % ($X^2 = 8,2$; $p < 0,05$) (260).Une étude transversale, publiée en 2010, rapporte les résultats pour un échantillon de 58 adultes avec TSA sans déficience intellectuelle, vivant en Belgique flamande : 10,3 % résident de manière indépendante, 8,6 % avec leur partenaire, 55,2 % avec leurs parents, 25,9 % dans un logement avec soutien ou dans un établissement résidentiel (261).

Une enquête incluse dans un suivi de cohorte longitudinal aux Pays-Bas a comparé la situation résidentielle de 169 adultes de 19 à 30 ans (moy. = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131) avec celle d'adultes ayant été suivis enfants pour d'autres diagnostics (TDAH, troubles du comportement, troubles affectifs). 44,8 % vivent avec leurs parents ou un autre membre de leur famille, 27,3 % vivent seuls de manière indépendante, 6,7 % vivent avec leur partenaire ou enfants, 35 % sont institutionnalisés. Ils vivent moins fréquemment en couple et sont plus fréquemment institutionnalisés que les adultes avec autres diagnostics. Leur satisfaction concernant leur mode de résidence est évaluée à 4,85/6 sur une échelle de Likert à 6 points, sans différence significative avec celle des adultes avec autres diagnostics (4,9 à 5,1) (262).

Une étude transversale a décrit l'habitat en milieu ordinaire avec accompagnement social de 157 adultes ayant les signes de la triade autistique et une déficience intellectuelle (DI) (n = 157) partageant leur logement avec d'autres adultes avec DI sans signes de la triade autistique au Royaume-Uni. Parmi les adultes avec TSA et DI (âge moyen 45 ans), 112 vivent dans 50 maisons différentes de manière regroupée avec plus de 60 % d'adultes ayant les signes de la triade autistique et DI, et 30 vivent dans 26 maisons où plus de 60 % des adultes ont une DI sans signes de la triade autistique. La taille des maisons est plus petite et le personnel plus nombreux dans les maisons où les adultes avec TSA et DI sont regroupés ensemble (2,8 *vs* 3,9 résidents et 1,8 *vs* 1,5 personnel en moyenne par maison, respectivement en cas de regroupement ou non). Il n'est pas observé de différences significatives entre les personnes vivant de manière regroupée ou non, concernant l'âge, le genre, les compétences mesurées par l'*adaptative behavior scale* (ABS), les troubles du comportement mesurés par *l'aberrant behavior checklist* (ABC). La plus grande participation des adultes avec TSA aux activités de la vie quotidienne dans les maisons non regroupées disparaît après appariement sur le score ABS. Les limites de cette étude sont bien décrites par les auteurs (données poolées issues de trois études antérieures de méthodologies différentes, biais possibles de sélection, diagnostic de TSA non formel) (263). Les mêmes auteurs proposent une analyse de la qualité de vie en institution à partir de leurs études antérieures (264).

Une série allemande de 50 cas consécutifs de patients avec syndrome d'Asperger (20 à 62 ans) précise que 24 patients vivent seuls, 14 avec leurs parents, 11 avec leur partenaire ou leurs enfants et un en structure de type médico-social (cf. § 7.2.1) (265).

Dans le cadre d'un programme d'accompagnement supervisé en milieu ordinaire pour la transition vers une vie adulte indépendante (cf. 3.3), est également décrite la mise à disposition d'un appartement de transition où de jeunes adultes avec TED vivent seuls ou en

co-location avec une ou deux autres personnes. Ce programme (*Transitional apartment setting*) comprend également un accompagnement par des travailleurs sociaux coordonnés par un gestionnaire de cas et un suivi ambulatoire par un service de santé mentale (77).

Liens entre les formes architecturales et le comportement d'adultes avec autisme

Une recherche exploratoire, et non confirmatoire, réalisée en France dans le cadre d'une thèse de doctorat en architecture a étudié, par analyse de corrélation canonique et analyse de redondance, la relation entre les caractéristiques architecturales et l'état clinique des adultes avec TSA (266). L'architecture de 20 établissements a été caractérisée et les comportements de 148 résidents ont été évalués à partir de l'échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme (EPOCAA). Les domaines de l'EPOCAA les plus souvent liés aux variables architecturales sont la « réactivité au changement et à la frustration », la « recherche d'isolement », la « réactivité sensori-motrice, aux stéréotypies et aux autostimulations » et « l'autonomie personnelle ». Le pourcentage de variabilité des variables cliniques expliquées par les variables architecturales varie de 12 % à 33 % selon les pièces (salon, chambre, couloir, etc.) ($p \leq 0,01$). Au contraire, les domaines des « troubles thymiques », de la « réactivité aux stimuli sensoriels » et des « conduites inadaptées en collectivité » ne sont pas liés aux variables architecturales (266).

Ces résultats montrent l'existence d'un lien entre les troubles des personnes avec TSA et leur environnement bâti, mais ce lien varie d'une pièce à l'autre. Ce travail ouvre sur des critères architecturaux susceptibles de répondre aux besoins et particularités des personnes avec TSA. Selon les résultats de cette étude, à interpréter avec précaution car il n'est pas certain qu'ils soient généralisables, les surfaces et volumes importants devraient être évités ; les pièces devraient être clairement définies et délimitées et ne pas être ouvertes les unes sur les autres ; les pièces où les résidents doivent se concentrer (pièces d'activités) devraient être conçues avec peu de recoins, de zones de cachette, et privilégier des formes rectangulaires ou carrées permettant aux personnes d'observer facilement l'ensemble de la pièce ; la lumière naturelle devrait parvenir à partir de surfaces vitrées peu nombreuses et mono-orientées ; les ambiances contrastées, avec de nombreux matériaux et des changements de couleurs importants devraient être évitées, notamment dans les espaces de circulation ; les couleurs claires non saturées devraient être privilégiées. Sur le plan acoustique, les configurations des pièces et les matériaux utilisés devraient favoriser des temps de réverbérations courts et éviter les ambiances acoustiques hétérogènes et les sources de bruits soudains.

Toutefois, ces résultats exploratoires devront être confirmés par une seconde phase de recherche, expérimentale, comparant les changements cliniques des personnes avec TSA dans deux établissements, l'un effectuant des modifications effectives de l'environnement, l'autre non (266).

► État des pratiques

Enquête publiée

Selon l'enquête réalisée dans trois régions françaises (cf. § 4.2) des aménagements structurels ou architecturaux spécifiques ont été faits dans 22 % des établissements et services (petites unités de vie, sécurisation des lieux et solidité du matériel, aménagement de l'espace type TEACCH, table d'apprentissage, adaptation de l'environnement sensoriel, salle Snoezelen, codes de couleur, salle d'isolement ou d'apaisement, locaux spécifiques pour les personnes avec TED). 77 % des structures mènent une réflexion sur ces aménagements, notamment pour prendre en compte l'intimité des personnes, 42 % des établissements avec hébergement interrogés n'ayant pas de chambre individuelle pour tous leurs résidents et seuls deux des établissements proposent des chambres doubles pour couple (108).

Par ailleurs, les enquêtes françaises réalisées en 2011 dans le cadre de l'étude de l'ANCREAI montrent qu'il existe très peu de lisibilité, au niveau national, d'actions concernant le logement

de droit commun pour les personnes avec TED, encore peu d'expérimentations vraiment repérées et une assimilation fréquente des situations de personnes avec TED à celles présentant un handicap d'origine psychique (267).

À partir d'un projet mené selon la méthode du *design* de service (cf. § 4.2.1), Lowe *et al.* ont repéré quatre thématiques essentielles à envisager pour concevoir des logements adaptés aux personnes avec TSA (110) :

- *progression et développement* - l'environnement adapté soutient l'indépendance de la personne (choix du lieu de vie, des personnes avec qui elle partage le logement, possibilité d'activités par soi-même), les interactions sociales (variétés d'espaces où les personnes peuvent s'engager par elles-mêmes dans des activités sociales, respect de la vie privée), accessibilité des locaux (accès à l'ensemble du bâtiment, notamment les espaces extérieurs, accès à la vie locale), accessibilité financière (prévoir des options graduées permettant d'évoluer d'un logement avec soutien important à un logement semi-indépendant), l'évolution de la personne (besoins, intérêts et aspirations évolutifs) ;
- *facteurs déclenchants* - l'environnement prenant en compte les qualités suivantes pourrait permettre de réduire le niveau d'anxiété : en termes de sensations, environnement homogène et hypostimulant en termes de lumière, bruits, ventilation, usage des couleurs et matériaux et espaces spécifiques où des activités de stimulation contrôlées peuvent être proposées aux personnes ayant une hyposensibilité sensorielle ; en termes de perception, proposer des espaces structurés avec des clés visuelles permettant à la personne de se repérer seule ; en termes de retrait, offrir des espaces privés, qui peuvent être personnalisés par l'adulte autiste, lui permettant de se retirer des espaces communs ; en termes d'*empowerment*, prévoir des installations où le résident peut calibrer le seuil de stimulation sensoriel lui permettant de gagner un sens du contrôle et de capabilité ;
- *robustesse* : un équilibre entre des spécifications d'environnement durable et une personnalisation des espaces peut être obtenu en tenant compte de la sécurité (contrôle des accès pour les zones à risques, matériaux adaptés, etc.), de la longévité et de la résistance des matériaux (saut, course, coup, démontage, maladresse, etc.), de la facilité d'entretien (envisager la participation de la personne à l'entretien de son logement) ;
- *ergonomie* : concevoir des résidences pour personnes en situation de handicap nécessite de prendre en compte le fait qu'elles constituent souvent le logement principal des adultes autistes accueillis, mais aussi un lieu de travail où exercent les professionnels. Le travail sera facilité si sont prévus des supports visuels de communication, des lieux de transmissions entre professionnels, des lieux pour proposer à la personne un entraînement individuel spécifique ou pour apporter une assistance individuelle pour les actes de la vie quotidienne, et une surveillance à distance non intrusive à l'aide de technologies assistées.

Appel à contribution

Au total, 52 réponses ont été reçues pour cette thématique. Tout d'abord, les professionnels précisent que les établissements sont très souvent inadaptés, ce qui altère leur fonctionnement quotidien (problèmes de normes, constructions anciennes, trop de personnes autistes par unité de vie). Néanmoins, ils restent soucieux du cadre de vie de la personne autiste et souhaitent développer des « solutions à taille humaine ». Pour cela, ils essaient de proposer un accompagnement le plus individualisé possible et cherchent à adapter l'environnement institutionnel.

La participation de la personne autiste et/ou de sa famille est peu signalée.

Les réponses concernent l'accompagnement à domicile et plus largement celui en établissement. À domicile (familial ou personnel), les professionnels peuvent être amenés à évaluer, accompagner les apprentissages de la vie quotidienne et structurer l'environnement de la personne autiste (visualisation, organisation, séquençage, etc.). En établissement, les équipes travaillent sur plusieurs plans : signalisation, prise en compte des aspects sensoriels, structuration de l'environnement et du temps, entretien des locaux.

En termes de signalisation, les établissements attachent une attention particulière à la communication visuelle pour permettre à la personne autiste d'identifier clairement les lieux et leur environnement. Cela passe notamment par divers affichages (informations, plannings, photos de l'équipe, pictogrammes).

Les établissements sont très soucieux des particularités et des hypersensibilités sensorielles de la personne autiste. Pour cela, ils mènent des réflexions autour des couleurs et de l'éclairage des pièces, sur le confort thermique et phonique des espaces ou encore sur le traitement des vitrages.

La structuration des espaces s'avère être un paramètre indispensable à la compréhension de l'environnement. Il apparaît préférable de privilégier une activité par salle ou de structurer les grands espaces (claustras, etc.) afin de favoriser les zones de repli, si nécessaire. Il apparaît également important d'épurer au maximum les espaces. Enfin, lorsque cela est possible, les établissements privilégient les chambres individuelles avec salle de bain et WC privatifs afin de préserver l'intimité de la personne. Il en va de même pour les espaces extérieurs qui, quand ils existent, font l'objet d'une structuration (murets, jardins, espaces de jeux, etc.). En liaison avec la structuration des espaces, la visualisation du temps est très importante et se réalise grâce à l'organisation de temps/repères, de tableaux et d'agendas. Enfin, certains témoignages indiquent attacher une grande importance à l'hygiène pour maintenir un cadre de vie agréable.

Les déplacements au sein d'un bâtiment nécessitent la structuration de l'environnement de la personne autiste. Pour cela, l'utilisation d'aides visuelles (photo, pictogramme, agenda, etc.), les explications, l'aménagement des activités et le calme sont des paramètres dont les structures tiennent compte.

Les équipes mènent régulièrement des réflexions, lors de réunions, autour de l'amélioration du cadre de vie des résidents. Elles précisent s'appuyer notamment sur la démarche TEACCH, sur des approches validées scientifiquement pour répondre de manière adéquate aux évaluations individuelles de chaque personne autiste, ainsi que sur des méthodes et approches de type « espaces d'hypostimulation » ou de type « Snoezelen ».

Enfin, des projets récents confirment les progrès architecturaux. Les structures semblent mieux conçues, organisées en petites unités de vie, avec des espaces fléchés, etc. Elles bénéficient généralement d'espaces extérieurs plus importants quand cela est possible. Certains projets sont par ailleurs très originaux, comme par exemple un FAM avec mini-ferme, qui s'organise en fonction du rythme des animaux. Si certaines difficultés d'organisation existent, ce projet semble avoir un impact positif sur le comportement de la personne autiste.

6.3.3 Recommandations publiées

► En France

Selon l'Anesm (11) :

- il est recommandé d'organiser les locaux en petites unités d'accueil et de vie, de façon à permettre un accompagnement respectueux des besoins de chacun et à limiter les inconvénients de la vie en collectivité ;
- dans la mesure du possible, l'intégration dans un environnement résidentiel est recommandée. Une implantation au coeur de la cité participe à l'objectif d'inclusion sociale et évite la relégation des personnes. Un éloignement géographique est par ailleurs de nature à entraver le maintien des liens familiaux.

L'association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations a publié une étude relative à l'habitat des personnes avec TED et aux modalités d'accompagnement nécessaires tant en milieu ordinaire qu'en établissement résidentiel. Cette étude comprend une analyse de littérature, des enquêtes par questionnaires et entretiens, et un parangonnage d'expériences étrangères de désinstitutionnalisation. Cette étude conclut que « *le défi qui est*

aujourd'hui posé à la société est celui de la construction d'une accessibilité psychique et cognitive au « vivre ensemble » avec son « chez soi » dans l'acceptation des différences ». Cette étude est suivie de 30 recommandations organisationnelles (267). Parmi celles-ci :

- favoriser la participation des personnes avec TED dans leur choix de vie et d'habitat ; recueillir l'expertise des familles et des proches pour les choix de logement des personnes et les modes d'accompagnement ;
- prendre en compte les besoins spécifiques des personnes en matière d'habitat, notamment au travers des plans personnalisés de compensation ;
- organiser un continuum d'offres correspondant à la diversité du TSA :
  - diversité des implantations de l'habitat favorisant les interactions sociales (ni lieu trop isolé, ni lieu trop stressant),
  - soutien de projet d'habitat en logement de droit commun, avec accompagnement de la personne (aide à domicile, accompagnement social et médico-social),
  - habitats regroupés avec services d'accompagnements (*group homes*) dans le droit commun ou le secteur médico-social ; logements accompagnés avec une offre d'activités adaptée et services mutualisés pour réduire les coûts,
  - création ou restructuration d'établissements et services proposant des unités de vie ou d'activité de petite taille (quatre à cinq résidents). Proscrire les concentrations de populations,
  - mise en réseau des différentes offres sur un territoire pour faciliter le passage du collectif vers l'habitat individualisé et réciproquement,
  - poursuite du développement de structures de type MAS, FAM, SAMSAH et financement de projets innovants ;
- accompagner les personnes pour « apprendre à habiter » et se sentir « chez soi » et prévoir des financements pérennes permettant de solvabiliser les personnes dans le cadre d'un accès au logement en milieu ordinaire ; organiser des réponses dédiées aux personnes avec syndrome d'Asperger ;
- concernant les structures :
  - s'assurer que tout projet architectural et institutionnel permet une mise en place effective d'un environnement structuré,
  - ne pas rejeter d'emblée la mixité des publics accueillis,
  - faciliter la mise en place d'espaces dédiés à la mise au calme sécurisée des personnes, mettre en place des protocoles validés de manière collégiale sur l'usage des lieux ;
- sensibiliser, informer et former les acteurs du logement de droit commun et du logement social sur les spécificités architecturales susceptibles de répondre aux besoins des personnes avec TSA ; renforcer les compétences des équipes pluridisciplinaires des MDPH sur l'accès au logement et à l'hébergement ; organiser sur les territoires, soutenir et faciliter les collaborations entre associations d'usagers et de familles, et les acteurs du logement ;
- lancer une campagne d'information à destination du grand public sur le « vivre ensemble » dans la cité ou le village quand on est « différent ».

► À l'étranger

Le guide du *Social Care Institute for Excellence* constate que de nombreuses personnes avec autisme vivent dans leur famille ou en logements sociaux. Il précise que les services d'accès au logement en milieu ordinaire devraient développer leurs connaissances relatives à l'autisme, afin d'apporter aux personnes des conseils sur les aides relatives aux loyers ou aux relations de voisinage (70).

Selon le NICE, dans tous les établissements, il est recommandé de prendre en compte l'environnement physique dans lequel les adultes avec autisme sont évalués, accompagnés et soignés, en incluant tout facteur pouvant déclencher un comportement-problème. Si nécessaire, faire des ajustements ou des adaptations (68) :

- à l'espace qui leur est donné (au moins une longueur de bras) ;

- aux lieux en utilisant des supports visuels (par exemple : utiliser des étiquettes avec des mots ou des symboles pour donner des indices visuels sur le comportement attendu) ;
- à la couleur des murs et de l'ameublement (éviter les motifs et utiliser des couleurs peu stimulantes, comme crème) ;
- à la lumière (réduire les lumières fluorescentes, utiliser des rideaux obscurcissants, conseiller l'utilisation de lunettes noires, ou augmenter la lumière naturelle) ;
- au niveau sonore (réduire les sons externes ou conseiller l'utilisation de protections auditives).

Où il n'est pas possible d'ajuster ou d'adapter l'environnement, envisager de varier la durée ou le type d'évaluation ou d'intervention (incluant des interruptions régulières) pour limiter l'impact négatif de l'environnement.

Si des soins et accompagnement dans des structures avec hébergement (*residential care*) sont nécessaires pour les adultes avec autisme, ils devraient être proposés, selon le NICE, dans des petites unités locales en population (de pas plus de six personnes et avec un hébergement en chambre individuelle avec un soutien suffisant). L'environnement devrait être structuré pour favoriser et maintenir une approche collaborative entre les personnes et leur famille, partenaire ou aidant pour le développement et le maintien des habiletés interpersonnelles et en communauté.

Il est recommandé que l'environnement des soins en institution comporte (68) :

- des zones désignées pour les différentes activités avec des indices visuels pour le comportement attendu ;
- des adaptations de l'environnement physique pour les personnes ayant une hyper- ou une hyposensibilité aux stimuli ;
- des espaces à l'intérieur et à l'extérieur où les personnes avec autisme peuvent être seules (par exemple, si elles sont hyper-stimulées).

6.3.4 Revues systématiques et études évaluant les interventions

Aucune revue systématique évaluant l'impact de modalités spécifiques d'habitat n'a été identifiée.

Aucune étude évaluant, chez les adultes avec TSA, l'impact d'un mode de logement ou d'un cadre bâti comparativement à un autre n'a été identifiée.

6.3.5 Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant l'habitat proposé aux adultes autistes. Elles sont développées ci-dessous.

Les réflexions et expériences sur l'aménagement de l'habitat des personnes autistes sont nombreuses (181, 200, 268, 269). Les institutions de grande taille sont remises en question au profit de petites structures en lien constant avec les familles (82). En ce sens, des « recommandations architecturales » proposées par un parent d'adulte autiste à destination des établissements recevant des personnes autistes ont été publiées en 2006 dans la revue *Sésame Autisme* et actualisées en 2014 (269). Les espaces concilient prise en compte des normes, sécurité du bâti et particularités sensorielles de la personne autiste (269). La conception architecturale des lieux d'accueil représente un enjeu majeur afin de prévenir toute prise en charge inadaptée (270).

La taille de l'établissement et son implantation géographique participent à l'épanouissement des personnes (96, 194). Elles représentent un enjeu majeur pour la personne autiste qui n'a pas toujours fait le choix d'une vie en collectivité. (96). Les grandes structures semblent plus impersonnelles, elles favorisent l'ennui et l'isolement par rapport aux établissements de petite taille (271). Alors que certains pays ont développé des modèles d'accompagnement en petites unités au plus près de la vie quotidienne des habitants, les structures actuellement ouvertes

en France sont très majoritairement de grandes unités (> 30 personnes). Il est reconnu que ces grandes structures offrent une qualité de vie moindre aux adultes autistes, avec une plus grande fréquence des troubles du comportement (191). En proposant un cadre de vie sécurisant et épanouissant dans des unités de vie ne dépassant pas six personnes, cela permet non seulement à l'adulte autiste de ne pas être exposé aux difficultés de la vie en collectivité et aux excès de stimulations, mais aussi aux professionnels d'accompagner dans un contexte apaisant. Il est important que l'implantation géographique se fasse de préférence en centre ville plutôt qu'en périphérie (comme, par exemple, dans des ZAC) pour favoriser l'intégration et l'autonomie de la personne autiste (96), et il est important d'organiser l'environnement en fonction d'elle, afin qu'elle en tire profit au sein des différents lieux qu'elle fréquente (familiaux, scolaires, professionnels, etc.) (272). Certains programmes d'interventions globales personnalisées comportent des volets spécifiques sur l'aménagement du cadre de vie afin de proposer un environnement structuré au plan spatial et temporel. L'exemple du Village Sésame illustre l'aménagement de ces espaces. Ce dernier a prêté une attention particulière au respect de l'intimité des résidents, à la personnalisation des espaces et à l'agencement des espaces collectifs (200). Certains établissements s'appuient sur des méthodes spécifiques afin de viser une meilleure réponse aux besoins particuliers et d'autonomie de la personne. Certains s'organisent en maisons avec des espaces privés et collectifs répondant au respect de la vie privée et aux besoins de la personne autiste. La structuration de l'espace prévoit la possibilité de retrait et d'apaisement nécessaires à leurs particularités sensorielles, mais aussi à leurs besoins de retrait à certains moments de la journée (181, 273).

Les solutions d'accompagnement s'organisent selon un modèle pyramidal en cinq niveaux, dont les trois premiers concernent les personnes pouvant vivre de manière indépendante soit en logement ordinaire (sans aide), soit avec l'aide d'un réseau social, soit en appartement supervisé grâce à la présence de professionnels au sein de la résidence (24h/24). Le quatrième niveau correspond à l'habitat regroupé (*group home*) pour six personnes, accompagnées par des travailleurs sociaux et présents 24h/24. Enfin, le cinquième niveau concerne les personnes ayant un faible niveau de fonctionnement cognitif, ou présentant un risque de mise en danger ou des troubles sévères du comportement et qui sont accueillies dans des établissements avec hébergement (*residential care*). La structure assure la surveillance de l'état des personnes (santé, alimentation, exercice, médication) 24h/24 et est encadrée par une équipe pluriprofessionnelle (personnel soignant, psychologues, infirmiers, nutritionnistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, spécialistes de l'analyse appliquée du comportement, etc.) (274). Face au vieillissement des personnes autistes, les modalités d'hébergement doivent évoluer. Les familles insistent sur la qualité de vie des adultes autistes et expriment leurs craintes vis-vis des hébergements résidentiels. Elles soulèvent l'importance de l'individualisation et de la personnalisation des espaces privés (183).

Le cadre de vie est important et est à prendre en compte dans les interventions sociales. L'attention que la personne se porte à elle-même et à son logement est un élément important à prendre en compte. Elle peut être révélatrice de son état de santé psychique (275). Le besoin d'indépendance et le bruit ressortent comme deux paramètres importants pour les adultes autistes (276).

Concernant les formes alternatives de l'habitat, les petites structures se développent et favorisent un accompagnement de proximité. Ces dernières respectent les besoins d'intimité, disposent de zones de retrait et permettent aux personnes autistes d'évoluer au sein d'un environnement repérable et plus sécurisant. Des formes d'habitat se développent (studio au sein des ESSMS, appartement de type F2 ou regroupement de studios mitoyens, foyer d'hébergement dit « éclaté » où la personne vit dans un logement ordinaire, seule, en couple ou à plusieurs avec un suivi éducatif) (268). Les structures intégrées à la communauté représentent un réel avantage (264, 277). Elles permettent aux personnes de conserver leurs liens et attaches et participent à une qualité de vie de la personne. En ce sens, des études ont

montré que les résidents en maisons étaient plus autonomes et participaient à davantage d'activités, bénéficiaient de plus d'activités organisées le soir et le week-end, bénéficiaient de plus d'attention et d'assistance de la part du personnel (264). Ainsi, les petites structures de vie répondent à la fois au besoin d'une qualité de vie satisfaisante et à la fois à une prise en charge adaptée aux besoins de la personne (277). De son côté, l'association Sésame autisme 44 a profité de l'extension d'un de ses foyers d'hébergement pour réfléchir à une démarche intégrant individualisation, participation, domicile et institution. La participation des usagers a fait émerger la notion de « chez soi », ce qui a entraîné des aménagements alliant l'individuel au collectif (278). Il serait opportun que, dans les futurs projets de construction ou de rénovation, toutes les formes de handicaps soient prises en compte afin d'améliorer l'insonorisation, la solidité des aménagements, etc. (276).

En 2008, Willaye identifiait une quasi-absence de solutions résidentielles intégrées à la communauté, ainsi qu'une carence de données scientifiques à propos de la qualité de vie résidentielle en Europe francophone (279). *A contrario*, afin de favoriser l'insertion sociale, la Suède a interdit et supprime progressivement les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel ou affectant les capacités de communication ou du comportement. En ce sens, il est souligné que « *des études réalisées en Suède et en Grande-Bretagne indiquent que les modalités de prise en charge permettant une insertion sociale ne sont pas plus chères que l'institutionnalisation* » (82, 277). Aujourd'hui, un service destiné aux personnes ne peut pas être pensé sans se soucier de leur qualité de vie (277).

6.3.6 Avis du groupe de pilotage

Type de logement

Le choix du lieu de vie est un droit fondamental pour la personne autiste. En lien avec le mouvement de désinstitutionalisation (100), cela ne signifie pas de fermer les établissements, mais de les aider à s'ouvrir sur l'extérieur autrement. La personne autiste doit avoir le choix entre différentes options comme solution de cadre de vie. La priorité pour la personne autiste étant un logement adapté en milieu ordinaire, ces solutions s'évaluent et se réévaluent autant de fois que de besoin. Elles peuvent varier entre un cadre de vie en milieu ordinaire sans limitation, un cadre de vie en milieu ordinaire aménagé, un cadre de vie faisant appel à un accueil collectif en partie ou totalement (structure humaine et souple). Concernant l'accueil collectif, il est préférable d'envisager des maisons individuelles (habitat dispersé en milieu ordinaire) (100) à des bâtiments juxtaposés, même séparés en petites unités**.** Par exemple, dans les petits appartements, les personnes autistes peuvent être supervisées au quotidien par le coordinateur de parcours. L'objectif est bien de favoriser l'autonomie dans le logement de la personne, afin qu'elle puisse vivre au sein de la cité comme la population générale. À ce titre, les nouveaux dispositifs et les expérimentations mis en place pour le handicap psychique peuvent être transposés à l'autisme (questionnaire Versailles/Seine-et-Marne). Parallèlement, des familles d'accueil professionnelles (couple familial ou regroupement de mères d'accueil) représentent une idée, même si cette démarche doit être encadrée (sécurité, contrôle, supervision, etc.). Cette variabilité tiendra compte du niveau d'autonomie initiale de chacun. Elle nécessite, d'une part, d'adapter les apprentissages dans le logement, les stages et les accueils temporaires nécessaires au niveau d'autonomie de la personne autiste, et, d'autre part, de le faire de manière progressive. Pour ce faire, un environnement propice à l'apprentissage de l'autonomie est indispensable. De même, il est important de donner les moyens à la personne de pouvoir y parvenir (matériellement, accompagnement humain, etc.). Même si cette démarche peut s'avérer difficile, elle permet à la personne d'apprendre et de progresser. Ce choix doit être évalué régulièrement et implique de tenir compte des changements d'avis possibles. L'accompagnement par un référent de parcours de vie, qui soit en lien avec d'autres professionnels (emploi, domicile, activités, etc.), s'avère indispensable. Par ailleurs, ce type de postes évolue beaucoup en ce sens. Concernant le logement, le

questionnaire de l'UNAPEI semble plus pertinent que le GEVA*. Toutefois, ces modes d'habitat ne doivent pas écarter le fait que certaines personnes peuvent se sentir bien en établissement, peut-être parce qu'elles y sont habituées et qu'elles s'y sentent rassurées.

L'institution peut être perçue comme une transition pendant laquelle l'autonomie de la personne et sa participation à la vie collective, à la vie quotidienne (aides aux personnes vulnérables, etc.) seront travaillées à l'intérieur comme à l'extérieur (accès à la bibliothèque, aux sports dans la ville, etc.). De même, l'établissement pourrait s'organiser comme un plateau éducatif/technique à disposition des personnes.

Aménagement des espaces

Au sein des structures, le cadre de vie est très important. Les grands espaces permettent à la fois d'intervenir rapidement lorsqu'une difficulté se présente, mais également d'enseigner des comportements sociaux et de travailler sur les difficultés sensorielles des personnes. Cependant, beaucoup d'adultes autistes rencontrent des difficultés avec les grands espaces ou avec la proximité d'autres personnes. Dans ce cas, il est indispensable qu'ils aient la possibilité de pouvoir se retirer dans un lieu de retrait/répit et ne pas y être dérangé. À titre d'exemple, des espaces accessibles à tout moment, qui puissent être fermés de l'intérieur et ouverts de l'extérieur (en cas de problème) représentent une solution qui peut être intéressante, mais est également source de dérives possibles.

Il faut rester vigilant afin de garantir la liberté d'aller et venir de la personne et mener une réflexion sur la libre circulation, individuelle et collective, en fonction des aspects fonctionnels et de sécurité des locaux (intérieurs et extérieurs). En effet, une personne ne doit pas rester cloisonnée de manière trop prolongée. De plus, il est important de s'assurer que les mesures de sécurité collectives sont respectées et qu'elles ne limitent pas cette liberté d'aller et venir des personnes. À cet effet, les établissements doivent rédiger une charte éthique relative aux droits des personnes et un règlement de fonctionnement pour les règles de déplacement (intérieur et extérieur de l'établissement). Les professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux peuvent s'appuyer sur les recommandations existantes pour l'ensemble des personnes accueillies dans ces établissements (280-282).

Parallèlement, il est nécessaire que les professionnels soient vigilants aux changements d'environnements, aux aspects sensoriels et aux hypo- ou hypersensibilités des personnes (climatisation, lumière, etc.). C'est pourquoi, afin de prévoir des aménagements raisonnables, les professionnels doivent autant que possible adapter l'environnement aux particularités sensorielles des personnes et mener une réflexion sur la taille des structures collectives et sur la disposition des espaces.

Globalement, les freins actuels sont plutôt d'ordre institutionnel : pour les structures, il est difficile de mettre en place de tels dispositifs, et les doubles prise en charge (ESAT et foyers) sont très difficiles à gérer pour les MDPH.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

* Voir glossaire, Annexe 4.

6.3.7 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

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

Recommandations

- Évaluer avec la personne ses besoins et attentes en termes de logement (individuel, collectif, rural, urbain, avec ou sans la famille) et rechercher avec elle un cadre de vie stable et reconnu comme tel par celle-ci, en donnant la priorité autant que possible à un logement adapté en milieu ordinaire[48]. Évaluer régulièrement son choix et tenir compte des changements d'avis possibles.
- Proposer à l'adulte autiste une palette de possibilités pour un choix éclairé du lieu où elle souhaite vivre, en proposant en premier lieu le milieu ordinaire.
- Pour les adultes autistes ne vivant pas de manière autonome (vie en établissement ou vie au domicile familial), accompagner la transition de manière progressive afin de respecter le rythme de la personne et permettre le retour en établissement si le mode de vie en milieu plus ordinaire ne s'avère pas possible. Par exemple, proposer des immersions progressives en logement d'insertion à proximité d'un établissement pour aider l'adulte autiste à s'habituer à une vie autonome en habitat individuel.
- En cas de résidence collective quel que soit le lieu où vit l'adulte autiste, proposer un habitat pour 5 ou 6 personnes au maximum, afin de ne pas trop exposer les adultes autistes aux difficultés de la vie en collectivité et aux excès de stimulations, tout en s'efforçant de garantir un cadre de vie ordinaire et de qualité (espaces intérieurs et extérieurs) ; le petit nombre permet aussi aux professionnels d'accompagner dans un contexte apaisant indispensable à la connaissance fine (et mutuelle) de la personne. Veiller à la préservation d'espaces individuels et proposer des habitats intégrant espaces individuels (studios, appartements) et collectifs.
- Afin que l'adulte autiste puisse connaître les modalités et enjeux d'une éventuelle vie en collectivité, lui proposer au préalable des temps d'échanges, puis d'en faire l'expérience. Lui permettre l'accès à des stages, à des accueils temporaires ou à des procédures d'admission permettant une entrée progressive en établissement adapté pour personnes autistes, et/ou proposer également des séjours de vacances adaptés.
- Après avoir évalué les capacités de la personne et les risques possibles, garantir la liberté d'aller et venir de l'adulte autiste[49]. Mener une réflexion sur les bénéfices et les risques

[48] Pour en savoir plus : Anesm. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis; 2010.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

[49] Pour en savoir plus :

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

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calme_retrait.pdf

individuels et collectifs de la libre circulation de chaque adulte autiste, en prenant en compte les aspects fonctionnels et les aspects de sécurité. Structurer les espaces pour permettre une circulation aisée tout en évitant que la personne mette sa sécurité ou celle d'autrui en danger, aussi bien au sein des locaux que vers l'extérieur.

- Lorsque les personnes vivent au sein d'un établissement médico-social, rédiger un règlement de fonctionnement respectant les droits des personnes et visant à clarifier les règles de déplacements au sein de l'établissement et à l'extérieur. Informer les résidents de ces règles, en adaptant le mode de communication et la signalétique au niveau de compréhension des adultes autistes accueillis. S'assurer que la structuration spatiale avec des aides visuelles et les mesures de sécurité mises en place à titre collectif ne limitent pas la liberté d'aller et venir de ceux qui peuvent circuler librement. Définir les espaces au sein desquels les adultes peuvent se retirer, se déplacer, les zones réservées aux professionnels et les espaces qui sont soumis à une limitation de circulation.

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

Recommandations

- Encourager la participation aux commissions d'accessibilité communales ou intercommunales afin d'améliorer l'accessibilité des lieux publics et que des aménagements raisonnables en leur sein soient réalisés pour assurer un confort sensoriel adapté aux particularités des TSA (éclairage, bruit, température des locaux, etc.).
- Tenir compte des besoins de compensation de chaque adulte autiste et sensibiliser les personnels des lieux publics pour en faciliter l'accès aux adultes autistes (par exemple, accepter le port de casque, casquette, lunettes, en cas d'environnement très sonore ou lumineux, etc.).
- Prévoir un aménagement du logement et des espaces collectifs, en lien avec les spécificités, notamment sensorielles, des personnes autistes[50] :
  - consulter et mettre à disposition de la personne, des professionnels et des proches des guides de vigilances architecturales ;
  - adapter les espaces au confort de l'adulte autiste (répercussion des bruits, seuil de luminosité, confort thermique, aménagement matériel des lieux de circulation, etc.) afin de faciliter les activités, déplacements ou apprentissages ;
  - favoriser les petits espaces permettant le retrait de l'adulte autiste au sein d'une même pièce ;
  - prévoir des espaces où l'adulte autiste peut aller se détendre ;
  - réfléchir à la possibilité d'espaces modulables (séparations amovibles, claustras, etc.) et minimiser autant que faire se peut le nombre de fonctions par pièce (distinguer les espaces d'activités et les espaces de vie, et dans l'idéal affecter un espace à une fonction).
- Proposer un environnement structuré et adapté aux adultes autistes accueillis :
  - identifier les lieux par une signalétique adaptée. Adapter l'affichage des informations à destination des usagers en fonction de leurs besoins (par exemple, communication alternative visuelle, avec photos de l'intérieur de chaque pièce sur la porte, et planning photo des éducateurs pour permettre plus de prévisibilité de l'environnement) ;
  - informer la personne des changements spatiaux et temporels avant le début des actions. Utiliser des explicitations verbales courtes et simples et, si besoin, des supports visuels (séquentiels photos, pictogrammes, objets, agenda, etc.).

- Anaes, FHF. Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. 24 et 25 novembre 2004 Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille). Texte des recommandations (version longue). Saint-Denis La Plaine; 2005.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf

[50] Voir le complément en Annexe 11.

► Respect de l'intégrité et de l'intimité des adultes autistes[51]

Recommandations

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

► Environnement sécurisé et entretenu

Recommandations

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

[51] Pour en savoir plus : Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis ; 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

7. Accompagnement de la personne et évaluation des effets attendus

Ce chapitre a pour objectif de préciser les interventions mises en œuvre directement auprès des personnes adultes avec autisme.

Il convient de préciser d'emblée que le niveau développemental* (cf.5.1) influera de façon majeure sur les types d'interventions, et que le processus évaluatif nécessite d'être intégré aux programmes d'interventions.

7.1 Rappel du cadre juridique

Droit à la dignité, à l'intégrité et à l'intimité

La sauvegarde de la dignité de la personne humaine, en toutes circonstances, contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle également consacré par la loi.

« *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* » (article 16 du Code civil).

L'adulte autiste usager du système de santé doit pouvoir jouir de l'ensemble de ses droits lorsqu'il fait l'objet de soins. Le Code de la santé publique affirme ainsi le respect des droits essentiels de la personne malade, et notamment le droit au respect de sa dignité (article L. 1110-2 du Code de la santé publique).

Le Code de l'action sociale et des familles rappelle également que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il réaffirme notamment le respect de sa dignité, de son intégrité et de son intimité (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Droit à une vie personnelle, privée et familiale

Ce principe reconnu par le Conseil constitutionnel est consacré à plusieurs reprises par la loi et la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

« *Chacun a droit au respect de sa vie privée* » (article 9 du Code civil).

« *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance* […] » (article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales).

L'adulte autiste usager du système de santé doit pouvoir jouir de l'ensemble de ses droits lorsqu'il fait l'objet de soins. Le Code de la santé publique affirme ainsi le respect des droits essentiels de la personne malade, et notamment le droit à une vie privée.

« *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant* » (article L. 1110-4 al 1 du Code de la santé publique).

Le Code de l'action sociale et des familles rappelle également que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il réaffirme notamment le respect de sa vie privée et de son intimité (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance pour l'accompagner dans les démarches liées à sa santé.

« *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. […] Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.* » (article L. 1111-6 du Code de la santé publique).

Il est également prévu que « *lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance dans les conditions définies au premier alinéa de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. Cette désignation est valable sans limitation de durée, à moins que la personne n'en dispose autrement. Lors de cette désignation, la personne accueillie peut indiquer expressément, dans le respect des conditions prévues au même article L. 1111-6, que cette personne de confiance exerce également les missions de la personne de confiance mentionnée audit article L. 1111-6, selon les modalités précisées par le même code. La personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.*

Lorsqu'une mesure de protection judiciaire est ordonnée et que le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, autorise la personne chargée de la protection à représenter ou à assister le majeur pour les actes relatifs à sa personne en application du deuxième alinéa de l'article 459 du Code civil, la désignation de la personne de confiance est soumise à l'autorisation du conseil de famille, s'il est constitué, ou à défaut du juge des tutelles. Lorsque la personne de confiance est désignée antérieurement au prononcé d'une telle mesure de protection judiciaire, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. » (article L. 311-5-1 du Code l'action sociale et des familles).

Droit à un accompagnement personnalisé pour l'accès à l'emploi

La loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels instaure un droit à l'accompagnement personnalisé pour l'accès à l'emploi ayant pour objet de maintenir dans l'emploi des personnes qui, rencontrant des difficultés particulières d'insertion professionnelle, ont besoin d'un accompagnement social (article L. 5131-1 et suivants du Code du travail).

Droit à un accompagnement médico-social

Toute personne handicapée a droit à « *la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de*

temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du Code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. » (article L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles).

7.2 Interventions globales personnalisées et évaluation des effets attendus

7.2.1 État des lieux

► Situation des personnes

Revues systématiques d'études au long cours de cohortes d'enfants jusqu'à l'âge adulte

Les études de suivi au long cours de cohortes d'enfants jusqu'à l'âge adulte ont fait l'objet de quatre revues systématiques, en plus de celle de Maggiati décrite plus haut (cf. § 2.2).

D'après la première, les résultats des études apportent des indications importantes pour l'éducation et la planification des interventions à l'âge adulte. Etant donné que les adultes avec TSA ont des signes persistants de la triade autistique (cf. § 2.2), il serait idéal d'intégrer un accompagnement des troubles de la triade autistique dans les activités quotidiennes des adultes avec TSA (283).

La deuxième a eu pour objectif de déterminer la manière dont les auteurs ont défini dans les études des résultats favorables pour une personne avec TSA jusqu'à ce jour (284). Dans les 10 dernières années, des auteurs ont commencé à standardiser la mesure des résultats avec des critères de jugement spécifiques basés sur les relations, l'emploi et les modalités de vie. Dernièrement, des auteurs ont envisagé les résultats dans une perspective d'adéquation entre la personne adulte et son environnement.

Une troisième revue avec méta-analyse a eu pour objectif de déterminer la qualité de vie sur la vie entière chez les personnes autistes (285). Les critères d'inclusion des études étaient : des participants ayant un diagnostic d'autisme reposant sur un consensus clinique ; une mesure de la qualité de vie par les participants ou par personne interposée utilisant un outil standardisé de mesure de la qualité de vie ; des études comparant des personnes avec et sans autisme. Dix études ont été incluses portant au total sur 486 personnes autistes et 17 776 sujets contrôles sans autisme. La moyenne d'âge dans les études allait de 9,3 ans à 40,7 ans. La qualité de vie était mesurée avec un questionnaire (WHOQOL-BREF, PedsQL ou autre). Les résultats ont montré que la qualité de vie était plus basse pour les personnes autistes par rapport aux personnes non autistes. L'âge n'avait pas d'effet sur la qualité de vie.

La revue systématique la plus récente a réalisé une méta-analyse des études avec suivi longitudinal ayant rapporté les résultats globaux des personnes avec TSA à l'adolescence ou l'âge adulte (286). Douze suivis de cohorte distincts ont été inclus, issus principalement du Royaume-Uni ou de Scandinavie et dans une moindre mesure d'Amérique du Nord et du Japon. Les résultats à l'âge adulte concernent 610 personnes avec TSA de 18 à 64 ans. Les résultats font état de :

- bons ou très bons résultats pour 27,5% IC $_{95\,\%}$ [18,6-38,7] des adultes suivis jusqu'à 20-29 ans (n = 405) et pour 15,8 % [10,9-22,4] des adultes suivis jusqu'à 30 ans ou plus (n = 205) ; un très bon ou bon résultat correspond à la situation d'une personne avec un haut niveau d'indépendance ou travaillant habituellement, mais requerrant quelques aides à la vie quotidienne ;

- résultats moyens pour 34,2 % [21,2-50,1] et 35,4 % [20,0-54,6] des adultes, suivis respectivement jusqu'à 20-29 ans ou au-delà de 30 ans ; un résultat moyen est défini comme la situation d'une personne ayant une certaine indépendance et qui requiert soutien et supervision, et qui ne nécessite pas les services d'un établissemnt spécialisé avec hébergement ;
- résultats pauvres ou très pauvres pour 36,4 % [20-56,9] et 49 % [32,6-65,9] des adultes suivis respectivement jusqu'à 20-29 ans ou au-delà de 30 ans ; un résultat pauvre ou très pauvre est défini respectivement comme la situation d'une personne nécessitant une aide élevée au sein d'un établissement avec hébergement ou celle d'une personne nécessitant des soins hospitaliers élevés.

Les résultats de cette méta-analyse mettent en évidence une forte hérérogénéité intra- et inter-études. Les moins bons résultats dans les études concernant les adultes de 30 et + comparativement aux adultes de moins de 30 ans ne doivent pas être interprétés comme une dégradation des résultats avec l'âge. En effet, ils peuvent être liés aux différences méthodologiques entre les études, les plus anciennes incluant principalement des personnes avec autisme infantile, et les plus récentes incluant des personnes relevant de l'ensemble du spectre de l'autisme (286).

Autre revue systématique

Une revue systématique spécifiquement centrée sur les mesures directes de la qualité de vie d'adultes autistes a été publiée en 2017 (287). Elle a intégré deux essais contrôlés randomisés, neuf études transversales et trois études avant-après. Ces 14 études ont inclus au total 959 adultes avec TSA (principalement de 18 à 55 ans). Plusieurs des études observationnelles incluses avaient été décrites précédemment dans le paragraphe ci-dessous. Six des 14 études ont comparé la qualité de vie d'adultes autistes à celle d'un groupe contrôle ou à celle décrite dans les normes du pays à partir d'outils de mesure de la qualité de vie validés. Les quatre études ayant comparé le groupe d'adultes autistes à un groupe contrôle par le WHOQOL-BREF (auto-questionnaire rempli par la personne autiste elle-même) mettent en évidence que la qualité de vie des adultes autistes est moindre, comparativement aux groupes contrôles, dans l'un ou plusieurs des domaines suivants selon les études : relations sociales, santé mentale, santé physique. Les deux études utilisant le SF-36 ou le SF-12 montrent également une qualité de vie moindre chez les adultes autistes comparativement à un groupe contrôle ou aux normes de qualité de vie aux États-Unis. Les différences observées concernaient aussi bien les hommes que les femmes. Les auteurs constatent un biais de recrutement en faveur des adutes autistes sans déficience intellectuelle, ne permettant pas de généraliser à l'ensemble des adultes autistes (287).

Études observationnelles

Les variables prédictives de la qualité de vie ont été étudiées à partir d'un échantillon de 58 personnes avec TSA de haut niveau (288). La qualité de vie est associée aux caractéristiques du soutien alors qu'il n'a pas été mis en évidence d'association avec les caractéristiques du handicap (à partir d'un modèle de régression linéaire ayant inclus des variables démographiques et des caractéristiques du handicap et du soutien). Plus précisément, la perception d'un soutien disponible (par exemple, par leur mère, leurs amis, leur fratrie) est corrélée positivement à la qualité de vie, et la perception de besoins de soutien (par des professionnels) non satisfaits est corrélée négativement. Cette corrélation est également confirmée dans une enquête réalisée auprès de 12 adultes de 18 à 21 ans avec syndrome d'Asperger (289).

Ont également été identifiées huit études observationnelles et quatre enquêtes en ligne décrivant la qualité de vie, la participation sociale et l'expérience subjective d'adultes autistes. Il s'agit :

- de deux suivis de cohorte prospectifs conduits, l'un aux États-Unis en phase de transition à partir d'un échantillon représentatifs d'élèves avec TSA suivi par le *US Department of Education* (n = 1 020 à l'inclusion recevant tous un programme individualisé d'éducation, 82 % en école ordinaire et 14 % en école spécialisée (4 % : autre mode de scolarisation dont scolarisation à domicile par un parent, catégories diagnostiques selon classification de l'administration scolaire, 15 % ont un retard mental associé ; après 4 ans, n = 725 de 17 à 21 ans, moy. = 19,2 ans)) (64), et l'autre en Suède, à partir d'une cohorte en population générale de 120 enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile (DSM-III) ou d'autisme atypique (46 % de DI sévère associée), dont 108 (six décès, six refus) ont pu être réévalués à l'âge adulte (17-40 ans, âge moyen : 25 ans) (290) ;
- de quatre études cas-témoins réalisées au Canada (n = 12 adultes avec syndrome d'Asperger *vs* 13 adultes sans TSA, entre 18 et 21 ans) (289), aux Pays-Bas (n = 169 adultes avec TSA sans déficience intellectuelle, QI > 70 *vs* 253 adultes ayant un autre diagnostic posé dans l'enfance : TDA/H, troubles du comportement ou troubles affectifs, entre 19 et 30 ans) (262), au Royaume-Uni (n = 9 adultes avec TSA âgés en moyenne de 41 ans et n = 37 adultes sans diagnostic de TSA suivis par un service du NHS pour personnes ayant des troubles d'apprentissage (*learning disabilities services*)) (291) et à Taïwan (n = 41 adultes avec TSA sans déficience intellectuelle âgés de 20 à 37 ans et n = 41 adultes non autistes de la population générale appariés sur l'âge et le sexe avec les cas) (292) ;
- de quatre enquêtes transversales réalisées en France (n = 76 adultes avec TSA de 18 à 54 ans et leur famille) (152), en Espagne (n = 74 adultes avec TSA de 18 à 40 ans et leur famille) (293), au Royaume-Uni (n = 11 adultes avec syndrome d'Asperger de plus de 35 ans) (231) ;
- de quatre enquêtes en ligne ; la première a été réalisée au Canada en 2011-2012 (294) (n = 480 personnes avec TSA ; 16-66 ans, moy. : 27,5 ans ; 72,5 % hommes) ; la deuxième a été réalisée au Japon (295) (n = 154 adultes avec TSA ; 18-49 ans, moy. : 27,6 ans ; 79,9 % d'hommes) ; la troisième réalisée aux États-Unis (n = 255 adultes avec TSA ; 18-71 ans, moy. : 38,5 ans ; 64 % de femmes, ce qui est inhabituel ; 65 % ont reçu un diagnostic d'Asperger ; 73 % ont reçu leur diagnostic après 18 ans et n = 143 représentants légaux d'adultes autistes de 18-58 ans, 22 % de femmes, diagnostic posé avant 18 ans dans 90 % des cas) (296) ; la plus récente a été réalisée en Australie (n = 82 femmes avec TSA sans déficience intellectuelle de 18 à 64 ans) (260).

Ces différentes études mettent en évidence que la qualité de vie objective et subjective et la participation sociale sont impactées par les TSA, de manière hétérogène selon les personnes et la sévérité de l'autisme, variables dans le temps, et ce dans différents domaines de fonctionnement et d'inclusion sociale :

- communication (64, 293) ;
- interactions sociales (152, 289, 294) ;
- intérêts restreints ou spécifiques et stéréotypies (293, 296) ;
- motricité (293) ;
- activité de la vie quotidienne* (231, 260, 289, 293, 294, 296) ;
- vie relationnelle et affective (64, 260, 262, 289, 290, 292, 294, 295) ;
- vie en milieu ordinaire, logement (152, 260, 262, 293-296) ;
- environnement (290, 292) ;
- formation (64, 152, 260, 290, 294-296) et emploi (152, 231, 260, 262, 289, 290, 294-296) ;
- loisirs (64, 289, 290) ;
- accès aux soins et services sociaux adaptés (231, 260, 294) ;
- santé physique : douleur, dépendance à un traitement médicamenteux, déplacements, capacité de travail, fatigue, sommeil (152, 289, 290, 292, 294-296) ;

* Voir glossaire, Annexe 4.

- santé mentale : anxiété, humeur labile, dépression (152, 231, 260, 262, 289, 292, 294-296) et comportements-problèmes (295).

Les auteurs suggèrent donc de proposer des services visant à répondre de manière globale, c'est-à-dire dans les différents domaines dans lesquels les personnes avec TSA, ou leur famille, identifient un impact des TSA sur leur qualité de vie (289), et de fonder les services sur les besoins individuels de la personne et non selon son diagnotic (291). Une étude de faible effectif (n = 46 adultes dont neuf avec TSA) met en évidence un lien entre la qualité de vie et la sévérité des incapacités d'une part, et les connaissances des professionnels et aidants sur l'autisme d'autre part (291). Pour certains auteurs, les domaines dans lesquels la qualité de vie des adultes autistes peut nettement progresser concernent les activités professionnelles et de loisirs, ainsi que la mise en œuvre d'un environnement « *autism-friendly* » (connaissance de l'autisme par les professionnels ou aidants, mise en œuvre d'une éducation structurée, d'un plan individualisé de traitement ou d'apprentissage, la proposition d'activités adaptées aux capacités du sujet) (290).

Par ailleurs, l'hétérogénéité des profils cliniques entraîne des besoins d'aide très différents d'une personne avec TSA à une autre. Ainsi, dans l'enquête espagnole (n = 74 de 18 à 40 ans, âge moyen 24 ans, dont 65 % ayant un diagnostic d'autisme, 10 % un syndrome d'Asperger et 25 % un TED ou TSA), 20 % d'entre elles nécessitaient, d'après leur famille, une aide intense, 26 % une aide limitée et 26 % une aide périodique. 23 % nécessitaient une supervision ponctuelle ou aucune aide (293). L'enquête canadienne confirme cette hétérogénéité des besoins d'aide des personnes, même dans un échantillon comportant peu de personnes avec DI (n = 480, dont 52 % ont entre 16 et 25 ans ; 14,8 % avec une DI associée) (294) (cf. section 7.3.5). Elle met en évidence l'extrême diversité des services auxquels font appel les personnes interrogées (en poucentage de l'échantillon) :

- service proposé aux personnes en situation de handicap par la province d'Ontario : 60 % ;
- service de loisirs : 43 % et programme de jour à visée occupationnelle : 14 % ;
- évaluation ou suivi par un psychologue, respectivement 36 % et 33 %, ou par un psychiatre, respectivement 32 % et 27 % ; 6,5 % font appel aux services de psychiatrie pour situation de crises ; 6 % participent à des groupes de soutien (*group counselling*) ;
- gestionnaire de cas (*advocacy/case management*) : 23 % ;
- thérapie comportementale : 18 % ;
- évaluation ou rééducation, pour le langage : 14 %, ou les particularités sensorielles : 13 % ;
- aide dans le cadre d'hébergement de groupe : 12 %, ou aide dans le cadre d'un logement indépendant : 10 % ;
- services médicaux d'urgence : 14 % ;
- conseil juridique : 8 %, et services de santé mentale du système judiciaire : 1,7 % ;
- thérapie familiale ou de couple et soutien à la parentalité, respectivement 7 %, 3 % et 3 %.

Une enquête informelle française récente a décrit les besoins et les problèmes rencontrés par une vingtaine d'adultes autistes sans déficience intellectuelle, ainsi que les solutions que certains ont trouvées pour y remédier, ou des pistes pour améliorer les choses (276).

État des pratiques

Enquêtes publiées

Concernant le projet individualisé mis en place pour des adultes, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. §4.2) précise qu'il est *« élaboré sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire (94 % des répondants), de l'observation en situation quotidienne (88 %), de la concertation avec les familles ou le représentant légal (85 %), de la concertation avec la personne elle-même (76 %), de la concertation avec les partenaires (44 %), ou d'une évaluation à l'aide de tests (31 %). (…) Le projet est expliqué à la personne avec TED sous la forme d'une information orale en tenant compte de son niveau de*

compréhension et de sa maturité (95 %), expliqué à la famille sous la forme d'une information orale (75 %), remis à la famille (52 %) ou plus rarement à la personne avec TED (13 %). ». Ce projet comporte les objectifs à atteindre et les moyens (types d'activité, outils, techniques, etc.) dans 97 % des cas ; les objectifs sont majoritairement fixés à moyen ou long terme (6 mois et plus). Le calendrier envisagé est précisé dans 77 % des cas (43). Les domaines dans lesquels des interventions sont proposées concernent la communication, les règles et interactions sociales, la compréhension et expression des émotions, l'autonomie dans la vie quotidienne, le développement sensori-moteur, les apprentissages pré-professionnels ou professionnels, l'insertion professionnelle, le repérage spatio-temporel, la gestion des comportements-problèmes, les mesures pour suivre l'état de santé, la vie affective et sexuelle (43).

Le volet qualitatif de l'enquête, auprès de professionnels d'une part (n = 25 structures pour adultes) et de personnes avec TED d'autre part (n = 16) permet de compléter le volet quantitatif :

- parmi les principales méthodes et techniques utilisées visant simultanément plusieurs domaines de fonctionnement de la personne, sont citées par les professionnels les interventions globales comportementales de type TEACCH (n = 4) ou ABA (n = 3), et la psychothérapie institutionnelle (n = 2). L'approche psychanalytique n'est citée dans aucune des trois régions interrogées ;
- les adultes autistes interrogés dans le cadre de cette enquête expriment « *un grand désir d'autonomie et d'inclusion dans les tissus sociaux ordinaires et proposent que soient renforcés l'accompagnement dans la vie quotidienne (aide pour accéder à un logement autonome ou passer le permis de conduire), scolaire et professionnelle (création de classes spécialisées, stages adaptés, etc.), ainsi que sociale et affective (activités de loisirs ou associatives, accompagnement à la vie affective, groupes d'usagers). Les aides considérées comme utiles par ces personnes sont les accompagnements en milieu scolaire (présence d'une AVS, aménagements du rythme scolaire, aide de certains professeurs) et professionnel (tutorat, aménagement des conditions de travail, information donnée aux autres travailleurs), l'appui d'une structure spécialisée, les interventions centrées sur le soutien à la vie sociale (groupes d'habiletés sociales, groupes d'entraide mutuelle, associations d'usagers)* » (108).

Cette étude a été précédée d'une étude pilote en Languedoc-Roussillon en 2007. Au-delà de son projet préliminaire de faisabilité, cette étude a mis en évidence un manque de spécificité des prises en charges proposées dans ces structures pour adultes. Le centrage du projet individualisé était fait sur le retard mental plus que sur l'autisme, dans une perspective de maintien des acquis plus que d'éducation ou d'apprentissage (297).

Une enquête réalisée en 2005 auprès de l'ensemble des établissements et services de psychiatrie publics et privés aquitains pour enfants, adolescents et adultes a permis de dénombrer 1 782 personnes présentant des troubles envahissants du développement, dont 636 dans le secteur adultes (298). Le plus souvent, les adultes étaient en hospitalisation complète (72 %). Les modalités du suivi assuré par la psychiatrie ont été considérées inadaptées pour 9 % des adultes qui auraient eu besoin d'une prise en charge plus lourde (manque de places en hôpital de jour et en hospitalisation complète). Un accompagnement médico-social, en complément ou en relais du suivi psychiatrique, a été estimé nécessaire pour 46 % des adultes.

Plus récente (2013), ne ciblant pas uniquement les personnes avec TSA mais de façon plus générale les personnes en situation complexe de handicap, y compris les adultes avec autisme les plus dépendants, une recherche action a été mise en œuvre à partir de différents outils de recherche pour décrire les situations complexes de handicap, dont l'autisme avec déficiences sensorielles ou motrices associées (138) :

- six entretiens avec des personnes ressources, trois analyses situationnelles exploratoires, un *focus group* 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, quatre entretiens avec les parents et les personnes en situation de handicap complexe (dont deux avec autisme) pour recueillir et analyser les pratiques.

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*. »

Le rapport souligne l'insuffisance des évaluations cliniques menées chez les personnes en situation complexe de handicap, notamment pour celles vivant au domicile. Il existe peu de tests, bilans et échelles adaptées. Cette évaluation nécessite une évaluation interdisciplinaire professionnelle en prenant compte des observations des parents et de l'environnement. À partir de cette évaluation se construit le projet personnalisé (138).

Enfin, une thèse en cours de publication a décrit, à partir d'une échelle originale de mesure de l'implantation des stratégies psycho-éducatives (MISPE), les pratiques mises en œuvre au niveau institutionnel et au niveau de l'unité ou du service accompagnant : 158 personnes avec TSA dont 105 adultes (20-57 ans, moy. : 33 ans ; CARS moy. : 37,7 (sévère) (299). Concernant les établissements pour adultes, une grande hétérogénéité des pratiques mises en place est observée selon les établissements et selon les adultes.

Appel à contribution

Au total, 75 témoignages ont été reçus sur cette thématique, faisant état d'une grande diversité, tant en termes de dénomination (projet individualisé/personnalisé d'accompagnement/de prise en charge/éducatif et de soins), que d'objectifs et de pratiques, et ce dans différents types de structures (établissements de santé et médico-sociaux, services à domicile).

Les projets personnalisés initiaux sont élaborés pour toute personne autiste, avec ou sans déficience associée. Ils sont initiés parfois avant l'admission dans une structure et finalisés dans les 15 jours, le mois ou le semestre suivant l'admission. Ils sont le plus souvent élaborés par une équipe pluriprofessionnelle, dont la composition est très variable. Les formes de participation des personnes autistes ou de leur famille sont variables : recueil des attentes et besoins, participation aux réunions de synthèse, rédaction du projet par la personne autiste elle-même (personne autiste sans déficience intellectuelle).

L'élaboration des projets s'effectue en plusieurs étapes, parfois coordonnée par une personne – bien identifiée au sein de l'équipe, mais dont la fonction varie selon les expériences rapportées :

- recueil de données (administratives, attentes, besoins et centres d'intérêts de la personne autiste, anamnèse, évaluation du fonctionnement et des compétences de la personne autiste, identification des renforçateurs, bilan de l'année dans chacune des activités éducatives, thérapeutiques, professionnelles ou de loisirs, difficultés et comportements-problèmes et comportements à risques). Ce recueil de données s'appuie sur des entretiens, des observations cliniques, des évaluations formelles et informelles. Les évaluations formelles du fonctionnement et des compétences de la personne autiste s'appuient sur de très nombreux outils. Les évaluations informelles sont réalisées par

observation directe ou par vidéo, par les parents ou les professionnels, en milieu naturel ou non. Sont notamment observés : la personne autiste, individuellement et collectivement à travers les relations qui se nouent entre les individus, les comportements, les compétences et les difficultés de chacun ;
- réunion pluriprofessionnelle et synthèse des données ;
- restitution à la personne autiste, à sa famille, soit au travers de la participation à la réunion de synthèse, soit secondairement, notamment par oral et écrit, voire avec adaptation visuelle pour une meilleure compréhension de la personne autiste.

Les domaines dans lesquels l'autonomie de la personne autiste est évaluée selon le niveau d'aide requise par cette personne sont nombreux (communication, motricité et sensorialité, cognition, comportement et régulation émotionnelle, vie quotidienne, socialisation, vie affective et sexuelle, participation sociale et professionnelle, loisirs, repos nocturne). Des objectifs observables et mesurables sont fixés à partir des évaluations initiales, selon des modalités très variables (de un à cinq objectifs maximum par an à des objectifs priorisés et déclinés en sous-objectifs à court, moyen, long terme dans chaque domaine).

Les moyens pour atteindre ces objectifs sont décrits dans le projet personnalisé, qui permet d'articuler les interventions des nombreux acteurs professionnels auprès de la personne autiste (personnel social et éducatif, personnel médical, soignant et de rééducation, psychologue, personnel des services généraux).

Le projet est actualisé généralement une fois par an, plus rarement tous les 18 à 24 mois. Toutefois, les pratiques sont assez variables, avec des révisions intermédiaires, soit systématiques (mensuelles, trimestrielles ou semestrielles), soit lorsqu'un objectif est atteint (fiche de suivi des objectifs, transmissions quotidiennes).

7.2.2 Recommandations publiées

► En France

En 2010, l'Anesm a publié des recommandations professionnelles pour un accompagnement de qualité pour les personnes avec autisme ou autres TED (11).

Il est recommandé de co-élaborer le projet personnalisé et d'en assurer le suivi.

Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée de l'ensemble des acteurs. À partir du diagnostic et des évaluations réalisées, les dialogues portent sur les objectifs visés, les moyens envisagés et leurs modalités de mise en œuvre.

Il est recommandé de rechercher en priorité les intérêts de la personne. Il faut respecter le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, la famille ou son représentant légal, en donnant une information claire, compréhensible et objective quant à l'offre de prestation. Il faut disposer d'une évaluation fonctionnelle récente pour élaborer le projet personnalisé. Il faut améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions.

Il est indispensable de proposer une offre de prestations de qualité et en quantité suffisante, adaptée à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic, quel que soit leur âge. Il faut rechercher l'épanouissement personnel à travers les activités et la participation à la vie en société selon les capacités de chacun. Il faut reconnaître les compétences et les potentialités de la personne. Il convient notamment d'éviter l'infantilisation de la personne adulte au motif d'un écart d'âge entre son âge développemental et son âge réel, et de valoriser les marqueurs de l'âge adulte et des rôles sociaux (habillement, manière de s'adresser à elle, vouvoiement, type d'activités proposées). Il est recommandé d'apprendre à la personne à signifier son choix et à décider.

La progression de la personne sera encouragée en marquant de manière explicite sa réussite. Il est recommandé de mener une réflexion collective sur les moyens de valoriser les réussites individuelles qui garantissent le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne.

► À l'étranger

Quatre recommandations de bonne pratique pluriprofessionnelles ont été retenues[52] (66-68, 70).

Le NZGG recommande (67) que :

- le traitement favorise le développement du fonctionnement, les habiletés pour une vie indépendante, et minimise la pression exercée sur la personne avec TSA et sa famille ;
- le traitement des TSA et des comorbidités réponde aux caractéristiques spécifiques et aux besoins de la personne concernée ;
- les traitements des TSA et des comorbidités soient fondés sur un diagnostic complet et des évaluations continues. Ainsi, il est recommandé que les professionnels de santé, la personne avec TSA, la famille et les accompagnants évaluent les approches thérapeutiques avant et pendant leur mise en œuvre ;
- le projet de traitement soit global, inclue les besoins au plan comportemental, des interventions éducatives, une prise en charge psychosociale, la communication, l'environnement et les problèmes liés aux systèmes et la poursuite ou non des médicaments.

Selon le SCIE, le personnel de première ligne et ses responsables (*senior staff*) devraient travailler avec les personnes avec autisme, afin de leur permettre, ainsi qu'à leur famillle, le maximum de personnalisation des services qui leur sont proposés (70). Ce guide considère qu'une approche personnalisée fondée sur la compréhension de la nature de l'autisme et des besoins individuels de la personne, soutenue par une expertise locale attentive et une collaboration entre divers organismes (*multi-agency*), a plus de chances d'être associée à une satisfaction accrue et de meilleurs résultats pour les personnes avec TSA (70). À titre d'information et non de recommandation, car différentes approches peuvent être plus ou moins efficaces selon les personnes, le SCIE précise que deux approches sont fréquemment utilisées au niveau des services sociaux en Grande-Bretagne : le programme TEACCH et le cadre SPELL[53] (*S : Structure ; P : Positive approach ; E : Empathy ; L : Low arousal approaches ; L : Links with families and supporters*).

Ce guide propose également des attitudes professionnelles qui peuvent faciliter l'accessibilité et l'acceptabilité des services et activités proposés (70) :

- prendre en considération et utiliser les centres d'intérêts de la personne et éviter les facteurs environnementaux perturbateurs ;
- planifier à l'avance les activités et avoir des systèmes pour en introduire de nouvelles : si le changement est difficile, il n'est pas impossible ;
- éviter la rigidité et ne pas faire chaque jour la même chose ; être compréhensif vis-à-vis de l'aversion au changement de certaines personnes, mais ne pas se laisser paralyser par cette aversion, ni l'utiliser comme excuse pour abaisser son niveau d'exigence sur ce que peut atteindre la personne avec autisme ;
- préparer les rendez-vous, discuter avec la famille si approprié, proposer à la personne d'apporter quelque chose qui puisse la mettre à l'aise, être au clair avec l'objectif, la durée et les résultats attendus de toute activité ou rendez-vous ;
- être flexible et changer d'approche si la situation crée de l'angoisse ; si la personne est submergée par une tâche demandée, il peut être approprié de la faire pour elle ce jour-là ;
- utiliser des emplois du temps et signalisation murale pour apporter un cadre structuré ;

[52] Les recommandations éditées par des groupes professionnels issus d'un seul champ de pratique n'ont pas été retenues (cf. critères de sélection des articles, Annexe 2).

[53] http://www.autism.org.uk/spell

- se souvenir que la compréhension d'une personne avec autisme peut varier au cours de la journée ou d'une journée à l'autre.

Selon le NICE, pour identifier les interventions adéquates et surveiller leur utilité, il est recommandé de (68) :

- discuter et décider des interventions avec l'adulte en considérant :
  - son expérience de et sa réponse aux interventions précédentes,
  - la nature et la sévérité de l'autisme,
  - l'importance des troubles du fonctionnement associés résultant de l'autisme, d'une difficulté d'apprentissage ou d'un trouble somatique ou psychiatrique,
  - l'existence de facteurs personnels ou sociaux pouvant avoir un rôle dans la survenue ou le maintien des problèmes identifiés,
  - tous les troubles coexistants, leur nature, leur sévérité, leur durée,
  - l'identification de facteurs prédisposants ou précipitants pouvant mener à des crises s'ils ne sont pas évalués ;
- discuter et décider des soins et des interventions avec l'adulte avec autisme en prenant en compte :
  - la propension à une forte anxiété lors de la prise de décisions chez les personnes avec autisme,
  - le risque plus grand d'une sensibilité moindre et de réponses non prévisibles à un médicament,
  - l'environnement : par exemple, est-il convenablement adapté aux personnes avec autisme, en particulier à celles ayant des particularités sensorielles ?
  - l'existence de particularités sensorielles, leur nature, leur impact possible sur la réalisation de l'intervention,
  - l'importance de la prévisibilité, de la précision, de la structure, des habitudes pour les personnes avec autisme,
  - la nature du support nécessaire pour accéder aux interventions ;
- discuter et décider des interventions avec l'adulte en donnant des informations sur :
  - la nature, le contenu et la durée de toute intervention proposée,
  - l'acceptabilité et la tolérance de toute intervention proposée,
  - les interactions possibles avec toutes les interventions en cours et les effets secondaires possibles,
  - les implications pour continuer à accomplir toutes les interventions en cours ;
- en décidant des options pour les traitements pharmacologiques des comportements-problèmes ou des troubles psychiatriques associés chez les adultes avec autisme :
  - avoir conscience d'une plus grande sensibilité potentielle aux effets secondaires et aux réponses idiosyncrasiques des personnes avec autisme, et envisager d'instaurer le traitement à une dose faible ;
- pour toute intervention utilisée chez des personnes avec autisme, il est recommandé d'évaluer de façon régulière :
  - les bénéfices de l'intervention, si possible utiliser une échelle d'évaluation du/des comportement(s) visé(s),
  - les effets secondaires,
  - les éléments de surveillance requis pour les interventions pharmacologiques au vu du résumé des caractéristiques du produit (RCP),
  - l'adhésion à l'intervention.

Pour les adultes avec autisme sans difficultés d'apprentissage ou ayant des difficultés d'apprentissage légères ou modérées, qui sont isolés socialement, ou qui ont des contacts sociaux restreints, il est recommandé par le NICE d'envisager (68) :

- un programme structuré d'activités de loisirs en groupe ;

- un programme structuré individuel d'activités de loisirs pour les personnes ayant des difficultés lors d'activités en groupe.

Pour les adultes avec autisme sans difficultés d'apprentissage ou ayant des difficultés d'apprentissage légères ou modérées, qui ont des problèmes de colère et d'agressivité, il est recommandé par le NICE de proposer une intervention de gestion de la colère, adaptée aux besoins de la personne avec autisme (68).

Pour les adultes avec autisme sans difficultés d'apprentissage ou ayant des difficultés d'apprentissage légères ou modérées, qui sont à risque de victimisation, il est recommandé par le NICE de proposer des interventions anti-victimisation basées sur l'enseignement de compétences en prise de décision et résolution des problèmes (68).

Le NZGG recommande de mettre en œuvre des programmes structurés d'éducation / activités de la vie quotidienne et des interventions en particulier fondées sur des signaux de nature visuelle (67).

Le NICE a dressé une liste des interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques et régimes) ciblant les signes de la triade autistique qu'il n'y a pas lieu de faire (68) (Annexe 9).

Le ministère de la Santé espagnol a réalisé une évaluation et établi des recommandations pour le traitement des TSA (66) (Tableau 9, Annexe 10).

Aux États-Unis, la *Food and Drug Administration* a édité une plaquette d'information destinées aux personnes avec TSA ou leur famille visant à les mettre en garde contre les publicités relatives à des interventions qui sont présentées comme efficaces alors qu'elles n'ont pas fait preuve de leur efficacité et peuvent, pour certaines, entraîner des effets secondaires sévères. Les pratiques citées jugées non appropriées sont : la chélation, l'oxygénothérapie hyperbare, les bains d'argile détoxifiants, les produits probiotiques, et, de manière plus générale, toute intervention qui se présente comme un traitement miracle, un traitement permettant de guérir rapidement ou de guérir de nombreuses affections (300).

7.2.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions

Quatre revues systématiques ont été identifiées (73, 301-303).

Une revue systématique effectuée par *l'Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) a évalué l'efficacité d'interventions, globales ou spécifiques, chez les adolescents et adultes entre 13 et 30 ans (73). Parmi les interventions évaluées figurent les interventions globales visant simultanément plusieurs domaines de fonctionnement de la personne. Les auteurs constatent que, si les programmes globaux comportementaux sont relativement communs chez les enfants, ils sont rares chez l'adolescent et l'adulte avec TSA. Aucune étude évaluant chez des adultes l'efficacité de programmes globaux comportementaux intensifs n'a été identifiée par cette revue. En revanche, une étude de cohorte décrite ci-dessous (304), évaluant un programme TEACCH® résidentiel en milieu rural, a été retenue et jugée de faible qualité méthodologique (73).

Une revue systématique a eu pour objectif de déterminer les critères de jugement dans les essais thérapeutiques ciblant le traitement des signes centraux de l'autisme et des troubles des émotions et des comportements associés pour les adolescents et les adultes avec TSA (301). Elle a inclus 29 études, dont dix sur des interventions non médicamenteuses. Il s'agissait de dix essais contrôlés randomisés en insu ou non (n = 3) ; cinq essais cas-contrôle ou contre placebo ; six essais thérapeutiques en ouvert ; et cinq études rétrospectives. Les critères de jugement variaient en fonction des études, avec une utilisation fréquente d'outils non standardisés, une faible utilisation des outils conçus spécifiquement pour les personnes avec TSA ou ciblant les déficits centraux des personnes avec TSA tels que la communication ou les interactions sociales. Les outils les plus fréquemment employés étaient la *Clinical Global Impression* et la *Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*. Les auteurs ont conclu qu'il

n'existe pas un outil ou un set d'outils pouvant être proposé pour une mesure standardisée des résultats dans l'évaluation du traitement du TSA.

Une expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a été publiée en 2012, afin de faire le point sur les connaissances mobilisables et proposer des pistes d'actions et de recherche visant à améliorer l'accompagnement et le bien-être des personnes avec « handicap rare » (302). Le terme de « handicaps rares » a été introduit dans la législation française pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes atteintes de deux déficiences ou plus et dont la prise en charge requiert le recours à des compétences très spécialisées (305). Cependant, cette notion ne repose pas sur une définition scientifique et n'a pas d'équivalent dans le contexte international. En ce qui concerne l'autisme, les auteurs ont étudié les associations autisme-épilepsie, autisme-surdité et autisme-cécité. Pour ces deux dernières, seules des références relatives à l'enfant ont été retrouvées. Les auteurs notent une grande pauvreté de la littérature dans les domaines de la prise en charge, des modalités d'accueil et du devenir. Néanmoins, ils soulignent l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire et d'une formation aux particularités de chacun des handicaps (302).

La revue du *National Autism Center* n'a pas été retenue car les études incluses ne sont pas citées dans le document et ne sont pas référencées (303).

Cinq études ont été identifiées : une étude comparative non randomisée (304) et quatre études non comparatives : une série de cas (306) et trois études prospectives longitudinales (307-309) (niveau de preuve 4).

Une étude longitudinale a eu pour objectif de déterminer si sept hommes adultes, n'ayant pas été antérieurement traités par une méthode d'enseignement structuré en maison de groupe, pouvaient en tirer un bénéfice (309). Au terme d'un suivi de 2,5 ans, les résultats de l'*Adult and Adolescent Psycho-Educational Profile* (AAPEP) suggèrent que les sept participants ont progressé entre le début et la fin du suivi, quels que soient leur âge et leur niveau de développement intellectuel. Selon les auteurs, un enseignement structuré pourrait être associé à une diminution des comportements-problèmes, une plus grande autonomie et une meilleure adaptation à la vie quotidienne (Annexe 10, Tableau 12).

Une étude a eu pour objectif d'évaluer la qualité d'un programme résidentiel fondé sur le modèle TEACCH et son efficacité sur l'adaptation des personnes avec autisme ayant un handicap sévère (304). Les résultats ont révélé des effets positifs sur la qualité de vie (évaluée par la famille ou les professionnels). D'après les analyses exploratoires, l'utilisation des méthodes TEACCH dans le temps était associée à une diminution des comportements-problèmes. Les parents étaient plus satisfaits dans le groupe TEACCH que dans les autres groupes (autres institutions résidentielles et habitat regroupé avec accompagnement social (*group homes*)), mais l'absence de randomisation n'exclut pas que les groupes n'étaient pas comparables initialement (73). Par ailleurs, cette étude n'a pas montré de différences sur l'acquisition de compétences. Il s'agit de résultats préliminaires (Annexe 10, Tableau 12).

Une série de cas a eu pour objectif d'explorer l'efficacité d'un programme résidentiel fondé sur l'enseignement structuré et la méthode TEACCH auprès d'adolescents et d'adultes avec autisme et déficience intellectuelle (306). Les auteurs ont observé, au terme des 6 mois de l'étude, une progression de l'autonomie, des habiletés sociales et de la communication fonctionnelle pour tous les résidents. Les principales limites sont présentées Annexe 10, Tableau 12.

Une étude prospective a décrit l'évolution de deux groupes d'adultes avec TED et déficience intellectuelle profonde, vivant en résidence, après l'introduction d'un programme structuré pour résidents avec TSA caractérisé par différents ratios d'éducateurs et une logistique différente (307). Les résultats sont présentés en Annexe 10, Tableau 12.

Une autre étude prospective longitudinale de la même équipe a eu pour objectif de combiner la mesure de la qualité de vie et l'observation objective des comportements-problèmes pour évaluer les changements au cours du temps chez des adultes avec TSA et déficience intellectuelle (308, 310). Trente et un adultes avec TSA ont été suivis pendant 45 mois. Ces adultes avaient antérieurement été intégrés à l'un des deux programmes résidentiels structuré (PAMS) ou classique pour DI (non PAMS) pendant deux à 19 ans.

Le programme résidentiel PAMS a eu un effet positif et significatif sur la réduction des comportements-problèmes, et il a eu un effet indirect sur la qualité de vie, contrairement au programme non PAMS avec lequel aucun changement de comportements n'a été observé. Cette amélioration ne trouve pas d'explication dans la sévérité de l'autisme, qui reste la même dans les deux groupes. Il s'agit d'une étude observationnelle. Avant le relevé de données propre à l'étude, le groupe PAMS bénéficiait du programme depuis trois ans et six mois en moyenne, contre dix ans et huit mois pour le groupe-contrôle. Cette étude observationnelle suggère qu'un programme adapté (environnement structuré, favorisant la communication avec un personnel qualifié et spécialisé, unité de vie à faible effectif de résidents) a une influence positive indirecte sur la qualité de vie en réduisant les comportements-problèmes (308).

L'analyse de la littérature n'a pas permis de mettre en évidence d'études contrôlées sur l'efficacité des psychothérapies institutionnelles utilisées auprès des personnes autistes (311).

Synthèse

Quatre études évaluant un programme résidentiel inspiré de l'approche TEACCH auprès de personnes avec TSA ayant une déficience intellectuelle ont été identifiées. Ces études ont un niveau de preuve faible. Elles portent sur des petits effectifs, et leurs objectifs et critères de jugement diffèrent d'une étude à l'autre (satisfaction des familles ; autonomie-habiletés sociales, communication ; comportements-problèmes et qualité de vie). Elles suggèrent un bénéfice de ce programme.

7.2.4 Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont publié leurs opinions ou pratiques concernant les interventions globales à proposer aux adultes autistes. Elles sont développées ci-dessous.

Les notions de parcours de vie et de coordination impliquent plusieurs points. Tout d'abord, il est nécessaire d'écouter la personne et de négocier des compromis acceptables entre elle, sa famille et les professionnels, dans le respect de sa volonté (qui peut aller à l'encontre des besoins de l'entourage et des professionnels). Cette dynamique implique également la prise en compte des transitions liées à la personne (âge de la retraite, perte des parents) (83).

L'accompagnement de la personne autiste doit se fonder sur un bilan diagnostique qui mette en évidence ses compétences et ses difficultés afin de construire un projet personnalisé adapté à ses besoins. L'intérêt de la démarche diagnostique pour les personnes concernées est à souligner à divers égards : comprendre, accepter et faire comprendre son propre fonctionnement, pouvoir nommer ses différences constamment ressenties dans le quotidien par rapport aux neurotypiques, identifier les outils et solutions existants, mobiliser les informations et les ressources pouvant être mises à sa disposition (312). L'objectif est d'augmenter le bien-être et l'autonomie de la personne autiste (313). Il est important de considérer la personne selon sa trajectoire et de prendre le temps de réaliser ce diagnostic. Le projet personnalisé est construit à partir d'un bilan interdisciplinaire (médical, psychologique, éducatif, orthophonique, psychomotricien) en concertation avec l'entourage et selon le respect de l'équilibre du milieu de vie de l'adulte autiste. Pour cela, lorsque la personne est accueillie, un travail doit au préalable être réalisé afin d'anticiper les modèles d'actions susceptibles de répondre aux singularités de chacun. En 2009, les actions se heurtaient à l'absence d'outils spécifiques d'évaluation et de diagnostic validés (199). Pourtant, les équipes doivent se doter d'un certain nombre d'outils spécifiques adaptés aux particularités des adultes autistes, notamment dans le cadre de l'élaboration, du suivi et de l'évaluation des projets personnalisés

(314). Elles peuvent à cette fin être aidées par les centres de ressources autisme, dont les « évaluations approfondies de situations complexes », y compris chez les adultes, font partie de leurs missions (39). À ce titre, le guide d'appui pour l'élaboration des réponses aux besoins des personnes présentant un TSA vise à fournir un outil de base aux acteurs pour tenter d'harmoniser les pratiques et apporter une réponse équitable sur l'ensemble du territoire (315).

Les étapes clés pour l'élaboration des projets personnalisés des adultes autistes passent par l'évaluation des compétences fonctionnelles, le repérage, l'analyse des « comportements-problèmes » et l'élaboration d'un programme d'intervention personnalisé qui découle directement des deux points précédents (314). Des fiches de renseignements et des descriptions de pratiques existent pour aider à réaliser le plan personnalisé des personnes autistes, mettant en avant les principes de planification centrés sur la personne et les mesures des résultats personnels (autonomie, protection des droits, santé et bien-être, etc.) (198, 316, 317).

Différents programmes, méthodes et pratiques ressortent des écrits d'auteurs, reposant sur des évaluations. Ces démarches doivent être individualisées et correspondre aux préférences et compétences de chaque personne autiste (198, 317, 318). Généralement, un programme d'activités individualisé, reposant sur une évaluation psycho-éducative, est réalisé à l'aide d'outils adaptés. Les objectifs de ce programme sont de cibler les intérêts, besoins et émergences de la personne. Pour les interventions comportementales cliniques (analyse appliquée du comportement-ABA), les professionnels doivent être formés à ce type d'interventions. Elles permettent de traduire en objectif les priorités d'interventions afin de travailler sur les comportements à acquérir ou sur les comportements problématiques (319). De même, cette démarche représente une source de valorisation et de renforcement pour la personne autiste (181). L'évaluation sert de base pour l'élaboration d'un programme d'activités et d'interventions. À titre d'exemple, l'évaluation peut être divisée en trois parties, soit le programme *indépendance* qui reprend les réussites, le programme *apprentissage* qui reprend les émergences et le programme *participation* qui correspond à des activités favorables à des rôles valorisés socialement (318).

Plusieurs auteurs livrent leurs méthodes. Ces approches sont fondées sur une structuration de l'espace, du temps, de la communication (320) sur les particularités sensorielles (321), sur les routines (322), sans oublier de prendre en compte la dimension du soin (323). Finalement, l'environnement doit être protecteur, et il s'agit de trouver une pédagogie adaptée (320). En ce sens, Dechambre, ergothérapeute, utilise une pratique structurée en trois temps : mise en confiance, relation d'échange, sentiment de sécurité permettant à la personne d'appréhender son environnement dans l'espace matériel et humain ainsi que dans le temps (324). Il est important de se concentrer davantage sur le potentiel que sur le déficit des personnes autistes et de faire appel à des stratégies d'accompagnement en travail individuel, à des apprentissages en situation, à des activités éducatives en groupe (320). Les compétences doivent être enseignées au travers de « routines » ; les compétences complexes doivent être décomposées en sous-compétences. Les troubles du comportement doivent être appréhendés de manière positive (*positive behavior support*), au travers d'une « analyse fonctionnelle », afin de permettre de décoder la valeur communicative de ces comportements et ainsi enseigner des compétences alternatives « positives » plus efficaces que les problèmes de comportement (272).

L'accompagnement doit être individualisé (en milieu scolaire, à domicile, à l'école, en entreprise) et bénéficier d'une supervision des accompagnants. Un programme global d'intervention comportementale et de développement de la personne avec autisme en milieu scolaire ordinaire, à domicile, à l'école et en entreprise avec supervision (programme IDDEES) est décrit, basé 1) sur l'accompagnement individualisé et 2) sur la supervision des accompagnants (237). La supervision est assurée par des psychologues expérimentés dans le domaine de l'autisme et de l'intervention éducative et comportementale (TEACCH et ABA)

(237). Un accompagnement fondé sur l'analyse appliquée du comportement s'appuie sur « *les compétences, les motivations et les fonctions des comportements présentés par la personne* » (319, 325). Cette approche fait appel, par le biais d'un psychologue - analyste du comportement, à « *une évaluation de compétences adaptée à l'âge, au développement et aux besoins de la personne* » (325).

De même, il faut privilégier le développement de compétences nécessaires à une vie sociale et indépendante, à une vie en appartement et à l'apprentissage professionnel (326). Il est important de stimuler les personnes autistes au travers de dispositifs (éducatifs, sportifs et culturels) afin d'éviter l'installation ou le maintien de l'immuabilité. L'intégration sociale est également travaillée au niveau institutionnel par la constitution de groupes de pairs et l'aménagement de dispositifs permettant une rencontre avec le milieu social extérieur à l'institution (327).

Des activités de groupe sont proposées. La technique du « goûter-communication » est également testée. Elle s'inspire de la thérapie d'échange et de développement et permet d'associer tout membre de l'équipe soignante investi et motivé (199).

L'objectif de ces méthodes et techniques est d'améliorer la qualité de vie des résidents et de leur famille pour que comportement-problème, âge adulte et autisme ne s'exercent pas tel un trio infernal contre l'épanouissement possible des potentialités et compétences (181, 328).

Le travail du psychanalyste avec les personnes autistes, enfants, adolescents et adultes, nécessite un réseau rassemblant les parents et les professionnels des différents lieux où vivent les personnes avec TSA (323).

Les adultes présentant un TSA sans retard mental devraient pouvoir bénéficier de thérapies cognitives et comportementales adaptées et devraient pouvoir participer à des groupes d'habiletés sociales. Des prescriptions médicamenteuses pour les troubles émotionnels et les troubles du comportement peuvent être envisagées. De leur côté, les thérapies alternatives n'ont pas fait la preuve scientifique de leur efficacité (313).

7.2.5 Avis du groupe de pilotage

Il est nécessaire de proposer des objectifs à redéfinir régulièrement avec les évaluations du fonctionnement. Parler d'objectifs est plus dynamique et fait davantage évoluer les pratiques que de parler de réévaluations.

Dans le cadre du diagnostic, il est essentiel de réaliser l'évaluation avant de construire un programme d'interventions.

Le projet personnalisé est conçu en fonction des besoins de la personne, et les interventions représentent les modalités de mise en œuvre du projet. Elles sont fonction des domaines visés et peuvent donc avoir différents objectifs en fonction de la personne, du type d'intervenant et selon le cadre (loisirs ou thérapeutique). Il faut toutefois être vigilant aux « glissements », c'est-à-dire au passage d'un projet personnel vers un projet institutionnel (cas d'un établissement qui a investi dans l'équithérapie, ce qui entraîne l'activité « poney » pour tous les résidents). Il est donc important que les établissements indiquent les objectifs attendus pour chaque personne au travers des activités qui lui sont proposées, et non l'inverse.

Le projet personnalisé doit être défini dans un premier temps afin de répondre à la demande initiale de la personne en fonction de son environnement. Il doit partir de la demande de la personne, de ses aspirations et de celles de son entourage en fonction des aptitudes de la personne. Dans un second temps, il faut définir les outils les plus appropriés permettant de répondre aux objectifs ciblés. Si l'évaluation du fonctionnement met en évidence certaines difficultés, il est alors possible d'amener la personne à mettre en place des stratégies d'apprentissage ou de compensation nouvelles. Le groupe de pilotage attire l'attention sur le fait que les besoins des adultes actuellement accueillis en FAM/MAS pourraient être différents

de ceux des jeunes adultes qui auront suivi des programmes éducatifs TEACCH, ABA, etc., et du devenir de ces derniers.

L'expression « pluralité des approches » est comprise de manière différente selon les membres du groupe. Pour certains, il s'agit de la pluralité des interventions, méthodes, outils et techniques que les professionnels doivent avoir à disposition pour s'adapter aux besoins des personnes ; pour d'autres, il s'agit de la pluralité des objectifs (favoriser le développement des capacités et compétences de la personne ou favoriser sa participation sociale) ; pour d'autres, il s'agit de la pluralité des disciplines à réunir auprès de la personne pour un accompagnement pluridisciplinaire ; enfin, pour d'autres, il s'agit de la pluralité des courants/références théoriques sur lesquels peuvent s'appuyer les professionnels (absence de consensus du groupe de pilotage sur la signification de cette expression).

Il est fait référence aux activités de groupe de médiations thérapeutiques visant des objectifs pour plusieurs dimensions du fonctionnement de la personne, notamment son fonctionnement psychique, même si les écrits identifiés ne concernent que l'enfant autiste (329) ou la personne adulte avec déficience intellectuelle (330). Pour ces auteurs, les médiations thérapeutiques (par exemple art-thérapie) constituent un axe majeur de soin en pratiques institutionnelles et permettent aux personnes autistes d'accéder au processus de symbolisation à partir de la sensorialité (329). Les objectifs de ces thérapies sont de trouver du plaisir à penser, imaginer, augmenter la confiance en soi, favoriser le développement d'un sentiment de compétence afin de rendre plus accessibles les émotions et en faciliter leur verbalisation (330) (avis minoritaire, absence de consensus).

Les personnes autistes sont sensibles aux changements de lieux, ces derniers pouvant entraîner une déstabilisation ou des perturbations. Le profil des adultes autistes peut être complexe (immaturité, communication difficile, fragilités par rapport aux changements, troubles du comportement, fatigabilité, etc.) et nécessite une approche multidimensionnelle (emploi, autonomie, logement, vie sociale, etc.). Plus spécifiquement, les transitions courantes (vacances et fêtes, par exemple), les transitions liées aux études et à l'activité professionnelle, les transitions liées à la famille (déménagement, changement d'emploi, divorce, décès, etc.) nécessitent d'être appréhendées et préparées avec la personne autiste.

Enfin, l'audition par le groupe de pilotage d'un panel élargi de professionnels et membres d'associations de patients ou usagers a suggéré de mieux faire apparaître la continuité avec les interventions globales recommandées chez l'enfant et de préciser si ce qui n'est pas consensuel chez l'enfant le devient à l'âge adulte ou bien ne l'est toujours pas à l'âge adulte.

Lors de la consultaion publique, une association de personnes autistes a souhaité faire part des éléments suivants :

« *Nous tenons à rappeler que nous, personnes autistes, avons avant tout une approche perceptive de notre environnement. Notre fonctionnement sensori-moteur traite de manière privilégiée les informations de manière sélective et focalisée. Cela engendre souvent des phénomènes d'hypersensibilité et hyposensibilité, des autostimulations, ainsi qu'une difficulté à nous inscrire dans un traitement simultanée des informations.*

Notre mode de pensée découle de cette hyperperceptivité, d'où une pensée en images et détails, une résistance au changement, et des processus de mentalisation différents.

Au sein d'un environnement fluctuant et imprévisible, et parmi une population non autiste qui s'inscrit elle de manière prépondérante dans le global, l'abstrait, et le changement, il n'est donc pas étonnant que les personnes autistes présentent des difficultés d'adaptation.

Nous tenions à rappeler ce fonctionnement interne de la personne autiste, afin de ne jamais oublier qu'avant d'exclure, de sur-médicamenter, de « condamner », les professionnels doivent s'enquérir de ce mode de fonctionnement particulier, le prendre en compte, et offrir à toute personne présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme des moyens d'expression, de rééducation et/ou de compensation lui permettant de mieux s'adapter à la société.

De plus, l'avancée vers une société inclusive doit aussi aller vers une adaptation bi directionnelle afin de laisser plus possibilités au « vivre ensemble ». »

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation, sauf la proposition 158 (voir document annexe – 3e tour de cotation). Celle-ci fait l'objet d'une discussion en réunion concernant la pertinence de supprimer « Proposer de » dans la phrase : « ~~*Proposer de*~~ mettre en œuvre des pratiques comportementales, psychoéducatives et des approches neurodéveloppementales et de remédiation cognitive.». Les arguments en faveur de cette suppression sont que les professionnels doivent mettre en œuvre ces pratiques et non seulement les proposer ; les arguments en défaveur de cette suppression sont que les personnes autistes doivent avoir le choix des interventions qui leur sont proposées ; il est donc important que les professionnels proposent ces interventions. Le groupe de pilotage soumet au vote la phrase avec la supression de « proposer de ». Quatre membres du groupe de cotation sur les 17 votants sont en désaccord avec la suppression du terme « Proposer de ». De ce fait, cette phrase est classée en absence de consensus. La rédaction finale est donc : « Proposer de mettre en œuvre des pratiques comportementales, psychoéducatives et des approches neurodéveloppementales et de remédiation cognitive. ».

7.2.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

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

Recommandations

- Proposer à tout adulte autiste l'aide de professionnels afin d'élaborer un projet d'accompagnement et d'interventions personnalisées[54] répondant à son profil et à ses choix :
  - élaborer un projet personnalisé avec l'adulte autiste qui le souhaite, et son représentant légal le cas échéant, qu'il soit accueilli dans un établissement ou service social ou médico-social, et/ou un projet de soins pour les adultes autistes suivis sur plusieurs semaines par des professionnels de santé, en ambulatoire ou en hospitalisation ;
  - débuter les interventions indispensables au regard des besoins de la personne même avant la fin de la procédure diagnostique ou d'élaboration du projet d'accompagnement, si la durée nécessaire pour ces procédures (si possible, maximum 3 mois) est trop longue.
- Adapter l'organisation de l'élaboration du projet personnalisé aux besoins spécifiques et singuliers de l'adulte autiste :
  - coordonner le processus d'élaboration du projet personnalisé par un professionnel interlocuteur privilégié qui est explicitement identifié auprès de l'adulte autiste et d'un membre de son entourage, ou du représentant légal le cas échéant, d'autant plus si la personne vit à domicile (risque d'intervenants exerçant dans des lieux différents et se rencontrant rarement) ;

[54] 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 l'adulte autiste :
  - planifier et préparer les entretiens et évaluations,
  - informer de l'objectif et de la durée des différents temps de rencontre,
  - utiliser les modes ou outils de communication habituels de la personne,
  - vérifier que l'environnement lumineux, sonore, etc. n'est pas perturbateur,
  - être flexible et changer de stratégie si la situation crée du stress ou de l'angoisse.

► Évaluation avec l'adulte autiste de sa situation

Recommandations

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

psychiques pouvant être associés (dépression, anxiété, etc.), ou peut y avoir recours en externe.

- Afin de mettre en valeur les compétences de l'adulte autiste, évaluer régulièrement son degré d'autonomie (autonome, guidance ou supervision, aide partielle, aide totale) dans les différents domaines du fonctionnement, des activités et de la participation sociale touchés par l'autisme ou les comorbidités associées et dans les domaines en lien avec ses intérêts particuliers.
- Repérer, avec l'adulte autiste, ses compétences et difficultés et celles de son entourage, notamment dans leurs interactions, au travers d'évaluations informelles, à partir d'observations directes ou vidéo respectant le cadre légal de la loi « informatique et liberté », réalisées par les professionnels ou l'entourage de la personne, au cours d'activités dans différents lieux et contextes.

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

Recommandations

- Déterminer le projet personnalisé en fonction des besoins actuels et futurs de l'adulte autiste. Élaborer, avec lui et son entourage, son projet personnalisé à partir de ses attentes et de l'évaluation pluriprofessionnelle de sa situation par l'équipe chargée de la mise en œuvre des interventions et activités.
- En lien avec l'évaluation pluriprofessionnelle de la situation de l'adulte autiste, adapter les objectifs à ses besoins spécifiques et les hiérarchiser avec lui au regard de ses attentes, besoins et intérêts personnels et de ses habitudes de vie :
  - encourager, au travers d'un programme global d'interventions et d'activités, l'amélioration des capacités de l'adulte autiste dans différents domaines de fonctionnement et l'amélioration de ses compétences pour mener une vie sociale aussi indépendante que possible ;
  - hiérarchiser les objectifs au regard des attentes de la personne, de ses habitudes de vie et de sa motivation, afin de minimiser la pression qui pèse sur elle et son entourage ;
  - libeller les objectifs éventuellement déclinés en sous-objectifs à court, moyen et long terme afin qu'ils soient observables et mesurables et préciser quand ils seront réévalués ;
  - lorsque la personne vit en établissement médico-social avec hébergement, proposer et mettre en place les possibilités d'un projet avec suivi et accompagnement en milieu ordinaire ou d'autres modalités d'accompagnement en médico-social ;
  - lorsque la personne est hospitalisée au long cours, étudier les possibilités d'un projet de vie alternatif.
- S'assurer, notamment à l'aide d'une personne assurant une fonction de coordination, de la cohérence des interventions proposées et des modalités de communication, afin que le projet d'accompagnement ne soit pas la somme des interventions de chaque intervenant, mais s'articule autour des besoins de la personne par des actions personnalisées dans chaque acte de la vie quotidienne. Veiller à ce que l'ensemble des interventions n'excède pas les capacités d'adaptation de l'adulte autiste, sans toutefois réduire *a priori* l'ambition du projet personnalisé.
- Encourager les activités d'utilité sociale, dont les activités responsabilisantes ou professionnalisantes, en milieu ordinaire ou en milieu adapté et protégé, car elles constituent un levier certain pour améliorer la qualité de vie et l'estime de soi.
- Considérer dans tous les cas les approches comportementales, neurodéveloppementales ou neurocognitives comme indispensables dans l'accompagnement de l'adulte autiste (grade C).
- Proposer de mettre en œuvre des pratiques comportementales, psychoéducatives, et des approches neurodéveloppementales et de remédiation cognitive. Il s'agit :

- de prendre en considération au sein d'un même projet plusieurs domaines de fonctionnement de la personne ;
- de tenir compte du niveau développemental et de la dynamique d'évolution de l'adulte autiste ;
- de tenir compte du fonctionnement neurocognitif (en référence au langage, la mémoire, l'attention, le raisonnement, les gnosies et praxies, les fonctions exécutives, etc.) et de cognition sociale (reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, interactions sociales, etc.).

- Discuter et définir avec l'adulte autiste, et son représentant légal le cas échéant, des interventions et activités à mettre en œuvre :
  - tenir compte de son expérience et de sa réponse aux interventions et activités réalisées précédemment ;
  - tenir compte de son niveau développemental, de ses particularités sensorielles et des difficultés d'accès aux différentes interventions ou activités proposées ;
  - informer sur la nature, le contenu et la durée de toute intervention proposée, ainsi que sur les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles ;
  - tenir compte de ses intérêts et diversifier les activités pour mobiliser et développer ses compétences ;
  - proposer des activités valorisant le statut et les rôles sociaux de l'âge adulte, quel que soit le niveau développemental de la personne, notamment au travers d'activités professionnelles adaptées au niveau de formation (niveau 5 à niveau 1), d'ateliers de travail éventuellement professionnalisant en visant le milieu ordinaire (par exemple : ateliers d'archivage, d'informatique, de cuisine, entretien des espaces verts, mise en rayon, etc.), de répartition de tâches domestiques (par exemple : aller faire des courses) ou d'activités de loisirs adaptées à l'âge adulte.

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

Recommandations

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

- Compléter ces évaluations par un recours régulier à des compétences extérieures (CRA, équipes mobiles, autres), notamment en cas de situations complexes ou de changement dans la situation de la personne ou de son environnement.

7.3 Interventions spécifiques à certains domaines d'activités ou de participation sociale et évaluation des effets attendus

7.3.1 Communication-langage

► État des lieux

Situation des personnes

Les troubles de la triade autistique persistent pour de nombreux adultes. Le langage est jugé très bon chez 16 % des adultes avec autisme, bon pour 30 % d'entre eux ; 10 % des adultes avec autisme n'ont pas de langage verbal (4).

Parmi les adultes avec TSA accompagnés par un établissement ou service social ou médico-social, 20 % ont une capacité à communiquer de manière autonome sans difficultés et 29 % communiquent sans l'aide d'un tiers mais avec des difficultés (30).

D'après l'enquête de l'observatoire régional de la santé en Languedoc-Roussillon en 2005, 63,9 % de la population des adultes avec TED accueillie en ESSMS (pour laquelle les informations sont disponibles n = 451/466) ont un mode de communication, qu'il soit verbal ou non verbal (144). Quand un mode de communication est présent, il est verbal (les adultes disent des mots articulés ou des phrases) dans 66,7 % des cas – il peut être associé à un mode de communication non verbal – ; le mode de communication est non verbal dans 33,3 % des cas.

L'enquête auprès des familles (75 réponses) décrit un mode de communication qu'il soit verbal ou non verbal présent dans 70 % des cas. Quand un mode de communication est présent, il est verbal dans 60 % des cas – associé ou non à un mode de communication non verbal ; le mode de communication est non verbal dans 40 % des cas.

Un suivi de cohorte (NTSL2) a permis d'estimer les modes de communication de jeunes adultes avec TSA après quatre ans de suivi par le système éducatif spécialisé des États-Unis (n = 725/1 020 inclus, âge compris entre 17 et 21 ans, moy. = 19,2 ans, 15 % de déficience intellectuelle associée, cf. § 7.2.1). 12 % n'ont pas de difficulté à converser, 34 % des difficultés légères, 39 % des difficultés majeures et 14 % ne conversent pas. 75 % n'utilisent jamais de messagerie électronique (messagerie instantanée, courriels) (64).

Une enquête espagnole descriptive (n = 74, sur l'ensemble du spectre autistique, cf. § 7.2.1) a distingué les compétences relatives au langage réceptif ou expressif et identifié la fréquence des écholalies (293) :

- 3 % n'avaient aucune compréhension et 14 % aucune expression verbales ;
- 24 % comprenaient des ordres simples et 22 % s'exprimaient par mots ou gestes ;
- 24 % comprenaient des échanges relatifs à des tâches pratiques et 23 % pouvaient s'exprimer verbalement ou par gestes pour exprimer des besoins personnels ;
- 19 % comprenaient des échanges relatifs à des besoins ou expériences personnels ;
- 17 % pouvaient s'exprimer verbalement ou par gestes pour exprimer des expériences personnelles, et 24 % pour exprimer des événements en dehors de leurs expériences personnelles ;
- des écholalies fréquentes ou quotidiennes, immédiates ou différées étaient rapportées respectivement chez 15 % ou 26 % des personnes (293).

État des pratiques

Enquête publiée

Pour favoriser la communication des adultes avec TED, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précise que 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 spécifiques 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, le plus souvent à l'extérieur de l'établissement (43).

62 % des structures déclarent utiliser des supports de communication visuelle, 51 % des supports gestuels ou des signes et 20 % du matériel informatique. Toutefois, les supports et/ou techniques alternatifs ou augmentatifs à la communication ne sont utilisés que dans 43 % des activités visant à améliorer celles-ci (supports visuels : 20 %, PECS® : 5 %, jeux de rôle/mimes : 4 %, etc.) (43).

Parmi les autres outils de communication augmentée identifiée dans le volet qualitatif de l'enquête, le Makaton® est cité par deux structures adultes (43).

Selon la recherche action du CEDIAS-CREAHI au sujet des situations de handicap complexe, certains modes de communication spécifiques s'avèrent plus adaptés aux personnes autistes (109). Il peut s'agir :

- de l'utilisation de photos ;
- de l'utilisation de codes spécifiques qui nécessitent, pour leur compréhension, une grande attention et un lien relationnel avec la personne ;
- du langage oral associé à la méthode PECS® ;
- du langage oral adapté (par exemple : réponse aux questions fermées ; converser avec lenteur et s'adapter aux propos qui peuvent apparaître « décalés », etc.).

Appel à contribution

Les établissements développent différents outils de communication verbale et non verbale pour aider la personne avec TSA. En effet, ces outils développent, améliorent et maintiennent les acquis de la personne avec TSA. Ils permettent d'exprimer des besoins, des envies et des émotions. Cependant, le problème est que certains adultes n'ont pas eu accès à ces outils au cours de leur enfance et se retrouvent aujourd'hui en difficulté.

Actuellement, les professionnels évaluent l'accès à la compréhension, repèrent les capacités d'expression et de compréhension pour ensuite cibler les aides nécessaires. Ils adaptent au mieux les supports de communication en fonction des possibilités de la personne avec TSA. L'apprentissage est le plus individualisé possible et se réalise selon différents types d'ateliers et grâce à différentes méthodes scientifiques. Certains témoignages précisent utiliser l'expression corporelle, sensorielle ou musicale pour encourager la conversation et les échanges. Lors de ces séances, les professionnels essaient d'adapter la démarche en fonction des réactions de la personne avec TSA. Ils observent ensuite les comportements et réalisent des évaluations dans le cadre du projet personnalisé. Les témoignages mettent en avant que ces méthodes favorisent la diminution des troubles du comportement.

Pour ce faire, les équipes réalisent des évaluations, échangent lors de réunions ou encore suivent des formations. Les établissements précisent utiliser des systèmes alternatifs et/ou augmentatifs de communication.

► Recommandations publiées

En France

Selon les recommandations de l'Anesm, *« il est recommandé d'encourager et de développer la communication dès le plus jeune âge. Lorsque celle-ci tarde à se mettre en place, il est souhaitable d'utiliser des systèmes de communication, augmentatifs ou alternatifs* au langage*

* Voir glossaire, Annexe 4.

verbal, afin de permettre à la personne d'élaborer sa pensée et de l'exprimer. Ces aides à la communication doivent être accessibles dans les différents milieux de vie de la personne et tout au long de sa trajectoire, en favorisant notamment l'accès de la famille et de l'entourage à une formation pour leur utilisation. Des aides concrètes, tels que les supports visuels, sont fortement utiles pour donner à la personne les moyens de comprendre ce qui se passe dans son environnement, dans les interactions sociales, ainsi que ce qui est attendu d'elle. Il est recommandé également de 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. » (11).

À l'étranger

Le guide publié par le *Social Care Institute for Excellence* (70) détaille les attitudes professionnelles qui peuvent faciliter la communication en général et avec un adulte avec autisme, en particulier :

- être conscient de l'environnement dans lequel a lieu la communication, de nombreux distracteurs pouvant l'entraver (lumière, bruit, foule, animaux, etc.) ;
- utiliser un langage clair, littéral, et envisager les interprétations alternatives ; éviter les métaphores, sarcasmes ou blagues ;
- laisser la personne avoir le temps d'intégrer ce qui a été dit, sans le répéter ou dire autre chose trop rapidement ;
- utiliser des questions fermées plus souvent que d'habitude ;
- être cohérent, avec ses propres dires, entre collègues ou dans les échanges avec la personne ou sa famille ;
- les photographies ou objets peuvent parfois aider à mettre en place une routine, diminuer les ambiguïtés ou l'anxiété chez certaines personnes, ou être un moyen d'offrir des choix. Ranger ces objets peut signifier la fin d'une activité ;
- la compréhension verbale d'une personne peut être moins bonne que son expression. Certaines personnes répètent ce qui a été dit (écholalie) plutôt que répondent à une question ;
- les expressions faciales ou corporelles ont peu de chance d'être comprises et peuvent être interprétées de manière entièrement différente de l'interprétation habituelle ;
- la personne peut se retirer d'une conversation qui la concerne quand deux autres personnes se mettent à parler en même temps dans une pièce ;
- se placer au côté de la personne, si le contact visuel la dérange ;
- utiliser fréquemment le nom de la personne ;
- être calme, sans gesticulation ;
- connaître 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).

Le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) (69) n'a identifié aucune étude plus récente que celles identifiées par le NICE en 2012. Aucune recommandation sur les interventions relatives à la communication n'a été rédigée par le NICE (68), ni par le SIGN (69).

En 2012, le NICE a recommandé de ne pas proposer la communication facilitée* pour les adultes avec autisme (68), et, en 2016, le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* a recommandé de ne pas utiliser la communication facilitée comme moyen pour communiquer avec les adultes ayant un TSA (69).

* Voir glossaire, Annexe 4.

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Une revue systématique centrée sur les interventions spécifiques de nature comportementale, développementale ou éducative mises en œuvre auprès d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes avec TSA (0 à 22 ans) a été identifiée (331, 332). Elle a inclus des études de cas unique aussi bien que des études expérimentales comparant deux groupes ; la très large majorité des publications identifiées sont des études de cas unique. Cette revue permet d'identifier les groupes d'âge dans lesquels des études ont été menées ainsi que les domaines où des résultats fonctionnels ont été évalués, mettant en évidence qu'une très faible minorité d'études a été menée chez l'adolescent ou le jeune adulte (15-22 ans). Ainsi, par exemple, pour le domaine de la communication, elle n'a identifié aucune étude chez le jeune adulte sur l'effet d'interventions avec système d'échange d'images. Pour la tranche d'âge 15-22 ans, la méthode de cette revue permet de savoir si des études ont été menées dans un domaine particulier, mais ne permet pas de décrire les résultats obtenus séparément chez l'adulte et l'enfant pour une pratique donnée ou pour un critère spécifique de jugement de l'efficacité.

Une revue systématique effectuée par *l'Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) a évalué l'efficacité d'interventions visant à améliorer les signes de la triade autistique chez les adolescents et adultes entre 13 et 30 ans (73). Cette revue a retenu une étude (Elliot, 1991) ayant évalué les effets d'une intervention éducative au sein d'une structure résidentielle sur l'acquisition de vocabulaire chez 23 personnes avec TSA et déficience intellectuelle, de 17 à 37 ans, ayant un niveau de langage évalué à trois ans. Cette étude compare deux méthodes d'enseignement du langage (15 mn de session individuelle par semaine sur qautre semaines *vs* enseignement en situation naturelle en trois sessions de groupe de 45 min/semaine sur quatre semaines). Le nombre moyen de mots retenus à l'issue de l'étude est de 15 *vs* 12 mots, sans différences significatives entre les groupes. Cette étude est jugée de faible qualité méthodologique par les auteurs de la revue. Ces derniers concluent que la recherche relative aux stratégies de communication était très limitée fin 2011 (73).

Postérieures à cette revue, quatre études cliniques visant différents aspects de la communication ont été identifiées. Elles ont un effectif limité. Il s'agit d'une étude contrôlée randomisée (333) ; trois études sans groupe contrôle, et utilisant une comparaison avant-après l'intervention (334-336) ; une série de cas et deux études de cas unique (337, 338).

Une étude a eu pour objectif d'évaluer chez trois jeunes adultes ayant un TSA l'effet d'un programme d'entraînement aux habiletés de conversation vocale et non vocale par jeu de rôle (incluant une formation aux compétences comportementales, un entraînement *in situ*, et un renforcement) (334). La méthode utilisée pour le diagnostic du TSA n'est pas précisée. L'intervention et les critères d'évaluation sont précisés en annexe (Annexe 10, Tableau 13). Les résultats ont montré que la performance des participants a été améliorée en comparaison à la situation initiale avec des effets persistants à huit semaines.

Une étude a eu pour objectif d'évaluer les effets d'un *Videomodeling* sans intervention complémentaire sur trois compétences de communication sociale (le contact visuel, l'expression faciale, le tour de prise de parole) chez deux étudiants avec TSA en *College* (335). La méthode utilisée pour le diagnostic du TSA n'est pas précisée. L'intervention et les critères d'évaluation sont présentés en annexe (Annexe 10,). L'effet du *Videomodeling* est positif dans les deux cas analysés, les participants ont montré une amélioration dans leur performance comparée à leurs scores avant l'intervention.

Une étude a montré la faisabilité et la pertinence d'un programme d'intervention sur le langage pragmatique en groupe (336). Quatorze adultes ayant un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau ont été inclus. Une amélioration des capacités d'inférence a été observée dans les domaines de la lecture et du langage pragmatique, mais pas dans celui de l'inférence sociale (Annexe 10, Tableau 13).

Une autre étude du même auteur, contrôlée randomisée, a suggéré qu'une stratégie d'inférence à la lecture était efficace pour améliorer, dans le groupe intervention, les capacités d'adultes de haut niveau à générer des inférences à la lecture (sur un des deux outils de mesure) et certaines capacités de métacognition avant, pendant et après la lecture (333). Mais ces capacités n'apparaissaient pas généralisables à d'autres contextes de la communication sociale comme la génération d'inférences sociales (Annexe 10, Tableau 13).

Une étude a exploré, chez trois personnes avec TSA, la possibilité d'enseigner les capacités de communication spécifiques liées à l'expression verbale de l'empathie (écoute empathique et initier des questions pour exprimer l'empathie) au cours d'une conversation sociale avec des pairs (339). Elle a utilisé un retour vidéo avec un modèle visuel. Les résultats suggèrent que l'intervention peut être efficace pour améliorer les capacités de communication empathique verbale chez des participants avec TSA sans déficit intellectuel ni trouble de la syntaxe. Les domaines de la communication non verbale n'ont pas été étudiés.

Un cas clinique exploratoire a rapporté l'effet d'une intervention pour aider un adulte jeune avec TSA à prendre conscience du volume de sa voix et à parler à un volume vocal acceptable pour une conversation (337). Les auteurs ont observé une augmentation de la proportion de paroles énoncées à un volume vocal acceptable non seulement en séances individuelles, mais aussi en séances de groupe à l'issue du traitement (Annexe 10, Tableau 13).

Une étude a examiné la fonction d'une persévération verbale chez un homme adulte autiste ayant une déficience intellectuelle (338). Les résultats suggèrent que la persévération verbale était entretenue par l'attention sociale (Annexe 10, Tableau 13).

Deux études qualitatives ont été rapportées dans un mémoire d'orthophonie (130). La première est une enquête rétrospective par questionnaire auprès de familles, qui a eu pour objectif de déterminer quelle place a eu l'orthophonie dans le parcours de leurs enfants entre l'enfance et l'âge adulte. La deuxième décrit les résultats après six mois de prise en charge orthophonique de quatre adultes avec autisme en foyers d'hébergement. Les résultats sont détaillés en annexe (Annexe 10, Tableau 14). Ce mémoire illustre la pertinence d'une prise en charge orthophonique pour les adultes avec autisme.

Un autre mémoire d'orthophonie expose les particularités du travail d'un orthophoniste au sein d'un FAM accueillant en majorité des personnes adultes avec autisme (n = 14/23) (125). Une partie importante de ce travail concerne l'action autour des aides à la communication et plus particulièrement autour des aides visuelles (aides visuelles individualisées mises en place pour tous les résidents et aussi supports visuels au sein du collectif). Selon l'auteur, une volonté commune forte et une remise en question permanente de tous les acteurs impliqués sont nécessaires afin de pouvoir évoluer et progresser dans l'accompagnement proposé aux personnes concernées.

Une étude qualitative australienne a eu pour objectif d'explorer les points de vue et expériences des aidants professionnels et des familles par rapport aux aides de communication fournies à six adultes avec TSA (340). L'analyse des entretiens semi-structurés de l'auteur avec six aidants professionnels et deux membres d'une famille a révélé que, bien que ceux-ci soient en faveur des outils de communication alternative et augmentative (CAA), les actions entreprises en faveur de l'utilisation de la CAA dans la vie quotidienne sont en contradiction. Les limites à l'utilisation de la CAA paraissent associées à l'organisation pratique (trouver le temps), à un manque de connaissances et de compétences (en rapport avec le *turn-over* des équipes), et à une attitude différente des aidants professionnels et des familles concernant l'utilisation de la CAA dans le contexte journalier.

Aucune étude au sujet de la continuité avec les outils utilisés dans l'enfance pour favoriser la communication n'a été identifiée.

Synthèse

Les études évaluant les interventions sur la communication ont un niveau de preuve faible. Elles n'apportent pas d'arguments en faveur de l'efficacité d'une intervention spécifique visant l'amélioration de la communication chez l'adulte avec TSA.

Autre intervention

Deux revues systématiques ont été identifiées au sujet de la communication facilitée : celle de l'AHRQ (73) et celle de Baghdadli (311). À partir de deux séries de cas (341, 342), l'AHRQ a conclu que la communication facilitée n'a pas augmenté les capacités de communication ou de lecture des participants par rapport à leurs capacités personnelles. Parmi les études retenues dans la revue de Baghdadli, une étude observationnelle avant-après a évalué l'effet de la communication facilitée sur les compétences académiques de base chez 12 sujets autistes âgés de 12 à 28 ans (n = 12). Les résultats n'ont pas mis en évidence de progrès significatifs dans la réalisation des tâches proposées ni d'amélioration sur les comportements collatéraux et les interactions sociales. Les principales limites de cette étude sont la petite taille de l'effectif et l'absence de groupe contrôle.

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs s'appuient sur leur compréhension du fonctionnement autistique concernant la communication et le langage pour apporter des solutions visant à développer ceux-ci et les rendre plus fonctionnels. Leurs opinions et pratiques sont développées ci-dessous.

La communication représente un élément fondamental de cohésion sociale chez les individus. Le langage en est un instrument, et des éléments supplémentaires viennent aider la communication (gestes, prosodie, etc.) (343).

La plupart des personnes autistes rencontrent des difficultés pour communiquer et pour entrer en relation avec d'autres personnes (344, 345). En raison de leurs spécificités cognitives, elles peuvent avoir des difficultés d'apprentissage et du mal à mettre un sens ou une signification sur les choses (346). Les personnes autistes (sans retard mental) peuvent avoir un langage écholalique. Elles arrivent à utiliser les mots ou expressions dont elles ne connaissent pas le sens. De plus, elles manquent généralement de souplesse et de rapidité pour comprendre un message (344). L'imitation n'est pas toujours innée et perturbe le développement des capacités socio-communicatives. De même, l'attention conjointe, soit de coordonner son attention avec autrui sur un stimulus, est souvent peu développée chez les personnes autistes (343). Il est également possible de communiquer sans mots construits grâce à une communication non verbale ou non verbalisée. Dans ce cas, il s'agit d'expressions du corps, de regards, sourires, mimiques, cris, etc. (128). Pour les personnes autistes et retard mental associé, les troubles du comportement peuvent représenter un moyen de communication. Ces personnes communiquent comme elles le peuvent, même si ces moyens ne sont pas adaptés (128).

Plus particulièrement, les personnes Asperger ont du mal à ajuster leur langage en fonction du contexte social, à utiliser la sémantique adaptée aux différentes significations et à adapter le ton, l'accent et le rythme du discours. Elles ont du mal à se concentrer sur une seule voix et peuvent avoir une vision déformée des paroles. Enfin, elles peuvent parler trop ou trop peu et avoir un enthousiasme qui entraîne un « verbiage » incessant (344, 347). Pourtant, la communication est indispensable et doit s'appuyer sur les capacités de raisonnement des personnes autistes, et ce au maximum grâce à des échanges naturels quotidiens (348). Le travail des accompagnants consiste à proposer une aide individualisée suite à une évaluation des capacités de communication réceptive et expressive des adultes autistes (128), et à leur à fournir des outils de compensation pour leur permettre d'être le plus autonome possible (201).

Pour cela, il existe des méthodes de communication alternatives, telles qu'un système d'échange d'images, qui rend la personne la plus actrice possible dans la communication et

qui compense la déficience de langage. De même, ce type de système permet de limiter en conséquence certains comportements-problèmes directement liés à une impossibilité d'effectuer des demandes, de faire part de besoins ou de difficultés. Bien entendu, les équipes doivent être formées à ces méthodes. Même si certaines personnes autistes manquent de vision globale et ont du mal à comprendre la cohérence des événements, beaucoup sont capables de s'exprimer tant qu'elles se réfèrent à des images (344). Plus généralement, il existe des outils et des applications pour aider les personnes dans leur quotidien (276). Ces nouvelles technologies représentent des outils intéressants. Elles offrent la possibilité de créer des échanges avec la personne, de préparer des rendez-vous et ainsi de rassurer la personne (349). Il serait opportun de les diffuser, voire de créer un référentiel TIC, de former les professionnels à leur utilisation et de proposer des évaluations réalisées par des ergothérapeutes ou orthophonistes (276).

Au-delà de la compensation, l'apprentissage de la communication permet de privilégier l'adaptation de l'environnement et de l'entourage, de limiter le risque de renforcer les difficultés ou le repli de la personne sur elle-même (181, 273). Lorsqu'entrer en communication ne représente pas ou plus un problème, il faut apprendre à la personne autiste l'art de la conversation en tenant compte des codes sociaux et culturels (347), en lui expliquant ce qui est implicite et en identifiant la cohérence des propos. Il peut être utile de modifier les représentations existantes au profit d'une relecture afin de comprendre des phénomènes nouveaux (345). L'apprentissage doit se réaliser en petites étapes, comme par exemple, en débutant par une phase en situation protégée, puis en passant par une mise en pratique, pour terminer par une application en milieu réel. La communication doit être adaptée à la personne, et cette guidance doit être constante (346).

L'intervention d'un orthophoniste, avec l'adhésion de la personne et de l'entourage, peut aider la famille et les aidants à adapter leur comportement et leur communication avec la personne autiste, en fonction des capacités et possibilités de cette dernière. Ce type d'intervention doit débuter le plus précocement possible afin que les résultats soient optimum (350).

Enfin, les systèmes informatiques à usage domestique se développent et sont utilisés au quotidien. Ils permettent de faciliter la communication (351).

► Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage confirme l'hétérogénéité importante des modes de communication et des capacités d'expression et de compréhension des adultes autistes.

De manière générale, il est important qu'il y ait une continuité entre les outils utilisés pendant l'enfance et ceux employés à l'âge adulte. Il faut également repérer les méthodes d'apprentissages qui fonctionnent pour continuer à les utiliser. Enfin, quand on parle de communication sociale, les domaines de la communication et des habiletés sociales sont très liés.

La communication a une dimension expressive et réceptive. Il faut distinguer les outils (code) de communication et les objectifs de la communication (entrer en relation, structurer sa pensée, exprimer des émotions, se repérer dans le temps et l'espace, etc.). L'utilisation d'une communication fonctionnelle avec l'aide d'outils augmentatifs ou alternatifs ne doit pas écarter la possibilité d'une rééducation du langage oral, prenant en compte les praxies bucco-faciales. De même, si la personne ne s'exprime pas oralement, le langage écrit doit être évalué. Par ailleurs, il faut être vigilant à ne pas utiliser ces outils de communication de manière systématique pour toutes les personnes avec TSA. Actuellement, les nouvelles technologies d'informations et de communication (ex. tablette, synthèse vocale) commencent à être utilisées chez l'enfant et pourraient également être utiles chez l'adulte (352).

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la

phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation, sauf la proposition 162 : « Proposer à l'adulte autiste, tout au long de son parcours, une évaluation spécifique de la communication et du langage par un orthophoniste, lorsque des besoins ont été identifiés par l'adulte lui-même ou sont observés ou repérés par les professionnels qui l'accompagnent, notamment avec des outils d'évaluation génériques. » (voir document annexe – 3e tour de cotation). Cette proposition a été réécrite suite à la phase de lecture et de consultation publique car le bilan de la communication et du langage relève de la profession d'orthophoniste et ne pouvait relever d'une « personne ressource ». Cette réécriture a fait l'objet d'une discussion en réunion et a été proposée par le groupe de pilotage au vote du groupe de cotation. Sur les 17 votants, quatre ne se sont pas prononcés (valeurs manquantes) ne permettant pas d'obtenir les 80 % de répondants nécessaires à la validité de l'analyse du vote. Ne pouvant conclure quant au caractère consensuel ou non consensuel de cette proposition, elle a été supprimée.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

- Évaluer la communication et le langage (compréhension et expression, oral et écrit) pour déterminer en fonction des capacités, des émergences et des potentialités de l'adulte autiste ses besoins en compensation tout au long de son parcours, et vérifier le caractère fonctionnel de son moyen de communication. Évaluer la compréhension et l'expression écrite, même lorsque la personne ne s'exprime pas oralement. Ne pas hésiter à recourir aux nouvelles technologies d'information et de communication (tablette, *smartphone*, etc.), tout en accompagnant la personne afin de la sensibiliser aux risques liés à l'utilisation des réseaux sociaux. Être particulièrement vigilant aux différences de niveau qu'il peut y avoir entre la communication réceptive et la communication expressive (une personne autiste qui s'exprime très bien oralement peut avoir une très mauvaise compréhension du langage oral, et réciproquement). Chez les adultes autistes s'exprimant verbalement, proposer une évaluation de la pragmatique du langage en lien avec l'évaluation des capacités de communication sociale.
- Pour l'adulte autiste qui ne s'exprime pas verbalement ou qui s'exprime de manière non fonctionnelle, s'appuyer sur cette évaluation afin de déterminer quel support de communication est nécessaire et sous quelle forme (objets, dessins, photographies, pictogrammes, sons, mots écrits, signes, nouvelles technologies d'information et de communication). Adapter cet outil au niveau de développement de la communication (réceptive et expressive, orale et écrite), aux modalités d'apprentissages possibles pour la personne et à ses aptitudes singulières, notamment les modes de communication mis en place spontanément par l'adulte autiste. Concernant l'utilisation de supports visuels, prendre en compte la coordination visuomotrice, l'orientation du regard et le port de lunettes.
- Fournir à la personne qui ne s'exprime pas verbalement les outils d'aide à la communication essentiels pour l'aider à communiquer et faire des choix afin de favoriser son insertion dans son nouvel environnement. Les objectifs de la communication sont de permettre à la personne d'entrer en relation, d'exprimer sa pensée, ses émotions, etc. L'enseignement des méthodes de communication pour les adultes autistes vise à augmenter leur autonomie et à compenser leur handicap. Ne pas confondre les outils d'aide à la communication et aux interactions sociales (éventuellement par utilisation

d'aides visuelles) avec les outils visuels visant à aider la personne à se repérer dans le temps et l'espace (ex. emploi du temps affiché sur un mur).

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

7.3.2 Habiletés sociales, interactions sociales – Cognition et émotions

► État des lieux

Situation des personnes

Les troubles de la triade autistique persistent pour de nombreux adultes (cf. § 2.2). Les interactions sociales sont restreintes pour une majorité de personnes adultes avec autisme, et chez la moitié d'entre elles, les troubles restent sévères (4).

Une étude cas-témoins a exploré les interactions sociales dans la vie quotidienne de huit adultes avec TED (selon les critères du DSM-IV) comparés à 14 adultes sans TED appariés sur l'âge, le sexe et le niveau d'éducation (353). Les résultats suggèrent que des adultes avec TED ne passent pas plus de temps seuls ; ne préfèrent pas être seuls quand ils sont en compagnie ; et passent plus de temps avec les gens familiers que les sujets témoins (analyse de régression linéaire). Des personnes avec TED ressentent plus d'affects négatifs et d'anxiété quand elles sont en compagnie de gens moins familiers comparé aux moments où elles sont seules. Les auteurs concluent que des adultes avec TED ont envie d'interactions sociales ; cependant, leurs besoins sociaux semblent contrariés s'ils ressentent des sentiments négatifs comme l'anxiété quand ils sont en compagnie de gens moins familiers. Les principales limites de cette étude sont les suivantes : elle est fondée sur des données subjectives, elle utilise une technique d'évaluation de la vie quotidienne (méthode d'échantillonnage des expériences), les participants ont évalué leurs émotions de façon subjective, l'effectif de l'étude est faible et la population de l'étude était constituée d'adultes ayant un autisme léger à modéré sans déficience intellectuelle.

La perception des expressions faciales des émotions est altérée dans le TSA. Dans une étude comparant 45 adultes s'exprimant verbalement ayant un TSA (critères ADOS) à 30 adultes sans TSA appariés sur l'âge et le sexe, les auteurs ont observé que des adultes avec un TSA interprétaient les visages joyeux comme des visages neutres, et les visages neutres comme des visages en colère ou tristes (354). Au-delà des difficultés à reconnaître l'expression des émotions faciales, les perturbations émotionnelles dans les TSA peuvent être en rapport avec des difficultés dans trois domaines : la réactivité émotionnelle, la conscience et la régulation des émotions (355).

Les performances cognitives d'un groupe d'adultes autistes de haut niveau ont été évaluées dans un essai pilote afin de déterminer les besoins en thérapie cognitive dans cette population (356). L'effectif de l'essai était de 40 personnes. Les résultats ont révélé des déficits marqués dans les domaines neurocognitifs et sociocognitifs malgré un QI au-dessus de la moyenne. Les déficits les plus importants concernaient la vitesse de traitement, la flexibilité cognitive, la perception et la gestion des émotions. Selon les auteurs, ces résultats indiquent le besoin d'interventions visant à renforcer la cognition chez les adultes autistes s'exprimant verbalement sans DI.

Temple Grandin a observé trois types cognitifs dans l'autisme : ceux qui pensent visuellement, ceux qui pensent en formes et les spécialistes du langage verbal (357).

Une étude a suggéré que les principaux défis sociaux pour des adultes avec TSA concernaient les relations au travail, le développement et le maintien de relations personnelles, les comportements adaptés avec les individus du sexe opposé, leur point de vue par rapport au fait d'avoir un TSA (358). Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée auprès de 18 adultes avec TSA fréquentant une fois par semaine depuis une dizaine d'années l'un de trois groupes sociaux, afin de pratiquer les habiletés sociales dans le milieu naturel de leur communauté. Les informations collectées ont été analysées avec une méthode de *focus group*.

Une enquête espagnole a mis en évidence l'hétérogénéité des compétences en termes d'interactions sociales dans un échantillon de convenance (n = 74, sur l'ensemble du spectre autistique, cf. § 7.2.1) (293) :

- 15 % réagissent normalement aux contacts sociaux ;
- 8 % initient des contacts sociaux ;
- 25 % maintiennent des contacts sociaux avec les personnes qu'ils connaissent (15 %) ou avec toute autre personne (10 %) ;
- 15 % établissent des relations uniquement pour répondre à un besoin personnel ;
- 30 % recherchent ou répondent uniquement par contact physique ;
- 7 % n'établissent aucune relation (293).

Une enquête canadienne ayant eu pour objectif de comparer la qualité de vie d'adultes de 18 à 21 ans, avec (n = 12) ou sans syndrome d'Asperger (n = 13), à partir du questionnaire *WHOQOL-Bref* (359), met en évidence une plus faible qualité de vie perçue au niveau du sous-score « relations sociales » chez les adultes Asperger (moyenne : 49,5 *vs* 78,4/100, p = 0,002) et une importante variabilité, ce score variant entre 0 et 75 pour les adultes Asperger (289).

État des pratiques

Enquête publiée

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précise que (43) :

- pour favoriser les interactions sociales, 62 % des structures mettent en place des activités, de nature informelle et peu spécifiques aux TED : sorties ou loisirs (29 % des structures), apprentissages des règles, codes et routines sociaux lors de temps informels (21 %), activités physiques et sportives (9 %), activités ludiques (8 %) et achats autonomes (7 %). Les supports visuels sont utilisés seulement dans 5 % de ces activités ; parmi les 24 structures interrogées dans le cadre du volet qualitatif de cette enquête, aucune d'entre elles n'a évoqué de techniques ou méthodes spécifiques concernant les habiletés sociales ou le travail sur les émotions ;
- pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions, 58 % des structures ayant répondu signalent mettre en place des activités, mais seulement 15 % des répondants les ont décrites : théâtre (13 %), suivi psychologique (11 %), activités d'expression manuelles (10 %), musique ou musicothérapie (8 %), atelier vie affective/émotions (7 %). Ces activités décrites sont quasiment toutes des activités de groupe, sauf le suivi psychologique et certains ateliers.

Appel à contribution

Habiletés sociales

Dans le domaine des habiletés sociales, les professionnels décrivent des pratiques d'apprentissage, de mise en situation concrète permettant d'acquérir, de maintenir dans la vie quotidienne et professionnelle des compétences sociales pour comprendre, apprendre et reproduire les codes sociaux. Deux types de pratiques sont décrits :

- des ateliers de groupes dédiés aux habiletés sociales, avec un objectif de généralisation ou des activités socialisantes qui ont pour objectif de travailler les habiletés sociales. Par exemple, à partir des scénarii sociaux*, il peut s'agir d'entraînement à des interactions sociales pour apprendre à se présenter. Les deux types d'interventions sont structurés de façon à servir d'apprentissage au respect des règles de la vie en groupe : respect du temps de parole de l'autre, apprendre à poser une question en regardant son interlocuteur,

* Voir glossaire, Annexe 4.

etc. Ces interventions se réalisent dans le respect des possibilités individuelles de chaque personne avec TSA, et les thèmes abordés sont apportés et décidés avec la personne avec TSA. Différents outils sont utilisés : supports écrits, vidéos, photographies, jeux de rôle, photos, bandes dessinées, etc., avec des exercices à faire au domicile ;

- des mises en situation se déroulant à l'extérieur pour les interventions de socialisation : fréquentation de la bibliothèque, sortie au restaurant, vacances en résidence collective, atelier reprographie, sorties dans la cité, séjours externes, travail en lien avec l'extérieur (bar, restaurant, commerces, laverie en libre service, etc.). Les scénarii sociaux proposés à intervalle régulier dans des ateliers sont également mis à la disposition de la personne avec TSA dans les lieux de vie pour qu'elle puisse s'y référer quand la situation se présente. Les évaluations de ces interventions permettent de réajuster ou de repenser le contenu des ateliers.

Cognition

Les témoignages recueillis au cours de l'appel à contribution décrivent les pratiques d'accompagnement dans le domaine de la cognition qui permettent à la personne avec TSA d'accéder à davantage d'autonomie, de développer de nouvelles compétences à partir d'un travail sur les troubles de la cognition. Des pratiques de guidance comportementale se mettent en place à partir de l'évaluation personnalisée de compétences : imitation, perception, motricité fine et globale, coordination oculo-manuelle, performance cognitive et cognition verbale. Ces évaluations permettent d'identifier les potentialités soit à maintenir ou à renforcer ou encore à développer, mais elles permettent également d'identifier les obstacles à prendre en compte pour ne pas mettre la personne avec TSA en difficulté. La guidance se réalise dans des espaces où la structuration spatio-temporelle de l'activité est clairement identifiable dans l'objectif de faciliter l'organisation du travail. La guidance s'effectue selon certaines modalités et elle respecte différents niveaux qui vont d'un apprentissage avec un accompagnement humain rapproché (aide verbale, visuelle, physique) à des exercices en semi-autonomie puis en autonomie complète. Ce travail peut être réalisé à une table ou dans le milieu naturel de la personne avec TSA, avec des objets et des tâches concrètes de la vie.

Émotions

Dans le domaine des émotions, les professionnels décrivent des pratiques d'apprentissage qui permettent à la personne avec TSA de faire face à ses émotions. Il s'agit d'apprendre à gérer ses propres émotions et à identifier et reconnaître les émotions des autres personnes. Ces pratiques se réalisent en situation concrète et elles s'accompagnent de plusieurs outils utilisés comme des supports d'expression des émotions. Ces outils peuvent être visuels : film, images, etc. ; ou concrets, comme, par exemple, l'utilisation du téléphone portable. Les supports permettent à la personne avec TSA d'exprimer ses propres ressentis, de comprendre ses émotions et celles des autres. Le travail d'autorégulation consiste à acquérir des capacités à contrôler le comportement même dans un environnement contraignant.

► Recommandations publiées

En France

Les recommandations Anesm 2010 précisent que les personnes autistes peuvent avoir certaines particularités, comme des difficultés à percevoir et à comprendre les intentions et les émotions d'autrui, ou à exprimer les leurs. Ainsi, il est important de tenir compte de la manière dont les personnes autistes appréhendent le monde afin de pouvoir apporter une réponse adaptée (11).

Il est recommandé que l'évaluation porte à la fois sur les différents domaines de fonctionnement afin de considérer les compétences acquises et en émergence, et à la fois sur les obstacles rencontrés dans l'environnement de la personne (11).

Ces recommandations utilisent davantage les termes de capacités et de potentialités plutôt que le terme d'habileté sociale. Ainsi, les recommandations précisent que, pour respecter la dignité de la personne, il est recommandé de ne pas se limiter aux déficiences et, au contraire, de s'appuyer sur les compétences et potentialités. De même, pour améliorer la qualité de vie de la personne autiste, la scolarisation et la formation professionnelle doivent être développées en fonction des compétences et des potentialités de chacun (11).

À l'étranger

Le guide du *Social Care Institute for Excellence* (70) ne formule pas de recommandations spécifiques, mais attire l'attention sur l'extrême hétérogénéité des demandes et besoins des personnes en termes de soutien social et sur les impacts négatifs que peuvent avoir les faibles revenus et les difficultés des personnes à prendre les transports en commun sur l'engagement des personnes dans des activités sociales. Il constate que l'entraînement aux habiletés sociales (*training in social skills*) peut-être important pour les personnes avec autisme pour prévenir leur sentiment d'isolement et de difficultés à faire face. Ce guide estime que de tels entraînements sont plus efficaces situés dans un contexte spécifique (en milieu professionnel par exemple), plutôt que réalisés de manière isolée (70).

Chez les adultes avec autisme sans difficultés d'apprentissage ou ayant des difficultés d'apprentissage légères ou modérées, qui ont une altération des interactions sociales, le NICE recommande d'envisager (68) :

- un programme d'apprentissage des habiletés sociales en groupe ciblé sur l'amélioration des interactions sociales ;
- un programme individuel d'apprentissage des habiletés sociales pour les personnes ayant des difficultés lors d'activités en groupe.

Selon le NZGG, le développement des habiletés sociales et des groupes de soutien en communauté devrait être mis en place pour les adolescents et les adultes pour minimiser et éviter les problèmes sociaux et de communication (67).

Si des soins et accompagnement avec hébergement (*residential care*) sont nécessaires pour les adultes avec autisme, le NICE recommande que les structures incluent des activités qui soient :

- structurées et déterminées ;
- conçues pour promouvoir l'intégration dans la communauté locale et utiliser les infrastructures locales ;
- clairement programmées, avec des programmes séquentiels quotidiens et hebdomadaires qui encouragent le choix et l'autonomie (68).

Le SIGN (69) n'a identifié aucune étude plus récente que celles identifiées par le NICE en 2012. Aucune recommandation sur les interventions relatives aux habiletés sociales n'a été rédigée par le SIGN (69).

En ce qui concerne les interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques, et régimes) ciblant les signes de la triade autistique, voir Annexe 9.

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Revues systématiques

Huit revues systématiques ont été identifiées (Annexe 10, Tableau 15).

Trois visaient à évaluer les interventions portant sur les aptitudes sociales (360) ou plus largement sur les compétences adaptatives (361) ou sur les symptômes de la triade autistique, dont l'altération des interactions sociales (73).

Deux ont porté sur un type particulier d'interventions visant les interactions sociales : fondées sur le modèle de la théorie de l'esprit (362) ou concernant des ateliers d'habiletés sociales (363).

Trois ont évalué globalement les interventions portant sur les interventions comportementales (364), les interventions psychosociales (365) ou l'utilisation des technologies auto-contrôlées (366), et ont abordé, dans leur cadre respectif, le domaine des interactions sociales.

Une revue systématique a porté sur 17 études qui ont évalué l'efficacité d'interventions sur les aptitudes sociales des adolescents et adultes ayant un TSA et une déficience intellectuelle (360) (Annexe 10, Tableau 16). Huit études ont inclus des adultes. Les études sont présentées par catégorie d'interventions telles que les interventions développementales basées sur l'interaction intensive (sur le modèle des interactions précoces parent-enfant) (deux études) et les enseignements structurés (TEACCH) pour les adultes avec TSA (trois études présentées *infra* (304, 306, 307)). L'impact des interactions intensives a été une tolérance à la proximité physique, une augmentation des contacts oculaires, une fréquence plus importante des émotions faciales et des orientations dirigées vers le/la partenaire. Les résultats des interventions structurées suggèrent une augmentation des compétences sociales, après 6 mois d'intervention, à savoir davantage d'engagement dans des activités à caractère social et moins de retrait social. Deux études ont évalué une intervention comportementale – l'une ayant utilisé l'analyse de tâche et l'autre un enseignement comportemental structuré incitation renforcement. Les résultats ont suggéré une augmentation des initiations et des réponses sociales adaptées. Une étude a évalué, sur six adultes dont un seul avec TSA, une intervention médiée par les pairs sur la communication sociale (apprentissage incident). Cette revue est limitée par l'hétérogénéité de la méthode des études.

Une revue systématique a porté sur des interventions ayant pour but d'améliorer les compétences adaptatives d'adultes avec TSA sans déficience intellectuelle (361) (Annexe 10, Tableau 16). Elle a inclus 20 études (97 participants âgés de 16 à 55 ans). Les aptitudes d'interactions sociales sont le domaine de fonctionnement le plus étudié (huit études), suivies des compétences académiques (six études), professionnelles (cinq études) et domestiques (une étude).

En ce qui concerne les études ciblant les interactions sociales, elles ont testé des interventions conçues pour améliorer les capacités d'interactions sociales verbales (ou non verbales) telles qu'utiliser une distance appropriée, le contact oculaire, le ton de la voix, initier et maintenir des conversatoins, poser/répondre à des questions, donner un *feedback* positif, offrir de l'aide ou la qualité du fonctionneent social. L'enseignement a été réalisé en groupe (six/huit études) ; le thérapeute a combiné diférentes procédures : enseignement des principes des interactions sociales, analyse de tâche, *modeling*, jeu de rôle (filmé), *feedback* (*feedback* descriptif, renforcement positif, *feedback* correctif). Deux études sur les huit ont utilisé une méthode pour évaluer la fidélité d'exécution du protocole de traitement. Sept études sur les huit ont rapporté des résultats positifs, avec maintien des compétences dans le mois suivant l'intervention (une étude/huit) ou à 3 mois (une étude/huit) (la huitième étude, celle de Turner-Brown, 2008 n'a pas montré d'amélioration significative des compétences sociales). La généralisation a été mesurée dans cinq études (suivant le type de tâches (une étude/huit), de situations ou de partenaires de conversation (quatre études/huit)).

Au total, pour la revue, treize études ont montré des effets positifs significatifs dans les aptitudes adaptatives des participants avec TSA, six études ont rapporté des résultats positifs seulement dans certaines aptitudes. Un suivi post-intervention (minimum : 1 semaine, maximum : 3 mois) a été réalisé dans huit études. Dans ces études, le maintien des acquis a été observé 1 mois après l'intervention et tendait à diminuer, bien qu'au-dessus du niveau de base. Un effet de généralisation des acquis a été observé dans 11 études. Limites de l'étude : Cette revue interroge les compétences adaptatives globales, bien que 11/20 études aient inclus les compétences sociales ; neuf/20 études ont inclus un ou deux participants ; une étude avait un groupe contrôle, mais n'était pas randomisée.

Une revue systématique effectuée par *l'Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) a évalué l'efficacité d'interventions visant à améliorer les symptômes centraux des TSA chez les adolescents et adultes entre 13 et 30 ans (73). Concernant la population adulte, cette revue a retenu deux études décrites dans la même publication (voir ci-dessous) (367), jugées de faible qualité méthodologique, évaluant un programme conportemental individuel avec support informatique visant la compréhension des émotions. Dans les deux études, il a été observé une amélioration de la reconnaissance des visages et des voix dans le groupe entraînement par rapport au groupe contrôle, mais il n'a pas été observé de généralisation des acquis. Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions comportementales de groupe sur les compétences sociales n'a été identifiée par cette revue. Les auteurs de la revue constatent que les interventions comportementales visant les habiletés sociales sont généralement circonscrites aux personnes avec TSA ayant un niveau de langage moyen ou au-dessus de la moyenne. Ils considèrent qu'en conséquence, les interventions comportementales visant l'amélioration des compétences sociales sont probablement applicables uniquement aux adultes avec TSA ayant un haut niveau de fonctionnement cognitif, et que des recherches complémentaires sont nécessaires avant de pouvoir conclure sur leur efficacité et leur généralisation à d'autres contextes que celui des études identifiées (73).

Une revue systématique Cochrane a évalué l'efficacité d'interventions fondées sur le modèle de la théorie de l'esprit pour les personnes avec TSA, quel que soit leur âge (362). Elle a inclus deux essais contrôlés randomisés d'intervention assistée par ordinateur concernant un enseignement d'habiletés préalables à la théorie de l'esprit chez l'adulte (367, 368), décrits ci-dessous.

Une revue systématique a évalué l'efficacité des ateliers d'habiletés sociales entre plusieurs adultes ayant un TSA sans déficience intellectuelle (363) (Annexe 10, Tableau 16). Elle a inclus cinq études. L'hétérogénéité entre les études a empêché la réalisation d'une méta-analyse. Aussi, c'est une revue descriptive qui a été effectuée. Les études, étaient différentes dans leur conception (deux essais comparatifs et trois études simple bras), leur durée, le contenu des interventions (voir (369, 370) décrits ci-dessous ; deux études sur un même programme de soutien à l'emploi avec *job coaching*) et les critères de jugement. Cette revue suggère que les interventions de type groupes d'habiletés sociales pourraient être efficaces pour augmenter la connaissance sociale et la compréhension et améliorer le fonctionnement social en réduisant l'isolement. Limites de l'étude : La signification clinique des différences de scores pour les critères de jugement n'a été décrite dans aucune des études. Aucune des études analysées n'a suivi les participants après les interventions. Ces résultats ne permettent donc pas de conclure sur le maintien éventuel des acquis.

Une revue systématique a eu pour objectif de tester l'efficacité des interventions comportementales à partir d'études qui ne font pas l'objet d'analyses scientifiques traditionnelles en raison de faiblesses méthodologiques telles que le faible nombre de participants (364). Elle a inclus 43 études de cas individuels portant au total sur 110 participants, âgés de 12 à 45 ans (dont 60 adultes) ayant un TSA avec ou sans DI. Ces interventions sont de type : analyse de tâche, vidéo-*modeling*, instruction directe avec *feedback*, renforcement assisté par les technologies, jeux de rôle et pratique concrète. Les résultats suggèrent une efficacité des interventions comportementales dans les domaines des compétences académiques, adaptatives, socio-communicatives et professionnelles. Limites de l'étude : Cette méta-analyse a été réalisée à partir d'études de cas individuels. Les auteurs ont utilisé une méthode de calcul de la taille de l'effet non établie (non publiée).

Les interventions psychosociales chez les personnes avec TSA visent classiquement les signes de la triade autistique (371). Elles ciblent la communication, les interactions sociales, la flexibilité de pensée et le comportement (365). Une revue systématique a porté sur les études évaluant les interventions psychosociales chez les adultes avec TSA dans le but de de déterminer le type des interventions et le niveau de preuve de leur efficacité (365). Elle a inclus 13 études. Parmi elles, six études ont abordé l'entraînement à la cognition sociale (trois

essais contrôlés randomisés, deux essais contrôlés non randomisés, une étude non contrôlée). Trois d'entre elles avaient des critères de jugement en rapport avec la théorie de l'esprit, une la reconnaissance des visages, une le déficit d'interaction sociale et une la communication. Dans cinq études sur les six ayant abordé les entraînements à la cognition sociale, il a été observé une amélioration significative des scores des participants sur les critères de jugement considérés. La taille de l'effet allait de 0,14 à 3,59 pour l'amélioration des domaines de la cognition sociale, de la communication et des habiletés sociales. Les principales limites de cette revue sont le faible nombre d'études et le faible effectif de ces études.

Une revue systématique a évalué l'utilisation des technologies auto-contrôlées (vidéo, robots, etc.) chez les personnes avec autisme ou retard mental (366). Elle a inclus 28 études, dont seulement trois concernant l'adulte avec TSA : la première dans le domaine des activités de la vie quotidienne (372), la deuxième relative à l'insertion professionnelle (373), la troisième dans le domaine des interactions sociales et de l'imitation, mais les résultats sur trois enfants autistes et un adulte n'étaient pas séparés (374).

Études

Thérapie cognitivo-comportementale

Sept études ont été identifiées (Annexe 10, Tableau 17) : trois études contrôlées randomisées (368, 369, 375); deux études contrôlées non randomisées (367, 370) ; deux études non contrôlées (376, 377).

Turner-Brown *et al*. ont étudié l'impact d'une intervention par thérapie cognitivo-comportementale sur les fonctions cognitives et sociales chez des adultes autistes de haut niveau ou Asperger (diagnostic clinique et outil ADOS) (370) (Annexe 10, Tableau 17). Six sujets étaient dans le groupe intervention et cinq sujets dans le groupe contrôle. Après l'intervention, une amélioration significative sur l'un des tests évaluant les connaissances sociales a été mise en évidence ($p < 0,05$), mais pas pour les autres aspects évalués, notamment la performance sociale. Les limites principales de cette étude sont le faible effectif ($n = 11$), l'absence de randomisation et le caractère ouvert de l'essai, qui ne permettent pas de conclure, d'après cette étude, sur l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale sur les fonctions cognitives et sociales des adultes autistes de haut niveau. D'autres limites ont été pointées (378) : l'absence d'information sur les traitements prescrits chez ces patients, notamment dans le groupe contrôle ; les caractéristiques des interventions testées sont peu documentées, ce qui limite la réplication de celles-ci ; l'adhésion au protocole de traitement n'a pas été évaluée.

Dans l'étude de Gantman *et al.*, l'intervention est basée sur un programme d'entraînement comportemental, équivalent à un groupe d'habiletés sociales où sont enseignées par un *coach* les aptitudes pour converser, communiquer par ordinateur, développer un réseau amical, utiliser l'humour, initier des événements sociaux, etc. (369). Ce programme, couplé à des exercices personnels en situations réelles, est testé pendant 14 semaines sur de jeunes adultes avec TSA sans déficience intellectuelle. Les aidants sont également testés pour évaluer l'impact dans la vie quotidienne. Les résultats, mesurés par différents tests et questionnaires sur les compétences sociales, traduisent une amélioration du fonctionnement psychosocial des adultes avec TSA, confirmés par les aidants comme un bénéfice direct, notamment en termes de participation sociale. Les intérêts de cette étude, au-delà des performances sociales, reposent sur le bilan positif dans l'environnement naturel fait par les aidants, les séances entre pairs avec TSA et la coopération entre les aidants et les adultes avec TSA. Limites de l'étude : Une variable non contrôlée est le travail personnel effectué entre les séances d'intervention. Le maintien des acquis n'est pas évalué. La cohorte des participants reste modeste ($n = 17$). Ces résultats ont été répliqués dans un autre essai contrôlé randomisé de petite taille (375).

Dans l'étude de Golan et Baron-Cohen, l'intervention est basée sur un programme d'entraînement interactif et informatisé testé chez des adultes avec TSA sans DI pour reconnaître des états mentaux et des émotions complexes en vidéo (367). Ce programme est utilisé au domicile pendant 10 à 15 semaines. Les participants sont testés en pré- et post-intervention sur trois niveaux de généralisation en utilisant différentes modalités voix / visages / corps (exemples : stimuli déjà présentés ou inconnus). Une étude complémentaire porte sur un groupe qui suit le programme ainsi qu'un atelier d'habiletés sociales. Les résultats ont montré une augmentation significative des compétences pour reconnaître des émotions avant et après l'intervention et comparativement au groupe contrôle avec TSA. Les résultats de l'étude complémentaire intégrant l'atelier d'habiletés sociales montrent de meilleurs gains pour le groupe qui combine le programme et l'atelier. Limites de l'étude : Ces résultats ne sont pas significatifs lorsque le niveau de généralisation augmente, c'est-à-dire lorsque les stimuli varient par rapport aux stimuli initiaux. Un biais méthodologique est à considérer, car le niveau de langage verbal n'est pas équivalent dans l'étude complémentaire et pourrait impacter les résultats. L'effectif des études reste modeste (n = 19 et n = 13).

L'étude de Bölte est également réalisée avec un programme informatique pour apprendre à reconnaître les émotions faciales simples chez des adolescents et des adultes avec TSA sans DI, qui ont été randomisés en deux groupes (368). Les sujets entraînés ont été significativement améliorés pour la tâche de reconnaissance des émotions après l'intervention, mais non sur les autres mesures. L'amélioration est limitée à un aspect de la communication sociale, et les résultats ne sont pas généralisables.

L'étude de Kandalaft est basée sur une intervention d'entraînement à la connaissance sociale en réalité virtuelle en présence d'un professionnel qui accompagne de jeunes adultes avec TSA sans DI (376). Les auteurs ont rapporté une augmentation des compétences liées à la théorie de l'esprit (non significative) et la reconnaissance des émotions (significative). Des limites telles que le faible effectif des participants (n = 8), la courte durée de l'intervention (5 semaines), ainsi que l'absence de groupe contrôle fragilisent les résultats de l'étude.

L'étude de Koegel *et al*. cible des jeunes adultes avec TSA sans DI. Elle décrit l'impact qualitatif d'un programme structuré basé sur la participation à des activités choisies par le participant et qui aide à développer des compétences sociales (377). Les participants soutenus par un pair sans TSA apprennent à choisir une activité par intérêt personnel, à développer une stratégie de gestion du temps, à lancer une invitation, etc. L'intervention s'inscrit sur une durée supérieure à 6 mois à raison d'une heure hebdomadaire. Bien que fragile d'un point de vue méthodologique (étude de cas, n = 3, absence de données statistiques, etc.), l'analyse porte sur des données qualitatives en pré- et post-interventions à partir des questionnaires d'autoévaluation. Ceci ne retire pas l'intérêt sous-jacent à cette démarche, qui souligne l'effet positif de l'émulation entre pairs sur le fonctionnement social. Cet effet est repérable dans des situations quotidiennes en milieu ordinaire, avec une augmentation de la participation aux événements sociaux, de la satisfaction personnelle et des interactions entre pairs.

Au Japon, est en cours un essai contrôlé randomisé en simple aveugle chez des adultes avec TSA de haut niveau comparant un groupe recevant une TCC orientée vers la régulation des émotions *versus* un groupe en liste d'attente (379).

Réhabilitation cognitive

Une étude a eu pour objectif d'explorer la faisabilité de la thérapie de renforcement cognitif, une intervention de réhabilitation cognitive globale neurocognitive et socio-cognitive chez des adultes s'exprimant verbalement avec TSA sans déficience intellectuelle (380) (Annexe 10, Tableau 17). Les résultats, bien que limités par la conception de l'étude (non contrôlée) et par son effectif faible, suggèrent que la thérapie de renforcement cognitif est un traitement

acceptable, satisfaisant et potentiellement efficace dans les domaines neuro- et sociocognitifs pour cette population.

Ateliers collectifs d'habiletés sociales

Une série de cas française relative à l'entraînement aux habilités sociales chez les adultes avec autisme a été identifiée (381). Les personnes avec autisme de bon niveau cognitif ou syndrome d'Asperger manifestent des difficultés sociales qui alourdissent leur trajectoire. Les ateliers d'habiletés sociales tentent de développer les compétences sociales chez les participants par différentes techniques. Les auteurs rendent compte de leur expérience au cours d'un groupe de cinq personnes âgées de 16 à 21 ans avec autisme ou syndrome d'Asperger. Les évaluations réalisées à l'issue de l'atelier rendent compte d'une amélioration systématique dans le ressenti des parents vis-à-vis des compétences sociales de leur enfant. Les séances, la méthodologie et les évaluations réalisées sont présentées par les auteurs qui cherchent les conditions pouvant favoriser l'efficacité de ce type d'intervention. Les échelles remplies par les parents indiquent des améliorations de la situation dans l'ensemble des domaines abordés : l'empathie, les troubles du comportement, le sentiment d'usure psychologique, la réciprocité sociale. Après 3 ans d'expérience, les auteurs pensent que les ateliers visant l'entraînement aux habiletés sociales sont particulièrement adaptés au profil particulier des difficultés des personnes ayant un autisme de bon niveau cognitif ou un syndrome d'Asperger. Ces ateliers répondent en effet directement aux déficits sociaux qui grèvent le quotidien et l'avenir de ces personnes en utilisant des techniques adaptées à leurs difficultés (381).

Une série de cas a évalué les effets d'un programme d'entraînement aux habiletés sociales aux États-Unis (*Social Cognition and Interaction training – Autism - SCIT-A*) (n = 3, 18 à 23 ans, TSA avec haut niveau de langage), associé à un programme de psychoéducation auprès de leurs parents (n = 5), (cf. § 6.1.4) (80). Le programme comprend 15 sessions de groupe hebdomadaires de 1 à 2 heures. Il aborde la reconnaissance et l'expression des émotions, les signaux sociaux, les expressions non verbales pertinentes ou non socialement, la capacité à inférer l'état mental d'autrui, et des scénarii sociaux par vidéo. L'évaluation finale n'a pu être menée que chez un des trois adultes. Des améliorations minimes ont été observées concernant la reconnaissance des émotions d'autrui ; la participation à des activités domestiques ou des activités extérieures à la maison est passée de six à 16 sur une base hebdomadaire ; cet adulte a validé son premier semestre à l'université et s'est engagé dans des activités bénévoles (80).

Art-thérapie

Landé-Verdier retrace une expérience d'art-thérapie à dominante théâtre auprès de quatre jeunes adultes avec TSA en vue d'améliorer leur capacité relationnelle (382). À partir d'observations qualitatives, l'auteur estime que le théâtre peut avoir des effets positifs sur les capacités relationnelles des jeunes adultes avec TSA. Dans cette thèse, les auteurs ont essayé d'étayer cette hypothèse par des apports théoriques et scientifiques et par deux études de cas issus de leur expérience de stage. Ce mémoire a permis de montrer la pertinence de l'apport du théâtre comme dominante artistique d'une telle prise en charge. Cependant, ils ont pu aussi constater qu'il existait certaines limites à son utilisation. Cette expérience ainsi que le vécu artistique personnel des auteurs leur a permis d'émettre une nouvelle hypothèse. Ainsi, ils ont tenté de démontrer la pertinence de l'utilisation du mime afin d'enrichir le répertoire d'expressions et de communication des adultes autistes. Les saynètes type clown et les rires qu'elles provoquent ont constitué le point clé de la réussite de leurs objectifs. Ils se demandent si l'utilisation d'une approche type « clown relationnelle » ne pourrait pas être exploitée auprès des personnes autistes (382).

Ocytocine

L'ocytocine est une hormone peptidique qui est synthétisée par l'hypothalamus et qui est sécrétée par la posthypophyse ou neurohypophyse. Cette hormone agit principalement sur les muscles lisses de l'utérus et la glande mammaire. Des travaux de recherche sur les effets de l'ocytocine dans les aspects cognitifs et comportementaux ont suggéré que l'ocytocine joue aussi un rôle dans la reconnaissance sociale, l'empathie, l'apprentissage, l'anxiété, l'attachement, la sexualité, le comportement maternel et l'agressivité. L'ocytocine est détectée dans le système nerveux central, et des récepteurs à l'ocytocine sont exprimés en particulier dans le système limbique et au niveau de l'amygdale.

- Études d'une administration unique d'ocytocine

Dans une étude contrôlée *versus* placebo en *cross-over*, ayant évalué la perfusion d'ocytocine en intraveineux pendant 4 heures chez 15 adultes avec autisme ou Asperger (âge moyen : 33 ans), les résultats suggèrent une diminution des conduites répétitives chez 13 sujets (87 %), en comparaison à la perfusion d'un placebo où l'amélioration n'a été observée que pour six patients (40 %) (évaluation des conduites répétitives sur une échelle non standardisée ; résultat graphique) (383).

Dans une autre étude du même groupe avec la même méthodologie, l'administration d'ocytocine en intraveineux, les résultats suggèrent une plus grande compréhension de l'affectivité du discours, de la tonalité émotionnelle des paroles entendues par rapport au placebo chez les 15 adultes avec autisme ou Asperger (384). L'amélioration constatée sous ocytocine semblait persister 14 jours plus tard lors de la deuxième session.

Dans une étude contrôlée *versus* placebo, ayant évalué l'ocytocine administrée en intra-veineux durant une tâche d'identification d'affects chez 15 adultes avec autisme, les résultats suggèrent une amélioration de la compréhension des affects par rapport au placebo (385).

Les résultats d'une étude similaire chez 13 personnes ayant un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau (selon les critères du DSM-IV-R et de l'*Asperger Syndrome Diagnostic Interview*) âgés de 17 à 39 ans suggèrent lors d'une tâche d'interaction sociale une réponse plus marquée avec des comportements sociaux et affectifs plus appropriés lorsque les sujets recevaient l'ocytocine par voie nasale (386).

Les résultats d'une autre étude randomisée, en double aveugle, *versus* placebo et en cross-over suggèrent que l'administration par voie nasale d'ocytocine (18 ou 24 U) chez 16 patients avec autisme ou syndrome d'Asperger (selon les critères du DSM-IV) âgés de 12 à 19 ans a entraîné une amélioration de la reconnaissance des émotions (évaluée à l'aide du test « *Reading the Mind in the Eyes Task* ») qui consiste à percevoir l'émotion exprimée par une photo de visage (387).

Chez 14 adultes avec syndrome d'Asperger (selon les critères du DSM-IV, confirmé par ADI-R et ADOS), les résultats d'une étude randomisée contrôlée en *cross-over versus* placebo suggèrent, à l'aide des techniques d'imagerie fonctionnelle par résonance magnétique, que l'ocytocine (administrée à la dose de 24U en voie nasale) contribue à augmenter l'activité de l'amygdale droite, lors d'une épreuve de reconnaissance faciale (388).

En résumé, les études publiées, bien qu'exploratoires, sont encourageantes, en faveur d'un bénéfice de l'ocytocine dans l'autisme, y compris chez l'adulte, avec une amélioration de la réactivité sociale, de la reconnaissance des expressions faciales, un meilleur contact visuel. Des techniques d'imagerie fonctionnelle suggèrent un impact de l'ocytocine sur certaines parties du cerveau impliquées dans ces processus d'interactions sociales et émotionnelles. Une méta-analyse récente souligne que c'est dans les troubles du spectre de l'autisme que l'ocytocine semble démontrer le plus de bénéfices (389).

- Études d'une administration chronique d'ocytocine

Deux essais contrôlés *versus* placebo ont testé l'effet de l'administration prolongée de l'ocytocine dans l'autisme. Dans une étude randomisée, en double-aveugle, 19 adultes avec TSA (selon les critères du DSM-IV, confirmé par ADOS et ADI-R) ont reçu 24 U d'ocytocine intra-nasale par jour *versus* placebo pendant six semaines. Les résultats suggéraient l'absence de modification sur les conduites répétitives, et sur réciprocité sociale, mais une amélioration de la reconnaissance des émotions et de la qualité de vie (390). Dans une autre étude randomisée en double-aveugle en *cross-over*, 20 adultes avec TSA (selon les critères du DSM-IV, confirmé par ADOS et ADI-R) ont reçu 48 UI d'ocytocine intra-nasale par jour pendant six semaines, puis un placebo pendant six semaines (ou inversement). Les résultats suggéraient une amélioration statistiquement significative de la réciprocité sociale évaluée par l'ADOS (sous ocytocyne n = 9 : score initial : 8,3, score à six semaines : 7,9 ; -8,8 % et sous placebo n = 9 : score initial : 7,8, score à six semaines : 8,6 ; +12,2 %), mais pas d'effet sur la communication ni sur les conduites répétitives. Une irritation nasale légère a été rapportée chez deux patients sous ocytocine et chez deux patients sous placebo (391).

Le niveau de preuve d'un bénéfice d'un traitement chronique par ocytocine reste donc encore faible. Davantage d'études contrôlées sont nécessaires pour mieux envisager la place d'une telle approche thérapeutique chez l'adulte autiste. De plus, à l'heure actuelle, l'ocytocine sous forme nasale n'est pas commercialisée en France et n'est pas disponible dans les pharmacies.

Bumétanide

Une étude pilote a testé les effets du diurétique bumétanide sur plusieurs critères de jugement, dont la reconnaissance des émotions (392). Elle a inclus sept personnes âgées de 15 à 28 ans (âge moyen : 19 ans) ayant un autisme de haut niveau (n = 2) ou un syndrome d'Asperger (n = 5). Elles ont reçu une dose de 1 mg par jour de bumétanide pendant dix mois. Les résultats suggèrent, après bumétanide, une amélioration du temps de réaction devant une expression faciale (p = 0,04), qui n'a été observée que pour la reconnaissance des émotions sur le visage, et une amélioration du score d'alexithymie (TAS-20) qui va dans le sens d'une amélioration de la capacité à identifier et décrire ses propres émotions. Il s'agit d'une étude en ouvert, sans groupe contrôle. D'autres essais prospectifs contrôlés sont nécessaires pour confirmation.

Propranolol

Une étude pilote a testé les effets d'un béta-bloquant, le propranolol, sur les fonctions sociales et plus spécifiquement la réciprocité lors d'une conversation (393). Il s'agit d'une étude contrôlée, randomisée, en *cross-over*, en double aveugle, *versus* placebo. Vingt individus (moyenne d'âge : 21 ans) avec des troubles du spectre autistique mais sans déficit intellectuel important ont été inclus. Cinq sujets étaient traités par un anti-dépresseur sérotoninergique et deux par des neuroleptiques atypiques.

Tous ont reçu une dose unique de 40 mg de propranolol ou un placebo. Une heure après l'ingestion du médicament, les participants ont répondu à des tests évaluant leur comportement social, et notamment la capacité de réciprocité au cours d'une conversation à l'aide d'un questionnaire validé (*Conversational Reciprocity task of the General Social Outcome Measure*, GSOM CR). Le degré d'anxiété était évalué avant la prise de chaque médicament testé à l'aide d'un questionnaire (*Spence Children's Anxiety Scale*, SCAS et *Beck Anxiety Inventory*). L'activité du système nerveux autonome était évaluée à partir de l'électrocardiogramme et de la mesure de la conductance cutanée, à la fois en basal et durant les exercices sociaux.

Les résultats suggèrent, après la prise du béta-bloquant, une amélioration des performances sociales sur l'échelle GSOM, par comparaison au placebo (p = 0,03). L'amélioration observée concernait la communication non verbale. La prise du propranolol n'améliorait pas le niveau

d'anxiété. Il n'existait pas de relation significative entre le degré d'anxiété ou l'activité du système nerveux autonome et la réponse au béta-bloquant. Les principales limites sont la petite taille de l'échantillon et la petite taille de l'effet qui limite la portée clinique des résultats.

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs s'appuient sur leur compréhension du fonctionnement autistique concernant les habiletés sociales pour apporter des solutions visant à les développer. Leurs opinions et pratiques sont présentées ci-dessous.

Les habiletés sociales principalement développées par l'observation, l'imitation, le modelage comprennent des comportements spécifiques verbaux et non verbaux. Elles se composent d'initiation et de réponse appropriée et efficace. Maximisant les renforcements sociaux, les habiletés sociales sont de nature interactive et impliquent des actions efficaces et adaptées. Ainsi, les déficits et les excès au sein de ce fonctionnement social peuvent représenter la cible d'intervention (394). Les habiletés sociales se construisent progressivement au cours du développement des différentes fonctions mentales. Tout dysfonctionnement peut entraîner des difficultés comportementales et d'intégration en fonction de l'environnement (343). De fait, l'incompréhension des règles sociales limite l'intégration des personnes autistes et entraîne une forte anxiété (394).

Généralement, les adultes autistes ont une sensibilité plus intense et plus envahissante que la population en général (395), et la plupart des personnes autistes manquent de flexibilité cognitive. Ces dernières ont des difficultés à moduler, organiser et réguler leur comportement en réponse à leurs propres sensations sensorielles, ce qui peut entraîner anxiété, problèmes d'interactions ou encore difficultés d'intégration sociale (343). Elles ont besoin de temps pour déplacer leur attention entre différents stimuli auditifs et visuels, ce qui induit une gestion difficile des changements complexes et rapides des interactions sociales (396). Il est alors nécessaire de prendre le temps pour permettre à la personne de bien intégrer les nouvelles données avant de passer à une prochaine étape (397). Plus particulièrement pour les personnes Asperger, leur grand défi est de connaître ou d'utiliser les compétences sociales de base que la plupart des individus apprennent naturellement (394). De même, les adultes autistes interprètent les comportements et émotions des autres personnes en fonction de leur propre perception et ne se réfèrent pas aux mimiques ou visages qui refléteraient une intention particulière (396, 398). Ils ne dirigent pas systématiquement leur attention vers les signaux émotionnels d'autrui. Se retrouver entre amis ou rencontrer de nouvelles personnes ne représente pas forcément des expériences enrichissantes et peut être vécu par certains comme des moments de confusion, voire d'angoisse (396).

Pourtant, ces désordres sensoriels sont souvent négligés, alors qu'ils représentent un élément déterminant dans la compréhension et les besoins de la personne (395). Pour cela, les adultes autistes ont besoin d'un enseignement spécifique (394), et, une fois les particularités sensorielles identifiées, ils peuvent développer des moyens de compensation et une résilience plus ou moins aboutie. Enfin, il semblerait que l'ajustement de l'environnement au rythme de l'adulte soit indispensable (395).

Face à ces situations, les professionnels essaient de trouver des ressources pour guider les personnes autistes. A titre d'exemple, les groupes d'entraînement aux habiletés sociales peuvent fournir ce type d'aide (394). L'objectif est d'essayer de favoriser la participation sociale de la personne au sein de son cadre de vie et de la rendre compétente socialement dans les situations d'interaction (394). Les groupes doivent aborder les attitudes non verbales (regard, mimiques, distance interpersonnelle, posture, etc.), les accompagnements paraverbaux (volume de la voix, intonation, etc.), et les habiletés passant par le canal verbal (routines sociales, jouer avec les autres, la conversation, les remerciements, les émotions, etc.) (394). Certaines expériences d'accompagnement (de type réhabilitation psychosociale*)

sont menées auprès de personnes autistes de haut niveau. Elles prennent en compte les particularités cognitives et sensorielles. Cette réhabilitation peut être réalisée en individuel ou en collectif. Ainsi, les professionnels doivent adopter des stratégies particulières et des outils thérapeutiques en lien avec des apprentissages propres à chaque personne (visuel, auditif, ou synesthésique). Ces adaptations concernent la clarification des propos, la cohérence des informations et des consignes, la prévisibilité et la structuration des activités (399). Toutefois, les professionnels doivent être conscients que cette démarche doit se poursuivre sur plusieurs années. L'implication des parents et des proches est par ailleurs nécessaire car ils sauront amener le sujet à utiliser la compétence travaillée et à vérifier la généralisation des acquisitions (394).

Depuis 2008, des programmes de remédiation cognitive* ont commencé à se développer en France. La remédiation cognitive est une thérapie psychosociale qui vise à optimiser les aptitudes cognitives des patients en leur proposant des stratégies qui améliorent leur fonctionnement cognitif et les aident à transférer leur capacité en vie quotidienne. Ces programmes sont proposés pour des patients ayant différentes conditions à l'origine de leur handicap, dont l'autisme. Ils s'appuient sur un bilan neuro-cognitif et socio-cognitif, et évaluent la mémoire, l'attention, les capacités de planification, la motivation, l'empathie et la reconnaissance des émotions. Ils nécessitent l'utilisation d'un langage commun entre tous les acteurs, l'expression par la personne de ses attentes principales (travailler, reprendre des études, lire, rencontrer des amis, etc.) et un leader d'équipe (psychiatre, psychologue ou clinicien) qui coordonne le programme et son suivi. Le nombre moyen de séances est de 40 heures, délivrées sur un trimestre (400).

Dans ce domaine, l'utilisation de l'ocytocine est expérimentale (313).

Concernant le domaine des émotions, les personnes autistes réussissent à exprimer leurs sentiments, mais ne le font pas toujours d'une manière efficace. Pour les personnes autistes ne disposant pas de la parole, il est important qu'elles acquièrent les compétences de la communication fonctionnelle. Toutefois, il faut être vigilant car ces dernières restent souvent dépendantes de la personne qui les accompagne dans leur compréhension des contextes sociaux (401).

Les problèmes d'interactions sociales peuvent entraîner des problèmes relationnels, d'inclusion sociale, et, par conséquent, influencer le bien-être émotionnel de la personne. C'est pourquoi il est important d'accompagner les personnes dans ce domaine, particulièrement pour celles n'ayant pas accès à la communication. En effet, ces dernières ne parviennent généralement pas à auto-évaluer leur qualité de vie. Dès lors, l'entourage (famille ou professionnel) peut avoir ce regard et évaluer la qualité de vie de la personne, ou bien s'appuyer sur la fréquence de ses troubles du comportement (402).

Ces problématiques amènent certains auteurs à émettre des conseils à l'entourage de la personne pour adopter une posture adaptée et éviter de se laisser submerger par ses propres émotions. Ces conseils concernent la véracité de l'expression de la personne elle-même, la structuration de l'environnement et les aménagements personnalisés, les apprentissages liés aux situations sociales émotionnelles et aux règles sociales (401). De plus, des ouvrages recensent des programmes et des exercices des plus simples aux plus complexes sur des pratiques de prise en charge comportementales réalisables dans différents environnements (établissements, domicile) (343).

► Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage précise que l'expression « entraînement aux habiletés sociales » est associée à la « thérapie cognitivo-comportementale ». Il propose d'introduire le terme de « réhabilitation psychosociale » qui comporte un volet de « remédiation cognitive », elle-même

* Voir glossaire, Annexe 4.

sous-tendue par une évaluation préalable de type neurocognitif. Dans ce champ, les pratiques peuvent être réalisées en groupe ou par entraînement virtuel à l'aide des nouvelles technologies de communication.

Le lien entre communication et interactions sociales (réunies dans le premier critère diagnostique du DSM-5) est très important. Il semble utile de ne pas confondre les outils d'aide à la communication et aux interactions (éventuellement par utilisation d'aide visuelle) et les outils visuels pouvant aider la personne à se repérer dans le temps et l'espace. En effet, « on ne communique pas avec un emploi du temps affiché sur un mur ».

Concernant la réhabilitation psychosociale et les thérapies cognitivo-comportementales, il est précisé que ces méthodes sont généralement proposées à des personnes autistes ayant des capacités de communication verbale et qu'elles s'adressent plutôt à des personnes de haut niveau de fonctionnement cognitif.

Le groupe rappelle que certaines personnes ne souhaitent pas avoir d'interactions sociales ; d'autres souhaiteraient en avoir, mais ont des difficultés.

Les groupes d'habiletés sociales permettent de diminuer notoirement le stress, pour la minorité d'adultes autistes qui pourraient être stressés, en enseignant la manière de s'intégrer dans des groupes. Ils permettent, en parallèle ou pas à une thérapie cognitivo-comportementale, de maintenir les personnes autistes dans l'enseignement (scolarité, enseignement supérieur.., etc.) et dans le monde du travail.

« *Je pense qu'il est important d'apprendre la société normale en tant que seconde langue aux personnes autistes, mais sans pour autant effacer leurs première langue, c'est-à-dire l'autisme ; et, d'un autre côté, je pense qu'il est également important et même indispensable pour les personnes non autistes – et surtout les personnes comme vous – d'apprendre la langue originale des autistes, ou du moins leur culture et leur façon de voir le monde* ». Cette citation d'une personne autiste du groupe de pilotage fait consensus au sein du groupe.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Habiletés sociales, interactions sociales

Les enjeux et effets attendus pour tout adulte autiste sont :

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

Recommandations

- Évaluer les habiletés sociales si des besoins sont identifiés par l'adulte autiste lui-même, son représentant légal le cas échéant ou les professionnels qui l'accompagnent, tout au long de son parcours, dans différentes situations (relations familiales, avec des pairs, des professionnels, des collègues de travail, etc.) et dans différents lieux (à la maison, en formation, au travail, etc.). Adapter l'intervention en fonction du souhait de la personne d'avoir ou non des interactions sociales, après s'être assuré auprès d'elle que ce choix relève d'une volonté de sa part et non pas d'une difficulté à maîtriser les codes sociaux. Associer l'adulte autiste au choix des habiletés sociales à développer et des moyens

d'apprentissage (en groupe, en individuel, en contexte virtuel ou de vie réelle, notamment au cours d'activités de la vie quotidienne, professionnelle ou de loisirs). Une même personne peut envisager une situation duelle puis aller vers un groupe d'habiletés sociales. Veiller à ce que la généralisation des compétences apprises soit possible et effective dans le milieu de vie de la personne. Au besoin, identifier une ou des personnes relais (*practice partner*) pouvant aider la personne à généraliser ses acquis dans les différents contextes.

- Rechercher l'implication de personnes en contact avec l'adulte autiste afin de prévoir la transposition de ce qui est enseigné en situation duelle ou en groupe dans différents contextes, avec différents interlocuteurs, et favoriser un dialogue continu nécessaire à la reprise des acquis au domicile ou dans les lieux de vie.
- Après établissement d'une relation de confiance, privilégier l'apprentissage, le développement et l'entraînement d'habiletés sociales fonctionnelles, qui vont être utiles rapidement à l'adulte autiste dans son milieu de vie, et sont pertinentes au regard de son projet. Mettre en place des dispositifs permettant la compréhension des codes sociaux, ainsi que le décodage des comportements d'autrui, par l'expérimentation et des mises en situation. Si nécessaire, favoriser les interactions avec un partenaire d'entraînement qui reprend les habiletés acquises et les rejoue avec l'adulte autiste.
- Utiliser, entre autres, des interventions cognitivo-comportementales ou de réhabilitation psychosociale en prenant en compte les spécificités des adultes autistes.
- Aborder, en fonction de chaque personne, dans les groupes d'habiletés sociales les attitudes, les postures et les gestes adaptés aux interactions sociales. Ils permettent de prévenir le sentiment d'isolement, d'apprendre la manière de s'intégrer dans des groupes ou encore de maintenir l'adulte autiste dans un parcours de formation (scolarité, enseignement supérieur, etc.) et dans le monde du travail, de s'épanouir dans la vie relationnelle et familiale. Favoriser la communication et l'expression émotionnelle. Utiliser des outils visuels (par exemple supports vidéo) et concrets pour aider la personne à la compréhension et à la prise de décision dans des situations sociales (scénarios sociaux, thermomètre des émotions par exemple).
- Évaluer les compétences relatives à la théorie de l'esprit, les enseigner et les entraîner en vue de leur généralisation ; elles sont essentielles au développement de nombreuses compétences sociales.
- En amont de l'apprentissage d'habiletés sociales, veiller à ce que les interactions sociales ne soient pas entravées par des difficultés cognitives (flexibilité mentale, mémoire, etc.) ou émotionnelles (anxiété générée par la confrontation à des situations sociales) auxquelles l'adulte autiste n'arrive pas à faire face. Dans ce cas, enseigner dans un premier temps des stratégies spécifiques aux difficultés observées (par le biais de thérapies cognitivo-comportementales ou par une adaptation des programmes d'habiletés sociales).
- Développer les activités citoyennes, les habiletés socioprofessionnelles et les activités socialisantes quels que soient les profils des adultes autistes accompagnés.

Fonctionnement cognitif et émotions

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

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

7.3.3 Intérêts restreints et stéréotypies

► État des lieux

Situation des personnes

Les troubles de la triade autistique persistent pour de nombreux adultes. 10 % des adultes avec autisme n'ont plus de comportements répétitifs ; ceux-ci peuvent rester sévères dans 11 % des cas (4).

Une enquête espagnole a décrit la fréquence des routines ou stéréotypies complexes dans un échantillon de convenance (n = 74, de 18 à 40 ans, sur l'ensemble du spectre autistique, cf. § 7.2.1) (293) :

- 25 % n'en ont jamais ou rarement ;
- 26 % ont un comportement obsessionnel ou avec routines « légères » ;
- 19 % ont des stéréotypies intenses ou inadaptées.

Par ailleurs, certains intérêts spécifiques des personnes autistes permettent de développer des compétences exceptionnelles. Howlin *et al.* présentent les résultats d'un suivi longitudinal de 137 personnes avec autisme dont le diagnostic a été posé au Maudsley Hospital à Londres entre 1950 et 1985 à l'âge de 3 à 16 ans (confirmé lors du suivi avec l'ADI). Aucun des participants à l'étude n'a été institutionnalisé de manière prolongée. Cette étude avait pour objectif d'identifier a) le nombre de personnes ayant des « compétences cognitives exceptionnelles » (tout sous-score ≥ 1 écart-type au-dessus de la moyenne en population

générale (Wechlser), et b) le nombre de personnes identifiées par leurs parents comme ayant des « compétences savantes » (une compétence remarquable au regard des normes en population générale et au-dessus du niveau de fonctionnement global de la personne dans un domaine spécifique). Le suivi cognitif, réalisé en moyenne à l'âge de 24 ans (min : 11 ans ; max : 48 ans, n = 137) met en évidence que 17 % des personnes présentent une « compétence cognitive exceptionnelle ». 26 % des personnes étaient considérées comme ayant des « compétences savantes » parmi les 93 personnes pour lesquelles l'information était connue (enquête par questionnaire auprès des parents, réalisé en moyenne à l'âge de 34 ans) (403).

État des pratiques

Aucune enquête publiée identifiée n'a abordé des pratiques qui viseraient à modifier des stéréotypies. En revanche, les intérêts spécifiques de l'adulte avec TSA peuvent être valorisés. Dans son volet qualitatif, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précise que trois établissements pour adultes sur 23 ayant répondu s'appuient sur les centres d'intérêts de la personne pour l'associer à sa prise en charge (43).

Quelques témoignages de l'appel à contribution ont évoqué les pratiques relatives aux intérêts restreints. Ils mentionnent l'avantage des intérêts restreints. Les objectifs sont d'élargir les centres d'intérêts de la personne avec TSA, d'éviter les envahissements et d'identifier les intérêts et les renforçateurs lors de ces moments. En ce sens, les professionnels organisent des groupes de personnes avec TSA afin de partager les savoir-faire et développer de nouveaux supports. Bien entendu, cette démarche fait l'objet d'un protocole d'accompagnement spécifique afin d'éviter les envahissements.

► Recommandations de bonne pratique

En ce qui concerne les interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques, et régimes) ciblant les signes de la triade autistique, voir Annexe 9.

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Deux cas de stimulation cérébrale profonde ont été rapportés dans une étude (404). Le premier cas est une femme de 19 ans, ayant un retard mental, un comportement autistique et des stéréotypies sévères à type de mouvements auto-agressifs existant depuis l'enfance, ayant développé, sous rispéridone, des dyskinésies tardives et une dystonie associée à une dysphagie sévère. La stimulation cérébrale profonde a été suivie d'une amélioration des stéréotypies motrices (> 90 %) et de la dystonie qui s'est maintenue à 13 mois. Le deuxième cas est un homme de 18 ans, autiste avec un retard mental profond, un comportement agressif depuis l'enfance. Il a développé des stéréotypies sévères à type d'auto-agression, peu ou pas améliorées par une thérapie comportementale et diverses associations de médicaments. La stimulation cérébrale profonde a été suivie d'une amélioration à 3 mois, puis d'un retour des stéréotypies à leur niveau initial à 6 mois.

Synthèse

Les données de la littérature sont très limitées (deux cas relatifs à la stimulation cérébrale profonde).

► Synthèse d'avis d'auteurs

Quelques auteurs s'appuient sur leur compréhension du fonctionnement autistique concernant les intérêts restreints et stéréotypies. Leurs opinions et pratiques sont présentées ci-dessous.

Les centres d'intérêts restreints sont l'une des caractéristiques de l'autisme. Ils recouvrent plusieurs fonctions pour la personne autiste. Un centre d'intérêt peut représenter le sujet principal de conversation de la personne (347). Il permet d'occuper le temps et devient un

loisir pour la personne (344). Il peut également fournir un sentiment de contrôle (344) car la personne adopte et se conforme à des routines bien précises (347). En effet, les comportements stéréotypés fournissent un sentiment de continuité, de prévisibilité et de constance (396). Enfin, les intérêts restreints permettent à la personne d'échapper au stress de la vie quotidienne (344) et représentent même une forme de relaxation (347). Cette fascination fait que la personne accumule des objets ou des informations et acquiert des connaissances très pointues. Par ailleurs, les personnes autistes se font valoir au travers de ces connaissances (344). En effet, ce savoir facilite le dialogue, démontre l'intelligence, permet de trouver de l'ordre et de la cohérence au cours de la vie quotidienne (347). Face à ces intérêts particuliers, les familles se heurtent parfois au manque de motivation de la personne pour d'autres activités proposées (347). Toutefois, il est important de s'appuyer sur les goûts et sur les intérêts restreints de la personne afin qu'ils deviennent des points forts pour élever leur niveau de capacités (184, 397).

L'idée que les adultes autistes utilisent des stéréotypies pour se couper volontairement du monde est à modérer. En effet, il peut être envisagé que l'adulte ait pu ressentir un sentiment gratifiant, ou l'atténuation d'une douleur, etc., en effectuant ce geste et soit incité à répéter ce geste (232).

La routine peut être un marqueur de vulnérabilité sur les plans psychologiques, sociaux, neuropsychologiques et cognitifs, mais elle peut également représenter une utilité dans le domaine des pratiques cliniques en prenant comme exemple les fonctions de la routinisation chez les personnes âgées fragilisées et les personnes autistes. Il est indispensable d'évaluer le rapport bénéfices-risques entre une routinisation « efficace » et une routinisation « inefficace » : différencier ce qui ressortit à une routinisation banale et adaptative de ce qui relève d'un processus amenant un sujet à plus ou moins long terme à un appauvrissement général de ses ressources. Pour cela, il est important de développer la recherche autour de ces réflexions, telles que respecter la routinisation sans la renforcer au-delà du nécessaire, et aider la personne autiste à dépasser ses routines pour augmenter ses capacités relationnelles sans affecter son humeur ou son anxiété, etc. (405).

Malgré le fait que les personnes autistes soient résistantes aux changements et s'attachent à des habitudes et routines, elles sont capables d'accepter des petits changements progressifs (344).

► Avis du groupe de pilotage

Concernant les intérêts spécifiques des personnes autistes, dénommés « intérêts restreints » dans les classifications médicales, le groupe de pilotage précise qu'il est important de laisser une personne autiste s'intéresser au domaine d'intérêt qui la passionne et de l'aider à réaliser et développer cet intérêt, dans la mesure où il n'est pas dangereux. Cette démarche est d'autant plus importante en établissement que cet intérêt représente un « espace d'évasion mentale ». Les intérêts spécifiques ne sont pas forcément obsessionnels. Ils peuvent être utiles pour une éventuelle insertion professionnelle (pratique répandue au Canada, par exemple, mais qui suscite encore beaucoup de réticence en France). Il semble également important de ne pas considérer comme intérêt spécifique certains comportements qui peuvent se révéler n'être qu'une stéréotypie (par exemple, manipuler systématiquement certains objets ne signifie pas nécessairement un intérêt spécifique pour cet objet).

Concernant les stéréotypies, le groupe de pilotage rapporte certains comportements professionnels inappropriés (blocage physique de stéréotypies, remontrances, refus de laisser une personne développer ses compétences dans un domaine de prédilection sous prétexte qu'elle « va s'enfermer », etc.). Il estime nécessaire de distinguer les stéréotypies organisantes des stéréotypies envahissantes. Les stéréotypies organisantes vont permettre à la personne de structurer certaines de ses actions et l'aider à améliorer son autonomie et sa qualité de vie, alors que les stéréotypies envahissantes peuvent perturber la vie quotidienne de l'adulte autiste et sa participation sociale.

Le groupe de pilotage considère qu'il est parfois possible, par des pratiques comportementales, de remplacer une stéréotypie envahissante ou mal comprise par l'entourage par une autre mieux acceptée socialement, et que cela aide à l'insertion sociale. Par ailleurs, il est nécessaire que l'entourage soit tolérant et sache respecter des moments où la stéréotypie peut s'exprimer librement.

Ainsi, il est nécessaire que les professionnels prennent en considération les stéréotypies et les intérêts restreints et adoptent une attitude positive et bienveillante à leur égard.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

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

- Mettre en place des protocoles d'accompagnement spécifiques pour les intérêts restreints ou stéréotypies trop perturbateurs/envahissants pour la personne.

7.3.4 Sensorialité, motricité

► État des lieux

Situation des personnes

Particularités sensorielles

Des particularités sensorielles semblent se retrouver chez une majorité d'adultes avec TED. Elles peuvent toucher une ou plusieurs sphères sensorielles. Elles sont intégrées dans le DSM-5 aux critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme (B4 – hyper- ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels ou un intérêt inhabituel pour des aspects sensoriels de l'environnement) (6). Elles peuvent être en rapport avec des fascinations, des routines, des comportements où les réponses de la personne paraissent inadaptées (4, 6). Les sensibilités sensorielles dans l'autisme sont très variables (406).

L'étude de la symptomatologie sensorielle et de son incidence sur l'émergence de troubles du comportement a fait l'objet d'une thèse récente (407). Cette étude française multicentrique a été réalisée auprès de 118 adultes (17 à 59 ans, âge moyen 30 ans) ayant un diagnostic d'autisme ou autre TED (diagnostic posé par un médecin selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR), d'intensité légère à sévère (score CARS ≥ 30) avec retard mental moyen, grave (n = 31) ou sévère (n = 45) (DSM-IV-TR), suivis en établissements de santé (n = 22) ou ESSMS (n = 96).

L'auteur a décrit les propriétés psychométriques d'une nouvelle échelle, l'ESAA (Évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme), qui permet d'évaluer les particularités sensorielles en termes d'intensité des perturbations. Pour chacun des sujets de l'échantillon, la réactivité sensorielle a été évaluée en observation indirecte (cotation *a posteriori* après la réalisation des observations dans le quotidien de la personne) pour chacune des sept modalités sensorielles (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire), et pour la réactivité globale. L'ensemble des adultes de l'échantillon avaient des particularités sensorielles spécifiques (hypo- et/ou hyperréactivités), et ces particularités affectaient des modalités sensorielles distinctes. Toutes les modalités sensorielles étaient concernées (pour chacune des modalités sensorielles, des anomalies ont été observées chez plus de 60 % des sujets).

Le niveau de sévérité des perturbations sensorielles a été calculé. Le score de sévérité sensorielle peut varier de 0 (absence de perturbation) à 16 (niveau de perturbation maximal). Sur l'ensemble de l'échantillon, 46 % des sujets ont eu un profil sensoriel légèrement à moyennement perturbé, et 54 % des sujets ont eu des perturbations sensorielles jugées sévères. Le niveau de sévérité des troubles autistiques (autisme léger à moyen, ou sévère) est lié au niveau de perturbation sensorielle. Plus le trouble autistique est sévère, plus la perturbation sensorielle l'est aussi.

Une étude des relations entre les profils sensoriels et les troubles du comportement a été réalisée auprès de 27 sujets de l'étude tirés au hasard. Les troubles comportementaux ont été évalués avec l'échelle EPOCAA (328). L'intensité des perturbations sensorielles est en lien avec la sévérité des troubles du comportement. Plus les troubles sensoriels sont sévères, plus les troubles du comportement tendent à l'être aussi.

Particularités motrices

Concernant les compétences motrices, la seule enquête identifiée les ayant évaluées est l'enquête espagnole réalisée auprès de 74 adultes de 18 à 40 ans avec TSA sur l'ensemble du spectre. Cette enquête évalue les 18 compétences motrices à partir du questionnaire

Inventory for client and Agency planning (ICAP), rempli par les parents. Les résultats montrent un score inférieur aux normes en population générale (score moyen : 49,2 +/- 34,5) (293).

État des pratiques

Enquête publiée

Dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 4.2), les pratiques mises en œuvre par les établissements pour adultes pour favoriser le développement sensori-moteur sont variées : la psychomotricité est proposée par 31 % des établissements et services, le Snoezelen® par 22 %, ainsi que la piscine ou balnéothérapie (19 %), les activités physiques et sportives (18 %), la musique ou musicothérapie (17 %), la relaxation/yoga (10 %), l'équitation (10 %) et l'expression corporelle / éveil corporel / atelier motricité (7 %). Peu de supports spécifiques sont utilisés au cours de ces activités. En dehors des activités physiques et sportives et de la musique, elles sont proposées moins d'une fois par semaine ; en dehors de la psychomotricité et de l'activité Snoezelen®, elles sont proposées en groupe dans la majorité des structures (43).

Appel à contribution

En termes de sensorialité, les professionnels travaillent sur la stimulation des sens des usagers. Ils tentent ainsi de diminuer le rapport problématique au corps et évitent que les spécificités sensorielles ne soient trop envahissantes afin d'aboutir à un bien-être général. Pour y parvenir, les pratiques d'accompagnement consistent à travailler autour des particularités sensorielles et sur la mise en place de séances de désensibilisation ou d'outils pour bloquer certaines sensations (casquette, lunettes, etc.). Certains établissements utilisent des espaces hypo-sensoriels et réalisent un accompagnement par une psychomotricienne. Certains témoignages indiquent que l'accès à ce type d'espace est libre et que la personne avec TSA s'y rend quand elle le souhaite. D'autres structures précisent utiliser des activités musicales, une médiation animale, des activités artistiques ou encore de relaxation.

Les professionnels travaillent la motricité, la coordination et l'équilibre de la personne avec TSA. Pour les personnes avec TSA ayant un rapport problématique avec leur corps, les professionnels tentent d'améliorer leur autonomie et de faire en sorte qu'elles « se représentent mieux » leur corps. Pour cela, ils mettent en place des activités motrices et sportives (vélo, randonnées, équitation, etc.), des parcours en milieu naturel par le biais de promenades ou encore des activités en milieu aquatique (piscine, toboggans, etc.). Les professionnels organisent également des activités autour de la pratique musicale et du cirque. En effet, certains témoignages rapportent que les instruments de percussion ont des résultats concrets et instantanés, et que le cirque atténue les difficultés de représentation du corps.

- ► **Revues systématiques et études évaluant les interventions**

Revues systématiques et études évaluant les interventions

Intégration sensorielle

Deux revues systématiques ayant recensé les études évaluant les pratiques d'intégration sensorielle auprès de personnes avec TSA (enfants et adultes) ont été identifiées (408, 409) ; aucune étude identifiée par ces revues n'avait inclus de personnes adultes avec TSA.

Une revue systématique évaluant l'intégration auditive auprès de personnes avec TSA a inclus sept essais, dont trois portaient sur des enfants et des adultes, mais les résultats n'étaient pas détaillés en fonction du statut enfant/adulte (410).

Pressions corporelles

Les pressions corporelles (*deep pressure*) correspondent à une approche clinique utilisée essentiellement pour lutter contre l'anxiété souvent présente chez les personnes autistes. Temple Grandin (411), une adulte autiste, a développé une machine à serrer (311).

Une revue systématique a évalué les effets des vestes et couvertures lestées (412). Cette revue n'a identifié qu'une seule étude exploratoire chez l'adulte. Cependant, cette étude n'a pas été retenue car réalisée sur une population sans TSA (413).

Mais un cas clinique a été identifié, rapportant l'utilisation systématique des pressions corporelles dans un programme structuré pour un homme autiste ayant des comportements-problèmes sévères (414). Les pressions corporelles ont été intégrées à l'emploi du temps quotidien, indépendamment de la survenue de comportements-problèmes. Les pressions profondes étaient données par deux draps bien bordés sur le sujet allongé pour une durée de 15 minutes (ou moins en cas de signes d'inconfort). Un membre de l'équipe restait avec lui pendant ce temps, lui parlant et lui montrant des livres et des magazines. Ce programme a conduit à une diminution du recours à la contention physique et du traitement anti-psychotique, à une amélioration des constantes physiologiques et une amélioration de la qualité de vie de la personne.

Snoezelen®

Le Snoezelen® consiste en la proposition d'expériences sensorielles adaptées dans un environnement adéquat. Un mémoire de psychomotricité a eu pour objectif d'observer l'évolution de personnes autistes après un temps d'accompagnement dans cet environnement sensoriel, pour savoir s'il est pertinent d'emmener les personnes autistes en salle Snoezelen®. L'auteur rapporte quatre cas cliniques d'adultes autistes décrits comme ayant un retard mental important et une communication de niveau sensoriel au ComVoor. Ils ont été accompagnés en salle (415). L'investissement des explorations sensorielles (tactile, vibratoire, vestibulaire, auditif et visuel), certaines capacités (autonomie dans les explorations, détente, conscience de soi, déplacement), ainsi que les autostimulations ont été évalués tous les 6 mois à 1 an pendant 2 ans, avec une échelle à plusieurs degrés. Les résultats (synthétisés sur des graphiques en radar) décrivent une évolution de tous les sujets dans plusieurs des domaines observés et, globalement, un meilleur investissement des activités proposées, une augmentation des autonomies et une diminution des autostimulations au sein de la salle Snoezelen®.

Synthèse

Les données de la littérature sont limitées à quelques cas relatifs aux pressions corporelles profondes et au Snoezelen.

► Synthèse d'avis d'auteur

Les opinions et pratiques d'auteurs pour prendre en compte les spécificités motrices et les particularités sensorielles des personnes avec TSA sont présentées ci-dessous.

Comme tout individu, les personnes autistes utilisent leurs cinq sens pour appréhender leur environnement. Néanmoins, même si elles possèdent la capacité d'agir et d'influencer leur environnement, elles rencontrent souvent des difficultés et des obstacles dus à leurs différentes particularités sensorielles (272). Certains adultes autistes peuvent être confrontés à une maladresse ou une lenteur motrice (398). À titre d'exemple, certaines personnes sont sensibles à certains sons, au toucher de certains objets, alors qu'elles peuvent être insensibles aux douleurs légères. De même, elles peuvent être hypersensibles aux pressions tactiles, au toucher de certaines parties du corps, avoir des hypersensibilités olfactives, gustatives, etc. (347). La surcharge sensorielle ou émotionnelle des personnes autistes peut provoquer des migraines ou nausées, ce qui fait qu'elles utilisent l'autostimulation pour évacuer leurs émotions (balancement d'avant en arrière). Pour les personnes Asperger, il est

important de considérer le stress et la surcharge sensorielle comme un tout. Bien entendu, l'entourage doit être vigilant quant au repérage des signes de gêne physique ou émotionnelle de la personne (90) (Cf. 7.3.2 et 9).

Les professionnels peuvent aider les personnes autistes, au travers de certaines disciplines, à travailler et à gérer leurs sensibilités. Un psychomotricien porte une attention particulière à la détection, l'évaluation et la mise en place de stratégies de rééducation des troubles psychomoteurs impactant la motricité et la sensorialité des personnes autistes, à tout âge de la vie. Il privilégie l'approche fonctionnelle afin d'évaluer, de façon concrète, les difficultés adaptatives au quotidien. Cette démarche est importante pour restaurer l'adéquation de la personne à son environnement par la réduction ou la disparition du trouble psychomoteur ou par la proposition de compensation (416).

S'appuyant sur des témoignages d'adultes autistes et sur des études expérimentales menées chez les enfants, des pratiques visant à ralentir gestes et débit vocal sont suggérées, afin de permettre aux personnes autistes, notamment celles présentant un TSA modéré à sévère et un faible niveau développemental, de mieux appréhender leur environnement. Ces pratiques restent à évaluer (395).

► Avis du groupe de pilotage

La régulation sensorielle et motrice est importante pour la qualité de vie et le bien-être des adultes autistes.

Leurs particularités sensorielles (hypo- ou hypersensibilités qui peuvent toucher un ou plusieurs sens) peuvent entraîner une gêne majeure dans leur vie quotidienne. Dans ce cas, à partir de leur expérience auprès d'enfants, adolescents ou adultes avec TSA, les membres du groupe de pilotage estiment que des techniques de régulation sensorielle peuvent être utiles.

Certaines techniques de régulation visent une habituation progressive de la personne aux situations vis-à-vis desquelles elle est hypersensible et qui entravent sa qualité de vie. Il s'agit d'exposer progressivement et régulièrement la personne autiste à son hypersensibilité et à lui expliquer la situation, avec une voix neutre, sans émotion particulière, afin de diminuer le niveau émotionnel de la personne, tout en la recentrant sur son activité. Cohérence de l'accompagnement et empathie sont importantes (correspondance du son, verbalisation du ressenti, etc.). Le groupe indique que l'un des objectifs des thérapies cognitivo-comportementales est d'apprendre aux personnes à gérer les stimulations extérieures et ainsi élever leur seuil de tolérance. Certains moyens de compensation sont également évoqués (casque anti-bruit, par exemple).

L'utilisation de salle Snoezelen® est restrictive dans son champ d'application et n'est pas exclusive dans le champ des techniques de régulation sensorielle.

Les techniques visant la régulation sensorielle nécessitent d'être adaptées aux particularités sensorielles individuelles de la personne. Toutefois, il faut être prudent avec la « désensibilisation » et l'« habituation ». Ces techniques peuvent être envisagées lorsque les particularités sensorielles entraînent des difficultés pour la personne. Cependant, les normes sociales ne pourraient en justifier l'indication.

Il sera intéressant de suivre le développement des objets connectés et leur évaluation pour savoir s'ils pourront être une aide utile aux personnes autistes.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

- Proposer à l'adulte autiste, tout au long de son parcours, une évaluation spécifique des profils sensoriel et moteur par un ergothérapeute ou un psychomotricien, lorsque des besoins ont été identifiés par l'adulte lui-même ou sont observés ou repérés par les professionnels qui l'accompagnent, notamment avec des outils d'évaluation génériques.
- Favoriser le développement de la motricité, des praxies, et le maintien de la mobilité des adultes autistes.
- Mettre en place des activités sur la motricité (fine et globale), la coordination (courir, appréhender des obstacles en appréciant les distances : hauteur, longueur, etc.), la coordination oculo-manuelle, la précision (jeu de fléchettes, tir à l'arc, jeu de ballon, etc.).
- Reconnaître la sensorialité et la motricité comme des compétences et les utiliser dans la mesure du possible comme des médiateurs de relation.
- Prendre en compte les particularités sensorielles de l'adulte autiste (sensibilité à la température, au toucher, etc.), les risques de surcharge sensorielle et les possibilités de variations sensorielles pour une même personne afin de pouvoir mettre en place les aménagements nécessaires.

7.3.5 Vie quotidienne, autonomie, déplacements

► État des lieux

Situations des personnes

En France

Parmi les 12 865 adultes avec « autisme et autres TED » accueillis ou accompagnés dans un établissement ou service médico-social pour adultes handicapés en France en 2010 (30) :

- en termes d'autonomie relativement aux actes de la vie quotidienne :
  - 36 % ne se mettent jamais en danger,
  - 25 % se lavent seuls sans difficultés et 13 % se lavent seuls avec des difficultés,
  - 7 % gèrent seuls leur budget (avec ou sans difficultés) ;
- en termes de mobilité et de déplacements :
  - 24 % peuvent sortir seuls et sans difficultés de leur lieu d'hébergement. 13 % peuvent sortir seuls de leur lieu d'hébergement mais avec des difficultés,
  - 87 % se déplacent seuls dans leur lieu d'hébergement (avec ou sans difficultés).

Parmi les 2 396 patients avec TED, de 18 ans et plus, qui ont été suivis exclusivement en hospitalisation complète en 2012 et 2013, la majorité d'entre eux (34) :

- sont indépendants ou ont besoin d'une supervision pour les déplacements/locomotions (81 %), l'alimentation (72 %), la continence (73 %), l'habillement (64 %) ;
- ont besoin d'une aide partielle ou sont totalement dépendants pour la communication et le comportement (63 %).

Les patients avec une dépendance partielle ou totale sur les notions de comportement et de communication ou sur toutes les composantes étaient des patients plus âgés, avaient des

séjours plus longs et avaient des diagnostics principaux différents (retard mental, épilepsie, syndrome de Rett) comparés aux patients indépendants (34).

Dans l'enquête de l'observatoire régional de la santé en Languedoc-Roussillon en 2005, la prévalence des incapacités pour les adultes avec TED accueillis dans les ESSMS était moindre dans le champ des activités de base de la vie quotidienne que dans le champ des activités instrumentales (144). Il est décrit une absence partielle ou totale d'autonomie répartie comme suit :

- dans les actes de la vie quotidienne (selon l'échelle de Katz) : 75,2 % pour la toilette, 58,2 % pour s'habiller, 28,8 % pour aller aux WC, 9,8 % pour se déplacer, 34,8 % pour manger, 34,9 % pour la continence ;
- dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (selon l'échelle de Lawton) : 83,6 % pour téléphoner, 96 % pour faire les courses, 94,6 % pour préparer les repas, 91,9 % pour les tâches ménagères, 88,5 % pour faire la lessive, 88 % pour se déplacer en dehors de chez soi, 93,2 % pour prendre ses médicaments, 98,9 % pour gérer ses finances.

Il n'existait pas de différences dans la fréquence des incapacités rapportées entre les volets enquête auprès des ESSMS et enquête auprès des familles. Contrairement au volet établissement, dans le volet famille, aucun adulte ne présentait un niveau d'incapacité très élevé dans les activités de la vie quotidienne.

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) a mis en évidence, au cours des entretiens qualitatifs avec des parents d'adultes, les difficultés des adultes autistes à gérer les transitions lors de déplacements (43).

À l'étranger

L'évolution des activités de la vie quotidienne dans la trajectoire développementale a été examinée à partir de données recueillies quatre fois sur une période de 10 ans sur un groupe de 397 adolescents et adultes avec TSA recrutés dans une étude longitudinale (417). Les auteurs ont observé une amélioration des activités de la vie quotidienne à l'adolescence et durant les premières années de la vingtaine, puis elles restent en plateau dans les dernières années de la vingtaine. Une déficience intellectuelle était associée à un niveau d'activité de la vie quotidienne initial plus faible et à une modification moindre dans le temps.

Une étude transversale multicentrique sur dossiers médicaux auprès de 255 adultes avec TSA (âge médian 31 ans, 91 % avec QI < 70), dont 80 % ont été recrutés *via* un réseau de soins primaires aux États-Unis, montre que 50 % des adultes entre 18 et 29 ans (n = 116) et 42 % des adultes ayant plus de 40 ans (n = 72) sont autonomes pour les actes suivants de la vie quotidienne (manger, s'habiller, se laver et aller aux toilettes), alors que 7 à 12 % des adultes recensés requerraient une aide physique partielle ou totale pour au moins l'un de ces actes. Le niveau d'autonomie est plus important si les TSA ne sont pas associés à un retard mental, même modéré (418).

Une étude longitudinale a décrit les résultats d'un échantillon d'adultes autistes en termes d'inclusion dans le milieu ordinaire (mode de vie, activités quotidiennes, emploi) et d'aptitude à la vie quotidienne (mesurée par l'*Index of Social Competence*) et a examiné les facteurs prédictifs individuels (âge, sexe, déficience intellectuelle) et socio-économiques de ces résultats (50). Sur les 119 enfants et adolescents inclus (âge : 3 à 20 ans ; déficience intellectuelle : 77,3 %), 89 restaient à la fin du suivi (âge 17 à 35 ans). Une proportion de 61 % des adultes vivaient avec leurs parents et 9 % étaient indépendants ; 67 % avaient un programme de jour ou un emploi protégé, 14 % étaient en études post-secondaires, 18 % avaient un emploi rémunéré ; 73 % étaient engagés dans des activités plus de 20 heures par semaine. Le niveau de déficience intellectuelle dans l'enfance était associé au mode de vie et aux aptitudes à la vie quotidienne à l'âge adulte. Comparés à ceux ayant une déficience intellectuelle modérée :

- les participants ayant un QI moyen étaient plus susceptibles d'être indépendants à l'âge adulte, et ceux ayant une déficience intellectuelle sévère étaient plus susceptibles d'être en foyer ou en logement accompagné ;
- les participants ayant une déficience intellectuelle légère ou *borderline* ou un QI moyen étaient plus susceptibles d'avoir un emploi rémunéré, et ceux ayant une déficience intellectuelle légère ou *borderline* étaient plus susceptibles de faire des études ;
- les participants ayant une déficience intellectuelle légère ou *borderline* ou un QI moyen avaient de plus grandes aptitudes à la vie quotidienne (sur les trois sous-échelles de l'*Index of Social Competence*).

La déficience intellectuelle est un facteur prédictif important, mais ce n'est pas le seul. La situation socio-économique interviendrait aussi ; cependant, d'autres investigations sont nécessaires à ce sujet.

Concernant la conduite automobile, le suivi de cohorte NTSL2 (cf. § 7.2.1) a permis d'estimer à 4,5 % le nombre de jeunes adultes avec TSA entre 17 et 21 ans ayant obtenu le permis de conduire (âge légal pour le permis aux États-Unis : 16 ans) (64). Une enquête *on-line* auprès des parents/aidants (n = 123) a eu pour objectif de comprendre les difficultés de l'apprentissage de la conduite automobile des adolescents et jeunes adultes avec TSA (419). Par rapport à l'impact des caractéristiques de l'autisme sur la conduite, une majorité des répondants a évalué la difficulté avec les activités multitâches comme ayant le plus fort impact. Les compétences les plus délicates à enseigner pour les parents sont la connaissance du trafic (pour 55 % d'entre eux) et la gestion multitâche (65 %). La principale limite de cette enquête est que le diagnostic de TSA était rapporté par les parents (déclaratif).

Deux enquêtes, une canadienne et une britannique, de faible effectif, réalisées auprès d'adultes avec syndrome d'Asperger, évaluent leurs difficultés dans certains actes de la vie quotidienne, comme, par exemple : remplir des formulaires, s'adapter à une situation domestique inhabituelle, aller faire des courses un jour où les symptômes anxieux ou dépressifs sont plus forts qu'habituellement, etc. (231). Plusieurs d'entre eux signalent qu'ils ne pourraient pas vivre de manière indépendante du fait de leurs difficultés à assumer les tâches domestiques telles que cuisiner, faire sa lessive, gérer ses comptes (289). Certains signalent également leurs difficultés à solliciter des services de droit commun qui ne connaissent pas suffisamment leur syndrome (notamment les médecins généralistes, les services sociaux, les services de santé mentale ou ceux pour personnes avec retard mental) et avec qui ils ont pu précédemment avoir des expériences négatives (231).

Une enquête en ligne canadienne constate une grande hétérogénéité des besoins d'aide des personnes avec TSA tels que rapportés par la personne avec TSA elle-même (n = 217), ses proches (n = 226) ou les professionnels (n = 37) (cf. Tableau 1), dans un échantillon comportant peu de personnes avec DI associée (n = 480, de 16 à 66 ans dont 52 % ont entre 16 et 25 ans ; 14,8 % avec une DI associée) (294).

Tableau 1. Besoin d'aide dans les différentes activités de la vie quotidienne (en pourcentage de l'échantilllon).

	Non, n'a pas besoin d'aide	Parfois, a besoin d'aide	Oui, a besoin d'aide
Assurer son hygiène personnelle	45,6	22,7	29,6
Utiliser les transports	40,4	15,8	41,0
Assurer les tâches ménagères	29,0	26,9	42,5

	Non, n'a pas besoin d'aide	Parfois, a besoin d'aide	Oui, a besoin d'aide
Se rappeler un emploi du temps	29,6	23,8	44,6
Préparer ses repas	25,8	26,3	45,8
Faire des courses	27,7	19,4	50,4
Traiter son courrier	32,3	17,7	52,1
Se rendre à un rendez-vous	28,5	17,7	52,1
Prendre un rendez-vous	26,8	16,9	54,0
Faire des menues réparations dans son logement	25,0	12,5	58,8
Payer ses factures et gérer son budget	22,1	16,7	59,2
Trouver et utiliser un service	15,8	16,3	64,8

D'après Stoddart (294)

État des pratiques

Enquête publiée

Pour favoriser l'autonomie dans la vie quotidienne, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précise que 81 % des structures proposent des activités dans ce domaine. Il s'agit principalement d'une mise en situation dans la vie quotidienne des adultes avec TED (hygiène personnelle et repas) (58 % des répondants) ; les séances d'apprentissages spécifiques hors situations de la vie quotidienne sont proposées par moins de 10 % des structures, ainsi que les activités domestiques (achat, mettre la table, entretien des locaux et du linge, etc.). Les principaux supports utilisés sont des supports visuels (22 % des répondants) ou gestuels (7 %), la guidance physique (11 %) et le séquençage des activités (7 %) (43).

Pour favoriser le repérage dans l'espace et dans le temps, respectivement 68 % et 73 % des structures mettent en place des moyens. Pour la structuration spatiale, il s'agit de supports visuels sur les portes (51 % des répondants), de locaux affectés à une seule activité (48 %), de la délimitation physique des espaces (24 %) et de codes couleur (15 %). Pour la structuration temporelle, il s'agit d'emploi du temps individualisé (48 % des répondants ; dans 57% des cas associé à un apprentissage spécifique pour la personne) ou d'emploi du temps collectif (47 %), le plus souvent proposés à la semaine, ainsi que l'utilisation de supports visuels permettant le séquençage d'activité (44 %) ou d'outils de rappels (alarmes, agenda, etc.).

Appel à contribution

Soixante témoignages ont été recueillis pour cette thématique. Pour la vie quotidienne, les professionnels ont pour objectif de développer l'autonomie des usagers, qu'elle soit personnelle (hygiène, vestimentaire), résidentielle ou dans la vie quotidienne (soins du quotidien, prise de repas, prise de traitement, se déplacer, etc.). Il est parfois précisé l'idée de « ne pas faire à la place de ». L'accompagnement débute systématiquement par une évaluation qui débouche sur un protocole d'accompagnement personnalisé. Les outils utilisés reposent sur les principes d'apprentissage comportemental et d'analyse des tâches par le biais d'outils visuels ou de schémas corporels (au moment de la douche, par exemple).

Parmi ces outils, est également citée l'utilisation d'une mallette que la personne autiste transporte avec elle lors de ses déplacements. Elle contient les documents utilisés par la personne autiste (classeur de communication, synthèse vocale, bande séquence), le contrat de comportement mis en place par les éducateurs, les listes de renforçateurs, l'énumération des signes précurseurs de mal-être, ainsi que l'ensemble des renseignements éducatifs de la personne autiste. Un autre témoignage expose la mise en place d'une carte réseau afin d'identifier les personnes ressources (famille, amis, professionnels).

La vie quotidienne des usagers nécessite un aménagement de leur environnement au moment des activités et des repas (structuration des pièces). Elle passe également par l'organisation des tâches quotidiennes au sein de l'établissement. Pour cela, la personne avec TSA est associée à l'entretien des locaux selon ses préférences (vaisselle, linge, aspirateur, arrosage des plantes, etc.), ce qui permet notamment de développer son autonomie. Ces activités favorisent les émotions positives et représentent une source de motivation. Enfin, en termes de vie quotidienne, les professionnels sensibilisent la personne avec TSA au fait de prendre les transports en commun, à diverses démarches (achats, renseignements) ou encore à l'apprentissage de la valeur de l'argent.

► Recommandations publiées

Pour les adultes avec autisme, quelles que soient leurs compétences intellectuelles, qui ont besoin d'une aide dans les activités de la vie quotidienne, le NICE recommande d'envisager un programme d'apprentissage structuré et prévisible basé sur les principes comportementaux (68).

Parmi les recommandations principale du *Social Care Institute for Excellence* (70), figure :

- le soutien aux tâches de la vie quotidienne ainsi que des interactions sociales peuvent répondre aux besoins fréquents des personnes avec autisme, à un coût relativement bas.

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Une revue systématique effectuée par *l'Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) a évalué l'efficacité d'interventions visant à améliorer les compétences adaptatives et l'autonomie en vie quotidienne (*Adaptative/life skills interventions*) chez les adolescents et adultes avec TSA entre 13 et 30 ans (73). Les auteurs constatent qu'alors que les programmes comportementaux globaux sont rares chez les adolescents et adultes, des interventions très diverses utilisant des interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement sont décrites pour viser et améliorer de nombreux actes de la vie quotidienne (manger, s'habiller, etc.), apprendre des tâches complexes ou réduire des comportements problèmes interférant avec la vie quotidienne. Cependant, aucune des études retenues par cette revue ne concerne les adultes (sauf van Bourgondien, cf § 7.2.3), mais uniquement les adolescents, pour qui les auteurs de la revue considèrent que les études ne permettent pas de juger non seulement de leur applicabilité à l'ensemble des TSA, mais pas plus de savoir si elles représentent une amélioration substantielle dans le temps (73).

Une étude avant-après a eu pour objectif d'évaluer l'effet d'un logiciel d'images sur iPad pour développer les compétences d'autonomie domestique (faire les courses) chez une personne de 18 ans avec TSA et déficience intellectuelle (420). La procédure a introduit des variables telles que la nature des supports pour lister les produits (papier / iPad), de nouveaux items à acheter, des lieux d'achats (épicerie). Les données collectées étaient le pourcentage d'étapes effectuées de façon autonome dans l'analyse des tâches totales. Les résultats montrent une tendance positive de l'utilisation du support pour augmenter l'autonomie dans l'achat, favorisée par les indices visuels et le support vidéo. Ces compétences se maintiennent en même temps que s'estompe la guidance, et une amorce de généralisation est décrite. Limites : L'étude concerne une seule personne avec TSA sans analyse statistique. Les auteurs soulignent que d'autres études sont nécessaires.

Une étude (*multiple baseline design across participants*) a eu pour objectif d'évaluer en vie réelle une intervention de sécurité des piétons (comportant un enchaînement de cinq comportements pour traverser la rue) chez deux adolescents et un adulte avec TSA (421). Il s'agissait de déterminer l'utilité d'un entraînement aux habiletés comportementales pour aider les parents à mettre en œuvre une procédure d'incitations décroissantes. Les mesures ont porté sur le pourcentage d'étapes de l'intervention correctement mises en œuvre par les parents pour enseigner la sécurité des piétons à leur enfant et le nombre de tâches réalisées correctement et de façon autonome par les enfants. Les résultats ont suggéré que les parents ont mis en œuvre l'intervention avec un haut niveau de précision, et les enfants ont amélioré leurs habiletés de sécurité des piétons. Ces habiletés se sont maintenues au-dessus du niveau initial à un mois de suivi.

Une étude a eu pour objectif d'évaluer un programme d'entraînement comportant une analyse de tâches de la vie quotidienne qui ont été divisées en plusieurs étapes spécifiques, et.des niveaux croissants d'aide selon un plan prédéterminé. Ont participé à l'étude cinq adultes ayant un autisme (selon les critères du DSM-III), dont deux non-verbaux, vivant avec un groupe de résidents dans une maison en population sous la supervision d'un conseiller de maison (422). Chacun des adultes avait pour objectif de réaliser une tâche cible (nettoyer l'évier, préparer des pâtes, se laver le visage, se coiffer, se laver les dents). Quatre niveaux d'aide étaient proposés pour chaque étape de la tâche : pas d'aide, des instructions verbales, une démonstration et des instructions verbales, une guidance physique et des instructions verbales. Les résultats suggèrent une augmentation graduelle au cours du temps du nombre d'étapes réalisées sans aide (de façon autonome), et quatre adultes sur cinq ont atteint l'autonomie pour leur tâche cible. Les principales limites de cette étude sont son caractère non comparatif et la petite taille de l'effectif.

Synthèse :

Les données de la littérature sont très limitées (deux études de cas unique).

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs s'appuient sur leur expérience dans l'accompagnement au quotidien de personnes autistes pour apporter des solutions visant à développer leur autonomie dans la vie quotidienne. Leurs opinions et pratiques sont présentées ci-dessous.

Les personnes autistes ont besoin de fréquenter la population en général et d'avoir des échanges sociaux, même si elles en éprouvent des difficultés. Il est important d'avoir conscience de ce qui est normal (pour notre société actuelle) et de ce qui est indispensable pour être heureux et pour s'épanouir. Les individus en général arrivent à identifier ces éléments ; en revanche, ce n'est généralement pas le cas pour les personnes autistes, d'où la nécessité d'un accompagnement (270).

Les particularités des personnes autistes ont des conséquences sur leur vie, leur autonomie, leur participation (troubles du sommeil, troubles praxiques, troubles psychomoteurs, etc.). Ces particularités peuvent entraîner des limitations dans les activités et être restrictives quant à la

participation à la vie en société. Ce constat montre bien l'interaction qui existe entre une situation individuelle (caractéristiques de la personne) et son environnement (conséquences sur les activités) (423).

Les personnes autistes ont besoin d'un cadre sécurisant (270). En effet, elles ont besoin de repères spatiaux et d'un rapport au temps structuré (181). L'utilisation de routines (plus ou moins flexibles selon les individus) pour pallier le déficit de fonctions exécutives (se laver, conduire une interaction sociale quotidienne, avoir une activité professionnelle) permet de structurer l'environnement. L'objectif est de promouvoir l'acquisition d'habiletés et de faciliter l'indépendance à tous les niveaux de fonctionnement, y compris pour la communication ou le développement de composantes émotionnelles (405). Parallèllement à ce besoin de routines, il est important de permettre aux personnes autistes de s'essayer (par exemple, de changer d'environnement), de « prendre le risque » et d'accepter les échecs. Pour les proches, cela entraîne des difficultés au quotidien qui incombent à l'accompagnement et à la relation famille/professionnels. La tension bénéfices/risques ne doit pas entraîner la mise en place d'un cadre imposé à tous (182).

Pour pallier les problèmes d'autonomie, il est important de s'assurer que la personne dispose des moyens suffisants pour communiquer (184).

Les établissements doivent structurer le temps (181), s'adapter au temps personnel et au rythme de la personne autiste. Il faut également rester vigilant quant aux événements particuliers tels qu'un anniversaire, un décès, etc., qui peuvent entraîner une réaction parfois difficile à comprendre. Cette réaction peut être différée dans le temps (184). C'est pourquoi il est indispensable de réaliser des évaluations spécifiques qui permettent de repérer la nature des aides visuelles à mettre en place (objets concrets, photos, dessins, pictogrammes ou mots). Les établissements peuvent ensuite structurer le rapport au temps grâce à un emploi du temps journalier, repéré et repérable (181). Il s'agit d'organiser rigoureusement le déroulement d'une journée qui tienne compte à la fois de divers paramètres et de l'individualité du sujet (autonomie personnelle et communautaire, dépense physique minimale, optimisation des potentialités cognitives utiles et qui restent souvent latentes faute d'encouragement ou de contexte favorisant leur apparition, expression de centres d'intérêts, etc.). De même, les professionnels doivent clarifier l'environnement et utiliser les structures spatiales comme supports à l'autonomie. Par exemple, l'espace loisirs peut être aménagé de telle sorte qu'une table de jeux soit clairement repérable et éviter que la personne ne soit parasitée par toute autre stimulation. De même, les tâches doivent être décomposées en étapes qui devront elles-mêmes être visualisées pour encourager l'initiative et l'exécution. Cette préparation peut paraître assez laborieuse, mais il faut considérer que ces pratiques deviennent des réflexes en raison du caractère positif des évolutions et des apprentissages qu'elles génèrent (181).

En termes d'autonomie et d'activités de la vie quotidienne, certains établissements utilisent des ressources internes. Selon les intérêts et les compétences fonctionnelles repérées, des petits travaux peuvent être proposés aux personnes autistes de manière collective ou individuelle, tels qu'un travail en lingerie, des petits travaux d'entretien, etc. Ces activités doivent s'appuyer sur les goûts et les points forts de la personne afin d'essayer d'élever son niveau de capacités (184). Ces activités peuvent être suivies par l'éducatrice spécialisée qui coordonne les différents intervenants (pôle éducatif, aides médico-psychologiques, aides-soignants, professeurs d'éducation sportive, équipe paramédicale, etc.) (201). De même, il est important d'accompagner la personne à être autonome dans les transports, dans la gestion d'un budget (184, 276), dans ses démarches administratives, etc. (94, 276).

Le repas peut représenter un moyen de support thérapeutique. Il permet d'aborder la notion de plaisir et peut faciliter la relation et le soin. En effet, le travail des sens et des sensations (goût, odeur, toucher, vue, etc.) aide à la perception corporelle. Par ailleurs, les activités relatives à la cuisine et au fait de se nourrir requièrent de travailler la gestuelle, la mobilité, la dextérité et la coordination des gestes. Les repas représentent également des repères spatio-

temporels. Ils permettent de prendre conscience de l'espace et de travailler sur l'organisation du temps. Enfin, ils requièrent une certaine hygiène (de l'environnement, de soi) et aident à développer la mémoire, les capacités intellectuelles et les émotions (424).

À domicile, les SAMSAH accompagnent les personnes dans leur quotidien et tentent de favoriser leur inclusion sociale en encourageant les relations ouvertes sur la cité. Toutefois, l'accompagnement repose toujours sur une négociation entre les besoins repérés de la personne et les possibilités du service (275).

Finalement, apprendre un comportement d'autonomie suppose de créer un format pensé par les accompagnants en fonction du mode de pensée de la personne autiste, c'est-à-dire selon un découpage séquentiel ainsi qu'une présentation imagée et ritualisée (201). Il peut être mis en place un programme éducatif individualisé (PEI) visant à apprendre divers comportements d'autonomie. L'ensemble des comportements à acquérir peut se faire à partir de l'évaluation des compétences et des besoins de la personne (319, 425). Des outils d'accompagnement à l'autonomie existent et abordent les thèmes de la vie courante. À titre d'exemple, des outils pour les travailleurs en milieu protégé permettent d'appréhender l'évaluation du niveau de compréhension de la personne autiste, son mode de fonctionnement et son niveau de connaissance (426). Même s'ils sont assez généraux et ne remplacent pas les outils de terrain adaptés à chaque profession et chaque pathologie, d'autres outils permettent d'appréhender la situation de la personne autiste avec différents volets (environnement, habitat, médical, etc.) (423).

Certaines expériences sont centrées sur la polyvalence, l'autonomie des personnes autistes et vont dans le sens d'une inclusion. Les objectifs sont de développer les acquisitions personnelles, de créer un réseau relationnel, etc., et donc de rompre l'isolement et le retrait autistique. L'accompagnement permet d'organiser la vie, d'accompagner l'analyse et la perception de l'environnement et, par conséquent, d'accéder à une meilleure autonomie. Bien entendu, l'efficacité de ces interventions réside dans le cadre institutionnel et dans la régularité de l'accompagnement. Si, aujourd'hui, certaines personnes autistes sont autonomes, c'est parce qu'un important travail a été réalisé en amont (427).

► Avis du groupe de pilotage

Le milieu ordinaire et l'inclusion sociale doivent être privilégiés au sein des recommandations. En effet, il faut partir du droit commun et définir la manière dont on peut aider les personnes.

Dans ce cadre, l'institution peut être envisagée comme une transition au sein de laquelle l'autonomie est travaillée pour favoriser la participation à la vie collective et à la vie quotidienne (tri, aides aux personnes âgées, etc.) à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure (bibliothèque, sports en ville, etc.).

D'importants progrès ont été réalisés en matière d'éducation pour les enfants autistes, mais il ne faut pas oublier les adultes présentant une déficience importante. La diversité des situations décrites dans la section ci-dessus nécessite d'adapter les interventions à chaque personne, en gardant à l'esprit des objectifs réalistes (certaines personnes non autistes se mettent également en danger).

Il existe des échelles d'évaluation du comportement socio-adaptatif validées en français qui explorent les compétences en vie quotidienne (échelle Vineland) (428).

De manière générale, parallèlement au projet personnalisé qui est réévalué une fois par an, il est indispensable qu'une personne soit évaluée et réévaluée à la fin d'une intervention afin de mesurer ses progrès et de définir les aménagements à apporter. Ainsi, la réévaluation apparaît comme un principe de base. Il est important d'évaluer les capacités de la personne en double ou multitâches, notamment si celles-ci nécessitent un traitement de l'information de manière transmodale (traitement d'information visuelle et auditive simultanément, par exemple), afin d'évaluer le retentissement sur les activités en vie quotidienne.

Enfin, il est rappelé que les nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) et d'accompagnement à distance sont des aides à l'autonomie et au déplacement.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

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

avec l'adulte autiste, l'aider à identifier les services susceptibles de faciliter ses déplacements, etc.). Favoriser et accompagner, si la personne le souhaite, la mise en place de tutorat ou de pair-aidance.

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

7.3.6 Vie relationnelle et familiale

► État des lieux

Situation des personnes

D'après l'enquête de l'observatoire régional de la santé en Languedoc-Roussillon en 2005, les parents avaient des contacts (téléphoniques ou physiques) plus fréquents de façon statistiquement significative avec leur adulte avec TED en établissement social et médico-social que la fratrie ou les autres membres de la famille (144) (cf. § 6.1.1). Plus les personnes étaient jeunes, plus les contacts avec les parents et la fratrie étaient fréquents. Cependant, plus le niveau de déficience intellectuelle associée était important, moins la personne était en contact avec ses parents. Dans 50 % des cas, l'adulte n'avait pas d'amis identifiés dans l'établissement. En revanche, quand de tels amis étaient identifiés, les contacts étaient le plus souvent quotidiens. Dans 80 % des cas, l'adulte n'avait pas d'amis identifiés hors de la structure.

Une étude cas-témoins canadienne auprès de 12 adultes de 18 à 21 ans avec syndrome d'Asperger met en évidence que ces jeunes adultes ont, pour la majorité d'entre eux, des amis

proches (de un à trois pour cinq d'entre eux, de quatre à six pour trois d'entre eux et plus de sept pour deux d'entre eux), ce qui est très similaire au groupe témoin avec lequel leur qualité de vie est comparée (289).

Toutefois, le réseau social des personnes avec TSA est plus restreint dans les enquêtes ayant intégré des adultes avec TSA sur l'ensemble du spectre. Une enquête espagnole (n = 74, dont 67 % vivent avec leurs parents, cf. § 7.2.1) a interrogé les familles pour savoir combien de personnes constituaient trois des réseaux sociaux pour l'adulte avec TSA : réseau d'aide 1) pour la vie quotidienne, 2) pour le soutien émotionnel et 3) pour la participation à des activités de loisirs (293). Lorsque ces trois réseaux étaient considérés ensemble, 7 % des personnes avec TSA ne pouvaient compter que sur leur mère, et 34 % avaient seulement deux personnes dans leur réseau social, principalement leurs mère et père. Dans l'ensemble, 96 % des adultes avec TSA incluaient dans leur réseau social : leur mère (96 % des cas), leur père (74 %), des membres de la famille éloignée (65 %), des frères et sœurs (39 %), des professionnels (40 %), des amis (9 %) (293). L'enquête suédoise sur la qualité de vie auprès d'une cohorte de 108 adultes (dont 46 % ont un retard mental sévère) met en évidence que 12 % ont des amis, 11 % souhaiteraient en avoir et 68 % d'entre eux, d'après leur aidant principal, n'ont pas de notion du concept d'amitié (290). Le suivi de cohorte NTSL2 a permis d'estimer le réseau social d'amis de jeunes adultes avec TSA après quatre ans de suivi par le système éducatif des États-Unis (cf. § 7.2.1). 55 % n'ont jamais rencontré d'amis dans les 12 derniers mois, 64 % n'ont jamais reçu un appel téléphonique d'un ami dans les 12 derniers mois (64).

Une étude a eu pour objectif d'examiner la qualité de la relation mère-enfant au sein de la famille de 202 adolescents et adultes avec TSA vivant à domicile par interview et questionnaire auto-administré (164) (Annexe 10, Tableau 10). Ces adolescents et adultes ont été recrutés dans une étude longitudinale en cours, et, lors de l'inclusion initiale des familles, le diagnostic de TSA du fils ou de la fille a été confirmé par la passation d'un ADI-R. Les résultats ont indiqué une grande variabilité de la relation mère-enfant, bien que la plupart ait été caractérisée comme positive par de multiples mesures. Les caractéristiques du fils ou de la fille autiste (moins de comportements-problèmes, meilleure santé et une moindre déficience sociale) et les caractéristiques de la mère (bas niveau de pessimisme) étaient prédictives d'une relation mère-enfant plus positive. Certains aspects de la relation mère-enfant (affects positifs et bonhomie plus importants) et d'autres caractéristiques de la mère et du fis ou de la fille sont des facteurs prédictifs d'une relation d'aide moins tendue.

Deux enquêtes ont évalué la satisfaction d'adultes avec TSA vis-à-vis de leurs relations sociales, l'une néerlandaise (262), l'autre australienne (260). L'enquête néerlandaise a comparé la satisfaction vis-à-vis des relations sociales de 169 adultes de 19 à 30 ans (moy = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131) avec celle d'adultes ayant été suivis enfants pour d'autres diagnostics (TDAH, troubles du comportement, troubles affectifs). Sur une échelle de Likert à 6 points, la satisfaction moyenne est cotée à 4,4/6, ce qui n'est pas significativement différent (p = 0,053) de celle exprimée par les adultes avec un autre diagnostic (4,55 à 4,81), sauf dans le sous-groupe des personnes avec TSA ayant effectué des études supérieures (262).

L'enquête australienne auprès de 282 adultes avec TSA sans déficience intellectuelle autodéclarée a montré que 80 % des femmes et 77 % des hommes étaient très satisfaits ou relativement satisfaits de leur vie sociale. Parmi ceux n'ayant pas de relations au sein d'un groupe social/club, 36 % des femmes et 32 % des hommes souhaiteraient en avoir, de même 32 % *vs* 37 % de ceux n'ayant pas de mentor/tuteur souhaiteraient être accompagnés par l'un d'eux. Une proportion élevée de cet échantillon souhaiterait recevoir de l'aide pour les compétences sociales, 62 % *vs* 60 % respectivement pour les femmes et les hommes, et 44 % *vs* 51 % une aide pour savoir gérer les intimidations/menaces (*bullyings*) (260).

Cette enquête est la seule identifiée ayant précisé le nombre d'adultes avec TSA ayant des enfants : 9 % des femmes et 10 % des hommes (260).

État des pratiques

Enquête publiée

Dans son volet qualitatif, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) rapporte que le maintien du lien familial passe par l'organisation des visites et temps partagés avec la famille et par des activités variées, dont des activités artistiques. Lorsque les proches sont décédés, certaines structures prévoient des visites au cimetière. Le développement du réseau social peut se faire au travers d'activités artistiques (43).

Appel à contribution

En termes de vie relationnelle et familiale, les professionnels favorisent au maximum le lien familial. En effet, ces liens déterminent généralement une bonne qualité de vie pour la personne avec TSA. Certains établissements offrent même un accompagnement spécialisé pour l'éducation des enfants lorsque l'un des parents (ou les deux) présente(nt) un syndrome d'Asperger.

Le soutien des relations familiales peut être réalisé au domicile ou en établissement, notamment par le biais de visites et d'accueil au sein d'un studio disponible les week-ends. Il est aussi organisé des appels téléphoniques. Les établissements restent de manière générale ouverts aux visites, mais toujours selon le souhait de la personne avec TSA. Les aspects de confidentialité sont alors préservés et respectés.

► Recommandations de bonne pratique

Le *Social Care Institute for Excellence* précise aux personnes effectuant l'évaluation des besoins sociaux d'une personne avec autisme de prendre en considération ces besoins en tant que parent ou aidant d'une autre personne, le cas échéant. Un bon soutien est vital pour les personnes avec autisme qui rencontrent des changements significatifs dans leur vie (70).

Selon le NICE, il est recommandé que tous les professionnels de santé et médico-sociaux prodiguant des soins et un accompagnement aux adultes avec autisme (68) s'assurent que les adultes avec autisme qui ont des responsabilités familiales reçoivent un soutien pour accéder à l'éventail des services de santé mentale, des services de soins et des services médico-sociaux, incluant :

- des informations spécifiques, des conseils et un soutien aux parents sur leur rôle de parents, incluant l'apprentissage de la parentalité si nécessaire par des professionnels expérimentés dans les soins des adultes et des enfants avec autisme,
- un accompagnement social, tel que la protection de l'enfance, pour leur permettre de se rendre à des rendez-vous, des groupes et des sessions de traitement, et pour accéder à l'éducation et à l'emploi.

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Aucune étude évaluant l'efficacité ou la sécurité d'une intervention visant à améliorer la vie relationnelle et familiale chez les personnes autistes n'a été identifiée.

► Synthèse d'avis d'auteurs

Deux avis d'auteurs, l'un membre d'une association de parents et ami de personnes autistes, l'autre auteur Asperger, font part de leurs opinions et pratiques concernant la vie relationnelle (amis, famille) des personnes autistes. Elles sont synthétisées ci-dessous.

De manière générale, les personnes autistes ont les mêmes besoins de tendresse que n'importe quel individu ; une partie des enfants handicapés sont aimés par leurs parents, et cet amour est indispensable au développement. Par ailleurs, se pose la question de ce type

de relation lorsque la personne est en établissement ou lorsque les parents disparaissent (270).

Pour les personnes Asperger, le domicile représente un lieu confortable car elles contrôlent leur environnement. Certaines sont célibataires, d'autres choisissent d'avoir un conjoint sans vivre ensemble, et d'autres sont mariées. Toutefois, la vie familiale (mariage, parentalité) implique des changements qui peuvent être difficiles à appréhender. Devenir parents nécessite de subvenir aux besoins d'une autre personne, de rompre le besoin de calme et de solitude. De plus, la parentalité peut accentuer les troubles sensoriels, sociaux et de contrôle. Cette dichotomie entre le bon fonctionnement intellectuel et l'immaturité affective des personnes Asperger est souvent difficile à comprendre pour les personnes extérieures. Certaines personnes Asperger peuvent être considérées comme de mauvais parents, et ce constat peut même entraîner la visite des services sociaux de protection de l'enfance (90). Il est donc important de pouvoir accompagner les parents autistes et leur proposer, s'ils le souhaitent, des aides humaines et financières (276). Actuellement, la prestation de compensation du handicap (PCH) ne couvre pas certains besoins en aide humaine (aide ménagère, aide à la parentalité). Toutefois, l'une des mesures annoncées lors du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016 prévoit la possibilité à terme d'une prise en charge de ce type, au titre de l'élément aide humaine (429).

► Avis du groupe de pilotage

La vie relationnelle et familiale dépend à la fois de la variabilité inter-individuelle et de la période de la vie concernée. En effet, les relations à 20 ans ne sont pas les même qu'à 70 ans. Parallèlement, il est important de ne pas se focaliser sur les personnes vivant actuellement en MAS et FAM et de tenir compte du fait qu'il y a de plus en plus de personnes avec syndrome d'Asperger qui deviennent parents, dont leurs enfants peuvent parfois être autistes. Il est important de soutenir et accompagner ces parents s'ils le souhaitent, de leur proposer une aide à la parentalité, notamment au travers des dispositifs de droit commun (service de protection maternelle et infantile, par exemple). Aujourd'hui, ces situations sont sous-diagnostiquées, mais cela pourrait changer dans les années à venir.

L'apprentissage relationnel s'effectue tout au long de la vie. En ce sens, l'âge n'empêche pas de définir un objectif selon le profil et le niveau d'évolution de la personne. Pour les personnes autistes vivant en établissement, la relation de confiance entre une famille et un établissement pour adulte se construit progressivement et peut demander du temps. Le groupe de pilotage propose de construire, pour l'autisme, un programme du type de celui proposé par le réseau Profamille® pour la schizophrénie. Ce programme est fondé sur la psycho-éducation et sur les moyens à disposition des familles pour conserver leurs ressources. Les familles y sont considérées comme des partenaires.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

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

7.3.7 Vie affective et sexualité – Intimité

► État des lieux

Situation des personnes

En France

D'après l'enquête de l'observatoire régional de la santé en Languedoc-Roussillon en 2005, une vie amoureuse était identifiée pour 11,4 % des adultes avec TED en établissement social ou médico-social (144). Une vie amoureuse était moins souvent identifiée en cas de déficience intellectuelle sévère associée qu'en cas de déficience intellectuelle moyenne ou légère. Une vie sexuelle autocentrée concernerait 28 % des adultes avec TED en établissement, et 5 % auraient des relations sexuelles avec des partenaires.

À l'étranger

Une revue systématique a ciblé les études de suivi des personnes avec TSA évaluant les résultats à l'âge adulte (critères de sélection des études : effectif n ≥10 ; âge ≥16 ans ; niveau variable de déficience intellectuelle) (430). Elle a inclus 14 études publiées entre 2000 et 2011. En moyenne, 14 % des participants étaient décrits mariés ou ayant une relation intime de longue date (neuf études) et 25 % des participants avaient au moins un ami (cinq études).

Dix études descriptives ont été identifiées (261, 262, 289, 431-437).

Dans une étude de cohorte portant sur 60 adultes autistes (âge moyen 44 ans) qui avaient tous un QI non verbal ≥ 70 quand ils ont été diagnostiqués (selon les critères de la CIM-9 ou -10) à 6 ans (n = 90 à l'inclusion), la plupart des personnes n'ont jamais eu d'amis (37/59, soit 63 %) ou de relations étroites et réciproques (46/60, soit 77 %). Parmi les quatre personnes ayant eu des relations sexuelles, aucune n'était encore mariée ou n'avait de relation durable au moment de l'étude (437).

Une enquête incluse dans un suivi de cohorte longitudinal aux Pays-Bas a eu pour objectif de comparer la qualité de vie objective et subjective de 169 adultes de 19 à 30 ans (moy = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131) avec celle d'adultes ayant été suivis enfants pour d'autres diagnostics (TDAH, troubles du comportement, troubles affectifs). Le questionnaire utilisé a été spécifiquement développé et aborde notamment leur statut marital. 88,3 % sont célibataires (*vs* 58 à 72 % pour les autres diagnostics), 3,7 % ont une relation avec un/une partenaire et 8 % sont marié(e)s ou vivent maritalement ; leur satisfaction concernant le fait d'avoir ou non un/une partenaire est évaluée sur une échelle de Likert à 6 points à 4,13/6, significativement moins bonne (p = 0,004) que pour les autres diagnostics (4,56 à 4,7) (262).

Une enquête canadienne ayant eu pour objectif de comparer la qualité de vie de 12 adultes de 18 à 21 ans avec syndrome d'Asperger à un groupe témoin sans TSA (par questionnaire et entretien direct) montre que deux d'entre eux ont un(e) « petite ami(e) » (*dating*) contre six dans le groupe témoin ; six d'entre eux n'en ont jamais eu contre deux du groupe témoin (289). Plus récente et plus large (n = 480, dont 52 % ont entre 16 et 25 ans ; 14,8 % avec une DI associée), une enquête en ligne en Ontario constate que 87 % des répondants sont célibataires, 11 % sont mariés ou vivent en concubinage, 2 % sont séparés ou divorcés (294).

Une étude a eu pour objectifs d'identifier les sources que les adolescents et adultes avec TSA sans DI (n = 25) utilisent pour acquérir des compétences dans les relations socioaffectives et d'évaluer les effets prédictifs dans le développement socioaffectif (431). Les données ont été recueillies à partir d'un questionnaire rempli par les parents. Les données qualitatives du groupe TSA sont comparées à celles du groupe contrôle non autiste (n = 38). Le groupe TSA a significativement moins accès aux pairs / amis comme sources d'apprentissages sociaux et amoureux. Comparés aux contrôles, les individus avec TSA sont plus enclins à des comportements inadaptés de séduction, à fixer leur attention sur des célébrités et des personnes inconnues et à poursuivre plus longtemps la personne d'intérêt. Le déficit du fonctionnement social impacte sur le fonctionnement amoureux (niveau plus bas que les contrôles appariés en âge) : c'est le seul et réel prédicteur du développement affectif. Limites : La modalité de recueil des données (parents / sexualité de leur enfant-adulte) est un biais possible, tout comme l'âge des participants qui inclut des adolescents. Intérêts : La continuité entre compétences sociales et compétences socio-affectivo-sexuelles est à prioriser dans les interventions, d'autant plus qu'elles peuvent diminuer des conduites inadaptées telles que le harcèlement sexuel envers autrui, involontaire compte tenu des difficultés à comprendre et à s'adapter aux attentes sociales.

Deux études ont eu pour objectif de recenser les comportements socio-sexuels (éveil sensuel, désir sexuel, orientations sexuelles, activités sexuelles avec partenaire ou solitaires, etc.) des adultes avec TSA sans DI (432, 433). Les données ont été recueillies à partir d'un questionnaire d'autoévaluation rempli en ligne par les participants. Les données ont été

comparées avec celles d'adultes de la population générale appariés en âge et / ou en niveau d'expérience dans la vie affective et sexuelle. L'intérêt pour la sexualité est exprimé par les participants, ainsi que leur souhait de s'engager dans une relation amoureuse et affective. Aucune différence significative n'est observée entre les groupes concernant les connaissances et la terminologie relatives à la sexualité (432). Le désir sexuel (libido) est moins marqué chez les personnes avec TSA comparées au groupe contrôle. L'asexualité et la bisexualité sont des orientations sexuelles plus fréquentes chez les personnes avec TSA, notamment la bisexualité chez les femmes avec TSA (433). Limites : Ce sont des participants sans DI qui ont des aptitudes cognitives (questions complexes) et d'autoévaluation importantes sur la question de la vie affective et sexuelle. Intérêts : La sexualité est ici traitée positivement, et non comme des conduites problématiques, comme un des domaines de la vie qui concerne aussi les personnes avec TSA. En revanche, la conception de la vie affective pour des personnes avec TSA ne répond pas aux mêmes normes sociales que la population contrôle. C'est d'ailleurs ce que souligne l'étude (21) basée sur des témoignages de personnes avec TSA, qui revendique un droit à une identité affective et sexuelle propre à elle-même.

Une étude a pour objectif de décrire les comportements socio-sexuels d'adolescents et jeunes hommes adultes (15-21 ans) ayant un TSA sans DI dans des institutions (436). Le recueil de données est basé sur un questionnaire rempli par les professionnels. Les professionnels ont identifié des comportements sexuels comme la masturbation chez 42 % de jeunes avec TSA. La recherche de contact physique est soulignée, la moitié des jeunes décrits ont ou ont eu une relation affective, et 29 % des jeunes ont reçu des interventions sur l'éducation sexuelle, notamment des techniques sur la masturbation (en groupe ou en séances individuelles, par instructions verbales, photographies, ou vidéos) afin d'enrayer des situations d'échec / frustration, ou encore des apprentissages sur les lieux dédiés aux pratiques sociosexuelles comme la chambre ou la salle de bain. Les données indiquent une fréquence d'orientation bisexuelle et le recours à des rituels sexuels autour des objets ou de la fascination sensorielle à connotation sexuelle. Limites : Cette étude ne propose pas d'analyse statistique. Il existe un biais non contrôlé sur l'effet possible de la médication pour 37 % des jeunes adultes testés. Intérêts : Les auteurs mettent en évidence le rôle bénéfique de l'éducation sexuelle pour les personnes avec TSA, ainsi que la nécessité de la compétence des professionnels dans le domaine de la sexualité. Le parallèle avec la fréquence des conduites masturbatoires (90 %) chez les jeunes garçons neuro-typiques d'âges équivalents est intéressant comme point de repère des besoins identifiés chez des jeunes garçons avec TSA (42 % repérés).

Deux études ont eu pour objectif de décrire qualitativement la vie affective et / ou sexuelle des adultes avec TSA sans DI et d'évaluer ainsi la qualité de vie sexuelle (434, 435). Les participants étaient soit en situation de célibat avec ou sans expériences de vie sexuelle (n = 129) (435), soit en couple (n = 141) (434). Les données ont été recueillies à partir de questionnaires d'auto-évaluation en ligne. Les variables d'intérêt étaient : le niveau de connaissances sexuelles, le fonctionnement sexuel, l'assertivité et la satisfaction sexuelle, les activités sexuelles (partenaire et/ou solitaire), le désir, l'excitation et l'anxiété sexuels, etc. Les participants en couple ont eu davantage d'activités d'affection dyadique et génitales ainsi qu'une assertivité et une satisfaction sexuelle positives. Une majorité de participants testés (79 %) n'ayant pas eu de relation sexuelle dans le dernier mois ont déclaré avoir recours à la masturbation. Le niveau d'anxiété est décrit comme élevé concernant la sexualité, tandis que les niveaux d'éveil sexuel et de désir de relation dyadique sont faibles. Une nouvelle fois, les connaissances « théoriques » sont correctes, mais insuffisantes pour un fonctionnement sexuel positif. La sévérité des traits autistiques est négativement corrélée au bien-être sexuel en relation dyadique tel que décrit par les personnes avec TSA. Limites : un biais de population testée avec un haut niveau de fonctionnement en mesure de répondre à des consignes élaborées. Ces études soulignent l'influence d'une vie sexuelle active sur la qualité de vie sexuelle perçue par les personnes avec TSA.

Une étude de suivi a eu pour objectif de comparer l'expérience sexuelle d'un échantillon d'adolescents et jeunes adultes (n = 30) ayant un TSA sans déficience intellectuelle âgés de 16 à 20 ans à un groupe contrôle d'adolescents et jeunes adultes de la population générale (n = 60) appariés sur l'âge, le niveau scolaire, le lieu d'habitation (438). Les participants ont rempli une version courte (comportant 105 items) d'une enquête en ligne développée pour une autre étude (*Sex under the age of 25 II study*). Les résultats suggèrent l'absence de différence entre les deux groupes pour la proportion d'adolescents et adultes jeunes qui ont eu une expérience de masturbation ou qui ont eu un orgasme. La proportion d'adolescents et adultes jeunes autistes n'ayant pas eu d'expérience sexuelle avec un/une partenaire était plus grande que dans le groupe contrôle (en particulier, moins d'expériences de baisers et de caresses, mais pas de différences pour les expériences sexuelles plus intimes). Deux ans après la première évaluation en 2012-2013, les résultats suggèrent l'existence d'un sous-groupe de neuf adolescents et adultes jeunes n'ayant pas (encore) eu d'expérience sexuelle avec un/une partenaire. La plupart des adolescents et adultes jeunes qui ont eu, plus jeunes, une expérience avec un/une partenaire ont évolué vers des expériences sexuelles plus intimes. Il n'y avait pas de différences entre les deux groupes concernant le nombre d'adolescents victimes d'agression sexuelle ou ayant contraint un autre à une expérience sexuelle.

Une étude a eu pour objectif de repérer les facteurs d'adaptation et les indices prédicteurs de réussite chez des adultes avec TSA en relation maritale et parentale (261). Cette étude a interrogé des couples (n = 21) dont le conjoint avait un TSA sans DI et qui étaient parents d'au moins un enfant. Les données ont été recueillies à partir de questionnaires remplis par chaque conjoint. Les variables d'intérêt étaient : la sévérité des TSA, le soutien social dit formel (services, professionnels) et informel (conjointe, famille, amis), les stratégies d'ajustement et les adaptations individuelles et maritales. Le soutien social informel était le seul indice prédictif de l'adaptation tant chez l'homme que chez la femme dans le couple. L'adaptation n'était corrélée ni aux variables de soutien social formel, ni aux stratégies de *coping*, ni à la sévérité des TSA (sauf pour la conjointe). Chez le conjoint avec TSA : l'adaptation individuelle était positivement corrélée au soutien social « informel » perçu, à savoir celui de la conjointe et des proches. La perception que l'homme avec TSA aura du soutien social informel est d'autant moins forte s'il présente une anxiété forte et présente davantage de stratégies d'évitement. Chez la conjointe sans TSA : l'adaptation individuelle était positivement corrélée au soutien social informel reçu, à savoir que ce soutien était d'autant plus marqué en cas de détresse. L'adaptation maritale était inversement corrélée aux traits autistiques du conjoint. Limites : L'échantillon de participants reste faible pour garantir une puissance statistique. Il s'agit d'une population sans DI. Intérêts : C'est une vision positive de la personne avec TSA dans une relation de couple et de parents. Les auteurs ont souligné que ces résultats montraient que le soutien social formel – services et professionnels – n'était pas corrélé significativement à l'adaptation individuelle ni maritale, alors qu'il l'était chez des adultes avec TSA non mariés, traduisant un rôle important et réciproque de la conjointe dans la qualité de vie affective.

État des pratiques

Enquête publiée

Pour favoriser l'accès à la vie affective et sexuelle, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précise qu'un tiers des structures ayant répondu utilisent des moyens pour informer, aider ou conseiller les adultes avec TED dans l'accès à la vie affective et sexuelle. Les moyens décrits sont divers : séances d'information et de prévention, des entretiens avec le psychiatre, psychologue ou infirmier, l'orientation vers le planning familial, des groupes de danse ou d'expression, la mise à disposition de livres, livret, Internet, etc. (43).

Appel à contribution

En termes de vie affective et sexuelle, les établissements tentent de prendre en compte les besoins de la personne avec TSA. Pour cela, les équipes mènent une éducation, un accompagnement de la personne avec TSA, tout en veillant à respecter son intimité. Toutefois, ce sujet reste encore tabou dans certaines structures par manque d'information, de formation, ou par la pression de certains parents qui ne souhaitent pas évoquer ces sujets.

Globalement, les professionnels travaillent sur les habiletés sociales, socio-émotionnelles et socio-sexuelles. Ils prennent en compte les particularités de chacun pour l'éducation à la vie sexuelle. Les accompagnements s'effectuent de manière individuelle en favorisant le dialogue, en organisant des scénarii sociaux pour la vie affective ou encore par le biais de pictogrammes.

Les structures apprennent à la personne avec TSA à utiliser un espace intime pour éviter qu'un acte sexuel ne se déroule dans les espaces communs. Ainsi, la personne avec TSA peut se rendre dans sa chambre ou, lorsque cela n'est pas possible, certaines structures aménagent une salle ou un lieu d'intimité.

L'apprentissage passe par l'organisation d'échanges individuels ou en groupe avec une psychologue. Ainsi, la personne avec TSA peut poser des questions et se sent moins seule face à la gestion de ces comportements. Du côté du personnel, les établissements organisent de plus en plus de formations à l'intimité et à la sexualité. D'après certains témoignages, la non-frustration sexuelle semble participer de la diminution de troubles du comportement.

► Recommandations publiées

Parmi les principes généraux, le NICE recommande que toute l'équipe soit sensibilisée aux questions de sexualité, y compris l'asexualité, et au besoin de relations personnelles et sexuelles. En particulier, être conscient que les problèmes dans les interactions sociales et la communication peuvent conduire les adultes avec autisme à ne pas comprendre le comportement d'une autre personne, ou à leur exploitation par les autres (68).

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Aucune revue systématique n'a été identifiée.

Aucune étude évaluant l'efficacité ou la sécurité d'une intervention visant à améliorer la prise en compte et la qualité de la vie affective ou sexuelle des personnes adultes avec TSA n'a été identifiée.

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs, parents ou professionnels, donnent leur opinion concernant la vie affective et sexuelle des personnes autistes et les pratiques qu'ils ont développées pour accompagner ces personnes. Ces opinions et pratiques sont synthétisées ci-dessous.

La sexualité fait partie intégrante de la condition humaine (439). Chaque individu a le droit à son intégrité physique (440), a le droit d'expression, de prise en compte de ses désirs (441) et peut décider librement de sa propre sexualité (439, 442). Néanmoins, les particularités sensorielles (communication, interactions sociales, hyper- ou hypo-sensibilité) des personnes autistes impactent leur vie sexuelle (443, 444) et entraînent des problèmes relationnels (compréhension du langage corporel) (90, 445). Le niveau de maturité et la différence entre l'âge chronologique et l'âge développemental influencent également la sexualité des personnes (445). L'autonomie sociale allant de pair avec la majorité sexuelle, le fait que les personnes autistes aient une croissance plus longue et une autonomie plus tardive peut avoir un impact sur leur sexualité (184). Les jeunes autistes peuvent avoir une conception d'eux-mêmes particulière. Par ailleurs, les adolescents autistes abordent différemment la sexualité des personnes en général, car ils peuvent avoir une capacité de compréhension moindre et sont généralement moins informés que la population en général (446). Les personnes autistes

ont également des difficultés à comprendre les relations de cause à effet et ne comprennent pas toujours pourquoi certains comportements déplaisent (443). Elles pensent même qu'elles font peur et qu'elles déstabilisent les accompagnants (442). En effet, elles peuvent exprimer leur frustration par des comportements sexuels inappropriés ou agressifs (toucher sans consentement, fétichisme, compulsions sexuelles, etc.) (445).

La prise de psychotropes peut influencer le développement psychique et retarder la sexualité des personnes autistes (443). De plus, certaines d'entre elles reçoivent un traitement tranquillisant ayant pour objectif principal une inhibition chimique du comportement. Ces traitements sont généralement inefficaces pour les comportements sexuels (446). Bien entendu, les possibilités d'avoir une vie sexuelle épanouie dépend du degré de déficience de la personne, de son environnement familial et social (443, 447). Il est donc important de proposer une analyse de la situation (443), de rechercher une attitude commune d'un point de vue éthique (448), d'envisager une démarche globale (y compris de la sexualité de la personne) (449) et d'aider les personnes autistes à se comporter de manière appropriée en société (446).

Il est important de distinguer l'affectif de la sexualité. Cette dernière intervient au niveau hormonal, sensoriel, social et culturel (184). Enfin, il arrive que les personnes autistes aient une pensée coïncidale, c'est-à-dire qu'elles associent un état d'excitation à un événement visuel. Il conviendra donc d'orienter la personne à adapter son comportement (443).

De leur côté, les parents peuvent être angoissés à l'idée que leur enfant grandisse (450), qu'il prenne conscience de sa sexualité et qu'il ait une vie sexuelle (446). En effet, les parents considèrent souvent leur enfant comme asexué (442) et le surprotègent, même si ce dernier est adulte (446). La sexualité entraîne une certaine autonomie, et il est alors difficile pour les parents de respecter cette distance nécessaire, notamment lorsque la personne nécessite un accompagnement quotidien (447, 449). De même, les parents ont parfois des difficultés à gérer une personne qui a un corps d'adulte avec une affectivité d'enfant, et ils peuvent avoir des comportements directifs et inconfortables. Ces attitudes influencent la dépendance des personnes autistes et peuvent impacter leur sexualité (448). En revanche, l'enfant autiste ressent parfois un besoin important de séparation (451). L'apparition de la sexualité nécessite une certaine ouverture d'esprit de la part de l'entourage car elle peut engendrer des conflits (439). En ce sens, les parents n'osent pas toujours parler de sexualité aux professionnels car ils ont peur de créer un malaise au sein de l'équipe, voire de provoquer l'exclusion de leur enfant (449). Ils peuvent même être hostiles à la mixité en établissement, de peur que leur enfant ne sache pas gérer ce type de sensations alors qu'il rencontre déjà des difficultés à gérer le quotidien (451).

Le développement affectif et sexuel d'un adulte avec TSA nécessite un accompagnement dédié et individualisé (âge, autonomie, etc.) (452). En effet, l'attention est généralement mobilisée par le handicap, et la sexualité passe alors inaperçue (453). Par conséquent, la collaboration parents/professionnels est très importante. Pour que les parents puissent aider leur enfant et faire en sorte que l'accompagnement soit harmonieux, leur information est indispensable (453). Les accompagnants doivent permettre à la personne d'autogérer ses problèmes, définir l'éthique, être vigilants quant à ce qui est supportable (pour la personne et son entourage), ou encore être attentifs à son environnement. En fonction de ces critères il faudra ou non encourager une sexualité ou la canaliser dans les limites adéquates (452). Pour ce faire, une confiance réciproque doit se créer (454). À ce titre, il existe des programmes d'éducation affective et sexuelle (455), des préconisations à destination des institutions, professionnels, familles, personnes autistes, comme par exemple le guide de référence québécois en matière socio-éducative (442) ou encore la création d'une charte sur ce thème (456).

Les difficultés quant à l'appréhension de la sexualité sont multiples : manque de connaissances socio-sexuelles, restrictions environnementales, etc. (457). L'adolescence fait apparaître des phases de décompensation, des moments de crises et de tensions, qui, sans

prévention ou traitement, peuvent devenir chroniques. Lors de cette période, les personnes autistes ressentent des débordements émotionnels, une perte de distance et un franchissement de la « frontière » (458). L'accompagnement nécessite alors une vigilance sur plusieurs points. Tout d'abord, les professionnels doivent faire abstraction de leurs propres repères individuels afin de ne pas interpréter les comportements des personnes autistes (443). Par ailleurs, la fiabilité de l'intervention d'un facilitateur doit être appréhendée avec prudence (446). Ensuite, la surveillance de l'apparition de comportements-problèmes est très importante. En effet, ces derniers peuvent provenir d'un dysfonctionnement exécutif (il peut donc être repéré un lien entre anomalies et conduites sexuelles) (443) ou de frustrations (interruption de conduites sexuelles, etc.) (443). Généralement, ils proviennent majoritairement d'un accompagnement inadapté (442) (cf. chapitre 9.6).

Pour aider les personnes qui rencontrent des problèmes à gérer leurs pulsions ou débordements sexuels, il est important de structurer les lieux et d'y attribuer des fonctions bien définies (443). Des stratégies d'empêchement de survenue des conduites sexuelles inadaptées peuvent être mises en place, comme la diversité des occupations afin d'éviter l'ennui, éviter les temps non structurés et concrétiser la notion de carte cognitive (un lieu dédié à une activité) (443, 457). Lors de débordements (à l'adolescence et ensuite), les professionnels doivent toujours proposer une alternative et aider les personnes autistes à retrouver une distance « territoriale » perdue et un nouvel équilibre (458). Cependant, la principale difficulté vient du fait que les établissements manquent de moyens pour assurer cet accompagnement (442).

Il est donc indispensable de favoriser depuis l'enfance des contacts sociaux variés et mixtes et de dédramatiser la masturbation (457, 459). À ce titre, des familles et des professionnels mettent en avant les bienfaits de certains programmes d'accompagnement et notent une amélioration des échanges affectifs et sexuels des personnes autistes (458).

L'éducation sexuelle doit enseigner à la personne la manière dont elle peut préserver son intimité et porter sur les gestes adéquats en cas de masturbation à fréquence élevée, absence d'éjaculation, automutilation, masturbation en public, etc. Elle ne doit pas punir la personne, mais doit faire en sorte que cette dernière comprenne qu'il s'agit d'un comportement naturel et sain. Toutefois, l'éducation sexuelle doit absolument apprendre à la personne à adapter son comportement à la vie en société (457). Pour cela, certains auteurs considèrent que la guidance physique et les routines fonctionnelles représentent les meilleurs outils (443). L'ignorance peut engendrer des craintes, c'est pourquoi plus la personne sera informée, plus elle sera en capacité de juger et de mieux réagir devant une situation. De plus, si un comportement est accepté et correctement orienté, il aura moins tendance à poser problème que s'il est interdit (445).

Les personnes (en mesure de comprendre) doivent être informées des maladies sexuellement transmissibles (439) et des mesures d'hygiène. En outre, il convient d'insister sur l'écoute, le don de soi, la tendresse, le plaisir partagé, l'aspect affectif global (460) et sur la vie de couple (439). De même, les personnes autistes ont droit à une contraception si elles le souhaitent. Quand une contraception est préconisée, le consentement peut être difficile à obtenir (439). L'objectif est bien entendu d'accompagner la personne à s'autogérer sur cette problématique (184). Il appartient à la personne qui le souhaite de décider de devenir parent. Bien entendu, il est important d'éclairer la personne sur les risques génétiques encourus pour sa descendance (461), notamment par demande de conseil génétique.

Pour ce genre de thème, les communications en groupe (non mixtes) sont importantes car elles permettent de créer un espace dédié aux questions de sexualité (462). Les thèmes abordés dans les programmes d'éducation socio-sexuelle sont axés sur les relations affectives et la sexualité. Ils explorent les notions de l'amour et l'amitié, le respect, l'insécurité, les compromis, les intérêts spécifiques (444). Ces rencontres permettent d'écouter et d'interagir. Les intervenants sont pluridisciplinaires, avec tout de même une place centrale dédiée aux éducateurs et aux AMP. Les professionnels s'appuient sur la communication verbale et non

verbale. Sont ainsi évoqués le vécu commun et la sexualité dans sa globalité (soin du corps, amitié, le genre ou la « drague », etc.). Il faut tout de même rester vigilant à l'égard des risques de débordements et des aménagements nécessaires en fonction des capacités des personnes. Ces groupes permettent un apaisement et un meilleur repérage des règles sociales (462).

La société doit évoluer pour permettre aux personnes autistes de s'émanciper et d'avoir une vie affective et sexuelle. Chaque personne doit avoir un projet personnalisé visant l'autonomie et incluant notamment la vie affective et sexuelle (456), selon ses besoins spécifiques (443). Aujourd'hui, peu d'initiatives sont entreprises, pourtant l'information, l'expertise et l'éducation sexuelle doivent être diffusées (445).

► Avis du groupe de pilotage

Cette thématique doit non seulement tenir compte des comportements sexuels inadaptés de la personne autiste, mais également du respect de son intimité et du développement de sa vie affective. Le groupe mentionne le problème des violences faites aux femmes – et aux hommes – autistes. Ces questions nécessitent d'attirer l'attention des professionnels sur plusieurs points, notamment celui du respect du droit à l'intimité (chambre individuelle) et dans la vie quotidienne (aide à la toilette, etc.). La personne autiste a également droit à une sexualité et peut être soutenue si besoin par les professionnels. Cette démarche nécessite que les professionnels soient formés et que la législation soit respectée ; au-delà de l'éducation sexuelle, les parents ne devraient pas être directement impliqués dans l'apprentissage de gestes sexuels (par exemple, masturbation). Les professionnels doivent être attentifs au repérage des pathologies somatiques sous-jacentes qui peuvent entraîner un comportement interprété à tort comme une activité masturbatoire déplacée (infection urinaire, mycose, etc.). De plus, les personnes autistes ont droit à la parentalité et au soutien possible que cela peut demander. Enfin, parallèlement, des interventions éducatives doivent être mises en place pour permettre différents apprentissages spécifiques : les codes sociaux (distances appropriées entre les personnes, etc.) ; les aspects préventifs des maladies vénériennes et de contraception ; les situations relevant de l'inacceptable (masturbations dans des lieux publics, etc.) ; les risques de harcèlement de la personne autiste. La contraception est un droit. Il est nécessaire d'aider l'adulte autiste à en comprendre le sens et à y accéder s'il le souhaite.

Le groupe de pilotage souhaite que les traitements médicamenteux visant à inhiber la fonction sexuelle ne soient pas prescrits en dehors de leurs indications strictes[55], et, s'ils l'ont été à un moment de la vie de la personne, il souhaite que la pertinence de poursuivre le traitement soit réévaluée de manière régulière.

Concernant la vie affective, le groupe propose d'introduire la notion de personnes « soutien de vie » pour permettre à la personne autiste de s'ouvrir aux autres. En effet, en raison de la nature peu ordinaire d'une relation avec une personne autiste, cet accompagnement consiste à favoriser et développer les relations humaines ainsi qu'à diminuer les obstacles sociaux pouvant apparaître lors de ce type de situation. Plus généralement, pour les personnes autistes vivant en milieu ordinaire, l'identification d'un interlocuteur privilégié pour toute question ou problème s'avère nécessaire et pourrait éviter tout repli ou ressenti négatif. Certains adultes peuvent préférer rester seuls. Il est alors nécessaire de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une situation subie, mais d'un choix de l'adulte.

Le groupe estime que chacun doit être conscient que les problèmes dans les interactions sociales et la communication peuvent conduire les adultes autistes à ne pas comprendre le comportement affectif et sexuel d'une autre personne. De même, ils peuvent avoir des difficultés de perception de l'autre ou de leur exploitation par les autres. Il est nécessaire de former en individuel ou en petits groupes des adultes autistes, en particulier en établissement,

[55] Cyprotérone (acétate) ® 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.

pour travailler les habiletés sociales et la remédiation cognitive et de cognition sociale pour l'accompagnement à la vie affective et sexuelle.

A la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation, puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

- Aborder avec les équipes la question de la sexualité pour faire en sorte que ce ne soit pas un sujet tabou. Permettre à l'adulte autiste qui le manifeste d'avoir une vie affective et sexuelle, et respecter l'orientation sexuelle quel que soit son milieu de vie. Après formation des personnels ou avec des équipes extérieures spécialisées, mettre en place l'accompagnement nécessaire à la prise en compte et au respect des conduites sexuelles appropriées.
- Être attentif à ce que les conduites sexuelles (masturbation par exemple) ne rentrent pas dans un processus envahissant qui altère les capacités de l'adulte autiste à s'intégrer dans son milieu et, sans les empêcher, apprendre à l'adulte autiste que ces conduites sexuelles s'exercent dans un lieu privé et approprié.
- Évaluer le besoin d'aide de l'adulte autiste dans le domaine de sa vie affective ou sexuelle. Pour certains adultes autistes, une étape préalable à une éducation affective et sexuelle peut être nécessaire afin que la personne appréhende mieux sa sensorialité, ses émotions et sa perception du corps, et ses pulsions sexuelles. Évaluer et tenir compte de la vulnérabilité et des difficultés de l'adulte autiste pour adapter l'éducation selon la situation.
- Apprendre à l'adulte autiste à reconnaître les codes sociaux de la vie relationnelle et sexuelle et à s'en saisir, notamment lui apprendre à reconnaître ce que souhaite l'autre et à rechercher son consentement, et à donner ou non le sien.
- Apprendre à l'adulte autiste à se protéger contre des comportements abusifs et à ne pas avoir des comportements abusifs socialement inadaptés ou répréhensibles. Mettre en place une prise en charge adaptée des adultes autistes victimes d'abus sexuels pour leur permettre de travailler sur leur traumatisme afin de se reconstruire.
- Mettre en place, en individuel ou en petit groupe, des ateliers sur la vie affective et sexuelle. La participation à ces ateliers ne peut être imposée. Ces temps, mis en place à l'aide de différents supports (pictogrammes, vidéos, poupées sexuées, etc.), permettent de répondre aux attentes de la personne, de mettre du sens sur la sexualité, et favorisent la relation et l'expression de ses émotions. Prendre en compte les particularités cognitives dans l'éducation à la vie affective et sexuelle (par exemple : particularités sensorielles, difficultés en théorie de l'esprit, fonctions exécutives, etc.).
- Donner à l'adulte autiste sauf refus de sa part, par le biais d'apprentissages spécifiques, en groupe ou en individuel, le moyen d'acquérir les compétences sociales et spécifiques lui permettant de s'épanouir sur le plan affectif et sexuel, dans la mesure des interventions autorisées par la loi (éducation sexuelle).

- Informer de manière adaptée sur la contraception (aider l'adulte autiste à en comprendre le sens, à en saisir les enjeux). Se rapprocher du planning familial et des centres de santé ou ateliers santé ville.
- Informer, de la même manière, sur les maladies sexuellement transmissibles.
- Respecter l'intimité personnelle de l'adulte autiste :
  - proposer un endroit respectant l'intimité de la personne et lui apprendre à respecter un espace dédié pour ses gestes sexuels ;
  - être à l'écoute de l'adulte autiste qui évoque des éléments de sa vie personnelle, de son histoire de vie, ou encore des événements institutionnels qui concernent directement et dont l'évocation susciterait chez lui de vives émotions. Être vigilant à ses réactions dans de telles situations et ajuster le discours en fonction de l'attitude manifestée.
- Ne pas prescrire d'antiandrogènes, en dehors de ses indications spécifiées par l'autorisation de mise sur le marché (AMM)[56]. Et réévaluer régulièrement le bien-fondé de ce traitement en fonction des actions mises en place pour améliorer les difficultés.

7.3.8 Études, formations, activités socialisantes et insertions professionnelles

► État des lieux

Situation des personnes

Études - Formations

- En France

Le nombre de personnes adultes avec TSA, poursuivant des études ou suivant une formation en France, n'a pas été identifié dans la littérature. La seule étude observationnelle publiée ayant fait état de la poursuite d'études d'adultes autistes est l'enquête rétrospective de Chamak *et coll.* réalisée en 2005-2006, qui avait montré que, dans leur échantillon de convenance, 12 des 76 adultes poursuivaient des études ; ces 12 adultes avaient pour diagnostic un syndrome d'Asperger (152).

Les apprentissages académiques ou professionnels peuvent être impactés par la présence de retard mental qui est fréquemment associé aux personnes ayant un diagnostic d'autisme infantile : 30 % d'entre elles ont un retard mental associé léger et 40 % un retard mental profond ; le retard mental est moins fréquent en cas de diagnostic d'« autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » ; il est absent par définition pour les personnes ayant un syndrome d'Asperger (4, 5).

Parmi les 12 865 adultes avec « autisme et autres TED » accueillis ou accompagnés dans les établissements ou services médico-sociaux pour adultes handicapés, 36,5 % sont déclarés ayant un retard mental profond ; la proportion de retard mental profond est plus élevée (45 %) pour les personnes de plus de 45 ans (30).

Parmi ces 12 865 adultes avec TED, 8 % lisent seuls sans difficultés, 17 % lisent seuls avec des difficultés (30).

Le Commissaire européen aux droits de l'Homme a constaté, au cours de sa visite en France en 2014, que la Charte sociale européenne n'était pas intégralement respectée par la France, notamment en raison « *du manque de mesures adéquates concernant la formation professionnelle des jeunes autistes dans le cadre du droit commun ou des institutions spécialisées* » (463).

[56] Cyprotérone (acétate) 100 mg : traitement palliatif antiandrogénique du cancer de la prostate ; réduction des pulsions sexuelles dans les paraphilies en association à une prise en charge psychothérapeutique.

- Au Royaume-Uni

Une étude transversale effectuée dans un service spécialisé d'évaluation et de diagnostic des TSA auprès d'adultes sans déficience intellectuelle (DI) a comparé les données démographiques et relatives à la formation et l'emploi entre les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA et celles ne faisant pas partie de ce spectre à l'issue du processus diagnostic (464). Parmi les 255 adultes orientés vers ce centre, 146 ont accepté de participer à la recherche. Parmi les 100 adultes avec TSA (18-74 ans, moy. = 30 ans ; 75 % d'hommes), 45 % sont en poursuite d'études ou travaillent et 2 % sont retraités. Le niveau de diplôme le plus élevé est : 3 % post-master (*post-graduate*), 13 % niveau master (*degree*), 27 % niveau baccalauréat (*A-level*), 30 % niveau Brevet des collèges (*GCSE level*), 6 % qualifications *Post-16* et autres diplômes, sans qualification : 9 % (464).

- Aux Pays-Bas

Une enquête incluse dans un suivi de cohorte longitudinal aux Pays-Bas a décrit le niveau d'éducation de 169 adultes de 19 à 30 ans (moy. = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131) (262) :

- études supérieures : 8,3 % ;
- études secondaires (générales ou techniques) : 55,4 % ;
- études secondaires professionnelles : 16,6 % ;
- études primaires : 19,7 %.

Ces chiffres nécessitent d'être interprétés avec prudence car seuls 169 participants ont été retrouvés et ont accepté de participer sur 396 adultes éligibles (262).

- En Allemagne

Une série allemande de 50 cas consécutifs de patients avec syndrome d'Asperger (20 à 62 ans) précise que 58 % avaient obtenu un diplôme leur permettant de poursuivre des études universitaires, 22 % avaient l'équivalent d'un brevet des collèges, 12 % un autre diplôme de faible qualification ; deux d'entre eux avaient suivi une classe d'éducation spéciale et deux n'avaient aucun diplôme. Les formations suivies étaient extrêmement variées (métiers du droit, de la documentation, de la communication, de la santé, de la sécurité, de l'ingéniérie, des sciences humaines et sociales, etc.) (265).

- En Suède

Des étudiants ayant un syndrome d'Asperger ont besoin d'aménagements pour réussir dans leurs études supérieures (465). Une étude a eu pour objectif d'identifier les catégories de la Classification internationale du fonctionnement (CIF) reflétant les besoins des étudiants ayant un syndrome d'Asperger dans la vie étudiante de tous les jours. Le but était de développer un outil structuré pour guider le dialogue entre étudiants et coordinateur à l'université. Les informations ont été recueillies dans des documents rapportant le point de vue des étudiants, des classifications internationales, des documents des organisations d'usagers et de soins, des institutions pour l'éducation. Au total, 114 catégories de la CIF ont été identifiées, la plupart liées à l'apprentissage, les tâches et les exigences qui en découlent, la communication et les interactions.

- Aux États-Unis

Un suivi de cohorte (NTSL2) a permis de décrire le devenir de jeunes adultes avec TSA après quatre ans de suivi par le système éducatif américain (après 4 ans : n = 725/1 020 inclus, âge compris entre 17 et 21 ans, moy. = 19,2 ans, 15 % de déficience intellectuelle associée, cf. § 7.2.1). À l'inclusion (n = 1 020), tous reçoivent un programme individualisé d'éducation, 82 % en école ordinaire, 14 % en école spécialisée et 4 % ont un autre mode de scolarisation, dont la scolarisation à domicile par un parent. Après 4 ans de suivi, 68 % sont encore scolarisés en lycée, et 26 % ont été diplômés à la sortie du lycée. 48 % ont un travail rémunéré, contre 80 % des lycéens américains (64). À partir de ce même suivi de cohorte (n = 660, dont 53 % ont de grandes difficultés ou ne peuvent tenir une conversation), une autre publication mettait en

évidence qu'en 2009, 27,66 % des jeunes adultes avec TSA de cette cohorte suivaient des études de type bac +2 (*2-year community college*) et 14,95 % des études de type bac +4 (*4-year college*), principalement dans le domaine des sciences, mais également en santé ou sciences humaines (466).

Une enquête en ligne met en évidence les résultats très hétérogènes selon les différents profils de personnes autistes, notamment selon que l'adulte est sous protection juridique ou non (296).

- Au Canada

Une enquête de très faible effectif (n = 12 adultes de 18 à 21 ans avec syndrome d'Asperger) met en évidence que sept d'entre eux ont reçu le diplôme de fin de scolarité en lycée, deux ont terminé le lycée sans diplôme et trois ont un niveau de fin de collège (*junior high school*) (289).

- En Australie

Les expériences et les besoins de soutien des étudiants avec TSA en *College* d'une région ont été décrits dans deux études, l'une utilisant une méthode *Focus Group* (467), l'autre une enquête en ligne présentant des commentaires rétrospectifs sur les expériences vécues au cours des études (260). Dans l'enquête de Cai, ont été recrutés 23 étudiants et 15 membres de leur famille. La majorité des étudiants (63,6 %) ont estimé que leurs besoins académiques étaient satisfaits ; en revanche, 27,3 % seulement ont estimé que leur besoins sociaux étaient satisfaits ; respectivement 42,9 % et 35,7 % des familles ont estimé que ces besoins étaient satisfaits. Les *focus groups* ont identifié cinq thèmes : Signes de la triade autistique, Comorbidités, Transition, Révélation du diagnostic, Services et soutien. La transition après le secondaire était souvent non planifiée, et la révélation du diagnostic est survenue le plus souvent après l'inscription ou à la suite d'un problème. De nombreux parents ont apporté un soutien important (organisationnel, financier et affectif) à leur enfant.

Emploi

Une revue systématique déjà citée a ciblé les études de suivi des personnes avec TSA évaluant les résultats à l'âge adulte (430). Elle a inclus 14 études publiées entre 2000 et 2011. Malgré le fait que, dans certaines cohortes, presque tous les adultes avaient une forme de travail (rémunéré, protégé, ou bénévole) ou un programme éducatif, la moyenne restait relativement basse, à 49 % (étendue : 6 % à 94 %).

Par ailleurs, de nombreuses études observationnelles ont été identifiées et décrites ci-dessous.

- En Europe

Dans son rapport Autisme et travail, l'association Autisme Europe a listé les points forts et les difficultés des personnes autistes dans le domaine de l'emploi (468). Les points forts des personnes autistes sont : un haut niveau de concentration et une grande capacité à exécuter des tâches répétitives ; la fiabilité, un faible taux d'absentéisme et la loyauté ; une connaissance factuelle et détaillée, des compétences techniques et des intérêts pour les domaines spécialisés ; une excellente tenue des bases de données et une mémoire remarquable ; des capacités à résoudre les problèmes ; l'ingéniosité.

Les obstacles que rencontrent les personnes autistes pour accéder à l'emploi commencent bien avant que la personne n'atteigne l'âge de travailler (468). Ce sont : le manque d'accès à tous les niveaux d'éducation et de formation professionnelle ; le manque de soutien pour faciliter la transition vers la vie adulte ; les obstacles durant le processus de recrutement ; la discrimination dans le domaine de l'emploi.

- En France

Parmi les adultes accompagnés par les établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2 239 adultes avec autisme ou autres TED exerçaient une activité professionnelle en établissements et services d'aide par le travail (ESAT), soit 19 % des adultes accueillis (30).

D'après l'enquête de l'observatoire régional de la santé en Languedoc-Roussillon en 2005, 17,8 % des personnes touchent un revenu du travail (144). Cela concerne majoritairement (63,9 %) des personnes prises en charge en CAT/ESAT.

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) concernant 926 adultes avec TED de trois régions françaises précise que, sur les 387 personnes pour lesquelles l'information est disponible, 135 adultes (35 %) ont une activité professionnelle, en milieu ordinaire (n = 5, dont quatre avec aménagement : adaptation du poste ou du cadre, accompagnement d'une tierce personne ou tutorat), en milieu protégé dans l'établissement (n = 107) ou en milieu protégé dans un autre établissement (n = 23), et 254 ne travaillent pas (43). Onze des 14 ESAT proposent des activités de conditionnement, mise sous pli, étiquetage. Les autres activités professionnelles proposées dans un à trois ESAT relèvent de domaines variés (domaine artistique, artisanat, espaces verts, mécanique, restauration, entretiens des locaux ou du linge, bâtiments et travaux publics).

Dans le cadre du « projet d'accès à l'emploi pour les personnes porteuses du syndrome d'Asperger et autistes de haut niveau », la fondation Malakoff Médéric Handicap et la structure de conseil Ethik Management ont réalisé une enquête en ligne auprès de personnes autistes et des entretiens avec des entreprises ayant embauché des personnes autistes (469). Le questionnaire de l'enquête en ligne a été conçu avec des personnes autistes et vise à décrire la situation des personnes au regard de l'emploi et les pratiques mises en œuvre pour employer des collaborateurs autistes. En septembre 2015, 99 questionnaires étaient reçus et exploitables. Les personnes ayant répondu étaient majoritairement des hommes (56 %), avaient entre 15 ans et plus de 60 ans (âge médian entre 30 et 39 ans) et avaient un diagnostic posé, pour la moitié d'entre eux, après 30 ans (diagnostic autodéclaré). Pour 74 % d'entre eux, le diagnostic avait été établi après l'embauche. 26 % des personnes interrogées avaient fait part de leur diagnostic dans leur milieu professionnel. Au sein de cet échantillon, 22 % avaient un brevet des collèges ou certificat d'aptitude professionnel (CAP), 23 % un baccalauréat, 23 % un diplôme bac +2 ou bac +3, 22 % un master et 5 % un doctorat ou équivalent (5 % autre ou non réponse). 89,6 % des réponses font part d'acquisition de compétences en autodidacte, 53 % en informatique, 51 % en langue, 25 % en psychologie, 20 % en musique, 18 % en dessin, 14 % en philosophie, 10 % en mathématiques, mettant en évidence une grande diversité des centres d'intérêts des personnes interrogées. 39 % des personnes interrogées sont actuellement en emploi (à temps plein pour 80 % d'entre elles), 35 % n'en ont pas et en recherche un, 26 % affirment ne pas souhaiter travailler. Un tiers des personnes en recherche d'emploi ou l'ayant été a été accompagné (aide à la rédaction de curriculum vitae et lettres de motivation, préparation de l'entretien d'embauche), par la famille (43 %) ou Cap emploi (43 %), puis par divers dispositifs (psychologues, associations, amis, écoles, etc.). Le souhait des personnes non accompagnées portait sur la communication non verbale, l'entraînement à l'entretien d'embauche et les échanges téléphoniques. L'entretien d'embauche apparaît comme une des barrières importantes à l'embauche, notamment les entretiens collectifs. Moins de 30 % des répondants ayant eu une expérience professionnelle avait bénéficié d'aménagements (isolement du bruit, horaires décalés pour éviter l'affluence dans les transports en commun, adaptation des modalités de réunion). Les modalités de communication privilégiées par les personnes autistes au sein de l'entreprise sont le courriel et les échanges en face à face. Moins de 30 % avaient eu un mentor/collègue référent/tuteur désigné au sein de l'entreprise. Un accompagnement par un professionnel externe à l'entreprise (psychologue, coaches, miltants associatifs, etc.) est évoqué, pour la personne autiste, ses collaborateurs et pour le management ; cet accompagnement s'estompe progressivement(469).

L'enquête rétrospective de Chamak *et coll.* réalisée en 2005-2006 avait montré que, dans leur échantillon de convenance, un des 76 adultes travaillait à temps plein avec un statut de travailleur handicapé (autisme de haut niveau), et six travaillaient en atelier protégé (autisme sévère à autisme de haut niveau de fonctionnement) (152).

- En Allemagne

Une série allemande de 50 cas consécutifs de patients avec syndrome d'Asperger (20 à 62 ans) précise que 23 d'entre eux avaient un emploi (265).

Une enquête en ligne a eu pour objectif de donner un apercu des professions, des forces et des centres d'intérêts professionnels des adultes ayant un syndrome d'Asperger (470). Ont été inclus dans l'analyse 136 adultes avec Asperger (femmes : 63 %) et 155 adultes sans autisme (femmes : 58,7 %). Une proportion de 36,8 % des adultes avec Asperger avaient un diplôme universitaire, contre 71 % des adultes sans autisme ; 44,9 % des adultes avec Asperger avaient un emploi, contre 71,6 % des adultes sans autisme ($p < 0,001$). Dans les deux groupes, la majorité a déclaré travailler dans « la santé, le social, l'éducation » ou « le commerce, la comptabiligé, le juridique et l'administraton ». Les forces les plus souvent citées par les adultes avec Asperger par rapport à l'autre groupe étaient l'attention aux détails et la concentration, alors que l'empathie, les habiletés sociales et le travail en équipe étaient plus souvent citées par les adultes sans autisme (différences statistiquement significatives). Les adultes avec Asperger ont déclaré une moins grande auto-efficacité *General Self-Efficacy scale*) et une moins grande efficacité professionnelle (*Occupational Self-Efficacy Scale*) comparés aux adultes sans autisme. Les adultes avec Asperger avaient des scores élevés pour les centre d'intérêts professionnels de type Investigation et Conventionnel et des scores faibles pour les types Social et Entreprenant. Les résultats de cette étude sont limités par l'utilisation d'un échantillon de convenance, la proportion de femmes dans les deux groupes, la non-confirmation du diagnostic de syndrome d'Asperger.

- Aux Pays-Bas

Une enquête incluse dans un suivi de cohorte longitudinal aux Pays-Bas a décrit le statut de 169 adultes de 19 à 30 ans (moy. = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131), sur 396 éligibles. 49 % d'entre eux ont un emploi rémunéré, 15 % sont en formation professionnalisante et 36 % reçoivent des allocations sociales (262). Sur une échelle de Likert à 6 points, les adultes avec TSA sont moins satisfaits (moy. : 4,25/6 ; $p = 0,009$) que les adultes avec d'autres diagnostics (moy. : 4,7/6).

Une étude a eu pour objectif d'identifier les facteurs prédictifs de l'embauche et du maintien de l'emploi de jeunes avec TSA ou Trouble déficit de l'attention-hyperactivité (TDAH) (471). C'est une partie d'une étude de la cohorte néerlandaise appelée « *Young Disabled at Work* ». Au total, 563 personnes âgées de 15 à 27 ans ont été incluses (sur les 818 personnes avec troubles du développement sélectionnées à partir des données de trois régions du registre de sécurité sociale néerlandais). Elle comportait 71,2 % d'hommes, l'âge moyen était de 19,4 ans, 278 (49,4 %) avaient un TSA, 174 (30,9 %) avaient un TDAH, 111 (19,7 %) avaient les deux troubles (diagnostic basé sur les indications du médecin d'assurance selon une classification dérivant de la CIM-10). La durée du suivi était de 1,25 à 2,75 années. Six facteurs étaient prédictifs de l'embauche d'un jeune (à n'importe quel moment du suivi) (modèle de Cox) : être un homme (pour TDAH), vivre indépendamment (pour TSA), espérer être capable de travailler à temps complet (pour TDAH et TSA), la perception d'un fort soutien des parents et d'une attitude positive des parents par rapport au travail (pour TDAH et TSA), la perception d'une attitude positive de l'environnement social (pour TDAH). Trois facteurs étaient prédictifs d'un maintien de l'emploi (≥ 6 mois consécutifs pendant le suivi) : être un homme (pour TDAH), être plus âgé (TDAH et TSA) la perception d'une attitude positive de l'environnement social du travail (pour TSA).

- En Suisse

Une étude qualitative a eu pour objectif d'approfondir les connaissances sur les facteurs contextuels qui contribuent à la participation réussie au marché du travail d'adultes ayant un syndrome d'Asperger (52). Deux entretiens suivis d'une analyse narrative ont été conduits auprès de six adultes ayant un syndrome d'Asperger et travaillant sur le marché de l'emploi. Les résultats indiquent que les participants ont eu, dans leur enfance, les conditions indispensables préalables à un emploi par l'intermédiaire de leurs parents et amis qui leur ont donné un sentiment de sécurité dans les contextes sociaux. Un milieu scolaire favorable a abouti à leur réussite scolaire. La compréhension qu'ont les participants de leurs propres besoins a été essentielle à la réussite de leur emploi. Seuls deux participants sur les six ont divulgué partiellement leur diagnostic sur leur lieu de travail ; pour un autre, la divulgation du diagnostic à ses supérieurs a été suivie d'une dégradation de ses conditions de travail. La stigmatisation sociale est encore présente.

- Au Royaume-Uni

L'étude transversale citée ci-dessus (464) met en évidence que, parmi les 100 adultes ayant accepté de participer à l'étude et diagnostiqués avec TSA dans une équipe spécialisée de psychiatrie pour adultes sans déficience intellectuelle, 49 % travaillent ou sont en recherche d'emploi, 2 % ont un emploi bénévole, 2 % sont retraités, 10 % sans profession, 5 % ne sont pas en mesure de travailler ; 21 % sont en cours d'étude et 11 % ne se sont pas prononcés (464).

Une enquête qualitative britannique met en évidence que l'emploi est un des quatre thèmes récurrents des interviews auprès de 11 adultes avec syndrome d'Asperger, notamment du fait des difficultés pour certains d'entre eux à obtenir ou conserver un emploi (231).

- En Espagne

Une étude observationnelle a mis en évidence une association entre le statut professionnel et les fonctions cognitives chez 44 participants recrutés par tirage au sort dans le programme espagnol d'emploi pour les personnes autistes et évalués au début et à la fin du programme (472). Les participants ont été répartis en deux groupes en fonction de leur activité prédominante sur la période de l'étude : emploi sur le marché du travail assisté avec *jobcoach* ou activités professionnelles non compétitives (personnes en liste d'attente). La mémoire et les fonctions exécutives ont été mesurées avec les tests neuropsychologiques informatiques de CANTAB et d'autres tests non informatiques. À la fin du programme, le groupe emploi assisté avait une amélioration significative sur plusieurs mesures des fonctions exécutives, tandis que le groupe en liste d'attente n'a pas eu de modifications de ses performances cognitives au cours du temps.

- À Taïwan

Une étude a décrit l'emploi dans un groupe de 81 personnes avec TSA (âge moyen : 22,8 ans, 85 % d'hommes, tous vivant chez leurs aidants ou leur tuteur ; sévérité du handicap : léger : 50 % ; modéré : 25 % ; sévère : 25 % ; indépendance fonctionnelle pour les soins personnels : 80 %) (473) :

- 13,6 % (n = 11) avaient un emploi, dont 5,2 % (n = 5) travaillaient plus de 20 heures par semaine ;
- 4,9 % (n = 4) étaient scolarisés ;
- 81,5 % (n = 66) étaient sans emploi. Parmi eux, neuf avaient eu un apprentissage professionnel et dix avaient eu un emploi assisté ou protégé ; mais après avoir quitté le système d'éducation spécialisé, ils étaient sans emploi et restaient à la maison avec les membres de leur famille qui s'occupaient d'eux.

Il y avait des associations significatives entre la sévérité du handicap, l'indépendance fonctionnelle et l'emploi. Plus le handicap était sévère, plus le niveau d'indépendance

fonctionnelle pour les soins personnels était faible. Quand les adultes avaient un emploi, leur niveau d'indépendance fonctionnelle était plus élevé.

- En Australie

Une étude qualitative a eu pour objectif d'analyser les facteurs clés d'un emploi réussi du point de vue d'adultes avec TSA et d'employeurs (474). La méthode Q a été utilisée pour identifier, catégoriser et révéler les points de vue de 40 adultes avec TSA et 35 employeurs. Elle a comporté cinq phases : développement d'un échantillon d'énoncés représentatif des idées à étudier (n = 91) ; identification des énoncés à classer (n = 52) ; classement des énoncés sur une grille de distribution forcée des réponses ; analyse factorielle ; interprétation des facteurs. Trois facteurs ont été définis dans chaque groupe. Ils ont été interprétés en faisant appel à la CIF. L'étude a révélé que les points de vue des adultes avec TSA et des employeurs étaient positionnés différemment dans le cadre de la CIF. Si les deux groupes ont paru investis dans la démarche d'emploi, des différences dans leur vision concernant le type de soutien nécessaire sur le lieu du travail, d'attentes du travail et d'exigences de productivité peuvent expliquer que le recrutement et le maintien dans l'emploi des adultes avec TSA soient un enjeu de taille.

Une autre enquête en ligne a décrit les expériences de 82 femmes adultes avec TSA sans déficience intellectuelle et les a comparées aux données recueillies dans le même temps auprès de 200 hommes ayant le même profil diagnostic (étude *We belong*) (260). Respectivement pour les femmes et les hommes, 62 % *vs* 50 % ont un travail rémunéré, parmi lesquels 41 % *vs* 56 % à temps plein (différence non significative). 29 % *vs* 27 % reçoivent un soutien sur le lieu de travail, et 29 % *vs* 34 % auraient besoin de plus de soutien. Ils sont sur-diplômés pour l'emploi effectué dans 55 % *vs* 42 % des cas, alors que cette situation n'est retrouvée que pour 24 % des femmes en Australie. Parmi celles qui ne travaillent pas, 56 % aimeraient trouver un travail, dans 86 % des cas à temps partiel *vs* 51 % pour les hommes. La reconnaissance insuffisante des compétences réelles, les situations formelles ou informelles d'interactions sociales, les intimidations/harcèlement (*bullying*) et les difficultés en termes de fonctions exécutives sont les difficultés identifiées au travers des commentaires libres (260).

- Aux États-Unis

Dans une publication complémentaire à celle décrite ci-dessus (475), Taylor *et al.* rapportent le taux d'occupation et d'emploi de 66 jeunes adultes ayant quitté le système scolaire secondaire entre 2004 et 2008 et pour lesquels des informations relatives à leurs activités post-scolaires étaient disponibles en 2008. Ces personnes avec TSA avaient en moyenne 23 ans en 2008 [min. : 19 ; max. : 26], avaient quitté le lycée en moyenne deux ans auparavant [min. : 0,2 ; max. : 4,3]. 80 % étaient des garçons et 61 % vivaient au domicile de leurs parents.

- 14 % (n = 9) étaient engagés dans des études supérieures ; un seul avec un retard mental associé. La plupart travaillait à temps partiel en plus de ses études ;
- 6 % (n = 4) avaient un emploi en milieu ordinaire, deux avaient un retard mental associé ;
- 12 % (n = 8) avaient un emploi en milieu ordinaire avec accompagnement, cinq avaient un retard mental associé ;
- 56 % (n = 37) avaient un emploi en atelier protégé ou des activités en accueil de jour. Tous sauf un avaient un retard mental associé ;
- 12 % (n = 8) avaient moins de dix heures d'activités par semaine, quatre avaient un retard mental associé. Environ un quart des jeunes adultes avec TSA, sans retard mental, avaient moins de dix heures d'activités par semaine, ce qui est trois fois plus fréquent que pour les personnes avec TSA et retard mental associé (475).

Une seconde étude portait sur la prévalence de la poursuite d'études post-secondaires et de l'emploi de personnes avec TSA, à partir d'un échantillon représentatif sur le plan national des parents, tuteurs et jeunes adultes avec TSA suivis par le système d'éducation spécialisée aux États-Unis (476). Les données utilisées sont celles recueillies en 2007-2008 dans le cadre de

la cohorte prospective (NLTS2) pour le suivi sur 10 ans des jeunes bénéficiant des services de l'éducation spécialisée. Six cent quatre-vingts personnes avec TSA étaient incluses, dont 500 avaient quitté le système scolaire secondaire. Elles représentaient 74 % de la cohorte initiale (n = 920). Les âges étaient compris entre 19 et 23 ans, 87 % étaient des garçons. 25 % avaient quitté le système scolaire secondaire depuis moins d'un an. 8 % y étaient restés jusqu'à l'âge limite de 21 ans. Les états de santé générale et les capacités fonctionnelles s'échelonnent sur une échelle large de sévérité. 55 % des jeunes ont trouvé un emploi rémunéré (temps hebdomadaire de travail non précisé) ; 35 % n'ont aucune activité ; 28 % poursuivent des études supérieures courtes (bac +2) ; 12 % des études supérieures longues (bac +4) ; et 9 % des études techniques ou professionnelles. Plus de la moitié des jeunes adultes ayant quitté le système scolaire depuis moins de 2 ans n'ont ni activité rémunérée, ni poursuite d'études, pour seulement 11 % pour ceux sortis depuis 4 ans ou plus (476).

Parmi les limites de l'étude, les auteurs rappellent que les catégories diagnostiques utilisées par le système scolaire sont hors DSM-IV, même si elles s'en approchent. Ainsi, certains adolescents avec TSA peuvent être classés dans une autre catégorie par le système scolaire. Par ailleurs, cette étude n'est pas généralisable à l'ensemble de la population avec TSA, certains pouvant être scolarisés en milieu ordinaire et d'autres ne pas être scolarisés du tout (476).

Une analyse secondaire des données de la NTLS2 a été réalisée pour identifier les facteurs associés à la participation à l'emploi des élèves autistes à la sortie du système scolaire secondaire (477). Les facteurs significativement associés à l'emploi étaient (modèle de régression logistique ; p significatif < 0,01) : le haut revenu annuel du foyer ; un niveau d'éducation *College* ou plus des parents ; être une femme ; avoir un niveau d'habiletés sociales élevé ; ne pas avoir de déficience intellectuelle ; être diplômé en fin d'études secondaires ; avoir eu une orientation professionnelle ; le fait que l'école n'ait pas contacté de programme d'apprentissage professionnel post-secondaire, ou d'employeurs potentiels.

Une étude rétrospective a décrit l'emploi des jeunes adultes avec TSA à leur sortie des services spécialisés (*vocational rehabilitation*) à partir d'une base de données administratives aux États-Unis entre 2002 et 2011 (478). Elle a porté sur 34 501 adultes, d'âge moyen 20,3 ans. 53 % d'entre eux avaient un niveau études secondaires sans diplôme et 21,5 % avaient un diplôme de fin d'études secondaires. En moyenne, sur l'ensemble des états, sur la période d'étude, 36 % des jeunes adultes avaient un emploi compétitif sur le marché du travail. Le nombre d'heures de travail par semaine était de 24 (étendue 22 à 26).

Une autre étude à partir de la même base de données a exploré les différents types de services et les facteurs associés à un emploi sur le marché du travail des personnes avec TSA de différents âges (479). La proportion d'emploi sur le marché du travail était de 47 % chez les moins de 18 ans, 55 % chez les 19-25 ans et 61 % à partir de 26 ans (p < 0,001). Des facteurs sont prédictifs d'un emploi pour les trois groupes d'âge : les personnes qui ont reçu des prestations médicales ou en espèces avant de recevoir les services de réadaptation professionnelle ou qui ont reçu les services de réadaptation professionnelle pendant une longue durée ≥ 300 jours avant la sortie du système, sont moins susceptibles d'avoir un emploi. Le niveau de scolarité à la sortie du système est un facteur prédictif pour les deux groupes < 18 ans et 19-25 ans : les personnes ayant un niveau post-secondaire sont plus susceptibles d'avoir un emploi. Trois services sont des facteurs prédictifs d'un emploi sur le marché du travail dans les trois groupes, ce sont : une orientation professionnelle et un conseil, une aide à la recherche d'emploi, et un soutien au travail, qui augmentent les chances d'avoir un emploi.

Les limites de ces deux études sont l'absence d'informations sur la sévérité des TSA et sur le fonctionnement cognitif ou comportemental des participants. Il est possible que les résultats d'emploi varient en fonction de ces caractéristiques. Les participants à ces études sont limités à ceux pouvant recevoir les services de réadaptation professionnelle, ce qui restreint la généralisation des résultats.

Une enquête par entretien téléphonique a eu pour objectif d'identifier les modes de management qui suscitent l'implication des employés avec TSA (480). L'étude a inclus 54 employés ayant eu un diagnostic d'autisme posé par un professionnel (80 % selon les critères du CDC). Elle comportait 46 % d'hommes ; tous les participants avaient un emploi rémunéré et 75 % travaillaient à plein temps. La majorité étaient employés dans des services de ressources humaines, la recherche, le nettoyage. Les participants ont indiqué avoir une forme plutôt légère de TSA sur une échelle non standardisée. Pour évaluer le type de management, les participants ont coté la fréquence avec laquelle leur supérieur utilisait des comportements représentatifs de trois modes de management (sur une échelle de Likert à 5 points). Les résultats ont été évalués sur la satisfaction personnelle, l'engagement de l'organisation, l'investissement dans le travail, la performance, l'intention de changer de poste (sur une échelle de Likert à 7 points). Les résultats ont indiqué que le management avait un effet important sur les attitudes des employés et leurs performances, et qu'il n'y a pas un mode de management supérieur aux autres. Les auteurs concluent à la nature complexe des préférences de management par les personnes avec TSA. En effet, elles peuvent avoir des besoins et préférences de management différents selon leurs forces et leurs difficultés.

Les trois études qui suivent ont été réalisées par la même équipe à partir d'échantillons d'adultes avec TSA recrutés dans une grande cohorte de familles (481-483).

Les auteurs ont étudié les influences réciproques de l'activité professionnelle et du développement du comportement en contrôlant la continuité des deux variables dans le temps (à partir d'un échantillon de n = 153 adultes, âge moyen : 30,2 ans) (483). Les résultats des données recueillies à 5,5 ans d'intervalle suggèrent qu'une plus grande indépendance professionnelle initiale est associée de façon statistiquement significative à une plus grande réduction des signes d'autisme et des comportements-problèmes sur la période des 5,5 années suivantes, et à l'acquisition d'une plus grande indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Une plus grande indépendance initiale dans les activités de la vie quotidienne était associée à une plus grande indépendance professionnelle ultérieure.

Les auteurs ont décrit l'évolution des activités professionnelles et des études sur une période de 10 ans à partir d'un échantillon de 161 adultes (âge moyen : 30 ans ; 72 % d'hommes ; 80 % ayant une déficience intellectuelle) (482). Ils ont observé un déclin significatif du score d'index professionnel (score en 9 points) sur la période de l'étude (les adultes ayant avec le temps des activités professionnelles dans lesquelles ils sont moins indépendants ou ont moins d'heures d'emploi). D'une part, les adultes avec TSA et déficience intellectuelle avaient un score d'index professionnel inférieur de 1,5 point par rapport aux adultes avec TSA sans déficience intellectuelle au début de l'étude. D'autre part, le score d'index professionnel était plus grand pour ceux ayant un niveau plus élevé d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Mais le sexe était la seule variable significativement associée aux changements de l'index professionnel avec le temps. Quasiment nul pour les hommes, le déclin du score d'index professionnel annuel était significatif chez les femmes (diminution d'un point sur toute la durée de l'étude).

Les auteurs ont décrit l'évolution dans le temps de la fréquence d'un emploi ou des études après le secondaire et déterminé les caractéristiques associées dans un échantillon de 73 adultes, s'exprimant verbalement et ayant un QI > 70 (481). La proportion des adultes ayant eu un emploi ou fait des études après le secondaire a été de 67 %, dont 24,7 % de manière stable sur la durée de l'étude (12 ans) ; 33 % n'en ont jamais eu. Par rapport aux adultes n'ayant jamais eu d'emploi ou fait d'études post-secondaires, les adultes ayant eu un emploi ou suivi des études de façon occasionnelle ou stable avaient des niveaux plus faibles de comportements-problèmes et de signes d'autisme. Aucune des 15 femmes de l'échantillon n'a eu un emploi ou suivi des études de façon stable sur la durée de l'étude, et 40 % n'en ont jamais eu.

Une enquête en ligne met en évidence des taux d'emploi et durée hebdomadaire d'emploi très hétérogènes selon les différents profils de personnes autistes, notamment selon que l'adulte est sous protection juridique ou non (296).

- Canada

Une enquête de très faible effectif (n = 12 adultes de 18 à 21 ans avec syndrome d'Asperger) met en évidence que six d'entre eux ont un emploi, dont trois à temps partiel, tous dans des métiers manuels avec ou sans qualification (289).

Une étude en ligne, plus récente et de plus grande envergure (n = 480 personnes avec TSA de 16 à 66 ans, dont 52 % de moins de 26 ans), constatait dans cet échantillon 16,5 % de personnes employées sur le marché de l'emploi ordinaire et 7,9 % en emploi protégé. Parmi les personnes employées, 30 % exercent dans le domaine de la vente et des services, 15 % dans le commerce, la finance, l'administration, 14 % dans le domaine de l'art, des loisirs ou du sport pour les trois domaines les plus fréquemment cités (294).

État des pratiques

Enquête publiée

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) montre que les dispositifs visant à favoriser la formation et l'insertion professionnelle sont encore très peu répandus dans les établissements et services interrogés (43).

Pour favoriser les apprentissages pré-professionnels ou professionnels, 24 % des structures proposent des activités telles que l'utilisation d'ateliers techniques dans l'établissement – espaces verts, cuisine, travaux manuels, entretien (8 % des structures), la formation professionnelle (5 %) et les stages (4 %). Pour favoriser l'insertion professionnelle, 12 % des structures proposent des dispositifs spécifiques : accompagnement d'une activité occupationnelle vers une activité professionnelle, partenariat avec une entreprise ou un ESAT, stages en milieu protégé ou ordinaire, contrat de séjour à durée déterminée avec objectif de sortie ; 7 % ont un plan de formation pour les adultes avec TED avec possibilité de certification/qualification principalement vers des métiers de faible qualification (43).

Par ailleurs, les groupes de discussion avec les adultes autistes interrogés ont mis en évidence que « *ceux qui sont en recherche d'emploi ou qui exercent un métier rencontrent de nombreuses difficultés pour faire face aux exigences du monde professionnel (obstacles pour se former, obtenir un emploi, faire face au rythme de travail, à l'environnement professionnel et aux relations avec les collègues). Ils se sentent incompris, en souffrent, certains se plaignent d'anxiété, et ils expriment vis-à-vis de ces aspects des besoins ponctuels de soutien psychologique* » (108).

Le projet pour « l'accès à l'emploi pour les personnes porteuses du syndrome d'Asperger et autistes de haut niveau » (cf. ci-dessus) a contacté une centaine d'entreprises, dont 80 en France, afin de connaître leur expérience ou leur souhait concernant l'embauche de personnes Asperger ou autistes de haut niveau (emploi ou stage) (469). Ont répondu positivement 22 entreprises françaises et sept étrangères. Seule une exploitation qualitative des retours d'expériences est fournie. Le profil des entreprises et le secteur d'activité est varié (industrie, recherche, agriculture, assurance, lavage automobile, etc.), même si le secteur de l'informatique et de la *high-tech* est surreprésenté ; les entreprises sont parfois des entreprises embauchant principalement des personnes autistes, dont les services sont proposés à d'autres entreprises. L'entretien d'embauche sans connaissance de l'autisme ou utilisant des tests standardisés constitue souvent une discrimination à l'embauche, alors que des expériences positives sont signalées quand l'entretien est centré sur les aspects techniques du poste. La bonne volonté de la personne autiste et de l'employeur ne suffit pas, une sensibilisation voire une formation du collectif de travail sont proposées dans les expériences positives. Une intégration réussie passe également par une adaptation éventuelle des horaires

et une prise en compte des particularités sensorielles. Dans certaines expériences, notamment les entreprises de prestations de services qui embauchent principalement des personnes autistes pour répondre à des besoins spécifiques d'entreprises, des formations sur les missions spécifiques à accomplir au sein de l'entreprise sont proposées aux personnes autistes pendant un à cinq mois selon les pays. La présence d'un « *job coach* et/ou de tuteur/référent unique » est également un facteur de réussite. Enfin, le premier volet de ce projet fait le point sur les structures de l'insertion professionnelle des personnes handicapées en France. Les auteurs constatent que les projets observés en France sont isolés et qu'il n'existe à ce jour quasiment aucune coordination entre les différents protagonistes de l'inclusion dans l'emploi, qu'il s'agisse des structures pour toute personne en situation de handicap[57], des autorités élues locales et nationales, des organisations associatives ou des milieux médical et médico-social, évoquant leurs liens plus ou moins étroits ou complexes avec les entreprises.

Appel à contribution

Cinquante-deux témoignages ont été recueillis pour cette thématique. Les professionnels consacrent du temps à l'accompagnement de la personne avec TSA pour tenter de favoriser une activité professionnelle (ou au sein de l'établissement), l'insertion en milieu ordinaire ainsi que l'accès aux études et aux apprentissages.

Les objectifs sont relativement similaires. Pour la scolarité et l'apprentissage, les professionnels souhaitent faciliter l'intégration de la personne avec TSA au sein d'un groupe, poursuivre ses apprentissages scolaires, entretenir ses acquis et étudier ses affinités (chiffres, lettres, etc.). L'insertion professionnelle poursuit ces différents investissements. Ainsi, les professionnels cherchent non seulement à évaluer les aptitudes et le projet professionnel de la personne avec TSA, mais également à accompagner la personne avec TSA dans ses démarches de recherche d'emploi et à l'aider à maintenir une fonction. Cela passe par la définition du projet professionnel de la personne avec TSA (motivations, ressources/aptitudes, limites), par le développement de ses habiletés socioprofessionnelles, par l'apprentissage des techniques de recherche d'emploi (lettre de motivation, entretien) ou encore par la gestion du stress et le développement de l'aide à la compensation du handicap pour les entreprises.

Pour la scolarité, les pratiques d'accompagnement consistent à travailler sur l'autonomie de la personne avec TSA, construire son emploi du temps, diffuser le guide de l'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université ou encore à mettre en place une salle de « scolarité » au sein de l'établissement.

En milieu professionnel, l'accompagnement passe par la participation à des entretiens collectifs, des mises en situations professionnelles ou de stage, ou encore par des ateliers d'apprentissage professionnel (salle de bricolage). Pour cela, les outils utilisés peuvent être des grilles d'auto- et/ou d'hétéro-évaluation, des bilans (psychologiques, cognitifs, estime de soi, etc.), ainsi que l'aménagement du poste de travail.

En établissements sociaux et médico-sociaux, il s'agit de permettre à la personne avec TSA de choisir ses activités en fonction de ses centres d'intérêts pour ensuite adapter son cadre de travail. Il s'agit également de favoriser la participation de la personne avec TSA à la vie sociale en lui permettant de choisir son activité en fonction de ses préférences (linge, cuisine, ménage, courrier, etc.).

[57] Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapée (AGEFIPH) et Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH), Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), Centres de pré-orientation (CPO), Centres de réadaptation professionnelle (CPR), structures de formation regroupés au sein d'une fédération FAGERH, telles que les Centres de recherche d'étude et de formation (CREF) et l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT), l'Union professionnelle des travailleurs indépendants handicapés (UPTIH)

De manière générale, cet accompagnement est réalisé par des équipes pluridisciplinaires. En milieu scolaire et universitaire, il est réalisé par des assistants d'études formés par la mission du handicap, des éducateurs, des assistantes sociales, des services d'intégration scolaire et universitaire (SISU), des services universitaires de médecine préventive et de promotion de la santé (SUMPS). La coordination est réalisée par le département formation où est inscrit l'étudiant, le CRA, les associations d'usagers ou encore les lieux de formations. Par ailleurs, certains témoignages insistent sur la coordination entre le milieu scolaire et les employeurs ainsi que sur la sensibilisation des professionnels tant à la compréhension et à la répercussion des troubles liés à l'autisme sur le plan scolaire et de l'entreprise qu'à la proposition de moyens de compensation dans le but de maintenir une relation professionnelle stable. Ainsi, des demandes de rencontre/concertation peuvent être réalisées (Cap Emploi, Pôle Emploi, etc.), des conventions de partenariats peuvent être élaborées, des guides d'accompagnement peuvent être diffusés. Pour l'insertion en milieu professionnel ordinaire, l'accompagnement est réalisé par des ergonomes, ergothérapeutes, *job coaches*, orthophonistes, psychologues, pairs, etc.

Les professionnels perçoivent les effets positifs de ces différentes initiatives. Les personnes avec TSA semblent reprendre confiance en elles, se sentent moins seules dans leurs démarches, appréhendent de manière plus positive le statut d'adulte et ont un réel sentiment d'utilité sociale. Du côté des employeurs, il ressort une meilleure compréhension, un meilleur accueil et un accompagnement plus adapté envers la personne avec TSA.

► Recommandations publiées

Le guide du *Social Care Institute for Excellence* rappelle que, pour les personnes avec autisme, comme pour la plupart des personnes, l'emploi peut être important pour développer son estime de soi et mettre un terme à la dépendance aux aides financières (70). Avec un soutien adapté, les personnes avec autisme peuvent être d'excellents employés ; des ajustements raisonnables (par exemple, un test au travail plutôt qu'un entretien d'embauche) peuvent être proposés ; une analyse des profils de postes nécessitent d'être faite pour connaître les réelles exigences du poste (par exemple, toutes les fiches de poste réclament de bonnes capacités de communication, ce qui n'est pas toujours nécessaire) ; un soutien est nécessaire pour compenser les difficultés sociales au travail (par exemple : savoir quelles informations partager, à qui reporter des situations de harcèlement). Le guide rappelle également que les services sociaux ne devraient pas présumer que puisqu'une personne travaille à temps plein, elle n'a pas besoin d'aide dans d'autres domaines, et que des aides complémentaires peuvent être nécessaires au moment d'un changement de poste, d'emploi ou lors de la transition entre des allocations financières publiques et un emploi rémunéré (70).

Pour les adultes avec autisme sans difficultés d'apprentissage ou ayant des difficultés d'apprentissage légères ou modérées, qui ont des difficultés pour obtenir ou garder un emploi, le NICE recommande d'envisager un programme individuel de travail (68).

Un programme individuel de travail accompagné devrait inclure (68) :

- une aide pour l'écriture des CV et formulaires de candidature et la préparation des entretiens ;
- un apprentissage du travail considéré et des comportements en rapport ;
- une sélection soigneuse de la personne avec autisme et du travail ;
- des conseils à l'employeur sur les ajustements raisonnables au poste de travail ;
- un soutien de la personne une fois qu'elle a commencé à travailler ;
- un soutien de l'employeur avant et après le début du travail, une formation de sensibilisation à l'autisme.

Le NZGG recommande (67) :

- de 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 ;
- de considérer l'enseignement secondaire post-obligatoire comme une option pour toutes les personnes avec TSA, quelles que soient leurs compétences intellectuelles. En planifiant la transition vers l'enseignement secondaire post-obligatoire, il est recommandé de prendre en compte les symptômes autistiques qui peuvent avoir un impact dans ce contexte, et les aspects de l'environnement qui peuvent compliquer la transition, ainsi que les stratégies de soutien connues ;
- que les personnes avec TSA aient accès aux services adaptés aux étudiants ;
- que les établissements d'enseignement secondaire post-obligatoire s'assurent que les membres de leurs équipes sont au courant des besoins d'éducation spécifiques des personnes avec TSA ;
- que les établissements d'enseignement secondaire post-obligatoire reconnaissent que les personnes avec TSA ont des besoins particuliers pour le passage des examens et prennent en compte cet aspect dans leur politique et leurs procédures ;
- de considérer le travail (rémunéré ou non) comme une option pour toutes les personnes avec TSA, quelles que soient leurs compétences intellectuelles ;
- de prendre en compte les besoins d'aide connus des personnes avec TSA qui ont une déficience intellectuelle lors de la transition vers le travail ;
- que les symptômes autistiques qui peuvent avoir un impact dans le milieu du travail (les forces et les faiblesses) soient pris en compte lors de la planification de la transition vers le travail et lors des choix de travail et de carrières ;
- que des services d'adaptation professionnelle de haut niveau soient disponibles pour les personnes avec TSA qui ne sont pas prêtes ou capables d'accéder à l'éducation ou au travail.

► Revues systématiques évaluant les interventions

Quatre revues systématiques ont été identifiées (73, 484-486), ainsi qu'une une analyse de la situation (« *environnemental scan* ») effectuée à partir d'une revue systématique centrée sur les interventions comportementales et psychosociales à la demande des services de *Medicaid* et *Medicare* aux États-Unis (74).

Celle de l'AHRQ au sujet des interventions professionnelles et de l'emploi assisté (73) et celle de Taylor *et al.* (484) ont inclus les mêmes articles correspondant à cinq études. Ces études individuelles au sujet de différents types de soutien sur le lieu de travail (visant le placement et le maintien dans l'emploi) ont rapporté une augmentation de la proportion d'emploi dans la communauté par rapport à ceux n'ayant pas de soutien. Ces études n'ayant pas été répliquées et étant jugées de qualité médiocre (trois études contrôlées non randomisées et deux séries de cas), le niveau de preuve est considéré insuffisant (73). Ces revues sont plus récentes que celle réalisée pour *Medicaid Medicare* (74), dont les études complémentaires sont détaillées ci-dessous.

Une revue systématique a ciblé les études publiées sur l'expérience personnelle de sujets avec TSA (n = 69 ; syndrome d'Asperger : 52 (75 %) ; autisme : 12 (17 %) ; TED : 5 (7 %)) qui fréquentaient des collèges ou des universités (485) (Annexe 10, Tableau 18). Les expériences des étudiants ont été décrites dans 17 études. Celle le plus souvent rapportée était l'anxiété (71 %), suivie de la solitude (53 %) et la dépression (47 %). Des expériences d'isolement et de marginalisation ont été rapportées par 24 % des étudiants. Des services et soutiens universitaires ont été décrits dans 12 études. Ils ont comporté des aménagements tels que du temps supplémentaire lors des examens, des notes de lecture des formateurs, des lieux d'examens séparés, des délais supplémentaires pour les devoirs, des notes de lecture des pairs, des examens oraux, la facilitation de projets de groupes. Des services et soutiens non

universitaires ont été décrits dans neuf études. Il s'agissait de tutorat par les pairs, ou de l'attribution d'un conseiller, d'aides ou de liaisons. L'implication des parents a aussi été décrite.

Une revue systématique descriptive récente a porté sur les programmes ou les interventions visant l'emploi et les résultats relatifs à l'emploi des personnes avec TSA (486) (Tableau 18). Les études empiriques étaient limitées par une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : une faible description des patients (en particulier la méthode de diagnostic du TSA), une petite taille de l'échantillon, un manque de randomisation et de groupe contrôle adapté, une utilisation restreinte de critères de jugement standardisés, une évaluation des résultats non en insu du traitement. Des études ont été identifiées dans les domaines suivants :

- les expériences de l'emploi (deux études) : les personnes avec TSA sont désavantagées sur le marché du travail, ce qui aboutit à un sous-emploi et à une sur-représentation dans les postes à bas salaire ou de débutants ou les emplois temporaires. Elles rapportent un manque de soutien et de compréhension au travail et un manque d'aménagements du lieu de travail pour les particularités liées aux TSA ;
- l'emploi comme critère de jugement principal :
  - les études réalisées à partir de la base des services de réadaptation professionnelle américains (huit études) ont mis en évidence : une amélioration des résultats de l'emploi des bénéficiaires de ces services ; l'emploi assisté a résulté en une augmentation du revenu potentiel et des chances d'avoir un emploi sur le marché du travail comparé à l'emploi protégé ; les hommes et les femmes avec TSA bénéficieraient de manière égale des avantages d'un soutien individualisé, mais les services de conseil et d'orientation, l'aide pour la recherche d'emploi et d'autres services seraient plus avantageux pour les hommes ; les hommes avec TSA ayant une anxiété ou une dépression auraient leurs chances de trouver un emploi réduites de moitié ; les facteurs prédictifs de clôture d'un dossier suite à l'obtention d'un emploi sur le marché du travail incluaient : être plus âgé, avoir davantage d'années d'études, ne pas avoir de handicap secondaire, avoir bénéficié de services d'aide à la recherche d'emploi, de placement et de maintien dans l'emploi. Les personnes avec TSA ont eu davantage tendance à se voir refuser des services que les autres groupes de déficience, en raison de la sévérité de leur handicap,
  - les programmes d'emploi : trois programmes de soutien à l'emploi ont été identifiés (neuf études) : il s'agit des programmes TEACCH®, SEARCH® et celui de la *National Autistic Society* au Royaume-Uni. Trois autres programmes (sans nom de marque) ont été identifiés (trois études) ;
- le développement des compétences sur le lieu de travail (dix études) : ces études sont en faveur de l'utilisation des techniques d'interventions comportementales et des aides technologiques pour améliorer les capacités des adultes avec TSA sur leur lieu de travail. La diversité des compétences enseignées dans ces études et leur faible effectif limitent la généralisation des interventions spécifiques ;
- résultats non liés à l'emploi : il s'agissait de l'effet des interventions sur les signes de la triade autistique, les fonctions cognitives, la qualité de vie. Sept études de faible qualité ont été identifiées ;
- d'autres études ont porté sur des outils d'évaluation en lien avec le travail (deux études), ou visaient les employeurs ou les organisations qui soutiennent les personnes avec TSA (trois études).

► Études évaluant les interventions

Dix-neuf études qui visent la facilitation de l'accès à l'emploi et aux études supérieures ont été identifiées (Annexe 10, Tableau 19) (11 d'entre elles ont été incluses dans la revue systématique de Hedley *et al.* (486)). Elles peuvent être divisées en fonction des types d'intervention suivants :

a) Interventions pour former les participants à la réalisation des entretiens d'embauche performants (Morgan *et al*. (487) ; Smith *et al*. (488) et (489) ; Strickland *et al*. (490), Wehman *et al*. (491)) ;

b) Interventions qui offrent un soutien aux participants au cours de leur expérience professionnelle *in situ* sur le lieu de travail ou *on-line* (Liu *et al*. (492), Burke (373), Wehman *et al*. (491, 493), Gentry *et al*. (494), Bonete *et al*. (495)) ;

c) Autres interventions correspondant soit à une intervention intensive en dernière année d'école secondaire pour aider les élèves à acquérir des compétences professionnelles et des comportements adaptés au travail (Wehman *et al*. (496)), soit à un programme d'emploi assisté en population (472, 497-500), associé ou non à un entraînement par simulation (501, 502) ou un programme d'emploi non assisté (503).

Aucune des études n'est conçue de façon rigoureuse pour évaluer l'impact spécifique d'une telle intervention sur un groupe avec TSA comparé à un groupe contrôle bien établi, sauf les études de Wehman *et al.* (496) et de Morgan *et al.* (487) dans lesquelles les résultats sont évalués à très court terme.

Toutes les études montrent des effets positifs modestes, sauf l'étude de Wehman *et al.* (496), mais pour laquelle les résultats ne sont pas généralisables. En même temps, toutes les études ont des populations *ad hoc*, avec un risque d'être biaisées en faveur des participants ayant des troubles modérés et qui sont déjà dans une démarche active pour améliorer leur insertion dans le monde du travail.

Douze autres études de cas cliniques ou études qualitatives ont été identifiées (deux d'entre elles ont été incluses dans la revues systématique de Hedley *et al.* (486)). Elles ont eu pour objectif (Tableau 20) de :

- présenter un programme universitaire post-secondaire (504), un programme de résolution de problème pour des étudiants de *College* (505), une approche écologique multimodale pour l'emploi (506), une stratégie pour favoriser l'emploi des personnes utilisant la communication augmentative et alternative (507), un programme d'entraînement aux habiletés comportementales (508-510) ;
- présenter l'aide à l'emploi apportée par un professionnel, ergothérapeute (511), ou *job coach* (512) ;
- explorer l'efficacité d'un set d'informations visuelles (approche TEACCH) (513) ou de l'imagerie visuelle (514) ou du *Video modelling* (515) ;
- analyser des tâches professionnelles et non professionnelles réalisées en entreprise par des adultes autistes, et le degré d'autonomie avec lequel ils les effectuent alors qu'ils sont accompagnés par des accompagnants professionnels dans le cadre du programme Intervention développement domicile école entreprise supervision (IDDEES) (516).

Ces études sont descriptives ou exploratoires. Les résultats doivent être confirmés par d'autres études.

Synthèse

De nombreuses études ont été identifiées évaluant des interventions diverses, de droit commun ou spécifiques, visant la poursuite d'études et l'insertion professionnelle, essentiellement auprès de personnes avec TSA ayant une déficience intellectuelle modérée. Ces études ont un niveau de preuve faible.

► Enquêtes

L'association « Autisme Europe », association internationale regroupant des associations de parents de personnes avec autisme, a élaboré un rapport pour promouvoir l'accès à l'emploi de ces personnes (468). Ce rapport émet des recommandations, après le recueil de témoignages issus du milieu associatif. Les accompagnements préconisés sont :

- l'organisation et la préparation à l'emploi que les personnes souhaitent (par exemple, une évaluation par un entretien, une reconnaissance des aptitudes générales et une période d'essai) ;
- la compréhension par les personnes de leurs points forts et leurs points faibles ;

- l'adaptation des formations universitaires ou professionnelles ;
- l'acquisition d'une expérience professionnelle (par exemple, avec l'aide d'un accompagnant sur le lieu de travail) ;
- la candidature et la participation aux entretiens d'embauche ;
- les interactions sociales et la communication spécifiques du monde du travail ;
- la sensibilisation des collègues de personnes avec autisme à leurs particularités (par exemple, par des formations internes ou le recours à des sociétés de conseil spécialisées) ;
- la défense des droits au travail ;
- la présence d'une personne sur le lieu de travail pouvant assister la personne avec autisme si nécessaire.

Sénéchal *et al.* ont mené une étude observationnelle exploratoire de l'impact du Pacte pour l'emploi de 2008 sur les populations présentant un trouble autistique (TA) ou un syndrome d'Asperger (SA) au Québec (517). Un entretien semi-dirigé sur plusieurs thèmes (présentation du participant, clientèle, niveau de connaissance du TA et du SA, conditions de travail des personnes avec TA ou SA, employeurs, programmes gouvernementaux de subvention à l'emploi, perspective d'avenir) a été mené auprès de dix agents de centre d'emploi au Québec. Quatre agents sur dix considèrent avoir de bonnes connaissances au sujet du TA ou SA. Le programme gouvernemental est perçu comme pertinent, mais la répartition des fonds reste un sujet majeur de discussion. Tous rapportent que la transition de l'école au marché du travail est un moment crucial dans le parcours de vie. Les conditions d'emploi pour les personnes avec TA ou SA est semblable dans tout le Québec, et les personnes perçoivent un salaire correspondant à leur emploi. Les modalités d'emploi sont variables en fonction du terrain (ressources locales, employabilité, formations, ouverture d'esprit de l'employeur, subvention). Cette étude est une étude exploratoire, et la consolidation des résultats nécessite une recherche à plus grande échelle (517).

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs donnent leur opinion concernant les études, la formation et l'insertion professionnelle des adultes autistes et les pratiques qu'ils ont développées pour accompagner ces personnes dès l'adolescence. Ces opinions et pratiques sont synthétisées ci-dessous.

La formation et l'insertion professionnelle des personnes autistes ne sont pas évidentes à plusieurs titres. Même si l'insertion professionnelle dépend du degré des troubles autistiques, du niveau intellectuel, du niveau de langage des personnes, etc. (518), elle dépend également des difficultés d'interactions, cognitives des personnes, etc. (468), ou encore de leurs difficultés à expliquer leurs spécificités (519). Ces paramètres entraînent inévitablement une discrimination (468) et un accès à l'emploi plus tardif que pour la population en général, ce d'autant que le monde du travail peut davantage juger l'intégration de la personne plutôt que ses réelles compétences (519). L'argument généralement avancé par les entreprises est que le travail est incompatible avec les restrictions d'aptitudes des personnes, de même qu'il est rarement envisagé une compatibilité des conditions d'emplois avec certains handicaps (518). Pourtant, même si elles peuvent rencontrer des pics et des creux d'habiletés (398), les personnes autistes possèdent de nombreux domaines de compétences (haut niveau de concentration, capacité pour des tâches répétitives, fiabilité, loyauté, etc. (468), intégrité, honnêteté, perfectionnisme, etc. (520)) et peuvent occuper divers types de postes (archivage, documentation, etc.) (519). En effet, certains adultes autistes peuvent bénéficier de capacités et de performances « spéciales », voire supérieures, pour un domaine particulier, fixe et parfois restreint (398).

Dès le plus jeune âge, l'angoisse (notamment pour les personnes Asperger) représente l'un des principaux facteurs limitant l'apprentissage et est souvent liée à l'environnement et aux moyens intellectuels différents des personnes autistes (rythmes et niveaux différents) par rapport aux autres personnes (521). Le manque d'interactions sociales peut engendrer des

effets négatifs (baisse de l'estime de soi, sentiment de solitude et d'isolement, sentiment de rejet par les pairs, symptômes dépressifs, etc.), ce qui fait qu'une attention particulière doit être portée aux étudiants ayant un TED (124). Des dispositifs scolaires spécifiques permettent la mise en œuvre de pratiques interdisciplinaires et sont déployés en milieu ordinaire (ex-Unité pédagogique d'intégration - UPI Collège et Lycée, devenue Unité localisée pour l'inclusion scolaire - ULIS) en concertation avec les équipements sanitaires, médico-sociaux et sociaux (522). De même, il peut être proposé à des adolescents en IM-Pro des temps d'intégration en ESAT associés à un enseignement et à des ateliers professionnels (jardin, cuisine, menuiserie, travail de bureau) (89). Concernant l'université, elle représente un lieu où résident des problèmes d'intégration, même si elle semble moins en retard par rapport aux grandes écoles dans la prise en considération du handicap (276). Néanmoins, des pistes de réflexion peuvent être soulevées, telles que la sensibilisation des professeurs, l'adaptation des cours, l'accompagnement, etc. (523).

La scolarisation et l'insertion professionnelle impactent les familles des personnes autistes. En effet, si leur enfant n'est pas scolarisé ou ne trouve pas un emploi, elles sont souvent obligées de diminuer ou d'interrompre leur emploi, ce qui représente un certain coût (486).

Les personnes autistes sont confrontées à un taux de chômage très important et sont plus désavantagées que la population en général. Aux emplois occasionnels s'ajoutent les faibles rémunérations et le manque de qualification des emplois proposés (486). De plus, même s'il n'existe pas de statistiques nationales, le manque de qualification représente l'un des freins à l'embauche (524). Par conséquent, sans préparation au préalable, l'accès à l'emploi des personnes autistes est très difficile (524), et les difficultés débutent bien en amont de la recherche d'emploi en elle-même (468). Ainsi, l'insertion professionnelle se prépare dès l'adolescence (522), et les étudiants doivent réfléchir à leur devenir bien avant la fin de leurs études (524). De plus, les systèmes d'assurance sociale en Europe dissuadent parfois les personnes à entrer dans la vie active, car les aides (transports, soins médicaux, etc.) peuvent être supprimées et représenter un désavantage (524).

Il est important de combattre la stigmatisation des entreprises à l'égard des personnes autistes (468). En effet, les employeurs redoutent généralement les déficits intellectuels associés à une faible scolarité, des perturbations de communication, des difficultés d'adaptation, des instabilités comportementales, etc. (518), et perçoivent souvent les personnes autistes comme « socialement maladroites » (486). Parallèlement, peu d'entreprises adaptent et aménagent les espaces de travail afin de permettre aux personnes de travailler dans de bonnes conditions (486, 518). Cette problématique est encore à construire et doit être développée (518).

L'amélioration de l'insertion professionnelle des personnes autistes dépend de plusieurs éléments. Tout d'abord, il est important d'expliquer aux personnes leur autisme et de faire en sorte qu'elles n'aient pas une image trop négative d'elles-mêmes (525). Il est important de développer l'information, la sensibilisation et la formation sur l'autisme (y compris sur le syndrome d'Asperger (519)), tant pour les professionnels en milieu scolaire, universitaires qu'au sein des entreprises (518, 521, 523, 526). Les formations doivent également s'adresser aux managers et aux services des ressources humaines des grandes entreprises (468). D'autres éléments tels que les aides à la communication, l'aménagement de l'espace de travail, la sensibilisation des autres membres du personnel, l'aménagement de pauses et le fait de délivrer des instructions claires et précises sont à prendre en compte et à développer. De même, l'apport de l'ergonomie pour l'aménagement de l'espace de travail de la personne est important car elle diminue les désavantages et permet une meilleure compatibilité de l'environnement (527). L'accompagnement de la personne comprend l'étude du niveau de capacités de la personne, détermine le type d'aides nécessaires au sein de l'entreprise et doit faire en sorte de pérenniser l'emploi grâce à la répétition des tâches (237). Si un référent au sein de l'entreprise s'avère nécessaire, il doit recevoir une formation pour accomplir correctement ce rôle (468). À ce titre, le tutorat est très important pour l'accès et le maintien

en emploi (237, 527, 523) et doit être réalisé de manière individuelle et pluridisciplinaire (527) et intensive (526). En effet, pour être efficace, le « *job coach* » doit être disponible de manière quasi-quotidienne, autant que de besoin. Ainsi, le « *job coach* » doit pouvoir être sollicité par la personne ou son entourage professionnel dès qu'un besoin est ressenti, et également pouvoir jouer un rôle de coordination avec les différents acteurs (526). Il est important d'aider la personne à choisir un emploi raisonnable selon ses compétences et ses intérêts (518), et de réaliser des essais afin de vérifier si le poste est adapté (524). Le responsable hiérarchique doit être prêt à expliciter ses jugements et ses réactions par rapport au travail effectué (*feedback*), ainsi que les comportements appropriés de remplacement à adopter (520). L'entreprise doit privilégier la réalisation d'une tâche à la fois, prévoir un espace calme où la personne peut se reposer et peut travailler de manière individuelle ou en groupe (525). Pour certaines personnes, le télétravail pourrait représenter une solution plus appropriée (276). De même, une réflexion serait à mener sur les périodes d'essai (durée, etc.). Elles représentent une période délicate du fait de la présence de nombreux obstacles (méconnaissance mutuelle, difficultés d'adaptation au nouvel environnement, etc.) (523).

Au sein des établissements médico-sociaux, des ateliers relatifs à la vie quotidienne sont organisés afin de maintenir cette notion « d'utilité sociale » pour la personne (528). L'activité professionnelle et le salaire n'ont pas toujours un sens pour l'adulte. En revanche, le monde professionnel représente une source d'épanouissement, d'ouverture sur l'extérieur (529).

Divers guides existent pour informer et aider les entreprises. À titre d'exemple, le guide émis par l'association Asperger Aide France présente la définition et la clinique du syndrome d'Asperger, les particularités des entretiens d'embauches (modestie, comportement déroutant, franchise), les points forts (ponctualité, perfection, logique, passion, vie privée réduite), les points faibles (difficulté à travailler en groupe, naïveté sociale, faible estime de soi, refus de s'imposer en compétition, réticence aux changements brusques), etc. (530) ; le guide Handisup' présente les particularités de l'autisme et rappelle les difficultés des personnes autistes, notamment pour trouver un emploi (531) ; le guide Randstad Autisme France incite les entreprises à diffuser des offres d'emplois claires et avec un vocabulaire adapté, conseille sur la procédure d'insertion à l'emploi, etc. (532).

Le « *jobcoaching* » est indispensable pour permettre l'accès et le maintien de la personne dans l'emploi. Ce type d'accompagnement doit reposer sur une coordination entre la personne autiste, la famille, les psychologues et l'entreprise (533). Il comprend plusieurs dimensions complémentaires, telles que l'accompagnement de la personne aux apprentissages sociaux et professionnels (526), l'accompagnement à réaliser des stages afin d'évaluer le type de poste le plus adapté, l'accompagnement de la personne lors de son embauche, etc. (534). Plus spécifiquement, il est important d'entraîner la personne pour les entretiens d'embauche (276). L'accompagnant doit avoir une bonne connaissance de la personne autiste et de ses possibles problèmes (468, 520). Au préalable, il réalise un travail entre l'entreprise et la personne, doit permettre au candidat de s'adapter et doit aménager le poste de travail (468, 520, 526). La personne effectue un travail guidé par les salariés et l'entreprise doit impérativement être soutenue pour assurer une permanence de l'emploi (533). Lorsque l'insertion professionnelle se déroule correctement, le soutien peut diminuer progressivement (468). Finalement, il représente une interface entre la personne et le milieu professionnel. L'efficacité du métier de « jobcoach » est démontrée mais ce statut n'est pas reconnu en France et rencontre des difficultés de financement (535). Pourtant, nécessitant de nombreuses compétences, il doit être reconnu comme un métier à part entière. L'accompagnement ne doit pas se limiter à l'entreprise (transports, logements, administratif, etc.) (527). Il doit pouvoir accompagner la personne à son domicile (526). Il pourrait également être étendu aux stages (523).

Le témoignage d'une association de personnes Asperger souligne qu'« *il faut également faire reconnaître ce handicap en entreprise et organiser un accompagnement au début de la prise de poste.* » (94).

La loi du 8 août 2016 (n° 2016-1088) relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels instaure le droit pour une personne handicapée à un accompagnement global et personnalisé vers et dans l'emploi (536). Cet accompagnement concerne les jeunes de 16 à 25 ans révolus, en difficulté et confrontés à un risque d'exclusion professionnelle ainsi que les personnes ayant la reconnaissance de travailleurs handicapés. De son côté, l'AGEFIPH offre ses services pour aider à la compensation du handicap dans l'emploi (aide au tutorat, au suivi post-insertion à la sortie d'un ESAT, prestation d'étude préalable à l'adaptation des situations de travail, aide à l'aménagement des situations de travail et à la compensation du handicap, etc.) (www.agefiph.fr).

Face à l'isolement social de certaines personnes autistes, le soutien par l'intermédiaire de groupes d'entraide par des pairs ou des réseaux professionnels peuvent s'avérer opportun (468). Les personnes autistes qui bénéficient d'un accompagnement ont 2,5 fois plus de chance de trouver et de se maintenir dans un emploi que celles qui ne sont pas accompagnées. D'autant que ce type de soutien aide également les directeurs d'entreprises car l'accompagnant résout certains problèmes. De plus, le coût d'assistance d'une personne autiste sans emploi est supérieur au coût d'une personne qui est en emploi (468). Toutefois, les professionnels accompagnant la personne doivent être vigilants à ne pas créer de dépendance supplémentaire et au contraire à tendre vers l'autonomie (194).

Les partenariats avec les acteurs régionaux (526), entre les acteurs de l'emploi et de la formation, entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social se développent progressivement, notamment dans les métiers de l'artisanat (534). Parallèlement, un accompagnement des employeurs doit être réalisé (information, préparation, etc.) et il est important qu'ils soient informés de la possibilité d'échanger avec l'organisme qui a placé la personne autiste (526).

De même, des expériences se développent et ont pour objectif l'insertion sociale et la professionnalisation des personnes autistes. L'exemple de l'association *Turbulences !* illustre ce type de pacte social et de professionnalisation au sein du projet de vie de la personne. Elle accueille des adultes avec autisme ou avec des troubles apparentés dans un ESAT et dans un service d'adaptation spécialisée. Les stagiaires participent à des activités artistiques, administratives, de régie, de restauration ou encore participent à l'entretien des locaux. L'attribution des postes dépend des envies de chacun mais une rotation permet à chacun de découvrir la diversité des professions. Chaque personne bénéficie d'un contrat et d'une rémunération et les stagiaires sont incités à transmettre leur savoir-faire. Les spectacles sont publics et sont diffusés dans des lieux culturels et au sein des établissements en collaboration avec des artistes (537). L'expérience de l'ESAT « les Trois Bonniers d'Orchies » a constaté que l'insertion professionnelle de certains jeunes était très bénéfique. Ces derniers avaient beaucoup évolué et envisageaient, par la suite, d'intégrer des logements individuels (529).

Depuis 2013, l'expérience d'un centre lillois de réadaptation professionnelle destiné à des stagiaires Asperger illustre l'insertion professionnelle en collaboration avec le CRA (dispositif Pass P'as). La plupart d'entre eux sont en internat et bénéficient d'activités, notamment en lien avec le monde professionnel. Parallèlement, une psychologue du travail est chargée de la relation avec les entreprises. Les étudiants bénéficient de cours et de stages en entreprise ainsi qu'un accompagnement important (sensibilisation de l'employeur, apprentissage des trajets, tenue d'un journal de bord par le stagiaire, visites sur le lieu de travail par les accompagnants et réunion pédagogique hebdomadaire). Ce dispositif vise à ce que les personnes autistes trouvent un emploi en fonction de ce qu'elles souhaitent. Il vise également à leur éviter tout isolement. Les familles collaborent et sont reçues une fois par trimestre pour faire le point. Les résultats de la première promotion indiquent que huit personnes sur 12 ont été embauchées (538). Depuis, les effectifs (suivi et nouveaux bénéficiaires) croissent (539). Parallèlement aux objectifs d'insertion et d'orientation professionnelle, cette expérimentation

semble faire progresser les personnes sur l'autonomie globale, tant au centre qu'au sein de l'environnement familial élargi (540).

À l'étranger, divers programmes relatifs à l'insertion professionnelle des personnes autistes existent également. À titre d'exemple, au Royaume-Uni, le gouvernement rémunère la personne au cours des premières semaines d'emploi au sein d'une entreprise, le temps que la personne et l'entreprise évaluent si le poste est adapté. Aux Pays-Bas, un travail est réalisé avec les personnes de manière individuelle pour identifier les forces, intérêts et préférences des personnes, etc. Finalement, pour être viables sur le long terme, ces programmes doivent intégrer un emploi rémunéré, un environnement de travail intégré et une assistance continue (468). Parfois et selon les personnes, les nouvelles technologies améliorent l'autonomie sur le lieu de travail (486).

L'emploi est très important pour les personnes autistes. Il représente un repère spatio-temporel et développe les relations extérieures (528). Il permet d'avoir un salaire et par conséquent d'être plus autonome. Il augmente les capacités cognitives et de communication et ne représente pas un facteur d'aggravation des troubles liés à l'autisme (486). Il représente un facteur majeur d'insertion sociale, d'épanouissement et d'enrichissement personnel. Il favorise les liens sociaux et procure un statut valorisant (518). Il participe, comme pour tout individu, à la construction de l'identité personnelle (528).

La société doit changer de regard sur les personnes handicapées. De plus, les MDPH doivent absolument disposer de données suffisantes pour assurer un accompagnement adapté aux besoins des personnes et faire en sorte que les entreprises et les services publics soient mobilisés pour l'insertion professionnelle (valorisation des réussites professionnelles, des compétences et de la fiabilité des adultes autistes, développement du *job coaching*) (235).

De même, des expériences existent telles que présentées par M. Schovanec[58] sur l'orientation professionnelle et les intérêts d'embaucher une personne autiste (523) ou encore l'existence d'une agence d'intérim spécialisée dans le recrutement de personnes autistes de haut niveau (85).

► Avis du groupe de pilotage

Il est important de sensibiliser les autres collègues tant aux particularités des personnes autistes qu'à la nécessité d'aménager l'espace de travail et un lieu « refuge » pour permettre le retrait sur le lieu de travail. Le monde professionnel doit avoir conscience que les personnes autistes peuvent développer des compétences très diverses et très spécifiques (voire incomprises) alors même que les compétences de base « classiques » ne sont pas acquises. De même, ces compétences sont plus ou moins mobilisables par la personne selon les périodes de vie. Il faut encourager les pics de compétences plutôt que de les dénigrer et de se focaliser sur les déficits. Ainsi, les personnes autistes peuvent apporter des compétences au monde professionnel et de manière générale.

Beaucoup de pratiques existent, qui même si elles ne sont pas spécifiques à l'autisme, peuvent être transposables pour ce public (le « *job coaching* » dans le domaine du handicap psychique, les approches concernant les « dys » comme la dyslexie, la dysphasie, etc. dans le domaine des apprentissages, etc.). En effet, les missions du *job coach* vont de la recherche à l'obtention d'un emploi, du soutien à la prise de poste à un accompagnement tout au long de l'activité de travail. Il remplit entre autres les fonctions telles que l'écoute et l'accompagnement de l'adulte autiste dans les processus décisionnels, le partage des succès et échecs, la connaissance et le développement des liens avec les différents acteurs, la coordination des interventions des différents acteurs autour de l'insertion professionnelle, la valorisation de compétences et le repérage des obstacles, le suivi des dossiers administratifs (rapports internes et externes), etc.

[58] Josef Schovanec a été missionné par le gouvernement le 19 mai 2016, lors de la Conférence nationale du handicap (CNH), pour fournir un état des lieux et des axes d'améliorations dans ce champ.

Enfin, de manière générale, il faut favoriser les partenariats entre les MAS, FAM, foyers occupationnels et les ESAT afin de favoriser l'accès à l'emploi. Par ailleurs, les ESAT ne représentent pas une unique solution. Des dispositifs innovants[59] associant de nombreux partenaires privés et publics montrent que l'embauche d'adultes autistes en milieu ordinaire est possible, même en dehors du syndrome d'Asperger, et apportent satisfaction tant du côté des adultes eux-mêmes que de l'entreprise. Ceci est confirmé par des témoignages de personnes autistes (94).

Pour favoriser l'accès à l'emploi des personnes suivies à l'adolescence en IME, il semble nécessaire de développer des dispositifs professionnalisants (en interne ou en externe) pour les jeunes adultes autistes jusqu'à l'âge de 25 ans, avant de passer en secteur adulte. Les accompagnements professionnalisants par les SESSAD, SAVS ou SAMSAH devraient également être développés. Les partenariats avec les organismes habituels de formation, notamment au sein des établissements scolaires (filières professionnalisantes ordinaires, ULIS-PRO, etc.) et dans l'enseignement professionnalisant supérieur sont nécessaires.

Quelles que soient les capacités de la personne, une activité de travail est indispensable pour permettre à l'adulte de structurer et donner sens à sa vie, renforcer la confiance en soi et consolider l'inscription sociale.

Ces activités présenteront de préférence les caractéristiques suivantes :

- le travail en petits groupes ;
- induisant une dimension socialisante, porteuse de sens et d'apprentissages ;
- favorisant la praxie, l'organisation, la planification et la relation à l'autre ;
- faisant intervenir une dimension cyclique, répétitive, pour favoriser les apprentissages ;
- inscrites dans un cycle évolutif pour éviter l'apparition de stéréotypies répétitives ;
- avec un libre arbitre accompagné ;
- produisant apaisement et sérénité ;
- prenant en compte ses goûts, sa parole, ses compétences et sa créativité.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

[59] Citons par exemple le projet porté en Eure et Loire par l'association Vivre et Travailler Autrement, qui a permis sur deux années d'embaucher sept adultes avec autisme dans une usine agroalimentaire, en CDI à mi-temps, avec aménagement des postes de travail et accompagnement par un ESAT et la maison départementale des personnes autistes, le SESSAD géré par le Centre hospitalier de Chartes, financé par l'ARS. Dans le cadre de ce projet, la fondation ANDROS met à disposition un lieu de vie et d'activités pour ces personnes, un lieu qui est géré et animé par l'association l'Association Vivre et Travailler Autrement, et financé par les conseils départementaux du lieu de résidence permanent de ces adultes. Ceux-ci retournent en famille le week-end et pendant les vacances (http://www.vivreettravaillerautrement.org/ consulté le 6 janvier 2017).

Études

Recommandations

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

Activités socialisantes

Recommandations

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

Formation, insertion professionnelle et emploi

Recommandation

- Évaluer avec l'adulte autiste ses compétences et ses freins pour faciliter la définition d'un projet professionnel en lien avec son choix. Ces évaluations devraient être prises en compte, pour proposer aux adultes autistes des formations qualifiantes. L'évaluation continue des compétences permet aussi de valoriser celles qui s'acquièrent au fil du temps des emplois. Les dispositifs de reconnaissance ou de valorisation des acquis de l'expérience pour obtenir une certification participent à cet objectif. Les évaluations devraient être réalisées tout au long de la vie, y compris en réinterrogeant les orientations MAS-FAM et foyer de vie.
- Inclure dans ces évaluations une évaluation neuropsychologique et de cognition sociale. Ajuster ensuite les programmes de remédiation cognitive au projet professionnel de l'adulte autiste.
- Prévoir une évaluation du temps de constitution du projet de l'adulte autiste, y compris pour les aspects administratifs.
- Lors de l'évaluation, il est essentiel de tenir compte du temps d'adaptation nécessaire et des répercussions écologiques que peut entraîner la nouvelle situation : faire une

évaluation en situation d'insécurité est compliqué pour l'adulte autiste qui doit à la fois découvrir le milieu du travail, l'activité, trouver un hébergement.

- Favoriser la construction du projet professionnel de l'adulte autiste, en milieu ordinaire ou en milieu adapté, et mettre en œuvre des dispositifs souples de passerelle inscrite dans le temps entre ESSMS ou entre ESSMS et le milieu ordinaire (permettant une évolution du parcours). Faire appel éventuellement à un centre de pré-orientation et à un centre de rééducation professionnelle.
- Offrir aux personnes autistes la possibilité d'aller vers et dans l'emploi, quel que soit le lieu où elles vivent, et ce, même si elles ont des déficits importants. Cela peut se traduire par une activité en milieu ordinaire, même de courte durée, de quelques heures par semaine en veillant à ce que l'adulte autiste soit suivi et en gardant un lien avec les services d'aide.
- Rechercher sur son territoire un partenariat avec les structures d'insertion professionnelle et les éventuelles entreprises en milieu ordinaire intéressées par le champ de l'autisme, notamment au regard des compétences spécifiques de certains adultes autistes. Développer les formations des professionnels et reconnaître le métier d'accompagnement dans l'emploi (grade C).
- Favoriser les pratiques d'accompagnement et de soutien à l'emploi aussi bien en milieu ordinaire que protégé (dont le *job coaching* notamment par un éducateur technique spécialisé, un ergothérapeute, un psychologue, etc.) en veillant à ce que l'accompagnateur en milieu professionnel soit sensibilisé à l'autisme en général et aux singularités de la personne en particulier (grade C). S'assurer que le *job coach* respecte les besoins de l'adulte autiste et les missions de cette fonction. Toute action de l'accompagnateur en milieu professionnel nécessite l'accord de la personne, qui peut souhaiter que son diagnostic ne soit pas connu de l'employeur. Le *job coach* devra aussi évaluer si l'espace de travail et les conditions de travail sont adaptés au profil de l'adulte autiste et sinon proposer à l'employeur des aménagements possibles. S'appuyer aussi bien en milieu ordinaire ou protégé sur les dispositifs de droit commun existants comme par exemple l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) et les autres dispositifs d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH).
- Évaluer les possibilités d'accompagnement du milieu professionnel avec des outils adaptés aux adultes autistes. Évaluer les besoins de soutien pour l'employeur. Proposer à l'employeur les guides destinés aux entreprises.
- Accompagner la personne le temps qui lui est nécessaire pour permettre dans un premier temps une préparation à l'emploi puis un accompagnement pour les démarches de recherche d'emploi. Promouvoir des dispositifs d'accompagnement à l'emploi pour adultes autistes, en lien avec des structures spécifiques d'entraide et d'insertion professionnelle, afin qu'il y ait un réseau structurant et un bon maillage. Assurer un suivi de l'adulte autiste sur le lieu du travail.
- S'appuyer sur les centres d'intérêt de l'adulte autiste et solliciter son choix lors de la recherche d'une orientation, d'une activité professionnalisante ou d'un travail. Ne pas s'appuyer sur ces centres d'intérêt s'ils se révèlent trop envahissants et contre-productifs.
- Proposer un entraînement aux habiletés sociales professionnelles et une réflexion sur la perception du travail au travers d'entretiens individuels ou d'ateliers collectifs (soutien à l'emploi, réhabilitation psychosociale). Mener une réflexion sur la mise à disposition de professionnels en milieu ordinaire pour aider et accompagner les personnes autistes (grade C).

- Proposer des programmes individuels de soutien aux habiletés professionnelles comportant :
  - un entraînement aux compétences sociales spécifiques du contexte professionnel ;
  - une aide à la réalisation de *curriculum vitæ* et à la préparation des entretiens d'embauche ;
  - un entraînement à la prise de fonction et aux savoir-être liés à la posture professionnelle ;
  - une attention particulière à la compatibilité entre l'adulte autiste et le profil de poste ;
  - des conseils aux employeurs, avant et après la prise de poste, pour l'adaptation du poste de travail et la connaissance de l'autisme (si la personne souhaite que le diagnostic soit connu de l'employeur) ;
  - un accompagnement de la personne après la prise de poste par un personnel connaissant l'adulte autiste. Garantir le retour dans l'établissement d'origine en cas de difficultés importantes.
- Accompagner les adultes autistes qui souhaitent s'investir auprès de leurs pairs, pour qu'ils puissent bénéficier d'une formation pour devenir « médiateur en santé »[60].
- Développer les habiletés socioprofessionnelles pour permettre à l'adulte autiste de connaître les relations employeurs-salariés et lui apprendre, à gérer son stress, les techniques de recherche d'emploi/de stage (rédiger un *curriculum vitæ*, une lettre de motivation, techniques et simulation d'entretiens de recrutement) mais également de suivi/maintien dans l'emploi (grade C).
- Proposer différents stages à l'adulte autiste en milieu professionnel, afin d'analyser en situation réelle l'adéquation entre les compétences de la personne et les exigences que nécessite le poste, pour définir l'environnement le plus propice (grade C). Si nécessaire, prévoir plusieurs stages ou des aménagements graduels.
- Au-delà des stages, encourager toutes activités d'insertion et d'immersion, qu'il s'agisse d'activités d'utilité sociale, responsabilisantes ou professionnalisantes, ou d'un travail (par exemple, créer des opérations au sein des communes telles que le partenariat entre un établissement médico-social et un atelier bois, des forums d'aide à l'emploi, etc.).
- Proposer à l'adulte autiste de l'accompagner si nécessaire lors de rencontres avec l'employeur (collègues, DRH, responsable hiérarchique direct), la médecine du travail et/ou le partenaire (Cap emploi, mission locale, université) et vers d'autres services d'accompagnement (Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés [Sameth], etc.).
- Proposer une aide à l'adulte autiste pour l'organisation de son travail, des aménagements (comme par exemple : temps partiel et télétravail), et des moyens éventuels d'adaptation du poste de travail ou de compensation sur le lieu de travail (aussi bien en milieu ordinaire qu'en milieu protégé). Si nécessaire, proposer une aide humaine complémentaire au moment d'un changement de poste, d'emploi ou lors de la transition entre des allocations financières publiques et un emploi rémunéré, éventuellement par le dispositif de l'emploi accompagné. Pour mener à bien le projet professionnel, soutenir la personne dans l'organisation de sa vie quotidienne. Pour ce faire différents dispositifs existent comme par exemple des services tels que les SAMSAH et SAVS.
- Proposer à l'adulte autiste de bénéficier d'une aide d'un salarié de l'entreprise.

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

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

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

- Proposer de faire appel à un ergothérapeute, à un ergonome ou à un professionnel connaissant bien les besoins et particularités de l'adulte autiste pour l'aménagement du poste de travail.
- Se renseigner auprès de l'employeur sur les possibilités de mise à disposition de l'adulte autiste d'un espace de retrait au sein de l'entreprise.

7.3.9 Culture, sports, intérêts personnels, loisirs

► État des lieux

Les pratiques culturelles, sportives, de détente et de loisirs[61] peuvent être les suivantes :

- les pratiques culturelles « classiques » : télévision et film, musique et radio, lecture, jeux vidéos, de société, informatique, internet, etc. ;
- les activités physiques et sportives : marche, piscine, équitation, etc. ;
- les activités de bien-être et sensorielles : relaxation, bains détentes etc. ;
- les pratiques artistiques amateurs : peinture, musique, danse, théâtre, etc. ;
- les travaux manuels : cuisine, jardinage, bricolage, etc. ;
- les sorties culturelles : cinéma, musée, théâtre, concert, etc. ;
- les sorties : pour les événements sportifs, les sorties au restaurant, etc. ;
- la découverte de la nature : promenade dans la nature, pêche, animaux de compagnie, sorties à la ferme, etc. ;
- les voyages, le tourisme, etc. »

Situation des personnes

En France

L'étude de Jordan (541) a eu pour objectif d'évaluer la nature et le nombre de centres d'intérêts décrits par des personnes avec TSA sans déficience intellectuelle. Les données sont issues d'une analyse lexicale des échanges sur des forums dédiés aux personnes avec TSA ou aux personnes sans TSA. Les termes relatifs aux centres d'intérêts / hobbies ont été catégorisés sur la base du questionnaire Obsession de Cambridge University (Baron-Cohen & Wheelwright, 1999) en 18 thématiques. Les données ont été comparées entre les groupes TSA *versus* non TSA et ce, par catégorie. Il a été observé que le groupe TSA présente significativement plus d'intérêts spécifiques et dispose d'un nombre supérieur d'intérêts comparativement au groupe témoin. Ces intérêts sont significativement plus marqués pour les domaines des sciences, des troubles psychologiques, de l'histoire et de la culture, des systèmes de croyance, des animaux, des sports et jeux, des systèmes mécaniques et informatiques, de la technologie et des machines. Le groupe contrôle présente significativement plus d'intérêt pour le sport et les jeux. Les principales limites de cette étude sont qu'une proportion importante de participants (35 %) n'a pas de diagnostic confirmé ; que le ratio genre n'est pas équivalent dans les groupes et que la majorité des participants ayant un diagnostic présente un syndrome d'Asperger (58 %).

À l'étranger

L'étude de Wang (542) a pour objectif d'évaluer le taux de participation des personnes avec TSA sans DI à des activités, de recenser les activités auto-identifiées comme motivantes et d'explorer les freins qui limitent leur participation à ces activités. Les données sont issues d'autoévaluation à partir de questionnaires sur le panel d'activités relatives à la culture du pays Taiwan. Comparaison : les données sont comparées entre les groupes TSA (n = 11) *vs* sans TSA (n = 11). Les aidants familiaux participent à l'évaluation pour fixer un taux de

[61] Sur la notion de pratiques culturelles, voir les enquêtes nationales sur les pratiques culturelles des Français réalisées par le ministère de la Culture : < www.pratiquesculturelles.culture.gouv.fr>

concordance avec les données des participants. Résultats : le taux de participation à des activités du groupe TSA est significativement inférieur à celui du groupe contrôle, en particulier dans neuf sur 61 activités listées. En revanche, le taux est supérieur pour les activités suivantes : regarder les transports publics et regarder la télévision. Les aspects qui freinent la participation aux activités sont les effets sensoriels, les troubles de l'attention et l'absence de ressources / aptitudes adéquates. Limites : cette étude repose sur des postures culturelles qui sont à vérifier sur d'autres cultures. Intérêts : cette étude peut ouvrir sur les aménagements à mettre en place pour favoriser la participation des personnes avec TSA.

Une enquête canadienne, ayant eu pour objectif de comparer la qualité de vie d'adultes de 18 à 21 ans avec (n =12) ou sans syndrome d'Asperger (n = 13), montre que les adultes avec syndrome d'Asperger passe plus de temps en loisirs que le groupe témoin, dans la mesure où la moitié d'entre eux n'a pas d'emploi. Cinq des adultes avec Asperger ont principalement pour loisirs des activités avec des amis ou des activités solitaires et sept principalement des activités solitaires, alors que dix des adultes témoins ont des activités principalement avec des amis (289).

Aux États-Unis, une étude a décrit la vie sociale de 235 adolescents (âge 10-21 ans, n = 185) et adultes (âge 22-47 ans, n = 50) autistes (diagnostic d'autisme confirmé par ADI-R) vivant chez leurs parents (543). Ils ont été recrutés dans une étude longitudinale plus grande. Ce sont les mères qui ont répondu à l'enquête par entretiens à domicile et rempli les questionnaires auto-administrés. Une proportion de 53,6 % de l'échantillon avait au moins un ami (défini comme un ami du même groupe d'âge avec lequel la personne a une réciprocité des relations et avec lequel elle participe à des activités variées dans des groupes prédéterminés ou non). Les principales activités pratiquées au moins une fois/semaine ont été : marcher ou faire de l'exercice pour 74,5 % de l'échantillon, travailler à un passe-temps (41,3 %), participer à une activité de loisirs en groupe (38,5 %) ou participer à un office religieux (30,6 %). Une moindre proportion a participé au moins une fois par semaine à des discussions informelles (*socialize*) avec la famille (22,6 %), des amis (20,9 %) ou des jeunes de l'école ou des collègues de travail (13,2 %). Les facteurs prédictifs du fait d'avoir des relations sociales avec les pairs étaient : être adolescent (*versus* être adulte), avoir une moindre altération des interactions sociales. Les facteurs prédictifs d'une participation aux activités sociales et de loisirs étaient : avoir une plus grande indépendance dans les activités de la vie quotidienne, un plus grand nombre de comportements intériorisés (de type auto-mutilation et retrait) par rapport à des comportements asociaux ou extériorisés, une moindre altération des interactions sociales, bénéficier d'un plus grand nombre de services, une plus grande participation de la mère dans des activités sociales et de loisirs, et l'inclusion scolaire. Les principales limites de cette étude étaient : un manque de représentativté de l'échantillon puisque tous les participants habitaient chez leurs parents ; toutes les données ont été obtenues auprès des mères qui ne connaissaient peut-être pas toutes les relations de leur enfant à l'école ou au travail.

État des pratiques

Enquête publiée

Onze des 24 structures pour adultes interrogées dans le cadre du volet qualitatif de l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 ont signalé avoir établi des partenariats avec d'autres organismes pour proposer des activités de loisirs ou culturelles (n = 11) ainsi que des activités physiques et sportives, en milieu ordinaire (n = 7) ou adaptées (n = 4) (43).

Appel à contribution

Les établissements organisent différentes activités culturelles, de loisirs, artistiques, et des séjours vacanciers à destination des usagers. Ces animations sont organisées dans le cadre

du projet personnalisé selon les centres d'intérêts de la personne avec TSA et sont réalisées en groupe ou de manière individuelle.

Lorsqu'il s'agit d'activités physiques et sportives, elles sont toujours encadrées par des professionnels compétents pour garantir la sécurité des participants. Elles se réalisent au sein d'un gymnase, d'une salle de sport ou d'une piscine. Toutefois, il apparaît que les structures manquent d'un personnel qualifié pour conduire ce type d'activités. Pourtant, ces dernières sont indispensables et permettent à la personne avec TSA d'élargir ses centres d'intérêts, de favoriser son apprentissage vers de nouvelles compétences, de valoriser son identité et de mettre en valeur sa créativité. Par ailleurs, certains témoignages indiquent solliciter la personne avec TSA pour faire des propositions d'activités culturelles et créatives.

Pour les séjours de vacances, un important travail est nécessaire et quand cela est possible, certains usagers y sont associés. De manière générale, les établissements notent d'importants effets positifs (diminution du stress, renforcement de l'estime de soi, diminution des troubles du sommeil, amélioration cognitive) et mettent en avant le bien-être de la personne avec TSA. Les familles souhaiteraient par ailleurs que ces temps d'activités soient plus importants.

► Recommandations publiées

Le NZGG recommande que les adultes avec TSA aient accès à des structures de loisirs et à des activités enrichissantes adaptées à leurs besoins et intérêts et conçues pour favoriser l'inclusion sociale (67). Il recommande également que le projet de loisirs individuel soit évalué régulièrement par le personnel en ayant la responsabilité et ayant reçu une formation spécialisée pour ce rôle.

Dans la recommandation de l'Anesm sur « la qualité de vie en MAS-FAM », « *les pratiques culturelles, sportives, de loisirs et détente sont abordées sous l'angle du plaisir et de l'épanouissement personnel.*[62] *Au-delà des objectifs de bien-être et de détente, ces pratiques peuvent également avoir un effet bénéfique sur la santé (notamment les activités physiques et sportives), sur le bien-être psychique (par exemple en se sentant valorisé grâce à une production artistique), et sur le lien social (en participant à un projet commun ou en sortant de l'établissement). Les professionnels utilisent parfois le terme d'activités d'animation pour qualifier ces pratiques* (14).

La façon dont ces activités peuvent être utilisées à des fins thérapeutiques (par exemple l'équithérapie, la balnéothérapie, la musicothérapie, etc.) en lien avec la déficience/pathologie de la personne accueillie n'est pas abordée. La question est traitée sous l'angle de l'accessibilité. En effet, la situation complexe de handicap des personnes accueillies en MAS-FAM peut limiter leur accès aux pratiques sportives, culturelles et aux loisirs. L'enjeu pour les professionnels est de rendre accessible ces pratiques, notamment en les adaptant et en aménageant l'environnement.[63] » (14).

► Revues systématiques et études évaluant les interventions

Une revue systématique effectuée par *l'Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) a évalué l'efficacité d'interventions mises en œuvre par des professionnels paramédicaux (*Allied health interventions*) (73). Deux études ont été retenues, un essai contrôlé randomisé jugé de qualité moyenne évaluant la pratique de loisirs, décrit ci-dessous (546) et une série de

[62] Ces pratiques répondent aux besoins 12 à 14 tels que les définit Virginia Henderson : *« s'occuper en vue de se réaliser, se divertir, se récréer (se détendre, se cultiver, s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et éprouver une satisfaction personnelle), apprendre »* et au sommet de la pyramide des besoins de Maslow *« le besoin de réalisation de soi ».*

[63] Voir par exemple : - Ministère de la Culture et de la Communication. *Culture et handicap, guide pratique de l'accessibilité culturelle*, Paris : ministère de la Culture et de la Communication, 2007 (544).

- UNAPEI, *L'accès aux pratiques artistiques et culturelles*. Paris : Unaepi, 2009 (545).

- Centre national de ressources pour l'accessibilité des loisirs et de la culture : http://www.cemaforre.asso.fr.

cas, jugée de faible qualité, ayant évalué la faisabilité de mise en œuvre d'un programme de musicothérapie auprès de 22 adolescents et adultes de 13 à 29 ans (moyenne : 18 ans). Au cours de cette étude pilote (Greher 2010), les auteurs rapportent que 19 des participants considèrent s'être fait des amis au cours de ce programme, ce que confirment 11 de leurs parents. Les auteurs de la revue signalent que ces deux études ont évalué leurs résultats à court terme, peu de temps après la fin de l'intervention. Les effets à long terme ne sont donc pas connus (73).

Au total, dix études ont été identifiées (Tableau 21). Il s'agit de trois études contrôlées ayant évalué une intervention basée sur des mouvements de danse (547-549) ; deux études non contrôlées ayant évalué une intervention basée sur la musique (550, 551) ; deux études non contrôlées ayant évalué des interventions visant à favoriser l'activité physique (552, 553) ; deux études contrôlées randomisées ayant évalué la pratique de loisirs (546, 554) et une étude contrôlée ayant évalué une intervention favorisant la pratique de loisirs (555).

Intervention basée sur des mouvements de danse

Une étude pilote allemande a testé de manière prospective et contrôlée les effets d'une intervention basée sur la réalisation de mouvements de danse chez 31 jeunes adultes autistes de haut niveau ou Asperger (selon les critères CIM-10) (âge moyen : 22 ans) (547). L'objectif de l'intervention était d'améliorer la psychomotricité, les compétences sociales, la reconnaissance d'autrui et le sentiment de bien-être. Un groupe de 16 individus a reçu une intervention avec sept séances hebdomadaires de danse pendant une heure chacune. Les résultats ont montré, dans le groupe intervention, une amélioration significative du sentiment de bien-être avec une diminution du sentiment de tension psychologique. Une amélioration du score de reconnaissance de son corps, une meilleure reconnaissance d'autrui et une amélioration des compétences sociales était également mises en évidence, par rapport au groupe contrôle. Il n'y avait pas de modification de l'empathie après l'intervention. Ce programme semble pertinent pour développer les aspects sensorimoteurs (concept théorique de la cognition incarnée) plutôt que les compétences de mentalisation et empathie.

Une autre étude contrôlée a testé l'efficacité potentielle d'une intervention de danse/mouvement fondée sur l'imitation et la synchronisation interpersonnelle (SI-DMI) chez 55 adultes autistes sans déficience intellectuelle (548). L'objectif de l'intervention était de renforcer l'inférence émotionnelle et l'empathie. L'intervention a été comparée à des exercices visant la coordination motrice individuelle. Les résultats ont montré dans le groupe intervention une augmentation significative de l'inférence émotionnelle mais non des sentiments d'empathie, et une augmentation des capacités de synchronisation et des tendances à l'imitation par rapport au groupe contrôle.

Une étude a eu pour objectif d'évaluer une intervention combinant écoute de musique et danse en chansons avec répétition de mouvements simples mimant des postures proposées par l'animateur, chez huit adultes avec autisme sévère (selon l'axe 1 du DSM-IV et score CARS ≥ 37) (549). La comparaison était faite par rapport à un groupe contrôle de huit adultes d'âge et de caractéristiques comparables ayant des interventions habituelles dans le même centre. Il a été observé dans le groupe intervention une amélioration du score ECA-R traduisant une réduction des symptômes autistiques au cours du temps. Une amélioration a également été observée dans le groupe contrôle qui bénéficiait d'une prise en charge régulière et les données ne permettent pas de rattacher formellement les bénéfices à la pratique de la danse.

Intervention basée sur la musique

Une étude de cas multiples avec mesures répétées a eu pour objectif d'évaluer l'effet d'un programme de musicothérapie sur les comportements et les compétences musicales de huit personnes ayant un TSA avec troubles sévères (550). Les données sont comparées avant (T0), à mi-programme (T26 semaines) et en fin de programme (T52 semaines). Il a été

observé des effets significatifs entre T0 et T26 tant pour le profil comportemental que pour les aptitudes musicales. Les principales limites sont l'absence de groupe contrôle et le faible effectif. De plus, des précisions qualitatives font défaut sur les effets comportementaux observés.

Une étude avant-après a eu pour objectif de rapporter les résultats d'un programme musical pilote pour des adolescents et des adultes jeunes avec TSA sans déficience intellectuelle (551). Ce programme a incorporé technologie, ordinateurs, et logiciels de production de musique pour allier les intérêts des personnes dans les technologies avec leurs intérêts pour la musique. Il s'éloigne du modèle traditionnel de musicothérapie.

Activité physique

Une étude a eu pour objectif de favoriser l'activité physique (marche) chez des personnes avec TSA sans déficience intellectuelle par l'utilisation d'une procédure comportementale basée sur l'annonce des objectifs et les agents renforçateurs (552). Les données ont été enregistrées à l'aide d'un podomètre. Les objectifs visés (10 000 pas / jour ou plus) ont été atteints avec la procédure comportementale et de renforcement. Ainsi, le programme d'activité physique est réalisé avec la participation active de la personne avec TSA. En revanche, cet objectif n'est pas maintenu sans la procédure.

Une étude descriptive rétrospective a eu pour objectif de rapporter la mise en place d'un programme d'activité physique adaptée* dans une maison d'accueil spécialisée pour les adultes autistes (thèse de médecine) (553). L'étude a été menée sur trois ans. La majorité des résidents a pratiqué entre cinq et 15 heures d'activité par semaine. Il n'a pas été observé d'évolution systématisée du temps hebdomadaire d'activité physique ni individuelle, ni collective. Les activités proposées se sont progressivement diversifiées. L'indice de masse corporelle a diminué chez dix résidents de 2,37 kg/m^2 en moyenne.

Pratique de loisirs

Une étude contrôlée randomisée avec mesures répétées a eu pour objectif d'évaluer l'effet de la pratique de loisirs chez des personnes avec TSA (554). Les résultats ont montré d'une part, une augmentation significative du score VABS (comportements socio-adaptatifs) dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle entre l'état initial et la fin du programme, et d'autre part des effets sur les indicateurs socio-émotionnels (tels que reconnaissance des émotions, dénomination des émotions, appariement d'identité) et sur les fonctions exécutives. Les principales limites sont le niveau de développement des personnes avec TSA peu détaillé (QI, verbal, etc.), la randomisation non détaillée.

Une précédente étude du même auteur, contrôlée randomisée avec mesures répétées, a eu pour objectif d'évaluer l'effet de la pratique de loisirs chez des personnes avec TSA (546). Il a été observé, dans le groupe intervention, une diminution significative du niveau de stress ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie globale, plus particulièrement les facteurs de satisfaction et d'indépendance, comparé au groupe contrôle entre l'état initial et la fin des 12 mois d'intervention. En revanche, dans le groupe de contrôle, il n'y a pas eu d'amélioration significative du stress ni de la qualité de vie. Les principales limites sont le niveau de développement des personnes avec TSA peu détaillé, la randomisation non détaillée, l'absence de variable pour contrôler l'usage de jeux dans le groupe contrôle.

Une étude contrôlée avant-après a eu pour objectif d'évaluer l'effet d'un programme préliminaire de groupe visant à améliorer le mode de loisirs en milieu ouvert chez des adultes avec TSA sans déficience intellectuelle vivant chez leurs parents ou indépendants (555). Il a été observé, dans le groupe intervention, une diminution du besoin d'aide pour les loisirs, un engagement plus régulier dans les loisirs, et une augmentation de la satisfaction du mode de

* Voir glossaire, Annexe 4.

loisirs après le programme. Les principales limites sont l'absence de randomisation et le faible effectif.

Synthèse

Plusieurs études d'interventions relatives à la culture, à l'activité physique et aux loisirs ont été identifiées. Ces études sont centrées sur l'évaluation des effets des interventions proposées sur l'état de santé de la personne et non sur l'évaluation des pratiques visant à améliorer l'accessibilité des activités de loisirs, culturelles ou sportives. Elles ont un niveau de preuve faible.

► Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs donnent leurs opinions concernant la culture, le sport et les loisirs des adultes autistes et décrivent les pratiques qu'ils ont développées pour accompagner ces personnes vers et dans ces activités. Ces opinions et pratiques sont synthétisées ci-dessous.

L'accès à la culture, au sport et aux loisirs est important pour toute personne. Il l'est d'autant plus pour les personnes autistes quand il participe à l'amélioration de la condition générale de la personne. En effet, même si les activités comportent des difficultés d'appréhension, lorsqu'elles sont encadrées, elles peuvent génèrer des progrès (illustrés par les exemples ci-dessous) (556).

À titre d'exemple, les activités sportives, lorsqu'elles sont encadrées, apportent de multiples bénéfices, comme le développement des capacités sensori-motrices, de communication, de mémorisation, etc. En raison de leurs difficultés de communication et de socialisation, les personnes autistes préfèrent les activités individuelles. Ainsi, la gymnastique, l'escalade, certains sports de glisse ou certaines activités de contact comme le judo sont appréciées. En revanche, les activités à distance et rapides (tennis, tennis de table, etc.) s'avèrent plus difficiles à pratiquer en raison de difficultés de la vision dynamique des mouvements. Enfin, les activités collectives (rugby, football, etc.) peuvent être pratiquées lorsque les personnes sont en capacité de comprendre les règles du jeu. Bien entendu, il est important de tenir compte des particularités sensorielles des personnes (lumière, bruit, toucher – rugosité des kimonos, du tapis, etc.). Les activités sportives apportent des perspectives importantes d'apprentissage et donnent aux personnes le sentiment d'appartenance à un groupe. Ce type d'activités reste néanmoins limité lorsqu'elles sont destinées à des personnes autistes, car peu de structures sont adaptées, équipées et formées (556).

L'approche grâce à un animal, même si elle doit être envisagée comme une aide parmi d'autres, offre de nombreuses qualités (sensorielles, tactiles, visuelles, olfactives, etc.). L'animal peut faire émerger une communication gestuelle et verbale grâce aux jeux et aux caresses. Il peut représenter un élément sécurisant et stable. Enfin, il peut développer le langage de la personne et participer à son équilibre émotionnel. L'animal apaise, ne porte pas de jugement et permet ainsi à la personne de se sentir acceptée. Dans certains cas, l'animal représente une transition entre la personne et le personnel encadrant. L'exemple de l'activité équestre illustre l'intérêt de l'interaction entre la personne et l'animal. En effet, cette activité permet de travailler un mode de communication infra-verbal. L'accompagnement consiste à guider l'adulte autiste au sein du centre équestre, de lui apprendre à monter à cheval (se laisser conduire et prendre ses repères) et à différencier entre être avec, conduire ou diriger. Les personnes participent également à l'entretien du centre équestre. L'objectif de cette activité est de favoriser les interactions émotionnelles entre la personne et l'animal ou encore avec l'éducateur (557). La présence ou non d'animaux au sein des établissements est encadrée par la réglementation, qui, actuellement, confère le droit de décision aux directeurs d'établissements. Cette question n'est pas évidente à considérer car elle doit prendre en compte plusieurs facteurs (phobies, contraintes logistiques, hygiène, etc.) (558).

La musicothérapie permet aux personnes d'utiliser un mode de communication non verbal tout en éprouvant du plaisir à participer à ce type d'activités. Elle s'organise autour de chansons et

d'instruments de musique. Elle peut générer une détente et révéler une reconnaissance d'identité, une compréhension, un respect et un rapprochement avec les autres personnes (559).

Depuis quelques années, les expériences artistiques se développent et offrent différentes approches. L'expérience du festival artistique de l'association Futur composé favorise l'accès aux pratiques culturelles et valorise l'implication des personnes autistes dans ce champ. Elle tente également de changer la perception de la société sur ce public et offre tous les deux ans un festival (560). À titre d'exemple, la revue « Le Papotin » est un journal pour les personnes démunies de paroles. Ce journal se distingue de l'art-thérapie (appliquée en psychiatrie et qui constitue un « matériel clinique »). Au contraire, il représente une passerelle avec le milieu ordinaire et l'intégration sociale, ainsi qu'une reconnaissance du public « ordinaire ». (Cf. section 7.3.8). En ce sens, depuis plus vingt ans, les associations culturelles sont accompagnées dans plusieurs domaines pour développer l'expression artistique d'adolescents et d'adultes autistes. Elle est diffusée à la fois par abonnement et en ligne. La compagnie Turbulences accueille des artistes et produit ses propres créations dans le chapiteau ouvert au public en soirée les week-ends. Elle a par ailleurs entraîné la création d'un ESAT, d'un service d'accompagnement social puis d'un foyer d'hébergement. De son côté, le groupe de musique Percujam composé de personnes autistes et de professionnels s'est installée dans un FAM « Alternotes » et il organise des tournées au niveau national, ou encore Zig Zag Color produit des catalogues et expositions dans des galeries ou espaces publics[64] (561, 562).

Des guides éducatifs permettent d'accompagner la personne avec TSA dans les loisirs et de faire en sorte que cette dernière allie plaisir et apprentissage. Ils apportent des notions sur les loisirs structurés et non structurés, sur la compréhension des objectifs de jeu, sur le contexte éducatif et sur les compétences de la personne qui en découlent et qui peuvent être transversales à d'autres domaines. Bien entendu, l'accompagnement doit tenir compte des motivations et des besoins de la personne (563).

Plus largement, des méthodes existent pour tenter d'améliorer l'accompagnement des personnes autistes. À titre d'exemple, pour que les personnes puissent vivre chez elles, une méthode tente de favoriser un style de vie « valorisé » et se focalise sur les activités et non sur les compétences. Cette méthode requiert la réalisation d'une évaluation et la mise en place d'un plan de soutien personnalisé. Les informations sont ensuite synthétisées sous quatre dimensions (intégration physique et sociale, respect des préférences et de la variabilité des activités présentées) et aident les professionnels à identifier les éléments stressants pour la personne et ainsi gérer les situations de stress (244).

Comme tout un chacun, les vacances font partie de la vie et représentent « *une sorte de norme qui nous définit dans la société* ». Il n'y a donc pas de raison pour que les adultes autistes n'en profitent pas. Ainsi, le rôle du lieu d'hébergement est bien d'assurer un accompagnement, y compris un accompagnement aux vacances (à l'extérieur de l'établissement d'hébergement, selon les personnes), ce qui lui évite de devenir une simple « garderie » pendant ces périodes. Certaines personnes ont une capacité d'adaptation et apprécient d'être en vacances avec le reste de la population. Ces vacances permettent ainsi d'élargir les repères des adultes autistes, évitent l'ennui, créent des souvenirs, permettent des échanges, etc. Bien entendu, cette démarche nécessite une préparation en amont. Si l'accueil est réalisé sur un autre site, la structure d'hébergement peut fermer quelques jours. Cette continuité d'accompagnement induit que la structure d'hébergement finance une partie du séjour et que l'adulte finance le surplus, soit une partie du transport, de la location, etc. (564).

Aujourd'hui, le regard de la société change et l'on note une progression en matière d'intégration des personnes autistes dans les loisirs, de la culture et des temps libres (565).

[64] Galerie des Beaux-Arts, galerie du Crous à Paris régulièrement, ou Jardins du château du Versailles en 2015.

► Avis du groupe de pilotage

Il est important de prendre les activités de manière globale et de ne pas différencier celles qui sont réalisées dans le cadre d'un établissement de celles qui sont proposées dans le cadre de dispositifs ordinaires (sport sur ordonnance et politique incitative de la ville pour la promotion de la santé). Il faut également tenir compte des choix de la personne autiste, c'est-à-dire identifier ses intérêts personnels et déterminer les apprentissages nécessaires et les moyens de compensation à mettre en œuvre pour lui permettre de participer à une activité. Parallèlement, il faut déterminer les lieux accessibles ; soutenir les apprentissages nécessaires à l'activité (trouver une conférence, un film, un cinéma, un gymnase, planifier la sortie, savoir comment s'y rendre, etc.) et construire des partenariats avec les associations sportives ou culturelles adaptées (par exemple : fédération française de sport adapté, Handi Surf, etc.) ou « ordinaires » (par exemple : association sportive des PTT de Montpellier, Vive Voix, etc.).

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

► Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

- Identifier avec l'adulte autiste ses attentes, goûts et envies en termes de participation aux activités culturelles, sportives ou de loisirs et les éventuelles barrières pour les mettre en œuvre. S'appuyer sur ses forces pour élargir et mettre en valeur ses centres d'intérêt et éveiller sa curiosité.
- Selon ses besoins, ses goûts et ses envies, apprendre à l'adulte autiste à faire des choix, à organiser des loisirs et occuper ses temps libres, valoriser l'apprentissage de nouvelles compétences (artistiques, sportives, etc.) et la créativité. Cela ne doit pas correspondre à des temps informels mais au contraire à des temps structurés et organisés. Envisager la fatigue induite par une surstimulation et veiller à respecter le besoin de retrait.
- Rechercher sur le territoire les associations culturelles, sportives et de loisirs, adaptées ou non, pour accompagner l'adulte autiste. Cela peut se faire à l'aide de convention, avec des partenaires du social ou du médico-social.
- Favoriser l'inclusion en milieu ordinaire dans des clubs sportifs, culturels, de loisirs, sociaux (tables d'hôtes, etc.) pour les adultes autistes qui le souhaitent. Informer et sensibiliser les partenaires en milieu ordinaire au fonctionnement de l'adulte autiste, leur permettre de faire appel à une personne ressource en cas de questionnement ou de difficulté.
- Recueillir les intérêts de l'adulte autiste et lui proposer en fonction de ses goûts un essai/une immersion progressive dans des activités sportives individuelles (natation, équitation, course à pied, randonnée, judo, escrime, etc.), ou des activités sportives collectives (club de randonnée, basket, etc.).

- Permettre la participation à des activités sportives, culturelles, de loisirs, adaptées pour les adultes autistes qui le souhaitent et qui seraient réticents à prendre part à ces activités en milieu ordinaire.
- Favoriser le développement de programmes d'activités physiques adaptées (APA), animées par des professionnels formés dans ce domaine.
- Encourager les activités de création et de découverte, dont les activités en lien avec les intérêts particuliers de l'adulte autiste, car elles constituent un levier certain pour améliorer la qualité de vie.
- Être attentif à l'adulte autiste qui n'a que peu de possibilités de séjours et prévoir la possibilité qu'il soit accueilli dans des lieux alternatifs pour les vacances. Être attentif aux qualifications des professionnels encadrants proposés dans ces séjours de vacances. Lors de ces séjours, anticiper les efforts auxquels la personne va être confrontée dans son nouveau milieu et être attentif à la précision des informations données aux équipes encadrantes en amont du séjour pour en garantir la qualité.
- S'assurer que l'adulte autiste puisse bénéficier de vacances au moins une fois par an.
- Dans le cas où les moyens financiers de l'adulte autiste ou de son entourage ne le permettent pas, veiller à ce que les projets des ESSMS pallient ce manque en organisant la continuité de l'accompagnement en termes de moyens humains et financiers, par exemple sous forme de « vacances accompagnées » ou de coopération entre établissements/dispositifs pour favoriser des accueils temporaires.
- Préparer et formaliser en amont avec l'adulte autiste les transitions courantes (vacances et fêtes par exemple). Un travail d'accompagnement peut être réalisé individuellement ; il nécessite, à l'aide de différents supports adaptés à la communication de l'adulte autiste (aides visuelles, explications, emploi du temps, etc.), de présenter plusieurs jours avant pour certains, juste avant le départ pour d'autres, ces éléments faisant suite à des observations préalablement réalisées.

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

Ce chapitre a pour objectif de préciser l'état des connaissances relatives à l'état de santé des adultes autistes et les interventions mises en œuvre pour leur favoriser l'accès aux soins.

8.1 Rappel du cadre juridique

Droit d'accès aux soins

Le droit à la protection de la santé est garanti par la constitution et rappelé par le Code de la santé publique.

« *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* » (art. L. 1110-1 du Code de la santé publique).

Le droit à la protection de la santé implique notamment l'absence de discrimination ainsi que le droit de recevoir les soins les plus adaptés. Ainsi, le Code de la santé dispose que :

- « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* » (art. L. 1110-3 du Code de la santé publique) ;
- « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées* » (art. L. 1110-5 du Code de la santé publique).

Droit des usagers du système de santé et notamment droit à un diagnostic, droit à une information claire compréhensible et adaptée, droit de consentir ou de refuser les soins, droit de ne pas faire l'objet de soins inappropriés

L'adulte autiste bénéficie du droit, comme tout citoyen, à l'information et au consentement pour les décisions relatives à sa santé.

- Droit à l'information

« *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » (article L. 1111-2 du Code de la santé publique). L'information doit être claire, loyale et appropriée. Elle est simple, intelligible et adaptée au degré de compréhension du patient.

Lorsque la personne est placée sous tutelle, l'information est délivrée au tuteur. Toutefois le majeur sous tutelle a le droit de recevoir une information adaptée à ses facultés de discernement (article L. 1112-2 du Code de la santé publique).

- Droit au consentement

« *Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé […] Le consentement des majeurs sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* » (article L. 1111-4 du Code de la santé publique).

Droit d'aller et venir

La liberté d'aller et venir, appelée encore liberté de circulation, de mouvement ou de déplacement est une liberté garantie par la Constitution.

La personne hospitalisée ou prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux conserve l'exercice de ses libertés et notamment son droit à aller et venir librement (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Toutefois, conformément à la jurisprudence, des mesures restrictives à la liberté d'aller et venir peuvent être prises à condition qu'elles soient justifiées par le risque d'atteinte immédiate ou imminente à la sécurité des usagers ou d'un tiers. Les mesures prises doivent être nécessaires (impossibilité de recourir à des mesures alternatives moins contraignantes), proportionnées et adaptées à l'état de la personne, avec une durée la plus courte possible.

Soins psychiatriques sans consentement

Le principe affirmé par la loi est celui de l'hospitalisation « libre », c'est-à-dire volontaire.

« *Une personne ne peut sans son consentement ou, le cas échéant, sans celui de son représentant légal, être hospitalisée ou maintenue en hospitalisation dans un établissement accueillant des malades atteintes de troubles mentaux, hors les cas prévus par la loi* » (article L. 3211-1 du Code de la santé publique). La personne hospitalisée dans ces conditions « *dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus aux malades hospitalisés pour une autre cause* » (article L. 3211-2 du Code de la santé publique).

Les restrictions à l'exercice des libertés individuelles doivent donc être « *adaptées, nécessaires et proportionnées* » à l'état mental du patient et à la mise en œuvre du traitement requis. « *En toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée et sa réinsertion recherchée* » (article L. 3211-2 du Code de la santé publique).

Cas particulier de l'isolement et de la contention

L'article 72 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a donné un cadre juridique spécifique au recours à l'isolement et à la contention en psychiatrie. Définis comme des « *pratiques de dernier recours* », l'isolement et la contention sont uniquement destinés à « *prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui* ». L'isolement et la contention ne peuvent être autorisés que par un psychiatre et « *pour une durée limitée* » (article L. 3222-5-1du Code de la santé publique).

Il n'existe aucune disposition spécifique concernant le recours à l'isolement et la contention au sein d'un établissement médico-social.

Toutefois, conformément à la jurisprudence, des mesures restrictives à la liberté d'aller et venir peuvent être prises à condition qu'elles soient justifiées par le risque d'atteinte immédiate ou imminente à la sécurité des usagers ou d'un tiers. Les mesures prises doivent être nécessaires (impossibilité de recourir à des mesures alternatives moins contraignantes), proportionnées et adaptées à l'état de la personne, avec une durée la plus courte possible.

8.2 Soins somatiques

8.2.1 État des lieux

► Situation des personnes

Les troubles somatiques associés aux TSA

Les intrications entre les TED et d'autres troubles médicaux sont multiples et fréquentes (4, 5) :

- 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 %. Le risque d'épilepsie est plus élevé chez les filles que chez les garçons ; il est également plus élevé chez les personnes avec TED associé à un retard mental que chez celles avec TED sans retard mental ; une étude épidémiologique a été menée en Suède en population générale, avec suivi jusqu'à l'âge adulte (âge moyen : 25,5 ans, n = 108, six décès, six refus de participation) des 120 enfants diagnostiqués dans l'enfance avec troubles autistiques (DSM-IV, CARS, n = 78) ou troubles apparentés (quatre ou plus des critères du DSM-IV, n = 42). Cette étude met en évidence que 38 % d'entre eux ont eu un diagnostic d'épilepsie au cours de leur vie (n = 43). À l'âge adulte, 86 % des patients avec épilepsie dans l'enfance présentent toujours les mêmes types de convulsions (566) ;
- les troubles du sommeil constituent une des plaintes les plus fréquemment rapportées par les familles ;
- les troubles de l'alimentation et du sommeil sont fréquents, selon des experts ;
- les personnes avec TED, comme toute personne, peuvent avoir des troubles médicaux intercurrents, qui sont sans conteste les plus fréquents. 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.

Une revue générale publiée en 2012 n'a pas retrouvé d'études postérieures aux travaux de la HAS, concernant les affections somatiques ou psychiques associées à l'autisme ou autres TED chez l'adulte, en dehors d'une enquête en ligne auprès de 29 adultes avec TSA (567).

Les études suivantes permettent de compléter les données synthétisées jusqu'en 2011 par la HAS (4, 5).

Épilepsie

Dans le cadre d'une étude sur le taux de mortalité dans l'autisme (568), les auteurs rapportent la prévalence de l'épilepsie codée par le registre public californien dans les dossiers des personnes suivies avec troubles autistiques (DSM-IV-TR, hors syndrome d'Asperger et hors trouble envahissant du développement non spécifié). En 2009, 2 853/50 229 personnes avec troubles autistiques avaient un diagnostic associé d'épilepsie (5,6 %, enfants et adultes confondus).

Une étude rétrospective effectuée à partir des registres nationaux danois, renseignés de manière prospective, a étudié la prévalence de l'épilepsie chez les personnes avec syndrome d'Asperger nées entre le 1er janvier 1980 et le 29 juin 2006 (n = 4 180, 82 % d'hommes, âge moyen en fin d'étude au 7 février 2011 : 18 ans [min : 4 ; max : 31], durée moyenne de suivi : 15,4 ans) (569). La prévalence de l'épilepsie est de 3,9 % chez les personnes de moins de 31 ans avec syndrome d'Asperger (enfants et adultes) *vs* 2 % en population générale. Lors de syndrome d'Asperger, la prévalence de l'épilepsie n'est pas statistiquement différente entre les femmes (5,1 %) et les hommes (3,7 %).

Une étude transversale multicentrique (huit sites, États-Unis, Italie, Israël) sur dossiers médicaux auprès de 255 adultes avec TSA (âge médian 31 ans, 91 % avec un QI < 70) dont 80 % proviennent d'un large réseau de soins primaires de la région de Rochester (États-Unis) retrouve une prévalence de l'épilepsie de 11,2 % pour les 18-29 ans qui augmente avec l'âge à 29,2 % pour les plus de 40 ans, alors que la prévalence reste inférieure à 2 % quelle que soit la tranche d'âge en population générale américaine (p < 0,001) (418).

Par ailleurs, une revue systématique a eu pour objectif de synthétiser les données relatives à la prévalence de l'épilepsie rapportée par des suivis de cohorte ayant inclus des enfants avec diagnostic confirmé de TSA (570). Parmi les 16 études identifiées, 11 ont suivi les enfants jusqu'à l'âge adulte, toutefois les estimations *poolées* de la prévalence ne sont pas calculées

de manière séparée dans l'enfance et à l'âge adulte, mais regroupent les études dans lesquelles l'âge moyen au suivi est de 12 ans ou plus. Le taux d'épilepsie, observée dans les études où l'âge moyen, lors du suivi, est ≥ 18 ans, varie de 4 % à 39 %, selon les études ; seules deux de ces études ont un faible risque de biais (570).

Prévalence des maladies somatiques

Une étude suisse a eu pour objectif de recenser la littérature au sujet de la prévalence des maladies somatiques et des besoins liés à la santé physique des adultes autistes ayant une déficience intellectuelle (571). Selon les auteurs, les résultats de la recherche documentaire avec la combinaison des termes « autisme » et « déficience intellectuelle » sont réduits à très peu d'articles. Les besoins de santé physique des adultes avec autisme et déficience intellectuelle semblent particulièrement négligés dans la littérature apparaissant dans des articles isolés ou des études ponctuelles.

Une étude cas-témoin a comparé la fréquence des maladies somatiques chez des adultes avec TSA (n = 1 509, CIM-9), à un échantillon contrôle aléatoire apparié sur l'âge et le sexe, à partir des registres de l'assurance Kaiser Permanent en Californie du Nord entre 2008 et 2012. L'âge moyen des adultes avec TSA était de 29 ans, 9,5 % avaient plus de 50 ans. Parmi les maladies pour lesquelles une différence significative est observée entre adultes avec TSA et la population contrôle, les plus fréquentes sont : les maladies neurologiques 39,28 % ORa 2,21 [1,9-2,57]) dont 11,94 % d'épilepsie ORa 16,34 [11,77-22,68], les maladies cardio-vasculaires (36,96 %, ORa 2,54 [2,13-3,02]), l'obésité (33,91 %, ORa 1,41 [1,21-1,64]), les troubles gastro-intestinaux (34,70 %, ORa 1,35 [1,16-1,57]), les troubles nutritionnels (37,23 %, ORa 2,68 [1,65-3,33]), et les troubles du sommeil (17,58 %, ORa 1,92 [1,58-2,33]) (572).

L'étude transversale multicentrique (ci-dessus) met en évidence que les adultes avec TSA ont un état de santé général comparable à celui de la population générale, en dehors des quelques points suivants. Une prévalence plus élevée des allergies est retrouvée à tous les âges (18-29 ; 30-39 ; > 40 ans) comparativement à la population générale, alors que la prévalence des troubles gastro-intestinaux (20 % à 33 % selon les tranches d'âge), des maladies endocriniennes, urinaires/rénales, musculosquelettiques est comparable à celle de la population générale. Selon les tranches d'âge, la fréquence de l'hypertension (10 % à 28 %) et de l'hyperlipidémie (9 % à 36 %), de même que celle de l'obésité (28 % à 43 %) chez les adultes avec TSA est comparable ou plus élevée, par rapport à la population générale. En revanche, la consommation d'alcool et de tabac est nettement moins fréquente chez les adultes avec TSA, ainsi que les infections d'origine sexuelle (418).

Une étude hospitalière transversale multicentrique réalisée aux États-Unis a évalué la prévalence des TSA ainsi que leurs comorbidités parmi cette population hospitalière (573). Il s'agit d'une étude rétrospective par analyse des dossiers médicaux informatisés dans trois hôpitaux généraux et un hôpital pédiatrique. Une limite de cette étude concerne les doublons possibles de dossiers, si les patients ont été hospitalisés dans les différents hôpitaux, limite qui tend à surestimer les comorbidités. 5 276 dossiers d'adultes entre 18 et 34 ans avec diagnostic de TSA (CIM-9) ont été identifiés soit 0,46 % des hospitalisations pour adultes de moins de 35 ans. Parmi eux et comparativement à la population totale hospitalisée, 21,45 % avaient également un diagnostic d'épilepsie (*vs* 1,59 %) ; 12,97 % des troubles digestifs (hors troubles inflammatoires) ; 12,2 % une anomalie crânienne (*vs* 0,44 %) ; 8,76 % une schizophrénie (*vs* 0,36 %). La prévalence du diabète de type 1, des maladies digestives inflammatoires et des troubles du sommeil est ≤ 2 %. Alors que la prévalence de l'épilepsie, des troubles digestifs (hors pathologie inflammatoire) et les troubles du sommeil changent peu entre les patients de 17 ans ou moins et les adultes, trois comorbidités augmentent significativement en comparant les enfants (0-17 ans) et les adultes (18-34 ans) : schizophrénie (1,43 % *vs* 8,76 %), diabète de type I (0,67 % *vs* 2,08 %), maladie intestinale inflammatoire (0,68 % *vs* 1,99 %).

Une enquête régionale française a été menée en 2005 en Languedoc-Roussillon. 18,5 % des établissements sollicités ont répondu à cette enquête déclarative qui a recueilli des données de santé pour 466 adultes avec TSA (CIM-10 ou CFTMEA recodée) (144). Les données manquantes sont nombreuses, toutefois les données de santé obtenues sont les suivantes :

- poids : 14 % des hommes et 9,5 % des femmes avec TSA ont un IMC < 18,5 % ; 27 % des hommes et 25 % des femmes sont en surpoids ou obèses (non réponse : 29 %) ;
- dentition : 33 % dentition complète, entre une et cinq dent(s) manquante(s) : 31 %, six dents manquantes ou plus : 36 % dont 9 % édentation complète (âge entre 23 et 60 ans) (non information : 68 %) ;
- appareil digestif : 21,7 % ont des troubles du transit, 10 % des troubles de la déglutition ;
- vision-audition : 24 % ont des troubles visuels dont 69 % sont appareillés ; 9 % des sujets appareillés ne tolèrent pas leur appareil ; 4,5 % présentent une surdité ;
- système neurologique : 27 % présentent une pathologie neurologique dont 21 % une épilepsie ;
- appareil locomoteur : 17 % présentent des affections diverses de l'appareil locomoteur ;
- appareil cardio-vasculaire : 7 % des sujets présentent une pathologie de l'appareil cardio-vasculaire dont 1,5 % d'hypertension artérielle ;
- appareil respiratoire : 6 % présentent une pathologie respiratoire ;
- lésions et traumatismes : 17 % ont été victimes de traumatismes ou d'accidents au cours des 12 derniers mois (9 % par automutilations ; 6 % par chute avec retentissement ; 5% par accidents ; 1,7 % par intoxications involontaires).

Deux études ont comparé le taux de fractures chez les adultes avec TSA comparativement à une population générale (574, 575).

La première étude, réalisée à partir du registre danois des diagnostics de sortie d'hospitalisation, n'a pas mis en évidence d'augmentation du nombre de fractures osseuses chez les adultes ayant eu un diagnostic d'autisme infantile par rapport aux adultes de la population générale (574). Sur une durée moyenne de 30 ans, 14/118 adultes autistes (11 %) ont eu une fracture contre 83/336 témoins appariés (24,7 %) (OR= 0,41 ; $IC_{95\,\%}$: 0,22-0,76 ; p = 0,004). Ces résultats concernent les fractures de la pré-adolescence, de l'adolescence et des adultes jeunes, car l'âge médian à l'entrée dans l'étude était de quatre ans (étendue : 2-15 ans) pour les cas (et chaque cas était apparié entre autres sur la date de naissance à trois témoins).

La seconde étude, réalisée à partir des données 2010 issue de la base *National Emergency Department Sample* (AHRQ) a comparé le risque de fracture chez les adultes de 23 à 50 ans avec (n = 19 520) ou sans TSA (n = 51 575 556) consultant aux urgences (échantillon national représentatif stratifié de 961 hôpitaux). 65 fractures de hanche ont été observées chez les adultes autistes (0,3 % des motifs de consultation aux urgences), avec un risque augmenté comparativement à la population générale après ajustement sur l'âge (OR = 14,42 $IC_{95\,\%}$ [7,30–28,46]), 200 fractures de membres supérieurs (1,02 %) et 17 fractures de rachis (0,09 %) sans différence significative entre la population avec TSA et la population générale. Toutefois, pour ces deux derniers types de fractures, les femmes avec TSA semblent avoir un risque plus élevé de fractures que les femmes sans TSA, ce que d'autres études devraient confirmer au regard du nombre d'événements observés (575).

Une enquête canadienne, ayant eu pour objectif de comparer la qualité de vie d'adultes de 18 à 21 ans, avec (n = 12) ou sans syndrome d'Asperger (n = 13) à partir du questionnaire *WHOQOL-Bref*, met en évidence une plus faible qualité de vie perçue au niveau du sous-score « santé physique » chez les adultes Asperger (moyenne : 65,4 *vs* 80,2/100, p = 0,006) et une importante variabilité, ce score variant entre 44 et 88 pour les adultes Asperger (289). Ce sous-score comprend des questions relatives à la douleur, à la dépendance à un traitement médicamenteux, aux déplacements, à la capacité de travail, à la fatigue et au sommeil (359).

L'accès aux soins primaires

Deux enquêtes réalisées en milieu ambulatoire ont été réalisées aux États-Unis, l'une visant à décrire l'expérience des soins de personnes autistes, selon des perspectives multiples (personnes autistes, aidants, professionnels) (576) et l'autre visant principalement à identifier les motifs de consultations auprès de médecins traitants (219).

Une enquête qualitative de type « recherche participative communautaire » a été menée sous forme d'entretiens par questions ouvertes auprès de 39 adultes autistes et de 16 personnes ayant l'expérience d'apporter un soutien à ces adultes lors de consultations (« *supporters* »). L'objectif de l'enquête était d'obtenir une compréhension approfondie de l'expérience des soins d'adultes autistes et de recueillir leurs recommandations pour améliorer la qualité des soins. La qualité des interactions entre adultes autistes et professionnels de santé dépendent de trois types de facteurs qui interagissent :

- facteurs liés au patient : compétences de communication verbale et atypie de communication non-verbale, particularités sensorielles, schéma corporel, lenteur d'idéation, difficultés d'organisation ;
- facteurs liés au professionnel délivrant les soins : connaissance de l'autisme par le professionnel de santé, hypothèses erronées sur les compétences de la personne, acceptation de communiquer par écrit ;
- facteurs liés au système de santé : disponibilité de « *supporters* » (membres de la famille ou professionnels de services pour personnes en situation de handicap), complexité du système de soins, accessibilité des cabinets et discrimination vis-à-vis des personnes autistes.

Les propositions pour améliorer la qualité des soins ont été extrêmement nombreuses, tant sur le plan de l'environnement (réduire la luminosité de la salle de consultation par exemple), que des interactions patient-professionnel. Ces dernières nécessitent une adaptation aux singularités de la personnne, ce qui nécessite de recueillir auprès d'elle ses besoins spécifiques, notamment en termes de communication (576).

Une enquête auprès de médecins traitants (n = 1 580) du Connecticut (États-Unis) a eu pour objectif d'évaluer la prévalence et les besoins associés aux soins des adultes avec TSA (219). Parmi les 346 médecins répondants qui ont dispensé des soins aux adultes, 139 ont suivi des adultes avec TSA. La majorité d'entre eux (81,4 %) avaient un à cinq patient(s) adulte(s) avec TSA, et pour 72 % des médecins, la majorité des adultes avec TSA suivis étaient âgés de 18 à 40 ans. Le motif le plus fréquent de soins de ces adultes avec TSA a été un examen de santé annuel (pour 32,1 % des médecins), les autres motifs de soins ont été des soins de santé mentale (21,9 %), des maladies infectieuses (14,6 %) ou des maladies métaboliques (13,9 %). Pour la majorité des médecins (54,7 %), les patients ne pouvaient pas comprendre et suivre seuls leurs préconisations ; les patients vivaient avec leur famille (48,5 %), dans un établissement ou une famille d'accueil (40 %) (219).

Le recours aux urgences hospitalières

Une étude aux États-Unis a eu pour objectif de déterminer les troubles les plus fréquents chez les personnes autistes accueillies en services d'urgences pour des soins médicaux d'urgence, par rapport aux personnes non autistes (577). Elle a été réalisée à partir des données du *Nationwide Emergency Department Sample*. Pour les personnes ayant un diagnostic de TSA (défini par les codes TED de la CIM-9), 11 232 visites pour les 16-18 ans et 34 265 visites pour les 19 ans et plus ont été enregistrées. (Une visite a été étiquettée TSA si TSA apparaissait dans un des 15 diagnostics possibles du service d'urgence). Chez les 16-18 ans avec TSA, les diagnostics les plus fréquents étaient l'épilepsie-convulsions (8,4 %) et les troubles psychiatriques (10 %). Chez les 19 ans et plus, les diagnostics les plus fréquents étaient également l'épilepsie-convulsions (8,9 %) et les troubles psychiatriques dont les troubles de l'humeur (7,3 %). Chez les non autistes de ces deux tranches d'âge, le diagnostic

le plus fréquent était les entorses (8,8 % et 5 %). Les principales limites de cette étude sont : la possibilité d'un risque élevé d'erreurs de codage ou de diagnostic ; le fait qu'il s'agisse de données de visites et non de patients ; le fait que cette base ne permette pas de suivre un épisode complet de soins (577).

L'étude précédente a été complétée par une étude transversale de 2006 à 2011 avec comparaison de cas et témoins (1 : 3, n = 102 108), appariés sur l'âge et le genre, à partir de la même base de données médico-administratives (*Nationwide Emergency Department Sample*) (578). Les passages aux urgences de personnes avec TSA concernent 0,4 % des passages aux urgences identifiés dans cette base. L'échantillon cas-témoin a inclus 25 527 visites aux urgences d'adultes avec TSA de 22 à 64 ans (75,5 % d'hommes). Les principaux résultats sont les suivants :

- les visites pour blessures sont moins fréquentes chez les personnes avec TSA et représentent 23,7 % *vs* 27,7 % ($p < 0,05$) des visites aux urgences, respectivement pour les adultes avec TSA *versus* les adultes sans TSA ; toutefois, les trois risques les plus élevés et supérieurs chez les personnes avec TSA comparativement aux témoins sont les blessures liées à des chutes (6,5 % *vs* 5 %, ORa[65] = 1,48 $IC_{95\,\%}$ [1,34 – 1,62]), à des idées suicidaires (2,6 % *vs* 0,9 %, ORa = 1,88 [1,56 – 2,26]) ou à une auto-agression (1,9 % *vs* 0,5 %, ORa = 2,95 [2,33 -3,75]) ;
- les autres motifs de consultation aux urgences pour raison somatique sont plus nombreux chez les personnes avec TSA que sans TSA (16,1 % *vs* 13,6 % des visites, $p < 0,05$). En dehors des blessures, les trois autres motifs les plus fréquents de consultation aux urgences liés à des pathologies somatiques sont l'épilepsie, plus fréquente chez les personnes avec TSA (8,8 % *vs* 1,0 %, ORa = 7,15 [6,28, 8,13]), les troubles respiratoires (3,8 % *vs* 8,1 %, ORa = 0,39 [0,33 – 0,45]) et les maladies cardio-vasculaires (1,4 % *vs* 2,5 %, ORa = 0,39 (0,33 – 0,45]), ces deux derniers motifs de recours aux urgences étant moins fréquents chez les personnes avec TSA que chez leur témoins. Parmi les autres motifs somatiques de consultation, les recours pour cancer (ORa = 0,65 [0,46 – 0,91]), diabète (ORa = 0,75 [0,61 – 0,93]), ou troubles gastro-intestinaux (ORa = 0,66 (0,54 – 0,82) étaient plus rares chez les personnes avec TSA que chez leurs témoins, après ajustement ;
- à l'issue de la consultation aux urgences, 34 % des recours aux urgences pour les adultes avec TSA sont suivis d'une hospitalisation comparativement à 10 % chez les témoins. Un décès est survenu dans 0,7 % des cas *vs* 0,3 % des témoins.

Une étude canadienne a étudié le recours aux urgences d'adolescents et adultes avec TSA vivant avec leur famille (n = 396). 12,6 % ont eu recours aux urgences dans les deux mois précédents. Les résultats ne permettent pas de différencier le recours à l'âge adulte (579).

Les hospitalisations en médecine – chirurgie – obstétrique en France

En 2014[66], 2 107 patients de 18 ans et plus, avec codage d'un diagnostic principal ou associé de TED (CIM-10, F84*) ont été hospitalisés en service de médecine, chirurgie ou obstétrique. 65 % sont des hommes. Ces patients avaient en moyenne 39 ans ; 224 (11 %) avaient plus de 60 ans.

Ces hospitalisations correspondent à 2 771 séjours. 19 % des séjours se sont effectués sur plusieurs unités médicales.

[65] Odd-ratio ajusté sur l'âge, le genre, le type d'assurance, les revenus, l'année de recours aux urgences, la localisation de l'hôpital et l'issue de la consultation.

[66] Données du programme de médicalisation des systèmes d'information en médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie (PMSI-MCO) extraites en septembre 2015 à partir du système d'information décisionnel DIAMANT (Décision Inter-ARS pour la maitrise et l'ANTicipation), système qui permet d'interroger les bases nationales du PMSI mises à disposition par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH).

La durée des hospitalisations est courte : 36 % des patients sont hospitalisés moins de 24 heures ; 36 % d'un à trois jour(s) ; 38,4 % sont hospitalisés quatre jours et plus. Les séjours de plus d'un mois sont peu fréquents (1,8 % des séjours).

Les diagnostics principaux sont répartis comme suit :

Tableau 2. Diagnostics principaux chez les 2107 patients avec TED, hospitalisés en MCO en 2014

Catégories diagnostiques	Nombre de diagnostics principaux
Maladies de l'appareil digestif	643
Maladies de l'appareil respiratoire	250
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé	233
Maladies du système nerveux	186 (principalement épilepsie)
Troubles mentaux et du comportement	170 (dont 92 TED (F84*) codé en diagnostic principal)
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	190 (dont 33 intoxications, 21 d'entre elles par intoxication médicamenteuses : antiepileptiques, psychotropes, etc.)
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	184

Les autres diagnostics principaux sont représentés par moins de 100 cas sur 2014.

Six séjours ont été codés en « *grossesse, accouchement et puerpéralité* ».

La mortalité

Les données identifiées dans le cadre de l'état des connaissances publié par la HAS en 2009 suggéraient une mortalité deux fois plus élevée chez les personnes avec autisme ou TSA que dans la population générale à partir d'études californiennes et danoises. La mortalité est plus importante chez les personnes présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante. Les conséquences de l'épilepsie constituent la première cause de mortalité prématurée chez les personnes avec autisme, suivies des accidents par noyade ou suffocation (4).

Les données suivantes actualisent cet état des connaissances.

La revue de Perkins en 2012 (567) n'identifiait pas de nouvelles études de mortalité ou d'espérance de vie. Elle rappelait que l'étude californienne de Shavelle (580) réalisée entre 1980 et 1996 avait estimé que l'espérance de vie à 65 ans était diminuée de trois ans pour les personnes avec TSA comparativement à la population générale (567).

Une revue systématique publiée en 2012 a eu pour objectif de synthétiser les données relatives au ratio standardisé de mortalité rapporté par des suivis de cohorte ou calculé à partir de registre ayant inclus des enfants avec diagnostic confirmé de TSA (570). Parmi les cinq études en population identifiées, toutes étudient la mortalité à l'âge adulte (jusqu'à 35 ans de durée moyenne de suivi). La qualité méthodologique des études est jugée satisfaisante (faible

risque de biais) (570). Ces cinq études avaient été réalisées au Danemark, en Suède et aux États-Unis. Les études les plus récentes de ces équipes sont décrites ci-dessous.

Suède

Une étude cas-témoin suédoise ayant étudié les taux et causes de mortalité chez les personnes avec TSA a été réalisée en croisant deux registres nationaux, l'un recensant tous les patients hospitalisés en psychiatrie depuis 1973 ainsi que tous les patients consultant en ambulatoire un service de psychiatrie depuis 2001, l'autre recensant les causes de décès (codage des diagnostics selon la CIM-9 puis CIM-10) (581). Pour chaque patient ayant un diagnostic de TSA (299xx en CIM-9 puis F84* en CIM10, sauf syndrome de Rett, F84.2 et hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, F84.4) entre 1987 et 2009, 100 témoins appariés sur l'âge, le genre et le lieu de résidence ont été inclus par tirage au sort dans le registre de la population totale. La cohorte incluait 27 122 personnes avec TSA, dont 706 (2,6 %) étaient décédées à la date de point pour 0,91 % décès parmi les témoins. La mortalité était siginificativement plus élevée chez les hommes et les femmes avec TSA comparativement à la population générale (hommes : OR = 2,87 $IC_{95\,\%}$ [2,60–3,16] ; femmes : OR = 2,24 $IC_{95\,\%}$ [1,99–2,51]). Par ailleurs, la mortalité toutes causes est significativement plus élevée quel que soit le niveau de fonctionnement intellectuel comparativement à la population générale (sans retard mental associé : OR = 2,18 (2,00–2,38) ; avec retard mental associé (F70*) : OR = 5,78 [4,94–6,75]). Les femmes avec TSA et retard mental associé ont un risque accru de décès comparativement aux hommes avec TSA et retard mental (respectivement, OR 8,52 [6,55–11,08] et 4,88 [4,02–5,93]). Les femmes avec TSA sans retard mental ont un risque de décès plus faible que les hommes avec TSA sans retard mental (respectivement, OR 1,88 [1,65–2,14] et 2,49 [2,22–2,80]). Alors que l'âge médian au décès pour les témoins est de 80 ans, il est de 63 ans pour les adultes avec TSA sans retard mental et de 40 ans pour les adultes avec TSA et retard mental. Les causes de mortalité diffèrent selon la présence ou non de retard mental. L'étude ne permet pas de savoir si le risque élevé de mortalité en cas de TSA est lié à un moindre recours aux soins ou à une vulnérabilité biologique ou au deux (581).

Une étude longitudinale réalisée en Suède à partir d'un échantillon représentatif de 120 personnes avec autisme infantile ou autisme atypique nées entre 1962 et 1984 met en évidence neuf décès (7,5 %, soit 2,25 pour 1 000 personnes-années) fin 2008, dont huit confirmés par le registre national décès et un connu des équipes médicales (582). Après ajustement sur l'âge, le sexe et l'année, le taux attendu de mortalité en population générale était de 1,62 décès soit presque six fois moindre (5,56 ; IC95 % [2,5-10,5]). Huit des neuf personnes décédées avaient un retard mental sévère. Le taux de mortalité est plus élevé chez les femmes (six des neuf décès pour 35 femmes/120, soit 17 % *vs* 3,5 %) (582).

Danemark

Une étude longitudinale de cohorte d'enfants nés entre 1980 et 2010 au Danemark a comparé en 2014 le risque de mortalité chez les personnes, avec et sans TSA (583). 20 492 personnes avec TSA, dont 83,8 % avaient une comorbidité psychiatrique ou neurologique, ont été incluses dans la cohorte, dont 68 sont décédées avant 2014. Comparativement à la population générale, le risque de décès avant 34 ans est significativement augmenté (HRa = 2,0 $IC_{95\,\%}$ [1,5-2,8]) après ajustement sur l'âge, le sexe, le poids de naissance et l'âge parental, sans différence significative entre les hommes et les femmes (583).

États-Unis

Une étude transversale, effectuée à partir de registres californiens, rapporte un taux de mortalité brut en 2009 de 0,8 ‰ et 6,7 ‰, respectivement sans ou avec épilepsie associée, chez les enfants et adultes (moyenne d'âge non précisée) avec troubles autistiques (hors syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement non spécifié) (568). L'étude

est réalisée à partir de la base du *California Department of Development Services*. En 2009, ces services publics californiens suivaient 247 550 personnes, dont 50 229 avec troubles autistiques. Le ratio standardisé de mortalité calculé par cette équipe, tel que rapporté par Woolfender (570), était de 2,5 $IC_{95\,\%}$ [2,2-2,8].

Royaume-Uni

Dans une étude transversale, effectuée à partir d'une base de données de soins de premiers recours au Royaume-Uni, la mortalité des adultes autistes avec déficience intellectuelle a été estimée au double de celle des contrôles sans déficience intellectuelle (HR : 2,22 (IC95 % : 1,01 à 4,86) (584). Cette étude visait la population des adultes avec déficience intellectuelle (n = 16 666 qui étaient comparés à des adultes de la population générale n = 113 562), mais elle a comporté un sous-groupe d'adultes avec déficience intellectuelle et autisme.

► État des pratiques

Enquêtes publiées

Deux enquêtes de pratiques françaises ont été identifiées, l'une en région Languedoc-Roussillon en 2005 (18,5 % de taux de réponse) (144), l'autre en 2008-2010 dans trois régions (Languedoc-Roussillon, Nord-Pas de Calais, Franche Comté) (43).

En 2005, pour les 466 patients adultes avec TSA (CIM-10 et CFTMEA recodée), le taux de recours au médecin généraliste ou au dentiste était proche du taux de recours en population générale : 78,7 % des patients ont eu au moins une consultation de médecine générale dans les 12 derniers mois, et 47,4 % une consultation auprès d'un autre spécialiste, dont, pour un tiers de ceux-là, un psychiatre, et 47,5% avaient eu une consultation dentaire. 14,3 % ont été hospitalisés dans l'année. Un quart des motifs d'hospitalisation était lié à des troubles digestifs, une sur dix pour des troubles respiratoires, les autres causes étant moins fréquentes (144).

En 2010, un suivi objectif de l'état de santé des personnes avec TED est effectué par 82 % des structures dans les trois régions françaises enquêtées. Il concerne principalement les soins courants : vaccination et maladies bénines (74 %), la santé mentale (62 %), la santé bucco-dentaire (65 %) et/ou des actions de prévention (47 %). Le volet qualitatif de cette enquête (n = 24 structures) met en évidence la fréquence des partenariats conclus entre les structures interrogées et des médecins psychiatres (n = 16), des médecins d'autres spécialités ou des établissements de santé (n = 11) et des professionnels paramédicaux libéraux (n = 4) (43).

Trois enquêtes de pratique ont été identifiées aux États-Unis (222, 585, 586).

Une étude réalisée à partir du suivi de cohorte NLTS2 (déjà citée au-dessus) a eu pour objectif de donner une estimation représentative de l'utilisation des services (santé mentale, examen médical, orthophonie, coordinateurs de parcours de vie (*case manager*)) parmi les jeunes adultes avec TSA dans les premières années après la sortie du lycée (585). L'analyse a été réalisée sur les réponses à l'enquête par entretien téléphonique des parents/tuteurs des jeunes adultes (n = 410) en 2007-2008 (4e vague d'étude). La moyenne d'âge était de 21,5 ans, 21,2 % des jeunes étaient non verbaux et 79 % vivaient avec leurs parents. Le pourcentage d'utilisation des services médicaux était de 23 % ; celui des services de santé mentale de 35 % ; celui de l'orthophonie de 9,1 % ; et pour les coordinateurs de parcours de soins : 41,9 %. Cependant, 39,1 % n'ont reçu aucun de ces services. L'absence de services était plus fréquente pour les jeunes afro-américains et ceux ayant des faibles revenus.

Les leviers, identifiés par les professionnels d'une organisation de soins intégrés en Californie (cf. section 6.2.3), pour améliorer l'accès aux soins des adultes autistes sont : l'amélioration du processus de transition entre services de soins pédiatriques et adultes, l'adaptation du cabinet médical (attente possible en dehors de la salle d'attente collective, environnement

sonore et lumineux, aménagement d'un temps de consultation avec, puis sans, les aidants si ces derniers sont présents) (222).

Une enquête qualitative auprès de dix professionnels de santé aux États-Unis a exploré les freins et les leviers pour améliorer l'accès et la qualité des soins des personnes autistes, et particulièrement les adultes avec TSA (586). Parmi les freins, sont cités : le manque de temps, les incitations financières inadaptées, le manque de formation théorique et pratique, les salles d'attente inadaptées, le manque d'habitude de conduite de consultation en présence d'un aidant, les difficultés à communiquer avec la personne, etc. Parmi les leviers au niveau des cabinets médicaux, sont cités : valoriser des consultations plus longues et les temps de coordination avec les équipes pédiatriques au moment de la transition, identifier les patients à planifier en début de consultation pour éviter les attentes, pouvoir faire attendre le patient dans un environnement plus calme que certaines salles d'attente, etc. (586).

Appel à contribution

Au total, 69 réponses ont été obtenues concernant les soins somatiques. Il en ressort principalement les points suivants.

L'accès aux soins est un droit des personnes avec TSA en situation de handicap comme pour quiconque sans discrimination. La réalisation est malgré tout relativement difficile, par manque de partenaires médicaux généralistes ou spécialistes formés à l'autisme. Les centres de soins somatiques spécialisés dans le handicap sont rares (par exemple : Étampes, Niort). Des structures travaillent à la mise en place de collaborations avec des services hospitaliers ou des spécialistes (partenariats, conventions).

Il est essentiel que la personne avec TSA ait un suivi somatique régulier par un médecin généraliste comportant un examen somatique complet afin de déceler des anomalies requérant des soins. Ce suivi permet aussi de vérifier les vaccinations, calculer l'IMC, faire le point sur le suivi bucco-dentaire, ophtalmologique, le dépistage des cancers, et de réévaluer l'efficacité et la tolérance des traitements médicamenteux en lien avec le psychiatre. Des investigations spécialisées peuvent nécessiter une hospitalisation.

Les consultations sont préparées en amont afin de permettre à la personne avec TSA de mieux comprendre ce qui va se passer et donc d'être rassurée et plus coopérante. Des supports/séquentiels visuels sont développés afin d'expliquer les différentes étapes de l'examen médical sur un mode de communication compris par la personne avec TSA concernée. Des structures proposent une familiarisation aux soins avec une visualisation des lieux, du matériel, des professionnels, des conditions de soins (position allongée, assise, lumière importante) ou un apprentissage aux soins dans le cadre d'atelier. Habituellement, la personne avec TSA est accompagnée lors de toutes les consultations et hospitalisations par un professionnel de la structure.

Entre l'établissement d'accueil et l'hôpital, il ressort principalement que la personne avec TSA doit être accompagnée en continu par une personne connue. Cette transition passe également par la concertation des équipes (médico-social et sanitaire) et par la transmission des informations (déroulement journalier, prise en charge adaptée, modalités d'accompagnement de la personne avec TSA, bilan somatique) avant l'admission et au moment de la sortie de la personne.

Dans une optique de promotion de la santé, des structures développent des programmes sur l'hygiène bucco-dentaire, l'alimentation et l'activité physique.

8.2.2 Recommandations publiées

Trois recommandations de bonne pratique (5, 67, 68), ainsi qu'une audition publique ont abordé certains aspects du parcours de santé* des personnes adultes avec autisme (587).

► En France

La HAS recommande aux médecins généralistes, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi médical somatique très régulier des adultes autistes (prévention primaire ou bilan approfondi). Ce bilan vise également la prévention de la douleur. Elle rappelle qu'il est important face à des « comportements-problèmes », de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente. Il est recommandé d'impliquer les acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes, en lien avec l'équipe médicale, dans le repérage de la douleur (de la simple migraine à la rage de dents ou aux règles douloureuses, etc.) et des modifications comportementales associées. L'anticipation, et la programmation des actions (temps d'attente réduit, temps d'interventions augmentés et aménagements spécifiques : regroupement des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc.) au travers du développement de protocoles d'investigation sont recommandées (5).

Selon le rapport de la commission d'audition au sujet de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (audition publique – HAS, 2008) (587), les troubles de la communication et de recours au langage d'une personne avec autisme constituent un obstacle majeur à l'accès aux soins. Chez ces personnes avec autisme les troubles de la communication et d'expression de la douleur sont tout aussi prégnants, d'autant qu'ils sont souvent associés à des troubles du comportement et que ces derniers peuvent occuper le devant de la scène en excluant tout autre mode d'expression. Le praticien peut alors ne retenir que ce symptôme, ne s'attacher qu'à ce contact, ce qui peut le mener à des errances ou des erreurs diagnostiques (587).

► À l'étranger

Le guide du *Social Care Institute for Excellence* (70) précise qu'il peut être difficile aux personnes avec autisme d'accéder aux services de soins, sans toutefois formuler de recommandations spécifiques pour lever ces barrières. Il précise que les difficultés sont de nature diverses, liées :

- à l'environnement (luminosité, bruit des établissements de santé) ;
- aux professionnels de santé dans le champ somatique (manque de sensibilisation à l'autisme, diagnostics sous-évalués, car mis sur le compte de l'autisme) ;
- aux services de santé mentale (manque de sensibilisation à l'autisme, ces services ayant tendance à focaliser sur le processus de rétablissement, qui est inutile pour les personnes avec autisme) ;
- aux interventions, notamment lorsqu'elles nécessitent de toucher la personne, ce qui peut la paniquer ;
- aux personnes elles-mêmes du fait de leur difficulté à communiquer (concernant la localisation de la douleur, par exemple) ou de certaines hypo-sensibilités qui peuvent rendre difficile le repérage de la douleur.

Parmi les principes généraux, le NICE recommande que tous les professionnels de santé et médico-sociaux prodiguant des soins (*health care*) et un accompagnement (*social care*) aux adultes avec autisme (68) :

- soient conscients de l'insuffisance de signalement et de reconnaissance des troubles somatiques chez les adultes avec autisme ;

* Voir glossaire, Annexe 4.

- soient vigilants aux goûts inhabituels pour la nourriture et/ou au manque d'activité physique ;
- proposent des conseils sur les effets bénéfiques d'une alimentation équilibrée et de l'activité physique, en prenant en compte les hypo- et hyper réactivités aux stimulations sensorielles, si nécessaire demander l'avis du médecin généraliste ou du diététicien.

Le NZGG recommande qu'un soutien individualisé soit disponible pour toute personne avec TSA qui requiert une aide, pour gérer son bien-être physique et ses soins de santé (67).

Selon le NZGG, les campagnes de promotion de la santé devraient garantir que les personnes avec TSA sont incluses comme un groupe cible spécifique (67).

Au sujet de l'amélioration de l'accès aux soins

Pour les adultes avec autisme, le NICE recommande qu'il y ait un seul point d'accueil pour l'orientation des patients adressés vers les services spécialisés (y compris pour les patients venant d'eux-mêmes) (68).

Il est recommandé de favoriser l'accès aux services et d'améliorer l'adhésion aux interventions d'une part en (68) :

- réalisant l'examen et les interventions dans un environnement physique adapté aux personnes ayant une hyper ou une hypo-sensibilité aux stimuli ;
- changeant le professionnel responsable des soins de la personne si une relation de soutien et d'accompagnement ne peut pas être établie.

D'autre part en :

- s'assurant que les systèmes (par exemple, la coordination des soins ou le *case management*) sont en place pour offrir la coordination d'ensemble et la continuité des soins pour les adultes avec autisme ;
- désignant un professionnel pour superviser toute la période de soins de l'adulte (habituellement un membre de l'équipe de soins primaires[67] pour ceux qui ne sont pas suivis par une équipe spécialisée autisme ou maladie mentale ou un service de soins spécialisés pour handicapés).

Les recommandations du NZGG vont dans le même sens : le NZGG recommande que les médecins et les professionnels de santé prennent en compte la symptomatologie de leurs patients avec TSA et adaptent leur pratique et leurs actes en fonction (67).

Selon le SIGN, dans les principes généraux des interventions pharmacologiques, il est recommandé de revoir régulièrement les adultes avec TSA sous traitement pharmacologique afin de s'assurer que le traitement est efficace et qu'il est utilisé convenablement, et pour repérer tout signe d'effet indésirable ou d'interaction médicamenteuse (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail) (69).

Concernant la mélatonine, il est recommandé d'envisager un essai de traitement par mélatonine pour améliorer l'endormissement chez des adultes avec TSA ayant des problèmes de sommeil qui n'ont pas été résolus avec des interventions comportementales (69).

Il est recommandé que le traitement par mélatonine vienne après une consultation avec un psychiatre expérimenté dans la gestion des médicaments hypnotiques et/ou dans les TSA, et que la mélatonine soit utilisée conjointement avec des interventions comportementales (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

Obtenir un journal du sommeil initial avant tout essai de mélatonine (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

Poursuivre les mesures d'hygiène du sommeil (routine de coucher et de lever, éviter la sieste), et le journal du sommeil pendant tout essai de traitement médicamenteux (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

[67] "*Primary healthcare team*".

Il est recommandé de réexaminer régulièrement la prescription de mélatonine à la recherche d'effets indésirables potentiels et/ou d'un effet thérapeutique diminué (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

Il est recommandé d'adresser à un service de médecine du sommeil pour évaluation les adultes avec TSA ayant des signes faisant suspecter une apnée obstructive du sommeil, ou des troubles respiratoires du sommeil (ronflement bruyant, suffocation ou pauses respiratoires périodiques pendant le sommeil) (Meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

8.2.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions

► Revue systématique

Aucune revue systématique évaluant l'efficacité ou la sécurité d'une intervention visant à améliorer les soins somatiques chez les personnes autistes n'a été identifiée.

► Études sur une intervention pour faciliter l'examen et les soins dentaires ou la réalisation d'orthèse d'avancée mandibulaire

Une étude prospective avant-après a eu pour objectif d'évaluer l'effet d'un programme d'entraînement psychoéducatif pour faciliter l'examen bucco-dentaire qui avait lieu dans l'établissement où les personnes étaient accueillies (588). Elle a inclus un groupe d'enfants et un groupe d'adultes, âgés de 18 ans ou plus, ayant eu un diagnostic d'autisme, de syndrome d'Asperger ou de TED sans précision, comprenant des instructions simples visuelles ou verbales, n'ayant pas réussi à supporter les dix composants de l'examen bucco-dentaire préalable à l'intervention. Sur les 69 adultes recrutés, 34 ont été inclus dans l'étude (parmi les 35 exclus : 18 adultes ont supporté sans difficulté l'examen bucco-dentaire ; 17 adultes ont renoncé à une ou plus des séances d'entraînement). La méthode utilisée pour le diagnostic d'autisme ou autre TED n'est pas précisée. Il s'agissait de 29 hommes et cinq femmes, âgés de 19 à 41 ans, ayant un déficit intellectuel léger ou sévère associé. L'intervention a comporté cinq séances d'entraînement de 20 minutes (basé sur la méthode TEACCH), à la fréquence de deux séances par semaine, durant trois semaines consécutives. Les étapes de l'examen bucco-dentaire étaient les suivantes : 1. Entrer dans la salle ; 2. S'asseoir sur le fauteuil du dentiste ; 3. Se coucher sur le fauteuil ; 4. Tolérer la lumière directe sur le visage ; 5. Ouvrir la bouche ; 6. Tolérer la manipulation de la bouche avec des gants ; 7. Examen avec un miroir ; 8. Examen avec une sonde ; 9. Examen avec miroir et sonde ; 10. Occlusion dentaire. L'échelle de Frankl a été utilisée pour mesurer l'adhésion du patient lors du pré-test et du post-test. L'intervention basée sur la méthode TEACH a été efficace pour faciliter l'examen bucco-dentaire dans son intégralité chez des adultes avec autisme ou autres TED (nombre d'étapes accomplies en post-test par rapport au pré-test significativement plus nombreuses, $p<0,001$), en augmentant l'adhésion des adultes (100 % des adultes ont montré un comportement positif sur l'échelle Frankl en post-test). Parmi les limites de cette étude, il y a le fait que l'intervention n'était pas évaluée dans un cabinet dentaire.

Une série de cas de patients ayant besoin d'une anesthésie générale pour réaliser des soins dentaires a évalué la dose moyenne de propofol nécessaire et la durée avant le réveil, selon le diagnostic médical associé (TSA, DI ou paralysie cérébrale) et le suivi d'un traitement anti-épileptique (589). 62 patients avec TSA (âge moyen : 20,1 ans ± 7,92, dont trois ayant un traitement anti-épileptique) ont été inclus. Pour une durée moyenne de 50 minutes de traitement dentaire, la dose moyenne de propofol administrée était de 6,8 ± 1,12 mg/kg/h, et la durée avant réveil spontané de 22 minutes. La dose de propofol pour obtenir l'anesthésie du patient n'était pas significativement différente selon les diagnostics médicaux, mais était plus faible en cas de traitement anti-épileptique (589).

Une étude de cas met en évidence les adaptations organisationnelles nécessaires pour l'adaptation d'une orthèse d'avancée mandibulaire en vue d'un traitement d'une apnée obstructive du sommeil chez un adulte obèse de 20 ans avec TSA sévère et absence de

communication verbale. Une étroite collaboration avec le principal aidant, des périodes d'adaptation longues pour habituer la personne à garder un objet en bouche et des adaptations techniques (choix et préparation des matériaux pour réduire les odeurs, etc.) ont permis la réalisation de l'orthèse et son utilisation nocture régulière. Le suivi à trois ans montre une amélioration significative des apnées du sommeil, malgré un poids stable (590).

► Troubles du sommeil

Mélatonine

Les enfants et adolescents avec autisme ont fréquemment des troubles du sommeil (prévalence de 40 % à 80 % selon les études). Souvent, ces problèmes persistent chez le jeune adulte sous la forme de réveils nocturnes, de difficultés d'endormissement ou de réveil au petit matin. Il est admis que ces troubles du sommeil peuvent avoir un retentissement sur le comportement dans la journée, soulignant l'intérêt d'une prise en charge adaptée de cette insomnie chronique.

Peu d'études ont été publiées sur les altérations du sommeil chez les adultes avec autisme.

Il a été décrit chez l'enfant autiste des altérations de la sécrétion de la mélatonine, une hormone sécrétée par la glande pinéale (dans le cerveau) la nuit. Ainsi, il a été rapporté une augmentation de la sécrétion diurne de mélatonine, une diminution de l'amplitude sécrétoire et une absence de pic de sécrétion nocturne (591).

Ces altérations dans le rythme circadien de la sécrétion de la mélatonine seraient responsables des difficultés d'endormissement et des troubles du sommeil dans l'autisme.

La mélatonine a démontré chez l'enfant une efficacité dans des études contrôlées, en double aveugle, sur les troubles du sommeil dans l'autisme. Il y était montré une réduction significative du temps d'endormissement, du nombre de réveils nocturnes et une amélioration de la durée totale du sommeil (592). Selon le rapport ANSM repris dans la RTU : « *Dans ces populations pédiatriques, la mélatonine à libération rapide a été testée et il a été démontré une amélioration de certains paramètres du sommeil (principalement la latence d'endormissement) mais pas d'autres (en particulier, le maintien du sommeil).* »

Une petite étude rétrospective a décrit l'utilisation de la mélatonine pendant six mois[68] pour traiter les troubles du sommeil chez six adultes avec autisme et un retard mental modéré à sévère selon les critères diagnostiques de la CIM-10 (âge entre 19 et 52 ans) (593). Ces patients qui présentaient des troubles du sommeil avec réveils multiples et difficultés d'endormissement ont reçu pendant six mois un traitement par mélatonine, initiée à la dose de 3 mg par jour et administrée 40 à 50 minutes avant le coucher. La dose de mélatonine pouvait être augmentée à 6 mg/j après quatre semaines, voire 9 mg après deux autres semaines, en cas de persistance des troubles du sommeil. Ces patients avaient reçu, auparavant, sans succès, des traitements hypnotiques qui avaient ensuite été interrompus. La réponse au traitement a été évaluée à l'aide d'une échelle de sévérité des symptômes (CGI-S et CGI-I) complétée avant et après les six mois de traitement pour chaque patient. Une amélioration de la qualité du sommeil a été notée pour les six patients et qualifiée d'importante pour cinq patients sur six. L'amélioration concernait la durée du sommeil (593). Ainsi pour un patient, la durée de son sommeil est passée sous mélatonine de deux heures à six heures par nuit. La même tendance était notée pour les autres patients avec une augmentation de la durée totale du sommeil d'une à trois heure(s) par nuit, une réduction du temps nécessaire à l'endormissement, une diminution, voire une disparition des épisodes de réveils ou de déambulation nocturnes. Deux sujets âgés de plus de 45 ans ont montré des bénéfices similaires à ceux observés pour les sujets plus jeunes de l'essai. Aucun effet indésirable n'a

[68] En France, la mélatonine a une autorisation de mise sur le marché pour les insomnies primitives chez les sujets de plus de 55 ans.

été observé sous mélatonine. Les analyses biologiques effectuées chez les patients n'ont montré aucune anomalie.

En résumé, il existe peu d'études ayant évalué spécifiquement chez l'adulte avec autisme les effets de la mélatonine sur l'endormissement et la qualité du sommeil. La seule étude publiée est concordante avec les bénéfices démontrés chez l'enfant autiste, en suggérant une amélioration significative des troubles du sommeil sous mélatonine.

► Ingestion d'un corps étranger

Une étude de cas relative à l'ingestion d'un corps étranger a été identifiée concernant la prise en charge aux urgences d'un adulte de 22 ans avec autisme sévère pour léthargie et disconfort abdominal. Du fait des incertitudes plus fortes liées aux troubles de la communication et à l'expression inhabituelle de la douleur, les auteurs pointent la nécessité de prendre en compte l'inquiétude des parents, principaux aidants, d'adapter le raisonnement clinique et les examens nécessaires à la pose du diagnostic. Concernant le traitement, ils soulignent l'importance de choisir des procédures qui simplifient le suivi post-opératoire, ainsi que celle d'un environnement calme et de la présence 24h/24h des aidants. Cette présence permet de réduire l'anxiété de la personne autiste et de faciliter le suivi post-opératoire, notamment en aidant l'équipe de soins à mieux identifier la manière de prendre soin de la personne (594).

Synthèse

L'analyse de la littérature apporte des éléments disparates de faible niveau de preuve. Une étude montre des résultats en faveur d'une intervention psycho-éducative (de type TEACCH) sur l'accès aux soins dentaires. Deux cas cliniques et une série de cas illustrent la nécessité d'une organisation spécifique pouvant nécessiter une anesthésie générale, pour assurer des soins courants. Une autre étude décrit l'utilisation de la mélatonine.

8.2.4 Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs décrivent leur pratique et leurs organisations concernant en particulier la douleur, les troubles du sommeil et l'accès aux soins somatiques. Leurs opinions et pratiques sont synthétisées ci-dessous.

Il est constaté que les adultes autistes accueillies dans les établissements ont souvent une déficience intellectuelle associée à une épilepsie non stabilisée, un syndrome génétiques et des troubles métaboliques. Elles ont également souvent des troubles alimentaires et du sommeil (96).

À partir d'une revue générale fondée sur des études de recherche fondamentale ou de recherches cliniques menées principalement chez l'enfant, il est démontré par des observations cliniques non pas une insensibilité à la douleur des personnes autistes mais une altération de l'information douloureuse (595). Ce constat révèle que la personne autiste éprouve des difficultés à identifier la douleur car elle n'arrive pas à établir un lien de causalité (595). La personne peut également exprimer une apparente hyporéactivité à la douleur, sans qu'il y ait nécessairement une différence dans le processus nociceptif, du fait d'un déficit attentionnel (595). Dans ce cas, cette apparente hyporéactivité contraste avec des réactions parfois vives pour des stimulations habituellement non nociceptives (596). La personne peut éprouver des difficultés à réguler ses affects en cas de douleur ou en raison de difficultés à mobiliser des comportements de référence sociale en lien avec celle-ci (595). De plus, la personne signale peut-être moins ses douleurs aux autres, du fait de troubles de la communication (595). Enfin, il peut être observé un ralentissement du traitement de l'information émotionnelle entraînant des difficultés d'interprétation des émotions en temps réel (597). Certains auteurs considèrent que les circuits de la douleur chez les personnes avec TSA sont identiques à ceux des personnes non atteintes de pathologie mentale. Seulement, il peut être difficile de distinguer une douleur physique d'une souffrance psychique en cas de

troubles du langage, de la communication ou encore en cas de troubles du schéma corporel (598). Par exemple, les automutilations peuvent être une réponse à une douleur préexistante non détectée ou chronique (596). Comprendre les atypicités du fonctionnement autistique, les spécificités des sensation-perception et d'expression de la douleur des personnes avec autisme conduisent à rompre avec l'idée qu'elles sont insensibles à la douleur (599).

Dans ce contexte, la prise en charge de la douleur est complexe et implique tous les intervenants (600). La prévention de la douleur passe par une organisation spécifique et, comme dans tout autre domaine médical, par la prévention des pathologies somatiques, par l'utilisation de protocoles et de recommandations, par la mise en place de comité de lutte contre la douleur (CLUD) et par la formation des professionnels de santé (596). Le repérage de la douleur est un élément majeur. La connaissance fine du patient et de ses modifications comportementales (régression, violence, automutilation, etc.) sont essentielles au repérage de la douleur. Toutefois, il ne semble pas y avoir de corrélation entre l'intensité de la douleur et les manifestations comportementales (598). Les échelles classiques d'évaluation de la douleur sont peu ou pas adaptées, mais les équipes utilisent des échelles d'évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou adulte polyhandicapé (EDAAP) (596) ou encore la grille DESS (601, 602). De même, des échelles d'évaluation de la douleur utilisées chez la personne avec déficience intellectuelle peuvent permettre d'évaluer la douleur chez les personnes avec TSA avec déficit cognitif sévère (grille évaluation douleur-déficience intellectuelle – GED DI –, évaluation douleur adolescent adulte polyhandicapé – EDAAP –, échelle douleur dyscommunicante – EDD –, échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec trouble du spectre de l'autisme – ESDDA) (599).

D'un point de vue thérapeutique, les traitements utilisés contre la douleur sont identiques à ceux prescrits pour la population générale (596). Les professionnels du milieu de la santé mentale peuvent également prescrire des traitements non pharmacologiques et utilisent les mêmes compétences que celles du milieu sanitaire (596). En ce sens, il est important que ces derniers verbalisent aux personnes les gestes effectués et le ressenti du soignant (598). Dans ce domaine, les techniques mentionnées sont le *handling*, le *pack* (pratique controversée), jusqu'à la contention physique (sur prescription médicale et de courte durée) en cas d'automutilation ou d'agitation majeure, jusqu'à une sédation de la douleur (598).

Concernant les troubles du sommeil, il est indispensable d'adapter l'environnement (insonorisation, niveau d'obscurité, chambre partagée ou non, sanitaires accessibles, etc.) et le mobilier (dimensions, adaptation aux difficultés sphinctériennes, facilité pour se lever, texture et poids des éléments couvrants, etc.) en fonction de la personne. Cette démarche doit intégrer la place du sommeil, soit le repérage du temps du coucher par des systèmes de communication adaptés de façon à permettre l'anticipation, l'identification des intervenants au cours de cette période de la journée et la mise en œuvre éventuelle de rituels d'accompagnement à l'endormissement (dont les objets fétiches). Enfin, il est indispensable de prendre en compte les facteurs internes susceptibles de perturber le sommeil (douleur, fièvre, soif liée aux autres traitements en cours, passage aux toilettes, etc.) (603).

L'accès aux soins somatiques est compliqué pour les personnes avec autisme. En effet, ce type d'examen est complexe à réaliser et peut entraîner des troubles du comportement. De plus, la sémiologie est particulière, les troubles sont méconnus et les médecins ne sont pas formés sur cette particularité. Se pose également le problème de l'éthique et des soins somatiques forcés, notamment pour des examens préventifs, lorsque les sujets sont en incapacité de donner un consentement éclairé. Dans ces circonstances, il est conseillé d'être prudent dans la rédaction et dans l'application des protocoles (604). Les examens somatiques peuvent créer de l'angoisse et de l'énervement. Pour remédier à ces états, il est important d'accompagner la personne et de lui expliquer, grâce à des photographies, le lien entre la douleur, la visite puis le retour au domicile. Le lien de confiance entre la personne autiste et l'accompagnateur est alors important (605), ainsi que l'anticipation de l'organisation des soins, notamment lorsque les personnes sont dyscommunicantes (606). Des fascicules de

sensibilisation du personnel ont été édités par certains établissements de santé afin de préparer et faciliter l'accueil des patients avec TSA lors d'une consultation (607).

La problématique des soins somatiques met en évidence le manque de connaissance des professionnels et le déficit d'identification des besoins de soins (275). Par conséquent, il apparaît indispensable de sensibiliser les professionnels et de mettre en place des protocoles de suivi médical individualisé (diagnostic, évaluation fonctionnelle) (235). Il est également important de former les intervenants sur le plan clinique et paraclinique, tant pour les soignants du champ somatique que pour ceux de la psychiatrie (604).

Certaines structures sont spécialisées dans les soins somatiques en santé mentale. Les intervenants y sont formés et bénéficient de temps suffisant pour réaliser les examens dans de bonnes conditions. Ainsi, ils peuvent rassurer le patient, pratiquer les bilans et les soins nécessaires, notamment pour les personnes n'ayant pas pu bénéficier de bilan depuis des années (et ce, pour des bilans *a priori* obligatoires au regard de leur traitement : bilan biologique, EEG, ECG, dosage de médicament, etc.). De même, cette structure réalise les bilans dentaires, pédicures, podologues. Si nécessaire, le MEOPA (mélange équimoléculaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) y est utilisé et est considéré comme un moyen très utile à l'examen somatique des personnes adultes avec autisme (sans effets secondaires particuliers autres que ceux rencontrés pour la population en général) (600).

D'autres dispositifs offrent un guichet hospitalier dédié à l'accueil de personnes en situation de handicap. Ils accueillent notamment les personnes autistes dont le profil clinique est marqué par une dyscommunication et une non-compliance. Ces dispositifs dédiés, tel « Handisanté » sur le centre hospitalier de Niort, sont animés par une équipe interdisciplinaire dans un lieu approprié sur le plan architectural, notamment sur les aspects sensoriels. Elle met en œuvre des modalités spécifiques (connaissance du handicap, de l'autisme, du handicap psychique, etc.) pour répondre à des besoins de santé aigus nécessitant un traitement curatif, mais aussi et surtout à des besoins de prévention (actions régulières et anticipation du suivi) pour prendre en compte les affections somatiques parfois bénignes qui néanmoins altèrent la qualité de vie de la personne et peuvent entraîner des troubles du comportement majeurs, au-delà des complications propres à l'affection somatique (608). Depuis 2015, la mise en place de consultations pour soins courant dédiées aux personnes en situation de handicap est soutenue, aussi bien portée par des établissements de santé que par des structures d'exercice de soins coordonnés (comprenant notamment les maisons de santé pluri-professionnelles) (609).

Des outils aident à appréhender les soins somatiques. L'objectif est de sensibiliser l'environnement quotidien de la personne (famille, professionnels des établissements et services, médecins traitants, etc.) à la nécessité d'intégrer les démarches d'investigation clinique au cours de l'accompagnement au quotidien de la personne. Ces outils se composent d'une fiche individuelle d'examen somatique, des fiches pratiques d'information sur les investigations envisageables auprès des adultes autistes ainsi que d'une fiche d'information sur l'utilisation de la technique MEOPA comme protocole antidouleur (610). Dans certains établissements médico-sociaux, le suivi médical et paramédical des personnes autistes est réalisé par le biais de grilles d'observation renseignées par le personnel. Les établissements peuvent également avoir recours à des professionnels extérieurs formés (laboratoire d'analyse médicale, service de psychiatrie) (200). Parallèlement, il existe des guides de promotion de la santé relatifs à d'autres types de handicaps qui peuvent être transposables à l'autisme (611, 612).

Enfin, une attention particulière doit être portée aux besoins de la personne autiste vieillissante (vision, audition, etc.). En effet, les familles sont de plus en plus confrontées aux problèmes de santé des personnes autistes vieillissantes et signalent que l'accès aux soins doit être facilité (183).

8.2.5 Avis du groupe de pilotage

Il est rappelé que les soins sont très encadrés juridiquement et que des problèmes d'offre et de droit à l'accès aux soins existent (inadaptation des consultations, de l'environnement, etc.). De plus, le groupe rappelle qu'aucun traitement médicamenteux n'a, en 2016, d'indication spécifique aux troubles de la triade autistique chez l'adulte. Enfin, il est important d'évaluer et de réévaluer régulièrement le traitement psychotrope.

Concernant l'accès aux soins, le groupe de pilotage souligne l'intérêt de s'appuyer sur les chartes, notamment celle de Romain Jacob, et sur les recommandations existantes concernant l'accès à la santé et au parcours de santé, notamment pour les personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité (613-617). Ces chartes et recommandations relatives aux personnes en situation de handicap soutiennent l'engagement des professionnels pour améliorer l'accès aux soins des personnes autistes et leur apportent des éléments de compréhension pour améliorer la prévention, le repérage et la prise en compte des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux.

Concernant l'examen somatique, de manière générale, il faut réaliser une prise en charge sans a priori de la personne. L'autisme entraîne des difficultés pour poser un diagnostic somatique et donner des soins aux personnes autistes ou encore faire en sorte que ces dernières respectent un traitement. En effet, les personnes autistes ont une mauvaise perception de leur corps, de la douleur et rencontrent souvent des difficultés de communication, les empêchant ainsi d'exprimer leurs symptômes ou leur douleur. Les personnes autistes peuvent refuser de s'allonger et de se laisser examiner et il peut être difficile de faire en sorte qu'elles ingèrent des comprimés ou encore de faire en sorte qu'elles respectent une consigne. Malgré tout, un examen somatique complet doit être réalisé par un médecin généraliste, même si un psychiatre initie la démarche. Aujourd'hui, il est difficile de trouver des médecins (médecin traitant ou non) ou des spécialistes qui acceptent d'examiner ou de traiter les personnes autistes. Malgré les recommandations de la HAS (5) qui précisaient que les médecins généralistes devaient, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, réaliser un suivi médical somatique très régulier, les pratiques sont bien différentes sur le terrain. De même, à l'hôpital et dans certaines structures spécialisées, l'inadaptation des locaux complique les auscultations. Les distances entre les espaces (parking, guichet, couloirs, etc.) et les temps d'attente sont souvent trop importants et compliquent les rendez-vous.

Il est important de prendre en compte les effets indésirables des psychotropes sur la santé physique (par exemple, l'obésité). Il est rappelé que les facteurs de risque (diabète, hypertension artérielle, hypercholestérolémie et sédentarité, etc.) et les comorbidités ne sont pas assez pris en compte, d'autant que les personnes reçoivent souvent plusieurs psychotropes simultanément. Il est indispensable d'évaluer les bénéfices-risques à l'initialisation d'un traitement et de les réévaluer régulièrement. Il semble qu'il y ait peu de surveillance des effets indésirables somatiques (biologique, cardiaque, etc.) des traitements psychotropes. Même si cette surveillance peut nécessiter des examens difficiles à réaliser, les professionnels se doivent d'initier cette démarche décrite dans les bonnes pratiques cliniques (618, 619) et d'envisager la possibilité d'un sevrage, en tenant compte de l'environnement.

Pour certains troubles, les alternatives non médicamenteuses devraient être envisagées en première intention. Quelques exemples peuvent illustrer ces alternatives (dans un premier temps) à la médication. Les professionnels ont identifié que les troubles du sommeil sont souvent liés à l'inadaptation des locaux et qu'il convient, dans un premier temps, d'observer la personne (réveils nocturnes, lutte contre le sommeil, etc.), de réaliser une approche éducative (rituel avant le coucher, agenda du sommeil, etc.), d'effectuer des examens complémentaires si nécessaire, puis d'enseigner à la personne le coucher et le sommeil. Enfin, si nécessaire, il est possible de recourir aux médicaments.

Si un traitement s'avère nécessaire, il est mentionné qu'un traitement naturel pourrait être privilégié au détriment de traitements chimiques (avis minoritaire, absence de consensus).

Le groupe de pilotage mentionne son désaccord avec les pratiques de *handling* et de *packing* (avis majoritaire).

Parallèlement aux soins somatiques, une attention particulière doit être portée sur l'alimentation (diversification, mastication). La mise en place d'une prise en charge structurée pour éviter le grignotage, l'ingestion de substances non comestibles, et pour pallier aux problèmes de constipation est importante. En l'absence de publications spécifiques à l'âge adulte, les pratiques proposées chez l'enfant peuvent être utiles pour mieux appréhender ces troubles et l'importance de l'environnement sensoriel, des postures à table et de la présentation des repas (620).

Enfin, la question du carnet de santé (obligatoire) pour les personnes avec TSA a été évoquée mais ne fait pas consensus dans le groupe de pilotage en raison des problèmes potentiels de remplissage et d'utilisation.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

8.2.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

► Soins somatiques

Recommandations

- Repérer les besoins en soins somatiques des adultes autistes[69].
- Faire des bilans somatiques adaptés aux besoins de l'adulte autiste au moins une fois par an et lors d'un changement de comportement soudain.
- Permettre aux adultes autistes l'accès aux soins somatiques et aux consultations de télémédecine. Sensibiliser et former les professionnels de santé et les professionnels éducatifs à la nécessité de soins en s'adaptant à la particularité de l'autisme (quel que soit le niveau de fonctionnement, et que l'adulte autiste soit dyscommunicant ou non).
- Encourager les adultes autistes à désigner un médecin traitant et à poursuivre l'usage du carnet de santé ou du livret médical tout au long du parcours de soins.
- Organiser des consultations dédiées afin de favoriser l'accès aux soins somatiques des adultes autistes en fonction de leurs besoins, quel que soit leur niveau de fonctionnement, et qu'ils soient dyscommunicants ou non.
- Réaliser avec l'adulte autiste un travail en amont afin de préparer les consultations (libérales et au sein des établissements et services) :

[69] Pour en savoir plus : Anesm. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine ; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

- développer des supports/séquentiels visuels afin d'expliquer les différentes étapes de l'examen médical sur un mode de communication compris par l'adulte autiste ;
- familiariser la personne avec les soins par une visualisation du matériel, des professionnels, des conditions de soins ou des visites des lieux ;
- réaliser une habituation aux soins par l'interlocuteur privilégié, l'infirmière, ou l'éducateur (blouse blanche, s'allonger sur une table d'examen, prise de tension, auscultation, examen bucco-dentaire, électrocardiogramme [ECG], etc.) ;
- informer l'équipe soignante des particularités des personnes avec TSA.

- Développer des protocoles d'investigation adaptés (temps d'attente réduit, temps d'interventions augmentés et aménagements spécifiques : regroupement des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc.).
- Être proactif pour repérer les problèmes somatiques, en particulier les troubles gastro-intestinaux, ainsi prévoir des visites médicales régulières, comportant un examen clinique complet afin de déceler des anomalies requérant des soins. Par exemple, ce suivi permet de vérifier les vaccinations, la mesure du tour de taille, faire le point sur le suivi bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique, le dépistage des cancers, les mycoses, etc.
- Prendre en compte, pour chaque adulte autiste, l'expression de la douleur et son traitement. Prendre en compte également les observations émanant de l'entourage familial qui peut repérer ces troubles. Faire un apprentissage à l'expression de la douleur. Sensibiliser les acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes autistes, en lien avec l'équipe médicale, au repérage de la douleur (de la simple migraine à la rage de dents ou aux règles douloureuses, etc.), à une expression de la douleur qui diffère d'un adulte autiste à un autre et aux modifications comportementales associées que la douleur est susceptible d'entraîner[70].
- Utiliser les échelles validées pour les personnes dyscommunicantes. Une fiche transmissible mentionnant la description de l'état de base de l'adulte autiste ainsi que l'échelle la plus près des besoins de la personne devrait figurer dans le projet personnalisé. Avoir recours si besoin à des tests antidouleur gradués. Se rapprocher des centres de lutte contre la douleur (CLUD).
- Lors des évaluations somatiques, veiller à rechercher les comorbidités fréquentes dans l'autisme, en particulier l'épilepsie (connue ou de survenue récente).
- Être attentif aux troubles de la déglutition (problèmes de fausse-route lors de la prise de repas), en particulier chez les personnes vieillissantes et chez les personnes sous traitement psychotrope. Pour les personnes autistes chez qui des troubles sont observés, avec un orthophoniste ou un kinésithérapeute, prévoir un bilan de ces troubles et préciser aux autres professionnels les conduites à tenir.
- Pour la prévention et le traitement des troubles du sommeil, se référer aux recommandations communes sur le sujet : définition des troubles du sommeil pour bien les identifier, mesures d'hygiène en premier lieu (alimentation, mobilisation, physique, sensoriel, etc.), pratique cadrée des benzodiazépines hypnotiques et spécialités apparentées, voire mélatonine dans l'indication de l'AMM.
- Valoriser et encourager le regroupement des soins, lorsque ces derniers sont justifiés.
- Réévaluer la pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes (notamment lors de prise de poids, troubles du rythme cardiaque, diminution de la vigilance, effets paradoxaux), en lien avec le référent médical, le généraliste ou avec le psychiatre. Être vigilant à pratiquer des bilans somatiques préliminaires à la prescription de certains traitements.

[70] Pour en savoir plus : Anesm. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine ; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

- Prévenir les facteurs de risque, notamment cardio-vasculaires et métaboliques (obésité, hypertension, diabète, hyperlipidémie), et les effets indésirables des psychotropes.
- Promouvoir les actions de promotion de la santé.
- Afin de lutter contre la sédentarité de l'adulte autiste, de réduire les comorbidités et de contenir les effets du vieillissement, promouvoir les activités physiques régulières dans le parcours de vie, si nécessaire par un accompagnement individuel adapté aux capacités de l'adulte.
- Prescrire du sport et permettre l'accès aux dispositifs assurant une activité physique dans sa ville ou territoire au regard des besoins de l'adulte autiste. Promouvoir les programmes d'activités physiques adaptées.
- Promouvoir les règles d'hygiène. Enseigner auprès des adultes autistes une bonne hygiène (corporelle, bucco-dentaire, alimentaire, activité physique, sommeil, etc.) et pour ceux vivant en établissement médico-social ou hospitalisés au long cours, s'assurer que l'organisation des structures permet la mise en place de ces actions de promotion de la santé.
- Proposer une éducation à la santé autour du soin du corps (connaissance du schéma corporel, reconnaissance et localisation de la douleur).
- Sensibiliser les représentants légaux, dont les tuteurs institutionnels, à la nécessité de soins.
- Échanger avec l'adulte autiste et son entourage quand il évoque les médecines non conventionnelles (par exemple, phytothérapie, régimes particuliers, etc.) et inviter l'adulte autiste à solliciter son médecin traitant pour être informé et conseillé.

► Transitions en cas d'hospitalisation

Les recommandations qui suivent concernent les transmissions en cas d'hospitalisation aussi bien pour un motif lié à un trouble somatique qu'à un trouble psychiatrique associé au TSA.

En amont de l'admission

Recommandations

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

Lors des hospitalisations

Recommandations

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

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

Préparation de la sortie

Recommandations

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

8.3 Soins psychiatriques

8.3.1 État des lieux

► Troubles psychiatriques associés aux TSA

Les données synthétisées jusqu'en 2011, par la HAS, montrent que les intrications entre les TED et d'autres troubles médicaux sont multiples et fréquentes. Chez les adultes avec TED sans retard mental, l'anxiété et la dépression sont les troubles psychiatriques associés les plus fréquents (4, 5). Les études suivantes confirment ces données.

Une revue générale, publiée en 2012, n'a pas retrouvé d'études postérieures aux travaux de la HAS, concernant les affections psychiques associées à l'autisme ou autres TED chez l'adulte, en dehors d'une enquête en ligne auprès de 29 adultes avec TSA (567). Une revue systématique, publiée en 2014, étudiant le lien entre troubles bipolaires et TSA, n'a pas non plus identifié d'études postérieures aux données synthétisées, en 2011, par la HAS (621). Une revue générale, publiée en 2014, constate également que chez les adultes avec TSA sans déficience intellectuelle associée, les troubles anxieux et la dépression sont les troubles psychiatriques associés au TSA les plus fréquents, avec des prévalences assez hétérogènes dans les études retenues (622). Les études postérieures aux revues de 2010 et 2011 de la HAS sont décrites ci-dessous.

Prévalence des troubles psychiatriques associés aux TSA

Une étude cas-témoin publiée en 2015 a comparé la fréquence des troubles psychiatriques chez des adultes avec TSA (n = 1 509, CIM-9), à un échantillon contrôle aléatoire apparié sur l'âge et le sexe, à partir des registres de l'assurance Kaiser Permanent en Californie du Nord entre 2008 et 2012. L'âge moyen des adultes avec TSA était de 29 ans, 9,5 % avaient plus de 50 ans. 54 % des adultes avec TSA présentaient un diagnostic psychiatrique associé : 29 % anxiété (OR_a 3,69 ; $IC_{99\,\%}$ [3,11-4,36]), 26 % dépression (OR_a 2,86 ; $IC_{99\,\%}$ [2,40-3,40]), 11 % troubles bipolaires (OR_a 5,82 ; $IC_{99\,\%}$ [4,41-7,68]), 8 % trouble obsessionnel compulsif (OR_a 14,63 ; $IC_{99\,\%}$ [9,81-21,82]), 8 % schizophrénie) (OR_a 22,24 ; $IC_{99\,\%}$ [14,34-34,48]). Le taux de tentative de suicide était de 1,8 %, cinq fois plus élevé que chez les contrôles (OR_a 5,05 ; $IC_{99\,\%}$ [2,67-9,54]) (572).

Un suivi de cohorte longitudinal sur 40 ans a été publié par l'équipe de Howlin au Royaume-Uni (623). Sur les 90 cas consécutifs de TSA sans retard mental diagnostiqués dans l'enfance entre 1950 et 1979 (CIM-9 + ADI-R rétrospectif), 67 % ont pu être recontactés et ont accepté de participer au suivi entre 2008 et 2011. L'âge moyen est de 43 ans [min : 29- max : 64].

55 % à 64 % des adultes avec TSA ayant pu remplir les auto-questionnaires (n = 22) rapportent n'avoir jamais eu de symptômes de type anxiété ou dépression. Les aidants (n = 57) ont une appréciation différente : 75 % rapportent que leur proche n'a eu aucun de ces symptômes. Pour un quart des personnes les troubles ont duré plus d'un mois ou nécessité un traitement ; deux personnes ont été hospitalisées pour l'un de ces troubles (623). La même équipe avait publié précédemment un suivi de cohorte longitudinal de tous les patients adressés avant 16 ans auprès d'une consultation externe d'un centre hospitalier spécialisé pour suspicion de TSA et suivis au moins jusqu'à leur 21 ans après confirmation du diagnostic de TSA (ADI et ADOS) (624). Après exclusion de deux personnes décédées, 164 sujets étaient éligibles. Le taux de participation à l'étude était de 81,5 %. L'objectif était d'identifier de manière rétrospective l'incidence de comorbidités psychiatriques (en CIM-10) depuis le diagnostic de TSA. L'âge moyen au moment du suivi est de 35 ans (21 à 57 ans) ; le ratio homme : femme est de 3,4 : 1 ; le QI s'étend de 33 à 133 ; 16 % de l'échantillon a un emploi régulier (en milieu ordinaire ou protégé) ; 10 % vivent de manière autonome, environ ¼ vit avec ses parents et les 3/5 sont hébergés dans des structures spécialisées pour personnes autistes ; 3 % sont hospitalisées au long cours. 16 % (n = 21/135) ont développé de manière certaine un nouveau trouble psychiatrique depuis le diagnostic de TSA, principalement des troubles obsessionnels compulsifs (dont certains avec catatonie) et des troubles de l'humeur [affectifs]. Un cas d'anorexie est également décrit. Aucun cas de schizophrénie n'a été retrouvé. Les auteurs ne retrouvent pas d'association entre l'apparition d'un nouveau trouble psychiatrique et le niveau développemental de l'adulte autiste (624).

Un suivi de cohorte longitudinal fondé sur une enquête de prévalence en population dans l'État d'Utah aux États-Unis a déterminé la prévalence des comorbidités psychiatriques chez les adultes avec TSA (DSM-IV), ainsi que l'utilisation de médicaments psychotropes (625). Parmi les 305 personnes avec TSA identifiées lors de l'enquête épidémiologique initiale, 129 (42,3 %) ont accepté de participer à l'étude de suivi (durée du suivi moyenne : 25 ans). Les personnes incluses ont entre 26 et 54 ans (moy. : 36,4 ans), sont des hommes à 75 % ; 24 % n'ont pas de déficience intellectuelle (QI ≥ 70), 39 % une DI modérée (QI 50-69) et 55 % une déficience sévère ou non testable. Dans 34 % des cas (n = 44), l'aidant rapporte une comorbidité psychiatrique diagnostiquée par un psychiatre de ville et dans 69 % des cas (n = 89), l'interview clinique avec le Mini PAS-ADD, *Psychiatric assessement schedule for adults with developmental disability*) conclut que l'adulte avec TSA présente une comorbidité psychiatrique présente (n = 73, 57 %) ou a présenté une comorbidité psychiatrique au cours de sa vie (n = 16, 12 %). Le trouble le plus fréquemment rencontré (vie entière) était l'anxiété (40 %, n = 51), toutefois, seulement 11 % des aidants l'avaient signalé. Concernant les troubles de l'humeur, 13 % présentent une dépression et 2 % un trouble bipolaire ; les aidants ont signalé quasiment tous les cas identifiés cliniquement. Concernant les psychoses, 5 % présentent des symptômes et 10 % en ont présentés ; 5 % ont reçu un diagnostic de schizophrénie ou de troubles psychotiques non spécifiés. Les écarts entre les troubles rapportés par les proches et ceux identifiés par l'interview structurée aavec le Mini PAS-ADD sont plus importants en cas de DI associée (625).

Une étude suédoise a mesuré, chez des adultes avec TSA (n = 50), la sévérité de l'anxiété sociale et de l'évitement social (*Liebowitz Social Anxiety Scale Self-Report*) comparé à des adultes sans TSA (n = 53) et à des adultes ayant un trouble d'anxiété sociale (n = 100) (626). Les adultes avec TSA ont été recrutés au sein d'une consultation psychiatrique spécialisée pour les TSA (Stockholm) et d'un service de proximité et *via* un site Internet. Le groupe des adultes avec TSA avait des scores d'anxiété sociale et d'évitement social significativement plus élevés que le groupe sans TSA, mais ces scores étaient significativement plus faibles que ceux du groupe avec un trouble anxiété sociale. Dans le groupe avec TSA, la prévalence du trouble anxiété sociale était de 28 % (mesuré avec le *Mini International Neuropsychiatric Interview*).

Une précédente étude transversale suédoise (627) a examiné de manière systématique les comorbidités psychiatriques chez des adultes (âge moyen 27 ans ± 3,9), 26 hommes et

28 femmes, ayant un diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle. Les patients ont été recrutés, à partir d'un centre de suivi en externe d'adultes avec TSA et du centre de consultation externe de pédopsychiatrie du comté de Karlstad. Sur les 155 patients éligibles, 39 % ont accepté de participer à l'étude et 35 % ont participé à l'ensemble de l'étude. Les comorbidités psychiatriques identifiées dans cet échantillon sont nombreuses : 70 % ont eu un épisode vie entière de dépression majeure, dont la moitié d'entre eux des épisodes récurrents de dépression ; 56 % présentent au moins un trouble de l'anxiété. Aucun ne présente les critères diagnostiques de schizophrénie, de troubles schizo-affectifs ou de troubles psychotiques induits par la consommation de substances psychoactives. 30 % ont eu un diagnostic de TDAH antérieur à l'étude. 11 % ont eu des antécédents de dépendance à l'alcool ou la drogue. Il n'est pas observé de différence significative selon le genre ou le statut professionnel. Malgré l'effort des auteurs pour identifier l'ensemble des personnes éligibles, le faible taux de participation et les différences significatives observées sur les données démographiques entre les groupes de patients ayant terminé l'étude et ceux n'y ayant pas participé nécessitent d'être prudents dans l'interprétation des résultats qui ne peuvent être généralisés (627).

Les mécanismes psychosociaux susceptibles d'influencer le développement de symptômes dépressifs chez des adolescents et des adultes avec TSA s'exprimant verbalement de façon fluide ont été examinés dans une étude (628). Cinquante personnes âgées de 16 à 31 ans ayant un diagnostic clinique de TSA, sans déficience intellectuelle ont été incluses. Elles ont été recrutées à partir d'une étude longitudinale ou spécifiquement pour cette étude. Un score de dépression plus élevé (*Beck Depression Inventory*-II) était associé à une plus grande perception de ses propres troubles autistiques (score total *Behavioral Perception Inventory*), à une rumination plus grande (score total *Ruminative Response Scale*) et à une plus faible satisfaction du soutien social perçu. La rumination tendait à modérer l'association entre la perception de ses propres troubles autistiques et les signes de dépression (non significatif).

Une étude transversale multicentrique dont 80 % de l'échantillon est suivie dans un réseau de soins primaires aux États-Unis montre des prévalences similaires selon les tranches d'âge concernant l'anxiété (22,4 % à 35,3 %) (418). Alors que la prévalence de la dépression est supérieure chez les adultes autistes comparativement à la population générale jusqu'à 39 ans (16,4 % *vs* 6,4 % entre 18 et 29 ans, 17,9 % *vs* 6,7 % entre 30 et 39 ans), les différences ne sont plus significatives après 40 ans (9,7 % *vs* 7,9 %). Le TDAH a une prévalence plus élevée chez les adultes avec TSA avant qu'après 30 ans (27,6 % entre 18 et 29 ans, 9,0 % entre 30 et 39 ans et 2,8 % après 40 ans). La fréquence de la schizophrénie et celle des troubles bipolaires varient de manière non significative entre 3 % et 8 % selon les tranches d'âge (418).

Une étude transversale monocentrique dans un centre de diagnostic du TSA pour adulte sans déficience intellectuelle au Royaume-Uni a exploité les données des 146 adultes ayant accepté de participer à l'étude (sur les 255 consultants de cette équipe) (464). À l'issue de la démarche diagnostique, 100 adultes ont reçu un diagnostic de TSA. Parmi eux, 58 % présentaient une ou plusieurs comorbidité(s) psychiatrique(s). 35 % des adultes présentaient une dépression associée, 28 % une anxiété, 4 % un trouble de la personnalité, 4 % une déficience intellectuelle, 11 % un antécédent de trouble du neurodéveloppement.

Une enquête régionale française a été menée en 2005 en Languedoc-Roussillon. 18,5 % des établissements sollicités ont répondu à cette enquête transversale déclarative qui a recueilli des données de santé pour 466 adultes avec TSA (CIM-10 ou CFTMEA recodée) ; 18,6 % des adultes de cette enquête présentent un trouble mental associé (13,7 %) ou intercurrent (5,4 %) à l'autisme. Les troubles associés du comportement et de l'humeur représentent respectivement 4 % et 3 % des personnes de cette enquête. Cinq des 466 adultes avec TSA avaient été hospitalisés pour troubles mentaux ou du comportement. Un seul acte suicidaire est déclaré dans les trois dernières années. Le faible taux de réponse et le nombre de données manquantes ne permet pas de généraliser ces résultats (144).

Une série de cas consécutifs (n = 50) de patients, consultant dans le cadre d'une première démarche diagnostique pour syndrome d'Asperger dans un service allemand en psychiatrie ambulatoire, a fait l'objet d'une évaluation complémentaire des troubles psychiatriques associés (axe I du DSM-IV) et du statut social et professionnel (265). À l'issue de la démarche diagnostique, les 50 patients (âge : 20-62 ans, moy. 36 ans ; 34 hommes) remplissaient tous les critères du DSM-IV pour le syndrome d'Asperger et correspondaient au « niveau 1 » du TSA défini par le DSM-5. Les comorbidités psychiatriques concernaient environ 2/3 de ces adultes et se répartissaient en : dépression (48 %), phobies sociales et agoraphobies (26 %), dysthymies (24 %), troubles paniques (14 %), troubles obsessionnels compulsifs (14 %), dépendance à l'alcool (8 %), troubles du comportement alimentaire (6 %), troubles somatoformes (6 %), schizophrénie (2 %). 48 % de ces adultes avaient été antérieurement hospitalisés en psychiatrie pour troubles de l'humeur ; 30 % avaient un traitement psychotrope et 16 % suivaient une psychothérapie au moment de l'étude (265).

Risque de suicide

Concernant le risque de suicide parmi la population adulte avec TSA, deux revues systématiques de la littérature ont été publiées en 2013 (629) et 2014 (630). Ces revues ne retrouvent pas de différences significatives concernant les taux de tentatives de suicide et de suicides entre les personnes adultes avec TSA et la population générale (629, 630). Il convient de noter que seules quatre études de faible effectif (n ≤ 42), prospectives ou rétrospectives, ont été conduites sur cette thématique chez l'adulte avec TSA. Les auteurs soulignent qu'il est probable que la prévalence des conduites dites de type suicidaire soit sous-estimée chez les personnes autistes en raison de la présence fréquente d'actes d'auto-agression qui rend la distinction plus délicate entre stéréotypies d'agression contre soi-même et la volonté de mettre fin à sa vie. Dans ces études, les principaux facteurs de risque de suicide chez les personnes avec autisme sont la présence d'altérations de l'état thymique, l'isolement social, la notion de harcèlement, d'abus et de violences subies (629).

Depuis, une étude cas-témoin suédoise (cf. § 8.2.1) a comparé la mortalité par suicide chez les personnes avec TSA et en population générale (581). 83 décès par suicide ont été observés parmi les 27 122 personnes avec TSA recensées dans le registre. Comparativement à la population générale, le risque de décès par suicide est significativement plus élevé chez les personnes avec TSA sans ou avec retard mental (respectivement, OR = 9,40 $IC_{95\,\%}$ [7,43–11,90] et OR = 2,41 [1,14–5,11]). Comparativement aux personnes de même sexe en population générale, les femmes avec TSA ont un risque de décès par suicide plus élevé que les hommes avec TSA (respectivement, OR = 13,05 [8,73–19,50] *vs* OR = 6,28 (4,79–8,23]) (581).

Addictions

Deux études néerlandaises ont investigué les conséquences sur la vie quotidienne d'une addiction associée au TSA par une enquête qualitative (n = 12) (631) et les stratégies de « faire face » à ces addictions par une enquête transversale (n = 122 adultes avec addiction, dont 31 TSA d'âge moy. = 40 ans) (632). Les personnes avec TSA interviewées ont fréquemment indiqué que la surcharge de stimuli liée aux pensées et émotions les rend passifs et mélancoliques ; ils se sentent seuls et à la recherche d'une perspective dans la vie. Les substances psychoactives sont alors utilisées pour arrêter les ruminations, se détendre et s'échapper de l'ennui. Avoir des activités quotidiennes, un travail, une famille, cela les aide à structurer leur vie, à rompre leur passivité et contrôler leur impulsivité (631). Les stratégies de « faire face » en cas d'addictions sont très similaires, qu'il y ait ou non TSA ou TDAH associé ; toutefois, dans le sous-groupe addiction et TSA, les scores relatifs aux réactions passives sont plus élevés et les scores relatifs aux pensées réassurantes et à l'expression des émotions plus faibles comparativement aux autres groupes avec addiction (632).

Qualité de vie « santé mentale »

Au cours d'une enquête qualitative auprès de 11 personnes avec syndrome d'Asperger, certaines des personnes interviewées signalent leurs difficultés à gérer leur état émotionnel (anxiété, sautes d'humeur, dépression) qui peut varier d'un jour à l'autre et ne répondent pas forcément aux pratiques proposées dans les services publics (thérapies cognitivo-comportementale) (231).

Toutefois, une enquête canadienne ayant eu pour objectif de comparer la qualité de vie d'adultes de 18 à 21 ans, avec (n = 12) ou sans syndrome d'Asperger (n = 13) à partir du questionnaire *WHOQOL-Bref* ne met pas en évidence une plus faible qualité de vie perçue au niveau du sous-score « santé psychique » chez les adultes Asperger (moyenne : 61,0 *vs* 69,8/100, p >0,05) (289). Ce sous-score comprend des questions relatives à l'estime de soi, au sens et à la satisfaction de sa vie, à la fréquence de moments de tristesse, anxiété, désespoir, dépression (359).

Utilisation des services de santé mentale

Une enquête, incluse dans un suivi de cohorte longitudinal aux Pays-Bas, a décrit l'utilisation des services de santé mentale par 169 adultes de 19 à 30 ans (moy = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131), sur 396 éligibles, comparativement à des adultes ayant eu un autre diagnostic dans l'enfance (TDA/H, troubles du comportement, troubles affectifs). 62,1 % n'utilisent aucun service de santé mentale, 16,8 % ont consulté dans le passé, 14,9 % consultent ces services et 6,2 % sont hospitalisés. Il n'est pas observé de différence significative avec le groupe contrôle (262).

Recours aux urgences hospitalières

Un des volets de l'analyse des données médico-administratives de la base de données *Nationwide Emergency Department Sample* a étudié, entre 2006 et 2011, les recours aux urgences, en comparant cas et témoins appariés sur l'âge et le genre (n = 102 108 dont 25 527 adultes avec TSA, de 22 à 64 ans) (578). Le recours aux urgences pour raison psychiatrique est plus fréquent pour les adultes avec TSA que pour les témoins (15,1 % *vs* 4,2 % ; ORa = 2,63 [2,41 – 2,88]). Les trois principaux motifs psychiatriques de consultations aux urgences des adultes avec TSA étaient liés à des comorbidités : schizophrénie (3,8 % *vs* 0,8 %, ORa = 1,90 $IC_{95\,\%}$ [1,61 – 2,23]), troubles bipolaires (3,2 % *vs* 0,4 %, ORa = 3,83 [3,15 – 4,66]), dépression (2,5 % *vs* 1 %, ORa = 1,86 [1,54 – 2,24]).

► Données d'activité hospitalière

L'analyse des données d'activité hospitalière permet d'appréhender la complexité des situations médicales des personnes adressées vers un centre hospitalier. Toutefois, ces données de fréquence ne peuvent pas être considérées comme une estimation de la prévalence des troubles psychiatriques compte tenu des problèmes d'échantillonnage et des biais de sélection des cas inhérents à ce type d'études réalisés en secteur spécialisé (633).

Les études identifiées[71] ont été menées dans différents pays (États-Unis (573, 634), Norvège, (635), Suède (636)). Elles confirment que les personnes avec TSA peuvent nécessiter une hospitalisation en psychiatrie. Les diagnostics associés à l'autisme les plus fréquemment rapportés au cours de ces hospitalisations en psychiatrie sont la dépression ou plus largement les troubles de l'humeur et l'anxiété. Le TDAH et la schizophrénie font partie des troubles associés possibles.

[71] Pour plus de détails sur les études, voir l'Annexe 11.

En 2012-2013, l'analyse des données françaises, codées dans le cadre du PMSI en établissements de santé avec activité de psychiatrie (34), montre que :

- 8 198 patients avec TED (F84*) de 18 ans et plus ont été suivis en 2012 et 2013, exclusivement en ambulatoire, par un établissement de santé avec activité de psychiatrie[72]. Ces patients pouvaient être pris en charge en 2012 ou 2013, ou sur les deux années. 69 % étaient des hommes d'âge moyen 33 ans (34) ;
- 3 135 patients avec diagnostic F84* ont été suivis uniquement en hospitalisation dans un établissement avec activité de psychiatrie en 2012 et 2013 (34). Parmi eux :
  - 2 396 (76 %) patients ont été suivis exclusivement en hospitalisation complète. Ils avaient en moyenne 38 ans ; 65 % sont des hommes,
  - 424 (14 %) patients ont été suivis en hospitalisation complète et partielle. La très large majorité (n = 351 soit 83 %) débute par une hospitalisation complète suivie d'une hospitalisation partielle,
  - 315 (10 %) patients ont été suivis exclusivement en hospitalisation partielle.

Les diagnostics principaux qui ont mobilisé l'essentiel des ressources au début du séjour était dans :

- 81 % un TED (F84*), soit :
  - 47 % de diagnostic « autisme » (F840, F841*),
  - 30 % de « troubles envahissants du développement » (F84, F848, F849),
  - 3 % de « syndrome d'Asperger » (F845),
  - 0,3 % de « syndrome de Rett » (F842) ;
- 5 % un retard mental (F7) ;
- 4 % une schizophrénie (F2) ;
- 7 % un autre diagnostic classé dans les troubles mentaux et du comportement (F_x) ;
- 3 % un autre diagnostic.

► État des pratiques

Suivi en établissement de psychiatrie, en ambulatoire exclusivement – Données du PMSI

En 2012-2013, l'analyse des données françaises, codées dans le cadre du PMSI en établissements de santé avec activité de psychiatrie (34), montre que :

136 646 actes ont été réalisés pour 8 198 patients dans 292 établissements. 88 % des actes (n = 120 743) sont directement reliés au diagnostic de TED (F84*). Les patients avaient en moyenne 15 actes reliés au diagnostic d'autisme en 2012 ou 2013, avec une médiane de 6. Au total, 82 % des patients, soit 6 695 patients, ont eu, en 2012 et/ou 2013, plusieurs actes pour autisme. Les patients pris en charge exclusivement en ambulatoire avaient en moyenne 2,8 actes par mois, 50 % des patients avaient deux actes ou moins par mois de soins, 10 % avaient six actes ou plus (34).

64 % des actes reliés au diagnostic d'autisme étaient réalisés en centre médico-psychologique (CMP), 8 % en CATTP[73] et 28 % dans un autre lieu (34).

93 % sont réalisés avec le consentement du patient et dans 1 % à la demande d'un tiers (34).

Les actes réalisés (n = 120 743) se répartissent comme suit (34) :

[72] L'ensemble des actes réalisés en centre médicopsychologique (CMP), en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) ou dans d'autres lieux, tels que la psychiatrie de liaison en établissement sanitaire ou médico-social ou en activité libérale ambulatoire des praticiens hospitaliers est renseigné. Pour rappel, ce relevé d'actes ne concerne que les établissements publics ou privés à but non lucratif ayant une activité de psychiatrie ambulatoire.

[73] Ne concerne que l'année 2013, car l'activité en CATTP était considérée comme une hospitalisation à temps partiel en 2012.

- 72 % des actes consistent en un entretien avec le patient et/ou ses proches. 7 % des entretiens se déroulent au domicile du patient et 6 % en établissement médico-social. Les entretiens étaient réalisés dans 48,8 % des cas par un médecin, dans 28,7 % des cas par un infirmier/cadre infirmier et 11,5 % des cas par une psychologue ;
- 15 % des actes sont réalisés en groupe. 57 % des actes réalisés en groupe sont réalisés en CATTP, 17 % en CM ;
- 6 % des actes consistent en démarches effectuées à la place du patient. Celles-ci sont réalisées dans 34,8 % des cas par un assistant social, dans 35,6 % des cas par un infirmier et dans 20,6 % des cas par un médecin ;
- 3 % des actes relèvent de l'accompagnement du patient. 31 % de ces actes sont effectués au domicile du patient ; dans 76 % des cas, l'accompagnement est réalisé par un infirmier ;
- 3 % des actes sont des réunions cliniques. Dans 46 % des cas, seul un intervenant de la structure participe à la réunion ; dans 38 % des cas, les réunions sont réalisées en présence de plusieurs catégories professionnelles dont un ou des médecin(s), dans 13 % des cas par plusieurs catégories professionnelles sans médecin et dans 13 % des cas par un ou des médecin(s).

Suivi en établissement de psychiatrie, en hospitalisation exclusivement – Données du PMSI

Hospitalisation complète

2 396 patients avec TED, de 18 ans et plus, ont été suivis exclusivement en hospitalisation complète en 2012 et 2013. Ils avaient en moyenne 38 ans ; 65 % sont des hommes (34).

Ces patients pouvaient être pris en charge en 2012 ou 2013, ou sur les deux années. Au total, 7 178 séjours ont été réalisés dans 350 établissements. 6 602 séjours (88 %) ont été réalisés avec un diagnostic principal ou associé d'autisme (F84*) (34).

Mode d'admission – Provenance et destination (34)

Les trois modalités d'hospitalisation les plus fréquentes étaient l'hospitalisation complète :
- en soins libres (90 % des séjours, n = 5929) ;
- à la demande d'un tiers (5 % des séjours, n = 340) ;
- sur décision de représentant de l'État (1,4 % des séjours, n = 92). Parmi les 6 602 séjours avec diagnostic principal ou associé d'autisme, 31 avaient été effectués en unité pour malades difficiles[74] (UMD), soit 0,5 % des séjours.

La prise en charge d'un patient avec autisme à la demande d'un tiers était plus fréquente dans certaines régions : Picardie (16 %), Île-de-France (13 %), Rhône-Alpes (11 %) et Haute-Normandie (11 %). Au contraire, tous les patients dans la région Franche-Comté étaient pris en charge avec leur consentement.

Les patients provenaient de :

- leur domicile pour 76 % des séjours avec diagnostic F84* (4 970 séjours), avec dans 6 % des cas (309 séjours) un passage par les urgences ;
- une autre unité hospitalière (transfert ou mutation) pour 16 % des séjours (575 séjours depuis une autre unité de psychiatrie et 441 séjours depuis une unité de médecine – chirurgie – obstétrique) ;

[74] Les unités pour malades difficiles (UMD) sont des services psychiatriques spécialisés. En 2012 et 2013, l'admission des malades était « *prononcée par arrêté du préfet du département d'implantation de l'unité pour malades difficiles ou, à Paris, du préfet de police, sur proposition d'un psychiatre participant à la prise en charge du patient et avec l'accord du psychiatre responsable de l'unité* » (art. R. 3222-2 du Code de la santé publique modifié depuis par le décret n°2016-94 du 1er février 2016). L'hospitalisation en unité pour malade difficile pouvait être prononcée quand les personnes présentaient « *pour autrui un danger tel que les soins, la surveillance et les mesures de sûreté nécessaires ne peuvent être mis en œuvre que dans une unité spécifique* » (art. L.3222-3 du Code de la santé publique ; cet article a été abrogé par la loi n°2013-869 du 27 septembre 2013.

- une structure d'hébergement médico-sociale pour 8 % des séjours (519 séjours). Le taux de patients provenant de ces structures variait selon les régions en 2012 et 2013, entre 0 % (Bourgogne, Champagne-Ardenne, Corse et Haute-Normandie), 23 % à 25 % (Limousin, PACA, Pays-de-la-Loire, Poitou-Charentes et Rhône-Alpes) et 31 % dans la région Franche-Comté).

Les patients sortaient vers :

- leur domicile pour 77 % des séjours (4 307 séjours) ; les patients de plus de 45 ans étaient moins nombreux que les autres à retourner à leur domicile (66,6 % *versus* 80 %). En revanche, ils étaient plus nombreux à sortir vers une autre unité de psychiatrie ou de MCO ;
- une structure d'hébergement médico-sociale pour 10 % des séjours ; ce taux variait selon les régions : de 0 % en Haute-Normandie à 52 % en Auvergne (voir document joint pour le détail par région) ;
- une autre structure d'hospitalisation pour 12 % des séjours (autre unité de Psychiatrie : 415 séjours ou unité de MCO : 248 séjours).

Durée de séjour (34)

53 % des séjours pris isolément sont des séjours courts (30 % sont < 5 jours et 23 % durent entre cinq et 15 jours). Toutefois, 690 patients (29 %) ont eu plusieurs séjours successifs sur les deux années 2012 et 2013. 3,6 % des patients ont eu plus de 15 séjours. La durée cumulée de l'ensemble des séjours (n = 6 602 séjours) était :

- > 1 an pour 934 patients (39 %) ; parmi eux, 728 patients n'ont eu qu'un seul séjour > 1 an ;
- de six mois à un an pour 198 patients (8 %) ;
- d'un à six mois pour 544 patients (23 %) ;
- < 30 jours pour 720 patients (30 %) ; parmi eux, 619 patients n'ont eu qu'un séjour < 30 jours.

La durée d'hospitalisation ne varie pas significativement selon que l'hospitalisation à temps plein est réalisée en soins libre ou à la demande d'un tiers. En revanche, les séjours réalisés à la demande d'un représentant de l'État (n = 92) étaient des séjours plutôt long (46 % duraient plus d'un an ; 37 % moins de trois mois).

Quatre profils de séjours hospitaliers (34)

Une typologie des séjours a été réalisée par analyse en composantes multiples (ACM) suivie par une classification ascendante hiérarchique (CAH).

- 1er groupe : il s'agit d'hospitalisations avec des séjours multiples de courte durée, réalisés en hospitalisation complète avec le consentement du patient, sans jours d'isolement. Elles représentent 75 % des séjours (n = 4 961) et concernent plus de patients indépendants sur les notions de comportement et de communication que la population totale ;
- 2e groupe : il s'agit d'hospitalisations longues de plus d'un an avec le plus souvent un seul séjour, réalisées avec le consentement du patient fréquemment sous une autre forme que l'hospitalisation à temps plein, réalisées sans jours d'isolement. Elles représentent 12 % des séjours (n = 819) et concernent plus de patients dépendants sur les notions de comportement et de communication que la population totale ;
- 3e groupe : il s'agit d'hospitalisations complètes, avec jours d'isolement dans 62 % des cas[75], réalisées à 53 % sans le consentement du patient. Elles représentent 12 % des séjours (n = 801), dont un quart dure plus d'un an et concernent plus de patients ayant une dépendance partielle ou totale sur les notions de communication et de comportement que la population totale. Ce groupe de patients provient plus d'établissements de santé (MCO ou Psychiatrie) ou du domicile avec passage aux urgences. La proportion de

[75] Pour le détail relatif aux séjours avec isolement, se reporter au chapitre concernant les comportements-problèmes (section 9.2.2).

femmes, de patients entre 30-44 ans et de diagnostic de retard mental ou de démence est plus élevée que dans la population totale ;
- 4e groupe : il s'agit d'hospitalisations atypiques, dont le mode légal de soins n'est pas renseigné. Elles concernent seulement 21 séjours dont un tiers durait entre trois mois et un an ; la totalité des patients étaient indépendants sur toutes les composantes.

Autres hospitalisations

Pour le détail des autres modalités d'hospitalisation (hospitalisation à temps partiel ou hospitalisation complète précédée et/ou suivie d'hospitalisation partielle), se référer au document complémentaire (34).

Suivi combinant hospitalisation et activité ambulatoire – Données du PMSI

2 647 patients ont eu une prise en charge mixte combinant des séjours hospitaliers (complet et/ou partiel) et des actes réalisés en ambulatoire, ce qui correspondait à 11 572 séjours et 85 304 actes (34) :

- 1 483 patients (56 %) ont été en hospitalisation complète et suivis en ambulatoire ;
- 609 patients (23 %) ont été en hospitalisation partielle et suivis en ambulatoire ;
- 555 patients (21 %) ont été en hospitalisation complète et partielle et suivis en ambulatoire.

Dans la majorité des cas, la prise en charge a débuté en ambulatoire (34).

Consommation de psychotropes

Trois enquêtes publiées permettent d'appréhender l'utilisation des psychotropes pour les adultes avec TSA en France (637-639).

Une analyse de la base de données IMS MIDAS recensant les prescriptions médicamenteuses associées au diagnostic de TED (CIM-10) a été effectuée entre janvier 2010 et décembre 2012 et compare les profils de prescriptions de 12 pays, dont la France (échantillon de 1 190 prescripteurs dont 400 médecins généralistes) (637). En France, le taux de prescription psychopharmacologique[76] est estimé à 11 prescriptions associées au diagnostic de TED pour 10 000 adultes en population générale, contre 33 au Canada et 62 au Royaume-Uni. Les trois molécules les plus prescrites en France pour les adultes avec TED recencés dans cette base de données sont la rispéridone, la cyamémazine et l'olanzapine (637).

En 2008, une enquête monocentrique chez 32 patients adultes avec autisme (critères CIM10, DSM-IV ou CFTMEA) hospitalisés en long séjour depuis 22 ans en moyenne (de 1 à 39 ans), relève une polymédication importante (huit médications en moyenne par patients, à visée somatique et psychiatrique) (638). Pour la plupart des prescriptions (84,4 %) il s'agissait de neuroleptiques, surtout de la cyamémazine, 47 % en bithérapie et 8 % en trithérapie de neuroleptiques. Ceux-ci étaient en grande majorité administrés *per os* (96 %), dont 60 % en gouttes. Un respect des doses préconisées était observé pour 77 % des prescriptions, avec 40 % dans la fourchette supérieure. Une prescription en cas d'agitation était prévue pour la moitié des patients. Les autres traitements prescrits : hypnotiques (58 %), anxiolytiques (35 %), thymorégulateurs (7 %). Le reste des prescriptions visait à corriger les effets indésirables des différents traitements (638).

En 2005, une étude a eu pour objectif de décrire l'utilisation des psychotropes chez les personnes autistes (critères de diagnositc de la CIM-10) de 20 à 35 ans (n = 165) en institution dans la région Languedoc-Roussillon (639). Les modes de prise en charge étaient : MAS 21,8 %, foyers 35,2 %, CAT 17,8 %, service de psychiatrie 20,6 %. Le quotient de

[76] Les classes médicamenteuses étudiées sont : les stimulants, les anti-dépresseurs, les anti-psychotiques ou stabilisateurs de l'humeur, les benzodiazépines, la clonidine, les béta-bloquants et les anti-parkinsoniens.

développement montrait un retard adaptatif pour tous les patients (profond ou sévère pour 72 % d'entre eux ; grave ou moyen pour 24 % ; léger pour 4 %) (cf. l'échelle de Vineland). Une proportion de 66,7 % (110/165) recevait un traitement à visée psychoactive. Les personnes étaient traitées pour agressivité (62,7 % dont hétéroagressivité 40,9 %), agitation (43,6 %), angoisse et anxiété (48,2 %), troubles des conduites (44,5 %). Les classes thérapeutiques utilisées étaient : les neuroleptiques (85 % des cas), les anxiolytiques (40,2 %), les hypnotiques (14 %), les antidépresseurs (13 %), les thymorégulateurs (11 %). Chez les personnes traitées par neuroleptiques, 50,5 % en recevaient un seul, 35,5 % deux, 12,1 % trois, 2,2 % quatre. Quand un antipsychotique atypique était prescrit, il l'était en monothérapie pour plus d'un tiers ou associé à un neuroleptique classique pour le reste. L'ancienneté de la prescription était supérieure à cinq ans pour 50 % des personnes. Des effets secondaires étaient présents chez 47,3 % des personnes (en particulier neuropsychiques pour 38,5 % ou somatiques pour 78,8 %). Les personnes traitées avaient les moins bons scores au profil adaptatif (à l'échelle de Vineland (différence significative)) (639).

À l'étranger, une enquête, incluse dans un suivi de cohorte longitudinal aux Pays-Bas, a décrit la consommation de médicament de 169 adultes de 19 à 30 ans (moy = 24 ans) avec TSA sans déficience intellectuelle (QI > 70, autisme = 20 ; Asperger = 18 ; TED non spécifié = 131), sur 396 initialement éligibles. 55 (32,5 %) ont un traitement médicamenteux, se répartissant en anti-psychotiques (n = 9), psycho-stimulants (n = 8), anti-dépresseurs (n = 6), anxyolitiques (n = 3), autres (n = 2) (262).

Un autre suivi de cohorte longitudinal aux États-Unis (625) (cf. § troubles psychiatriques associés) a recherché la consommation de médicaments. Sur les 129 adultes avec TSA suivis, 78 % prennent des médicaments, dont des médicaments sans ordonnance, des vitamines, des suppléments de phytothérapie. 70,5 % reçoivent des médicaments sur prescription, 59 % correspondent à des psychotropes. Les principaux psychotropes prescrits sont : anti-dépresseurs 36 %, anti-psychotiques : 36 % (n = 46/129), anti-convulsivant : 35 %, anxyolitiques/benzodiazépines : 23,2 %, hypnotiques/sédatifs : 13 %, lithium : 4 % ; 39 % prennent deux psychotropes ou plus ; 26 %, trois médicaments ou plus ; 14 %, quatre médicaments ou plus (625).

Dans une étude transversale à partir d'une base de données de soins de premiers recours au Royaume-Uni la prescription de psychotropes a été estimée à 55,6 % chez les adultes autistes avec déficience intellectuelle (584). Cette étude visait la population des adultes avec déficience intellectuele mais elle comportait un sous-groupe de 1 512 adultes avec déficience intellectuelle et autisme.

Appel à contribution

Au total, 58 témoignages ont été obtenus concernant les soins psychiatriques. Il en ressort principalement les points suivants.

Les pratiques sont superposables à celles des soins somatiques.

La personne avec TSA doit avoir un suivi par un médecin psychiatre en fonction de ses particularités et besoins spécifiques. Les troubles psychiatriques cités, associés au syndrome d'Asperger et à l'autisme sont : la dépression, le trouble anxieux, le trouble déficit de l'attention-hyperactivité, les troubles de la personnalité.

Les consultations sont préparées en amont. Les personnes avec TSA peuvent être hospitalisées en service de psychiatrie pour des séjours de « rupture » ou pour une modification de traitement (y compris de neuroleptiques). Ces soins ont comme objectifs le mieux-être de la personne avec TSA mais aussi l'insertion (ou la réinsertion) dans des lieux de vie adaptés, notamment en établissements médico-sociaux.

Un travail de partenariat entre les structures d'accueil et les services de psychiatrie se met en place le plus souvent au décours de troubles du comportement.

Pour certains répondants, la présence de psychiatres dans tous les établissements n'est pas assurée. Les psychiatres ayant une formation poussée sur l'autisme sont rares. Le soutien du secteur hospitalier psychiatrique est difficile à mobiliser, notamment en cas de situations complexes (comportement-problème).

8.3.2 Recommandations publiées

Il est recommandé aux équipes proposant des interventions pour les troubles psychiatriques associés aux adultes avec autisme (68) :

- d'avoir une connaissance des signes de la triade autistique et de leur impact possible sur le traitement des troubles psychiatriques associés ;
- d'envisager de demander des conseils à une équipe spécialisée en autisme en ce qui concerne la mise en œuvre de ces interventions et leur adaptation aux adultes avec autisme.

Interventions psychosociales

Pour les adultes ayant un autisme et des troubles psychiatriques associés, proposer des interventions psychosociales éclairées par les recommandations correspondantes du NICE pour le trouble considéré.

Il est recommandé d'inclure des adaptations à la méthode de mise en œuvre des interventions cognitives et comportementales qui sont (68) :

- une approche plus concrète et structurée avec une utilisation accrue d'informations écrites et visuelles (pouvant inclure des fiches, des bulles à la façon des bandes-dessinées, des images et des boîtes à outils) ;
- d'accorder plus d'importance aux comportements-problèmes qu'aux connaissances, et utiliser le comportement comme le point de départ de l'intervention ;
- de faire des règles explicites et expliquer leur contexte ;
- utiliser un « anglais correct » et éviter l'utilisation excessive de métaphores, de situations ambigües et hypothétiques ;
- impliquer un membre de la famille, son/sa partenaire, un aidant ou un professionnel (avec l'accord de la personne) pour soutenir la mise en œuvre de l'intervention ;
- maintenir l'attention de la personne en proposant des interruptions régulières et incorporer leurs intérêts particuliers à la thérapie si possible.

Selon le SIGN, les données de la littérature sont insuffisantes pour recommander un type d'intervention psychosociale. Cependant, il est recommandé de proposer des interventions psychosociales aux adultes avec TSA si elles sont indiquées en cas de troubles coexistant avec le TSA (meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail) (69).

Selon le NZGG (67), la thérapie cognitive et comportementale* doit être considérée comme un traitement convenant pour de nombreuses difficultés comportementales, émotionnelles et psychiatriques. Les techniques de thérapie cognitive et comportementale doivent être adaptées pour prendre en compte les caractéristiques des personnes avec TSA.

La thérapie fondée sur la compréhension de soi et la thérapie psychodynamique ne sont pas recommandées par le NZGG comme traitement convenant aux personnes avec TSA. (Argumentaire : en raison des caractéristiques des TSA dans les domaines des interactions sociales et de la communication, l'avis des experts suggère qu'il est peu probable que les approches psychodynamiques basées sur la compréhension de soi, l'introspection, et le développement d'une alliance thérapeutique réussissent (67)). La thérapie psychodynamique

* Voir glossaire, Annexe 4.

est considérée sans preuve et n'est pas recommandée non plus par le ministère de la Santé espagnol (66).

Interventions pharmacologiques

Pour les adultes ayant un autisme et des troubles psychiatriques associés, il est recommandé de proposer des interventions pharmacologiques éclairées par les recommandations correspondantes du NICE pour le trouble considéré (68).

Selon le SIGN, il est recommandé de proposer, à des adultes ayant un TSA et un trouble psychiatrique coexistant qui pourrait répondre à des antidépresseurs, un traitement avec une surveillance étroite de la réponse et des effets indésirables (meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail) (69).

8.3.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions

► Revues systématiques

Trois revues systématiques ont été identifiées : la revue de l'AHRQ (73) et deux revues Cochrane (640, 641).

La revue de l'AHRQ concernant les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine a inclus cinq études de qualité faible (deux essais contrôlés randomisés et trois séries de cas) (73). Parmi ces études, une est présentée ci-dessous (642). Ces études ont suggéré des améliorations dans les mesures de l'irritabilité, des comportements répétitifs, et de l'aggression sur des durées de traitement de sept à 12 semaines. Dans une série de cas à plus long terme, il a été observé des améliorations dans la sévérité des symptômes généraux et des comportements compulsifs chez des patients qui ont reçu de la fluoxétine sur une durée moyenne de six mois. Les effets indésirables rapportés dans les études ont inclus : fatigue, tremblement, tachycardie, agitation, troubles gastro-intestinaux, sédation, anxiété, insomnie.

Une revue Cochrane a évalué les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine dans les TSA (voir ci-dessous) (640).

Une autre revue Cochrane a évalué l'efficacité et la sécurité de l'aripiprazole chez les personnes avec TSA. Aucun essai contrôlé randomisé chez l'adulte n'a été identifié (641).

► Études d'intervention relatives aux troubles psychiques

Thérapies cognitivo-comportementales

Deux essais contrôlés randomisés en ouvert, deux études contrôlées non randomisées en ouvert, deux séries de cas et un cas unique ont été identifiés (Annexe 10, Tableau 22).

Une étude non randomisée, en ouvert mais avec un groupe contrôle (recevant des soins courants), a eu pour objectif de tester les effets d'une thérapie cognitivo-comportementale chez des adultes autistes (diagnostic confirmé par ADI et complété par ADOS pour tous) de haut niveau avec troubles obsessionnels compulsifs (643). L'intervention correspondait à des séances individuelles de thérapie cognitivo-comportementale (nombre moyen de séances : 27,5). Le critère de jugement était une échelle évaluant les symptômes obsessionnels compulsifs (*Yale-Brown obsessive compulsive scale*). Après intervention, il était noté une réduction significative de l'intensité des troubles obsessionnels compulsifs par rapport au groupe contrôle (p = 0,049). Les limites de cette étude incluent l'absence de randomisation, même si les deux groupes comparés ne présentaient pas de différence à l'inclusion, la réalisation de l'étude en ouvert, un effectif réduit (n = 24) et le fait que la thérapie cognitivo-comportementale était effectuée par trois thérapeutes différents. D'autres limites ont été pointées (378) : l'absence d'information sur les traitements prescrits chez ces patients, notamment dans le groupe contrôle ; les caractéristiques des interventions testées sont peu

documentées, ce qui limite la réplication de celles-ci ; l'adhésion des patients au programme de thérapie cognitivo-comportementale n'a pas été évaluée.

À la suite de l'étude précédente, la même équipe a comparé, dans un essai contrôlé randomisé en ouvert, l'effet d'une thérapie cognitivo-comportementale *versus* un traitement de gestion de l'anxiété chez 46 adolescents et adultes (de 14 à 65 ans) avec TSA (diagnostic confirmé par ADI et complété par ADOS pour tous) de haut niveau (QI verbal > 70) ayant des troubles obsessionnels compulsifs (644). L'intervention correspondait à des séances individuelles de thérapie cognitivo-comportementale ou de gestion de l'anxiété (nombre moyen de séances légèrement supérieur pour la TCC : 17,4 *versus* 14,4 ; $p<0,05$). Le critère de jugement principal était le score de sévérité sur une échelle évaluant les symptômes obsessionnels compulsifs (*Yale-Brown obsessive compulsive scale*). L'évaluation des résultats a été réalisée en insu du groupe de randomisation. L'analyse a porté sur 20 patients dans chaque groupe. À la fin de l'intervention, il n'a pas été mis en évidence de différence statistiquement significative entre les deux groupes sur le critère de jugement principal (en contrôlant le critère de sévérité préthérapeutique) ; p = 0,295. Les limites de cette étude sont la réalisation de l'étude en ouvert, un risque de biais de randomisation (randomisation non centralisée) et une possible insuffisance de puissance car le calcul du nombre de sujets a été fait à partir d'une étude pilote comparant TCC et aucun traitement.

Un essai contrôlé randomisé en ouvert a comparé une thérapie cognitive et comportementale *versus* des activités de loisirs chez 73 adultes avec TSA sans déficience intellectuelle parmi lesquels 85 % avaient des troubles psychiatriques (645). Les participants ont rapporté une augmentation significative de la qualité de vie après le traitement dans les deux groupes mais il n'y avait pas de différence entre les groupes. Il n'y a pas eu d'amélioration des symptômes psychiatriques. Les principales limites sont la randomisation manuelle, l'utilisation exclusive de questionnaires auto-administrés, la proportion d'attrition (28 %).

Une série de cas a décrit l'utilisation d'une thérapie cognitive et comportementale (*Mind Over Mood*) en groupe chez trois adultes ayant un syndrome d'Asperger associé à une dépression ou à des troubles anxieux. La TCC peut être adaptée pour aider les adultes ayant un syndrome d'Asperger à surmonter l'anxiété ou la dépression (646).

Une étude d'un cas unique a exploré l'utilisation d'une thérapie cognitive et comportementale dans le traitement d'un trouble anxieux généralisé chez un adulte ayant un syndrome d'Asperger. Les résultats ont suggéré, à la fin des 14 semaines de traitement, une diminution des signes d'anxiété et de dépression associée (647).

Une étude contrôlée non randomisée a exploré l'efficacité d'une thérapie cognitive et comportementale en groupe sur les symptômes de dépression, d'anxiété et de stress chez des adolescents et des adultes ayant un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau. Les patients ont été affectés dans le groupe traitement ou étaient en liste d'attente. Les résultats suggèrent que les participants se sont améliorés au cours du temps, qu'ils soient du groupe traitement ou en liste d'attente. Les principales limites de cette étude sont : l'absence de randomisation, un déséquilibre du nombre de patients entre les deux groupes, des critères d'inclusion large, l'absence de mesure du QI verbal (648).

Une étude non contrôlée a eu pour objectif d'évaluer l'effet d'une TCC modifiée utilisant la visualisation dans la communication dans le traitement des troubles anxieux et de la dépression chez 11 adultes et sept adolescents avec TSA (649). Les résultats suggèrent une amélioration du score sur la *Global Function Rating scale* et une amélioration du niveau d'anxiété ainsi que de la fréquence des comportements cibles. Ces résultats sont à confirmer par des études contrôlées.

Traitement de gestion de l'anxiété

Une série de cas a eu pour objectif de déterminer le stress et l'anxiété quotidiens chez des adultes avec TSA de haut niveau et pour explorer la faisabilité de fournir des techniques de gestion du stress en temps réel en utilisant un assistant numérique personnel (650) (Annexe

10, Tableau 23). Un niveau d'anxiété élevé était associé à des pensées inquiètes ou déconcertantes et à la solitude. Les participants ont rapporté une amélioration de l'humeur et moins de pensées inquiètes et anxieuses pendant la phase d'intervention.

Thérapie d'acceptation et d'engagement

Une étude pilote quasi-expérimentale a eu pour objectif d'évaluer la faisabilité et les résultats à six semaines d'un entraînement de groupe à la thérapie d'acceptation et d'engagement dans une école spécialisée en Suède (651) (Annexe 10, Tableau 23). Les résultats ont montré une réduction du niveau de stress, de l'hyperactivité et de la détresse psychologique ainsi qu'une augmentation des comportements pro-sociaux dans le groupe intervention. Ces résultats étaient encore présents ou augmentés à deux mois. Les principales limites de cette étude sont : l'absence de randomisation individuelle, la petite taille de l'échantillon et la faible puissance statistique de l'étude, l'absence de mesure systématique de la fidélité à l'intervention (procédure de l'intervention et modifications de la procédure non évaluées).

Traitement basé sur la pleine conscience

Un essai contrôlé randomisé en ouvert a comparé l'effet d'un protocole de traitement basé sur la pleine conscience (modifiée) *versus* l'inscription sur une liste d'attente dans la dépression et les troubles anxieux et/ou la rumination (identifié par leur clinicien) chez des personnes adultes avec TSA et un un score d'intelligence et un index de compréhension verbale ≤ 85 sur l'échelle WAIS-III (652) (Annexe 10, Tableau 23). Les résultats ont montré, après l'intervention, une réduction significative de la dépression, de l'anxiété et de la rumination dans le groupe intervention mais non dans le groupe contrôle. L'humeur positive a augmenté après l'intervention dans le groupe intervention mais non dans le groupe contrôle. L'étude suggère qu'une intervention d'entraînement à la pleine conscience pourrait diminuer les symptômes dépressifs et d'anxiété chez des patients avec TSA ayant de bonnes capacités de langage. D'autres études sont nécessaires.

Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS)

Les ISRS sont une classe d'antidépresseurs qui sont parfois utilisés pour réduire les troubles anxieux chroniques avérés, les épisodes dépressifs et des comportements obsessionnels-compulsifs, parfois hors autorisation de mise sur le marché.

La revue systématique de la Cochrane a regroupé la totalité des essais cliniques comparatifs randomisés ayant testé un ISRS contre placebo chez des patients ayant des troubles du spectre de l'autisme (640).

Quatre essais ont inclus uniquement des adultes (âgés de 18 à 60 ans) (642, 653, 654) et NCT00609531, non publié (Annexe 10, Tableau 24). Les données de l'essai NCT00609531 ont été reprises de la revue Cochrane (640).

Ces essais étaient en groupes parallèles (642, 654) (NCT00609531) ou en *cross-over* (653). L'évaluation des résultats a été réalisée en insu du traitement dans deux essais (642, 654). Dans les deux autres essais (653) (NCT00609531), il n'était pas possible de déterminer si les évaluateurs des résultats étaient en insu du traitement reçu par le patient (640).

Les spécialités concernées chez l'adulte ont été fluoxetine (653, 654), fluvoxamine (642) et citalopram (NCT00609531).

Aucune étude contrôlée n'a évalué la sertraline, la paroxetine ou l'escitalopram.

Les critères de jugement reposaient sur l'observation et une évaluation subjective.

Les résultats ont été évalués à court terme, inférieur ou égal à 12 semaines dans les quatre études.

Les résultats étaient les suivants :

- fluoxetine :
  - dans l'étude de Hollander *et al.*, il a été noté une amélioration du comportement global mais aussi des compulsions à 12 semaines dans le groupe traitement par rapport au groupe placebo (654),
  - dans l'étude de Buchsbaum *et al.*, trois des six participants sous fluoxetine ont eu une amélioration de leur comportement (évalué par l'échelle CGI-I) (653) ;
- fluvoxamine : dans l'étude de McDougle *et al.*, il a été noté une amélioration du comportement chez 53 % des adultes du groupe fluvoxamine contre 0 % dans le groupe placebo (valeur du score non disponible, résultat graphique). De même, une diminution des compulsions était rapportée sous fluvoxamine *versus* placebo (642) ;
- citalopram : il n'y avait pas de différence significative entre le groupe citalopram et le groupe placebo pour les modifications du comportement (évalué par le CGI ou clinical global impression) ou les comportements répétitifs (évalué par le RBS-R ou *repetitive behavior scale-revised*) (NCT00609531). Il faut noter que cette étude n'a pas été publiée dans un journal.

Aucune des quatre études n'a évalué la qualité de vie sous traitement.

Des effets indésirables ont été rapportés :

- fluoxetine : les effets indésirables étaient peu nombreux sous fluoxetine sur une période limitée à 12 semaines, mais cependant un peu plus fréquents que dans le groupe placebo (654) ;
- fluvoxamine : les auteurs ont rapporté peu d'effets indésirables : des nausées ou une sédation modérée dans les deux premières semaines de traitement (642). Aucun effet anticholinergique, ni aucune modification de l'ECG de repos n'ont été mis en évidence dans cette étude ;
- citalopram : quatre des six participants qui ont reçu le citalopram ont eu des effets indésirables de type apathie, sédation, flatulence (NCT00609531).

En résumé, trois études contrôlées randomisées *versus* placebo chez des adultes avec autisme ont montré un petit effet favorable de la fluoxetine, et de la fluvoxamine avec une amélioration du comportement et des compulsions, au prix de quelques effets indésirables. Cependant, la petite taille des effectifs et le risque de biais potentiels font que le niveau de preuve des études est faible.

Une étude de faible effectif du citalopram chez des adultes ayant un haut niveau de comportements répétitifs n'a mis en évidence aucun effet favorable.

Enfin, ces études n'ont pas analysé si l'efficacité du traitement différait selon le niveau développemental des individus inclus.

Synthèse :

Les études contrôlées évaluant des interventions non médicamenteuses ou des médicaments sont peu nombreuses et de faible niveau de preuve. Les thérapies cognitivo-comportementales suggèrent un effet sur la réduction des troubles obsessionnels compulsifs comparativement à l'absence de traitement (étude en ouvert, non randomisée). Une étude randomisée en ouvert n'a pas mis en évidence de supériorité des TCC sur les troubles obsessionnels compulsifs comparativement à un traitement de gestion de l'anxiété.

8.3.4 Synthèse d'avis d'auteur

D'après une revue générale (655), l'autisme ou le syndrome d'Asperger peuvent être accompagnés d'une humeur dépressive ou de conduites suicidaires. Ces symptômes sont rarement rapportés par les patients (une étude) mais plus généralement par les parents ou un tiers qui observent chez la personne des expressions et des changements de comportements

(tristesse, pleurs, augmentation de l'irritabilité, perte des activités habituelles ou des intérêts restreints, altération de l'appétit ou du sommeil, détérioration du fonctionnement adaptatif et de l'autonomie, etc.), voire des pensées suicidaires. D'autres symptômes, moins fréquemment publiés, étaient retrouvés comme les automutilations et les agressions. Finalement, la problématique des conduites suicidaires des patients avec un TSA, sans déficience intellectuelle, est probablement sous-estimée et il n'existe pas d'études épidémiologiques rigoureuses sur la fréquence des phénomènes suicidaires chez cette population (655).

Pour évaluer ces situations, les auteurs soulignent le manque d'échelles spécifiques permettant d'évaluer la sévérité de la dépression chez les personnes avec TSA. Les échelles les plus fréquemment utilisées sont des échelles d'hétéro-évaluation et d'auto-évaluation de la dépression ; elles n'ont pas été adaptées aux patients avec TED (655).

Il existe un certain nombre de facteurs de risques individuels ou environnementaux qui influencent le comportement des personnes autistes (655). L'impulsivité peut représenter un trait de personnalité fréquent chez la personne avec syndrome Asperger. De plus, les comorbidités psychiatriques et l'anxiété représentent des facteurs aggravants pour la plupart des pathologies suicidogènes. Enfin, l'adolescence représente une période où le risque d'anxiété est important car cette population présente une certaine labilité émotionnelle. De même, cette période est marquée par la survenue de schizophrénie et/ou de troubles psychotiques au sein de la population adolescente et adulte avec TSA (entre 0 et 6 %).

En termes de facteurs environnementaux, l'intimidation et la victimisation envers les personnes Asperger sont fréquemment évoquées dans la littérature (entre 75 et 95 % de cas au sein de cette population pour certains auteurs). En effet, les adolescents ou les jeunes adultes Asperger sont souvent confrontés à des expériences sociales négatives qui augmentent les réactions de stress, diminuent l'estime de soi et entraînent une accentuation des symptômes de dépression (655).

Pour répondre aux comportements anxieux ou dépressifs, l'auteur conclut qu'une prise en charge psychothérapeutique, associant les approches cognitives et comportementales à une pharmacothérapie antidépressive ou antipsychotique, est nécessaire. L'auteur estime que l'aripiprazole s'avère par exemple être une médication intéressante dans le traitement de l'irritabilité de ces patients avec TSA (655).

Les psychotropes devraient être introduits progressivement et prescrits prudemment. Le rapport bénéfice/risque du traitement ainsi que son maintien doivent être évalués régulièrement. En cas d'arrêt envisagé des psychotropes, l'arrêt devrait être progressif (313). Trois situations cliniques dans lesquelles peuvent être discutées une prescription de psychotropes chez les personnes autistes sont identifiées par certains auteurs : les situations d'urgence, les situations où la personne avec TSA présente également une maladie psychiatrique répondant aux psychotropes et celles où des symptômes significatifs non clairement associés à une maladie psychiatrique et pouvant répondre aux psychotropes. La désadministration des psychotropes est secondairement à envisager avec la personne autiste et son entourage (656).

Concernant les transitions entre secteur psychiatrique et médico-social, l'exemple du projet d'établissement « les Petites Maisons » illustre la possibilité d'apporter une réponse alternative à l'hospitalisation au long cours en psychiatrie. En effet, la coopération entre le milieu médico-social et sanitaire est essentielle pour éviter les crises générées par l'angoisse et pouvant nécessiter le recours à une hospitalisation en psychiatrie. L'objectif de ce projet est que des personnes hospitalisées au long cours puissent vivre dans une maison avec une prise en charge continue (famille d'accueil, équipe éducative, services sanitaires). Les équipes mènent leurs réflexions autour du choix, des initiatives et du consentement de la personne. Cette démarche semble efficace puisque l'équipe remarque un apaisement, une plus grande ouverture sur le monde et une meilleure motricité chez les personnes ayant bénéficié de ce projet (657). Cette même institution a construit des outils pour pouvoir structurer l'espace. Cette démarche, réalisée au cas par cas, favorise la circulation de parole entre les

intervenants. Ces outils peuvent être améliorés ou abandonnés en fonction de la pratique (658).

8.3.5 Avis du groupe de pilotage

Cette partie de l'argumentaire concerne uniquement la prise en charge des pathologies psychiatriques associées à l'autisme (anxiété, dépression, etc.), c'est-à-dire principalement les soins, les difficultés à diagnostiquer les comorbidités psychiatriques chez les adultes autistes, les difficultés rencontrées en cas de polymédication ou encore sur les thérapies cognitivo-comportementales (TCC).

Il est rappelé que le diagnostic des comorbidités psychiatriques est difficile à obtenir chez les personnes autistes. Cette difficulté de diagnostic nécessiterait des échanges entre les pédopsychiatres habitués à la prise en charge de l'autisme et les psychiatres adultes confrontés aux comorbidités de l'autisme.

Concernant la polymédication, les personnes autistes arrivent en secteur adulte avec un « millefeuille de psychotropes » prescrit depuis l'enfance. La réduction des traitements fait craindre aux équipes l'apparition de troubles du comportement. Pourtant, cette démarche doit être envisagée dans le cadre d'une réévaluation du traitement.

Le besoin d'équipes mobiles de psychiatrie est reconnu et pourrait être développé pour répondre aux situations d'urgence de manière adaptée, tenant compte des particularités des personnes autistes. Ces dispositifs permettraient d'éviter à la personne autiste d'être transférée vers un établissement psychiatrique. Les professionnels d'équipes mobiles travailleraient avec des référents somatiques. Cette démarche permettrait de réévaluer les traitements, de les ajuster et de préparer les hospitalisations en amont et non pas en dernier recours. Sur ce sujet, il est également évoqué le projet du centre Handi-santé, une nouvelle structure niortaise, qui s'attache à envisager régulièrement des examens avant que des signes d'appel somatiques et des troubles du comportement apparaissent.

Enfin, concernant la réhabilitation psychosociale et les thérapies cognitivo-comportementales, il est précisé que ces méthodes sont généralement proposées à des personnes autistes ayant des capacités de communication et qu'elles s'adressent plutôt à des personnes de haut niveau.

Il peut être proposé des traitements naturels et des thérapies non médicamenteuses pour certains troubles comme par exemple l'anxiété. Les troubles peuvent être liés à un environnement inadapté.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

8.3.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

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

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

► Soins psychiatriques

Recommandations

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

► Transitions en cas d'hospitalisation

Les recommandations qui concernent les transmissions en cas d'hospitalisation sont présentées en section 8.2.6.

9. Prévention et gestion des comportements-problèmes

Ce chapitre a pour objectif de préciser les interventions mises en œuvre auprès des adultes autistes ou de leur environnement, en vue de prévenir ou de gérer des comportements-problèmes.

Les « comportements-problèmes » sont définis comme des « *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité* » (659).

9.1 Rappel du cadre juridique

Droit d'aller et venir

La liberté d'aller et venir, appelée encore liberté de circulation, de mouvement ou de déplacement est une liberté garantie par la Constitution.

La personne hospitalisée ou prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux conserve l'exercice de ses libertés et notamment son droit à aller et venir librement (article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles).

Toutefois, conformément à la jurisprudence, des mesures restrictives à la liberté d'aller et venir peuvent être prises à condition qu'elles soient justifiées par le risque d'atteinte immédiate ou imminente à la sécurité des usagers ou d'un tiers. Les mesures prises doivent être nécessaires (impossibilité de recourir à des mesures alternatives moins contraignantes), proportionnées et adaptées à l'état de la personne, avec une durée la plus courte possible.

Cas particulier de l'isolement et de la contention

L'article 72 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a donné un cadre juridique spécifique au recours à l'isolement et à la contention en psychiatrie. Définis comme des « *pratiques de dernier recours* », l'isolement et la contention sont uniquement destinés à « *prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui* ». L'isolement et la contention ne peuvent être autorisés que par un psychiatre et « *pour une durée limitée* » (article L. 3222-5-1du Code de la santé publique).

Il n'existe aucune disposition spécifique concernant le recours à l'isolement et la contention au sein d'un établissement médico-social.

Toutefois, conformément à la jurisprudence, des mesures restrictives à la liberté d'aller et venir peuvent être prises à condition qu'elles soient justifiées par le risque d'atteinte immédiate ou imminente à la sécurité des usagers ou d'un tiers. Les mesures prises doivent être nécessaires (impossibilité de recourir à des mesures alternatives moins contraignantes), proportionnées et adaptées à l'état de la personne, avec une durée la plus courte possible.

9.2 État des lieux

9.2.1 Situation des personnes

D'après les données synthétisées jusqu'en 2009 par la HAS, 20 % des personnes avec autisme incluses dans les cohortes ont gardé des troubles comportementaux sévères (4).

Parmi les 12 865 adultes avec « autisme et autres TED » accueillis ou accompagnés dans un établissement ou service médico-social pour adultes handicapés, 54 % n'ont jamais eu de comportements anormalement agressifs (30).

D'après l'enquête de l'observatoire régional de la santé en Languedoc-Roussillon en 2005, les personnes incluses dans l'étude présentent, en moyenne, 4,5 (± 2,8) troubles du comportement[77] de façon occasionnelle ou régulière (144). Les personnes ayant une déficience légère présentent un nombre moyen de troubles du comportement plus faible que celle ayant une déficience sévère : 2,7 (± 2,4) *versus* 5,7 (± 2,5). Les personnes présentant une déficience moyenne se situent dans une position intermédiaire (3,5 ± 2,5) tout comme les sujets ne présentant pas de déficience intellectuelle associée (3,5 ± 2,0). Plus de la moitié des personnes vues manifestent de façon occasionnelle ou régulière des stéréotypies, des TOC, de l'agitation et des cris. Les personnes ayant une déficience sévère présentent significativement plus fréquemment les troubles du comportement étudiés que les autres de manière occasionnelle ou régulière (sauf la potomanie, les comportements sexuels gênants et les troubles obsessionnels compulsifs : différence non significative). Les personnes ayant un autisme typique présentent significativement plus fréquemment une autoagressivité, des cris, des stéréotypies ou des manipulations de selles de manière occasionnelle ou régulière. Notons que, pour les stéréotypies, cette fréquence plus élevée des troubles concerne aussi les sujets présentant un syndrome d'Asperger (144).

Le volet qualitatif de l'enquête réalisée auprès des parents d'adultes dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme souligne le manque de structures susceptibles d'accueillir des personnes ayant de graves troubles du comportement, ce qui a conduit les parents soit à opter pour une prise en charge en libéral, soit à accepter un accueil en hôpital psychiatrique par défaut. Les parents soulignent notamment la difficulté pour certains adultes de cohabiter en institution, et évoquent la violence de certaines crises (43).

Une enquête qualitative britannique a été réalisée en 2004 auprès de 26 familles d'adultes autistes vivant au domicile familial ou récemment institutionnalisés. 25 % des familles rapportent n'être jamais confrontées à un comportement-problème (*Challenging behavior*) de leur enfant devenu adulte ; les principaux comportements-problèmes cités sont un comportement agressif dans 25 % des cas, des auto-mutilations (12 %), une dépression (12 %), des comportements sexuels inadaptés (*sexual issues*) (7 %), non-coopération (7 %), cris ou morsures (7 %) (153).

Deux études concernant l'association entre TSA et comportements-problèmes ont des résultats discordants. Une étude a eu pour objectif de décrire les comportements-problèmes (*challenging behaviours*) chez des adultes ayant une déficience intellectuelle et un trouble autistique (n = 62) ou un TED non spécifié (n = 99) (diagnostic selon les critères du DSM-IV-TR et de la CIM-10) vivant dans deux établissements résidentiels aux États-Unis (660). Ces adultes ont été comparés à 159 adultes ayant une déficience intellectuelle sans autre diagnostic associé et sans traitement psychotrope. La majorité des participants de l'étude avaient une déficience intellectuelle profonde (75,5 %). Ces deux groupes différaient par l'âge (moins d'individus > 60 ans dans le groupe TSA) et la sévérité de la déficience intellectuelle (davantage d'individus ayant une déficience intellectuelle profonde dans le groupe avec trouble autistique). Les comportements-problèmes ont été mesurés dans les deux groupes avec l'*Autism Spectrum Disorders - Behavior Problems for Adults* (ASD-BPA). Dans les quatre catégories de comportements-problèmes mesurés (agression/destruction, stéréotypies, automutilation, comportement perturbateur) la fréquence des comportements-problèmes a augmenté avec la sévérité des signes autistiques (déficience intellectuelle isolée < TED non spécifié et déficience intellectuelle < autisme et déficience intellectuelle). Une limite est que ces résultats n'ont pas été ajustés sur le niveau de déficience intellectuelle. Une autre étude au Royaume-Uni n'a pas mis en évidence de différence significative en termes de prévalence

[77] Il s'agit de troubles qui sont perçus par l'entourage comme pouvant être gênants au quotidien dans les relations avec les personnes autistes ou interférant de manière négative dans leur intégration professionnelle : l'autoagressivité ; l'hétéroagressivité ; la destruction d'objets ; les cris ; les troubles du sommeil ; les troubles de l'alimentation ; l'agitation ; les stéréotypies ; les comportements obsessionnels compulsifs (TOC) ; les comportements sexuels gênants ; la rétention volontaire d'urine ou de selles ; la potomanie (ingestion excessive d'eau) ; la manipulation des selles.

des troubles du comportement entre un groupe de sujets adultes ayant un TSA et une déficience intellectuelle et un groupe avec déficience intellectuelle sans TSA associé (661).

Deux publications ont étudié les caractéristiques de patients avec TSA ayant effectué des actes délictuels, en Norvège (662) et au Royaume-Uni (663). L'étude britanique, rétrospective, a été réalisée à partir de l'évaluation d'un service hospitalier judiciaire spécialisé pour handicap intellectuel en Angleterre pour décrire les comorbidités cliniques, l'histoire judiciaire et les résultats thérapeutiques des personnes avec TSA comparé aux personnes sans TSA sur une période de six ans (663). Au total, 138 personnes ont été incluses. Le diagnostic de TSA a été établi sur les critères de la CIM-10 (n = 42 dont 36 hommes). La proportion de condamnations est un mauvais témoin de l'importance des problèmes de comportements dans les services pour handicap intellectuel, y compris pour les personnes avec TSA. Les personnes avec TSA ont eu environ trois fois moins de condamnations que d'infractions (violence sexuelle, incendie). Les personnes avec TSA ont été moins fréquemment soumises que les personnes sans TSA à des sections pénales (26,2 % *vs* 44,8 %) ou à des mesures de restrictions (4,8 % *vs* 24 %). Une consommation de substances psychoactives ou une dépendance ont été rapportées chez cinq personnes avec TSA (11,9 %) *vs* 34 (35,4 %) (p = 0,004). La majorité des personnes avec TSA avaient des antécédents d'autoagression (97,6 % *vs* 72,9 %, p = 0,001). Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes pour la durée d'hospitalisation (un peu plus de 1 300 jours) et l'évolution bonne ou mauvaise du parcours de soins. Ces résultats sont issus d'un seul service, ils sont limités à une population ayant une déficience intellectuelle. L'étude norvégienne, également rétrospective, a eu pour objectif de décrire les caractéristiques de tous les individus avec TSA ayant fait l'objet d'une demande d'expertise judiciaire, ainsi que les délits perpétrés. 48 dossiers de personnes avec TSA (15-67 ans, moy. : 28 ans ; 41 hommes) ont été identifiés (soit 1,4 % des expertises judiciaires effectuées entre 2000 et 2010). Les expertises ont été conduites par un binôme d'experts, qui a confimé le diagnostic de TSA dans 94 % des cas (CIM-10). Dans 22 des cas, le diagnostic de TSA a été posé par les experts judiciaires ; il était associé à une comorbidité psychiatrique chez 83 % des sujets et à une déficience intellectuelle dans un tiers des cas. Les délits perpétrés étaient principalement des actes de violences (44 %) ou des agressions sexuelles (25 %). L'auteur de l'agression connaissait la victime dans 52 % des cas et dans 6 % celle-ci faisait partie de la famille. Dans 83 % des cas, l'adulte avec TSA a reconnu les faits, totalement ou partiellement ; dans 15 % des cas, l'auteur du délit a été considéré irresponsable pénalement en raison de ses troubles (662).

Les expériences de « crises » telles que celles vécues par les aidants familiaux sont des facteurs qui augmentent le risque de déclencher de nouveaux comportements inadaptés chez l'adulte avec TSA (664). De plus, les familles d'adultes avec TSA signalent la pénétrance de ces crises sur tous les moments de la journée. L'inquiétude cumulative, chez les aidants familiaux, du risque de la « prochaine crise » a pour conséquence un épuisement physique et cognitif réel. Par ailleurs, vivre avec son enfant devenu adulte avec TSA au domicile comporte des aspects négatifs, notamment en raison de la gestion de comportements-problèmes et de la nécessité d'une présence constante auprès de la personne avec TSA pour 41 % des mères interrogées (n = 49) (162). Pourtant, les adultes avec TSA sont significativement plus nombreux à vivre au domicile familial comparativement à des adultes avec DI ou autres incapacités, et ce tout en contrôlant des variables comme le niveau de fonctionnement (665).

L'équipe du Wisconsin a publié plusieurs articles sur les études qu'elle conduit sur les relations adolescents-jeunes adultes/parents qui vivent sous le même toit (666-668) (cf. Annexe 10, Tableau 10). Il a été observé que les critiques maternelles sont un facteur prédictif des comportements-problèmes (666) et que les éloges et les remarques positives de la mère avaient un impact positif sur les troubles autistiques et sur les comportements-problèmes (667). Dans une autre étude, il a été observé que le contexte d'éducation (niveau d'inclusion scolaire partielle ou complète) et le contexte familial (attitude maternelle positive) sont associés à des trajectoires d'amélioration globale du fonctionnement à l'adolescence et à l'âge adulte (668).

9.2.2 État des pratiques

► Enquête publiée

En France

L'enquête, réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2), précise que 59 % des structures ayant répondu intègrent des interventions ciblant les comportements difficiles dans leur projet d'établissement (43). Des procédures systématisées de repérage et d'analyse sont rapportées par 42 % des structures. Ils sont plus nombreux (76 % des répondants) à utiliser régulièrement des moyens pour la gestion des comportements difficiles, respectivement épisodiquement ou en routine : stratégies éducatives et thérapeutiques (15 % et 70 % des répondants), aménagement de l'environnement physique ou social (34 % et 40 %), lieu de mise au calme (48 % et 37 %), recours à des médicaments (30 % et 28 %). Les autres mesures citées sont : les espaces de parole ou suivi psychothérapeutique, l'orientation vers un psychiatre, les accueils de répit, la contention physique, l'utilisation de matelas coquille permettant un enveloppement, la balnéothérapie ou encore l'isolement provisoire du groupe. Le *packing* n'est cité par aucune des 91 structures adultes interrogées, ni dans le volet quantitatif, ni dans le volet qualitatif (43).

Une étude a eu pour objectif de décrire l'utilisation des psychotropes chez les personnes autistes (critères de diagnositc de la CIM-10) de 20 à 35 ans (n = 165) en institution dans la région Languedoc-Roussillon (639) et a mis en évidence que le motif de prescription le plus fréquent était l'agressivité (62,7 %), dont l'hétéroagressivité (40,9 %) (cf. § 8.3.1).

L'étude, rétrospective sur 30 ans auprès de sept adultes avec autisme et déficience intellectuelle sévère vivant en MAS depuis 30 ans, montre que les prescriptions de psychotropes concernent quatre de ces adultes du fait de comportements perturbateurs (deux à quatre médicaments simultanés), avec pour aucun d'entre eux un essai de fenêtre thérapeutique (27).

Dans son rapport sur l'isolement et la contention dans les établissements de santé mentale, le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) a décrit la situation de personnes autistes parfois placées en chambre d'isolement pour des durées qui se comptent en semaines, en mois, voire en années (258). Ces personnes peuvent également être soumises à différentes mesures de contentions. Le plus souvent, le personnel soignant, de bonne volonté, est dépourvu de modalités alternatives de prise en charge et très peu soutenu par le corps médical. De même, dans des unités de soins accueillant certains patients autistes, il arrive que les équipes soient parfois dans des impasses de prise en charge avec des personnes qui peuvent avoir des comportements auto ou hétéroagressifs ; ceci entraîne un recours important à des mesures de contention sur des personnes souvent hospitalisées en soins libres.

À l'étranger

Une étude cas-témoin a étudié les facteurs prédictifs d'un recours au service de psychiatrie spécialisé pour les patients avec déficience intellectuelle d'un établissement de santé mentale au Royaume-Uni, en comparant un groupe de patient avec TSA, déficience intellectuelle et troubles du comportement (n = 69 ; âge moy. : 34,6 ans ; 63,8 % d'hommes ; DI légère : 26,3 %, modérée : 35,4 %, sévère : 38,4 %) à un groupe contrôle avec déficience intellectuelle et troubles du comportement sans TSA (n = 99), appariés sur l'âge, le genre et la sévérité de la DI (669). Les patients présentant une/des comorbidité(s) psychiatrique(s) autre(s) étaient exclus de l'étude. Les patients avec TSA adressés dans ce service présentaient plus fréquemment des crises de colères (68,3 % *vs* 34,3 %), des comportements hétéroagressifs (62,3 % *vs* 26,3 %), des comportements entraînant une destruction de biens matériels (58 % *vs* 24,2 %), des attitudes de harcèlement (58 % *vs* 29,3 %), etc., que les patients du groupe contrôle. Après analyse de régression logistique, la prescription de médicament anti-

psychotiques (34,8 % des patients avec TSA+DI+troubles du comportement *vs* 16,2 % du groupe contrôle) était associée avec des comportements hétéroagressifs ou de harcèlement, mais non avec le diagnostic de TSA. Le suivi par l'équipe de psychiatrie après la consultation initiale (76,8 % des patients avec TSA+DI+troubles du comportement *vs* 54,4 % du groupe contrôle) était associé avec la présence de comportements hétéroagressifs et d'hyperactivité. L'admission en hospitalisation de psychiatrie (8 % des patients avec TSA+DI+troubles du comportement *vs* 1 % du groupe contrôle) était associée avec le diagnostic de TSA. Toutefois, ces trois modèles de régression expliquent une faible part de la variance (≤ 18 %) (669).

► Analyse des données du PMSI – Psychiatrie

Dans le cadre de l'analyse des données du PMSI sur 2012 et 2013 (34), le nombre de jours d'isolement recensés en service de pyschiatrie a été analysé.

Parmi les 2 396 patients qui ont été exclusivement suivis en hospitalisation complète sur ces deux années, 382 (16 %) patients de plus de 18 ans avec un diagnostic principal ou associé codé F84* a été concerné par l'isolement thérapeutique au cours d'une hospitalisation en secteur de psychiatrie en 2012 et/ou 2013. La présence de jours d'isolement concernait 8 % des séjours avec diagnostic d'autisme ou autre TED (n = 513). Ce taux variait selon le mode d'hospitalisation : 6,3 % des séjours en hospitalisation à temps plein avec consentement et 30,4 % des séjours en hospitalisation à temps plein sans consentement.

La durée de l'isolement était inférieure à huit jours dans 50 % des séjours avec isolement. Pour certains séjours, la durée d'isolement était longue : 25 % des séjours avec isolement avaient une durée de 31 jours et plus, 10 % avaient une durée de 158 jours et plus, le maximum était de 738 jours.

74 % des séjours ayant des jours d'isolement concernaient des patients avec une dépendance partielle ou totale *versus* 53% des séjours chez les patients indépendants sur ces deux composantes (Test exact de Fisher, p-value < 0,0001).

Dans le cadre d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, une analyse des durées d'isolement supérieures à 30 jours en établissement ayant une activité de psychiatrie avait été effectuée. En 2010, 465 séjours avec codage d'un diagnostic d'autisme ou autres troubles envahissants du développement (F84*) avaient comporté une période d'isolement supérieure à 30 jours, sans qu'il soit précisé s'il s'agissait exclusivement d'adultes ou d'adultes et d'enfants (670).

► Appel à contribution

Au total, 83 témoignages ont été recueillis pour cette thématique. Tout d'abord, comme pour d'autres thématiques, les professionnels déplorent le manque de ressources financières et de personnel pour une prise en charge adéquate des comportements-problèmes (personnel démuni, manque de relais auprès du CRA, réel manque de personnel spécifiquement formé). La prise en compte de la personne avec TSA, elle-même, ainsi que celle de la famille ressort pour cette thématique. En effet, les professionnels recherchent l'association de la personne avec TSA dans la gestion de son comportement et l'analyse de ces comportements est réalisée en collaboration avec la famille (prévoir, gérer, où, comment, pourquoi ?).

Les professionnels précisent que la gestion des comportements-problèmes est complexe car elle concerne l'ensemble des acteurs. De même, ces situations impactent considérablement la qualité de vie de la personne avec TSA, des familles et des professionnels. Toutefois, certains témoignages précisent qu'un réajustement de l'accompagnement institutionnel suffit souvent à améliorer une situation difficile. En ce sens, les établissements précisent qu'une connaissance de l'autisme est indispensable. De plus, les notions de cohérence et de constance d'équipe (transmission, utilisation d'outils) ainsi que la régularité des activités sont citées à plusieurs reprises comme des principes contribuant à la résolution de la problématique.

Certains témoignages indiquent que la diminution des comportements-problèmes peut être corrélée aux choix de la personne avec TSA, aux stratégies et opportunités d'apprentissages sociaux ou encore à la relation de confiance. De même que pour la prévention et la gestion des comportements, la mise à disposition d'outils/supports de communication pour les interactions sociales apparaît essentielle.

Dans un premier temps, les établissements semblent rechercher les facteurs personnels et environnementaux par rapport aux différents comportements. Ils évoquent que la prévention et la gestion des comportements problèmes se réalisent à l'aide de différents outils issus de la psychothérapie cognitivo-comportementale.

Trois types de recherches/évaluations sont évoqués. La première est d'origine somatique et consiste à réaliser des bilans somatiques et des examens complémentaires (prise en compte de la douleur, consultations de spécialistes, utilisation adéquate des traitements). La deuxième porte sur l'évaluation des modalités de communication et la guidance dans le but de structurer les activités (séquençage…), d'entraîner aux habiletés sociales (notamment pour les personnes Asperger et celles avec une déficience intellectuelle légère). Enfin, les établissements réfléchissent constamment à adapter et à améliorer l'environnement de la personne avec TSA, notamment grâce à des repères spatio-temporels (déroulement de journée, symbolisation de début et de fin d'activité, etc.). Il est mis en évidence par les répondants une recherche d'une adéquation entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux comme, par exemple, la prise en compte des particularités sensorielles (recherche du seuil de tolérance aux stimulations sensorielles) ainsi que la prise en compte de l'environnement architectural (structuration de l'espace : claustras, pièce épurée).

Les professionnels utilisent l'analyse fonctionnelle pour rechercher les causes des comportements-problèmes. Ainsi, ils élaborent des observations (construction d'hypothèses/causes potentielles) et définissent un cadre d'intervention, puis une évaluation des interventions. Parallèlement, ils utilisent des grilles d'observation, d'analyse, d'évaluation ainsi que des protocoles éducatifs, de crise, de prévention de la douleur, des protocoles médicamenteux, etc.

Lors de la survenue d'un comportement-problème, plusieurs équipes, dans le cadre d'une approche graduée, proposent le recours à des lieux d'apaisement, de retrait ou d'hypostimulation.

En termes de coordination, les témoignages distinguent la coordination interne de la coordination externe. La première se réalise entre le médecin, le psychologue, l'infirmier et le personnel éducatif. Elle permet une prise en charge coordonnée et graduée, en croisant les éléments médicaux, les observations quotidiennes, les outils d'analyse et les particularités de chaque personne avec TSA. La seconde intègre les professionnels extérieurs (acteurs du CRA, équipes mobiles, médecins généralistes, hôpitaux, CEAA de Niort). Certains établissements ont la possibilité de faire appel à une pratique de supervision avec l'aide d'un psychologue spécialement formé aux méthodes comportementales.

Les évaluations peuvent être réalisées en collaboration avec la famille ou des représentants légaux et sont généralement diffusées à l'ensemble des professionnels. Elles permettent d'élaborer des réponses communes et d'aboutir à une cohérence de prise en charge.

Certains établissements proposent des formations (internes ou externes) sur la gestion des comportements-problèmes, la gestion de crise, la protection ou encore sur les outils de repérage, d'observation, d'analyse et d'évaluation des comportements-problèmes.

9.3 Recommandations publiées

► En France

L'Anesm a publié en 2010 des recommandations pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED dans lesquels figure un chapitre relatif aux comportements problèmes (11).

À la suite de cette première publication, l'Anesm a publié en 2016 des recommandations sur les *« comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés* » (659, 671).

Les « comportements-problèmes » peuvent être d'une intensité, fréquence ou durée telle que la qualité de vie de la personne et de son entourage est altérée. Ils s'analysent en tenant compte de l'interaction entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques et génétiques : âge, sexe, origine ethnique ; compétences personnelles et sociales ; habitudes de vie et comportements ; caractéristiques socio-économiques, etc.) et les facteurs environnementaux (les relations sociales et familiales ; les contextes professionnels, éducatifs ; les modes d'habitat ; les normes et les lois de la société ; les valeurs sociales et culturelles en vigueur au sein de la société ou du groupe, etc). Selon le contexte, ces facteurs peuvent être des facteurs de risques (des obstacles potentiels) empêchant la participation de la personne ou des facteurs de protection favorisant cette même participation.

Il s'agit, à travers la mise en place de stratégies de prévention, d'empêcher l'apparition et l'aggravation des comportements problématiques. Cette prévention primaire s'effectue avec différents acteurs, elle nécessite de mettre en place des évaluations et des actions coordonnées autour des besoins de la personne. Puis, dans un deuxième volet, sont exposées les stratégies d'interventions pour identifier, repérer et accompagner les « comportements-problèmes » (dans le respect d'un ordre chronologique) et la posture professionnelle à adopter en cas de « comportements-problèmes ». Toujours, selon des actions coordonnées, ces stratégies d'interventions permettent à l'aide d'outils, de rechercher des causes potentielles/hypothèses à deux niveaux (le premier juste avant la survenance de l'événement problème et le second, en remontant plus loin dans le temps) et de prévenir l'aggravation des « comportements-problèmes ». Enfin, un troisième volet, intitulé « les espaces calme-retrait et d'apaisement », se focalise sur les aménagements préventifs des différents espaces des structures, la gestion et l'aggravation du « comportement-problème » ou de la situation de danger.

Ces recommandations visent à répondre de façon appropriée aux besoins des personnes développant des comportements-problèmes.

Prévention des comportements-problèmes : le projet d'établissement

Ces recommandations définissent l'organisation à privilégier dans les ESSMS. En amont des « comportements-problèmes », après une réflexion commune réalisée dans une démarche éthique, il est recommandé d'inscrire dans le projet d'établissement la connaissance des facteurs de risque et des facteurs de protection, la mise en place d'outils de repérage et d'évaluation des « comportements-problèmes » ainsi que l'élaboration et la diffusion de procédures (659, 671).

La réalisation des évaluations du fonctionnement et l'identification des besoins, comme conditions préalables, permettront la mise en place de facteurs de protection pour prévenir les comportements-problèmes. Sont ainsi recommandés l'identification et la mise en œuvre des moyens de communication ; le repérage et la prise en compte des problèmes somatiques, de la douleur ; l'identification des particularités sensorielles ; la reconnaissance de la capacité d'agir ; la prise en compte de l'environnement relationnel et émotionnel de la personne ; la prise en compte et l'évaluation de l'environnement matériel et la construction d'un environnement adapté aux besoins.

Il est recommandé d'inscrire également dans le projet d'établissement la construction et l'inscription des possibilités de retrait (évaluation des espaces disponibles, définition des modalités d'accès et d'accompagnement, inscription de ces modalités dans les procédures et protocoles, information). Il est recommandé de concevoir/réaménager des espaces en tenant compte de la singularité et des particularités des personnes (282).

Pour les professionnels des structures, il est recommandé de mettre en place des formations ciblées (connaissance du handicap) et du soutien aux professionnels. Il est recommandé de développer l'approche positive des professionnels.

Concernant la collaboration, il est recommandé de mettre en place des modalités de collaboration et de soutien des proches.

Il est recommandé d'identifier les partenaires sur le territoire, d'organiser le partenariat.

Repérer, identifier les comportements-problèmes et les situations dans lesquelles ils émergent

Face à l'apparition d'un comportement inapproprié, ou d'un repli inhabituel, il est recommandé de rechercher en première intention s'il s'agit d'une cause somatique (11, 659, 671). Agir sur les comportements-problèmes dans l'immédiat, sans avoir un plan d'intervention préventif, c'est prendre le risque de laisser une personne souffrir d'une douleur ou encore d'être face à des obstacles insurmontables qui peuvent se traduire par des comportements-problèmes.

Les signes peuvent indiquer qu'un problème est sur le point d'apparaître. Après ce repérage, il est recommandé d'échanger entre professionnels et l'entourage et plus largement avec les personnes en contact avec la personne développant des comportements-problèmes afin d'élaborer des hypothèses, proposer des solutions et les inscrire dans le plan d'action.

Rechercher les causes et les conséquences des comportements-problèmes

Les méthodes d'interventions développées dans ces recommandations consistent à élaborer un plan d'action/intervention méthodique et rigoureux issu de l'analyse multimodale. Cela permet de réinterroger la globalité de l'accompagnement. Il est recommandé de rechercher les causes plus lointaines et notamment de prêter attention aux discontinuités dans la trajec-toire de la personne, ainsi qu'aux événements survenus dans son histoire en évitant les interprétations hâtives (11, 671). L'analyse multimodale comprend également une évaluation fonctionnelle et une analyse fonctionnelle. Il est recommandé d'identifier les situations d'apparition des comportements-problèmes : ce qui se passe avant et qui peut les favoriser (événements précédant immédiatement le « comportement-problème »), la description du comportement et les conséquences.

La transmission des informations fait partie intégrante de la démarche d'évaluation. Il est recommandé de recueillir les observations (à partir d'une grille d'évaluation, de tableaux, de guides d'interviews, etc.) de l'ensemble des personnes intervenant auprès de la personne (professionnels, proches, etc.). Cette transmission et les échanges permettent de synthétiser des éléments susceptibles d'expliquer le comportement. Plusieurs éléments peuvent être en interaction, ce qui se traduit par autant de causes potentielles. Il est recommandé de formuler des hypothèses à partir des causes potentielles qui pourront être autant de pistes à investiguer. Ces causes permettent de réinterroger l'accompagnement sur plusieurs dimensions : prise en charge somatique ; bien-être physique ; rythme des activités ; interaction entre la personne et l'aménagement des différents espaces ; moyens de communication ; activités sportives ; etc.

Intervenir et évaluer le comportement-problème à partir des causes potentielles identifiées

Il est recommandé de proposer des réponses individualisées touchant à différents domaines comme la communication, les interactions sociales, la sensorialité et la motricité, le suivi de santé (douleur, sommeil, etc.), l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, les activités physiques, l'aménagement de l'environnement matériel, etc., et de formaliser la

conduite à tenir dans des protocoles (en cas de comportement-problème). Il est recommandé de coordonner les interventions avec les proches et d'évaluer les limites dans la structure et d'interpeller les partenaires du territoire (centre ressource ou de référence, équipe mobile, etc.), les acteurs du social et du sanitaire (11, 282, 659, 671).

Gestion de la mise en danger et du dernier recours

De façon exceptionnelle et pour protéger l'intégrité physique de la personne et/ou d'autrui, il est recommandé d'installer la personne à l'écart temporairement. Afin de favoriser le retour au calme, il est recommandé de prévoir un accompagnement dans un espace sécurisé et non menaçant. Il est recommandé de mettre en œuvre le processus de décision établi et de tracer les éléments relatifs à la mesure. Il est recommandé de réévaluer l'adéquation entre les besoins de la personne et les interventions mises en place. Il est recommandé, au niveau institutionnel, d'identifier les principaux risques liés aux interventions, d'objectiver et analyser les effets des pratiques sur les risques, de faire évoluer si nécessaire les pratiques (282, 659, 671).

Prévention et prise en charge des moments de violence, contention et isolement en établissement de santé

Concernant les pratiques de contention et d'isolement dans les établissements de santé, une recommandation de bonne pratique non spécifique à l'autisme est en cours d'élaboration (672). Par ailleurs, un guide méthodologique, non spécifique à l'autisme, visant à mieux prévenir et prendre en charge les moments de violence dans l'évolution clinique des patients adultes lors des hospitalisations en service de psychiatrie est également à la disposition des professionnels exerçant dans ces services (673).

► À l'étranger

Avant d'instaurer d'autres interventions pour les comportements-problèmes, le NICE recommande d'évaluer tous les facteurs identifiés pouvant déclencher ou maintenir le comportement-problème (*challenging behaviour*) en proposant (68) :

- des soins adaptés pour les troubles somatiques (par exemple, troubles gastro-intestinaux ou douleur chronique) ;
- un traitement de tout trouble psychiatrique associé, incluant des interventions psychologiques et pharmacologiques (par exemple : médicament anxiolytique, antidépresseur ou antipsychotique) ;
- des interventions ayant pour but de modifier l'environnement physique ou social (par exemple, avec qui la personne vit-elle ?) quand des problèmes sont identifiés, telles que :
  - des conseils à la famille, au/à la partenaire ou aux aidants,
  - des modifications ou des arrangements de l'environnement physique (cf § 6.3.3).

De la même façon, selon le NZGG, quand les troubles du comportement sont manifestes, un examen des personnes avec TSA est nécessaire pour rechercher une comorbidité telle qu'une crise comitiale, un TDAH, des troubles anxieux et une dépression (67).

S'il n'a pas été identifié de troubles psychiatriques ou somatiques associés, ni de problème lié à l'environnement physique ou social déclenchant ou maintenant le comportement-problème, il est recommandé de proposer en première intention une intervention psychosociale pour le comportement-problème (68).

Pour décider de la nature et du contenu de l'intervention psychosociale, il est recommandé de réaliser une évaluation fonctionnelle du comportement-problème. L'évaluation fonctionnelle devrait faciliter le ciblage des interventions visant les fonctions du comportement (68) :

- en donnant des informations, dans des environnements variés, sur :
  - des facteurs qui paraissent déclencher le comportement,

- les conséquences du comportement (c'est-à-dire, le renforcement reçu comme un résultat du comportement) ;

- en identifiant des tendances dans la survenue des comportements, des facteurs qui peuvent susciter ce comportement, et les besoins que la personne tente de satisfaire en ayant ce comportement.

En plus de l'évaluation fonctionnelle, il est recommandé de fonder le choix de l'intervention sur :

- la nature et la sévérité du comportement ;
- les besoins physiques de la personne et ses capacités ;
- l'environnement physique et social ;
- la capacité de soutien de l'équipe et de la famille, du/de la partenaire ou des aidants ;
- les préférences de la personne et, éventuellement, de la famille, du/de la partenaire ou des aidants ;
- l'histoire des soins et de l'accompagnement par le passé.

Interventions psychosociales pour les comportements-problèmes

Il est recommandé que les interventions psychosociales pour les comportements-problèmes soient fondées sur les principes comportementaux[78] et éclairées par une évaluation fonctionnelle du comportement (68).

Il est recommandé que les interventions psychosociales pour les comportements-problèmes incluent (68) :

- un ou des comportement(s) cible clairement identifié ;
- un objectif de résultats liés à la qualité de vie ;
- une évaluation et une modification des facteurs environnementaux qui peuvent contribuer à déclencher ou à maintenir ce comportement ;
- une stratégie d'intervention clairement définie ;
- un schéma clair de renforcement et la capacité d'offrir un renforcement immédiatement et conditionnellement à la manifestation du comportement voulu ;
- une échéance prévue pour obtenir les objectifs de l'intervention (pour inciter à la modifier les stratégies d'intervention qui n'apportent pas de changement dans le délai prévu) ;
- une évaluation systématique du ou des comportement(s) cible avant et après l'intervention pour vérifier que les résultats souhaités sont atteints.

Interventions combinées pour les comportements-problèmes

Il est recommandé d'envisager un médicament antipsychotique en association avec une intervention psychosociale pour un comportement-problème quand il n'y a pas de réponse ou une réponse limitée aux interventions psychosociales et autres (telle qu'une adaptation de l'environnement) (68). Il est recommandé qu'un médicament antipsychotique soit prescrit par un spécialiste et que les résultats en termes de qualité de vie soient surveillés attentivement. Il est recommandé d'évaluer les effets du médicament après trois à quatre semaines et l'arrêter en l'absence d'amélioration clinique importante à six semaines.

Interventions pharmacologiques pour les comportements-problèmes

Il est recommandé d'envisager un médicament antipsychotique pour un comportement-problème en tant que tel quand les interventions psychologiques ou autres ne peuvent pas

[78] Des recommandations canadiennes spécifiques aux interventions comportementales ont été signalées au cours de la consultation publique (674). Ces recommandations n'ont pas été reprises dans cet argumentaire dans la mesure où elles ont été élaborées par un groupe professionnel monodisciplinaire (*Board Certified Behavior Analyst*), ce qui ne correspond pas aux critères d'inclusion des recommandations de bonne pratique retenus pour cet argumentaire (cf. Annexe 2).

être réalisées à cause de la sévérité du comportement-problème (68). Selon le NZGG dans des situations graves mettant la vie en danger, un médicament peut être le traitement optimal (67). Le NICE recommande qu'un médicament antipsychotique soit prescrit par un spécialiste et que les résultats en termes de qualité de vie soient surveillés attentivement ; que les effets du médicament soient évalués après trois à quatre semaines ; et que le médicament soit arrêté en l'absence d'amélioration clinique importante à six semaines (68).

Il est recommandé de ne pas utiliser systématiquement des médicaments anticonvulsivants pour la prise en charge des comportements-problèmes chez l'adulte avec autisme.

Le SIGN n'a rédigé aucune recommandation sur les interventions comportementales dans le cadre des comportements-problèmes (69).

Selon le SIGN, il est recommandé d'envisager un médicament antipsychotique pour un comportement-problème chez des adultes avec TSA, si d'autres interventions ne peuvent pas être dispensées en raison de la sévérité du comportement-problème.

Il est recommandé que le médicament antipsychotique soit prescrit par un spécialiste et que les résultats sur la qualité de vie soient surveillés soigneusement. Revoir les effets du médicament après trois à quatre semaines et l'arrêter s'il n'y a pas de réponse cliniquement importante à six semaines.

9.4 Consensus d'experts

Un consensus d'experts canadien a également été publié en 2010 (675). Dans cette recherche, on a eu recours à la méthode Delphi pour dégager un consensus, parmi des experts québécois (n = 57) du domaine de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED), sur une définition de « trouble du comportement » et de « trouble grave du comportement » ainsi que sur la détermination des facteurs de gravité d'un trouble du comportement. Les experts travaillaient soit dans un centre de réadaptation pour personnes ayant une DI ou un TED, soit dans un milieu universitaire. Deux tours de consultations ont obtenu un seuil d'accord d'au moins 85 % pour les deux définitions ainsi que pour 14 des 15 facteurs permettant d'établir la gravité d'un trouble du comportement. Les résultats sont présentés ainsi que leur impact sur les services spécialisés pour les personnes ayant une DI ou un TED et sur la recherche.

À l'issue du processus de consensus, voici les définitions retenues de :

- trouble du comportement : « *action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique* » ;
- trouble grave du comportement : « *un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux* ». 14/15 indicateurs permettant d'identifier un trouble grave du comportement ont obtenu un consensus pour plus de 85 % des experts interrogés :

  - nuit à la santé ou à l'intégrité physique de la personne elle-même (fracture, blessure ouverte, etc., nécessitant des soins médicaux à court terme),
  - suscite l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne (isolement ou contention physique),
  - compromet le niveau d'intégration résidentielle de la personne,
  - compromet le niveau d'intégration communautaire de la personne dans les sphères autres que la sphère résidentielle,
  - compromet les liens sociaux de la personne pertinents à son réseau de soutien,
  - nuit à l'adaptation de la personne ou à ses apprentissages,
  - amène des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne,
  - amène une hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie,

- nécessite une surveillance accrue de la personne elle-même (présence d'une personne à ses côtés, quatre heures ou plus de ses heures d'éveil),
- nuit à la santé ou à l'intégrité physique d'autrui,
- perturbe les activités d'autrui, de façon majeure,
- génère chez autrui du stress et de la détresse (anxiété intense, insomnie, migraine, vomissements, dépression, épuisement),
- génère des conflits dans son réseau social (familial ou de services),
- porte atteinte à la propriété (de la personne ou à celle d'autrui).

L'indicateur « suscite l'utilisation de moyens de contrôle pharmacologique » n'a pas obtenu de consensus.

Ces définitions permettront d'améliorer la détermination des troubles ainsi que la communication dans ce domaine pour les besoins administratifs, cliniques et scientifiques.

Les auteurs précisent que les indicateurs résultant de cette étude Delphi recoupent ceux qui ont été rapportés par Caron et ses collaborateurs (2005). Par ailleurs, tout comme l'avaient proposé d'autres chercheurs (Einfeld & Aman, 1995 ; Emerson, 2001 ; Qureshi & Alborz, 1992) dans leur définition de « troubles du comportement », ces indicateurs sont essentiellement des impacts du comportement sur l'environnement, la personne ou autrui. Ils peuvent servir d'indicateurs dans la planification de soutien et dans l'évaluation de l'intervention de même que faciliter le triage et la mise en rang de cas prioritaires en vue d'une intervention.

Il est à noter que ces indicateurs témoignent d'une appréciation du rôle des interactions avec l'environnement et de l'impact des troubles sur les familles et les équipes. Ceux-ci ont également été retenus après proposition d'un groupe de travail du Comité technique régional pour l'autisme pour définir les « Situations Complexes en Autisme et TED » dans le cadre de cahiers des charges et du schéma régional d'organisation sanitaire de l'Agence régionale de l'hospitalisation en Ile-de-France en 2009. Ces situations complexes sont caractérisées par (676) :

- l'incapacité, au moins temporaire, pour des équipes spécialisées en autisme d'accueillir une personne, d'organiser sa prise en charge ou de la poursuivre, pour des raisons relatives à sa difficulté ou à sa dangerosité et non à cause d'une limitation de places ;
- une aggravation progressive liée à une spirale d'exclusions, de violences auto ou hétéroagressives, ou d'autres troubles du comportement, spirale qui marginalise la personne, menace sa famille et contribue à l'usure et à la démobilisation des équipes.

9.5 Revues systématiques et études cliniques

9.5.1 Revues systématiques

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de-la-Maurice-et-du-centre-du-Québec a publié une revue critique des écrits sur les situations de crise des personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement (677). Deux études ayant inclus des adultes autistes ont été retenues pour cette revue (678, 679). Elles sont présentées ci-dessous.

Une analyse de la situation (« *environnemental scan* ») effectuée à partir d'une revue systématique centrée sur les interventions comportementales et psychosociales a été publiée en 2010 à la demande des services de Medicaid et Medicare aux États-Unis (74). Cette revue classe les interventions comportementales [trois études, n = 1 à 5 (680-682)] et l'enseignement structuré [une étude, n = 31 (310)] visant une réduction des comportements-problèmes parmi les interventions répondant à tous les critères de qualité retenus par le *National Professional Development Center (*NPDC) en 2010 pour définir une pratique fondée

sur les preuves. Toutefois, ces critères ne sont pas définis[79] et l'une des études n'a pas inclus d'adulte autiste (682). Les études ayant inclus des adultes autistes et citées par cette revue sont décrites ci-dessous.

Quatre autres revues systématiques, spécifiques d'une intervention donnée sont également décrites ci-dessous (73, 365, 683, 684).

9.5.2 Études cliniques

► Interventions non médicamenteuses

Recherche et traitement d'un trouble somatique ou psychiatrique

Une étude a eu pour objectif d'illustrer, avec trois cas cliniques dont un adulte, une approche pluridisciplinaire en unité neurocomportementale multidisciplinaire spécialisée dans les décompensations aiguës des personnes ayant un TSA (685). Un cas décrit, chez un homme autiste de 29 ans ayant une déficience intellectuelle profonde, la démarche diagnostique et la conduite du traitement d'une cause organique intriquée à des désordres liés à une iatrogénie médicamenteuse (voir détails en Annexe 10, Tableau 25).

Adaptation de l'environnement

Aux Pays-Bas, les parents, les établissements, les écoles peuvent requérir les services d'une équipe de conseil indépendante constituée d'un coordinateur et d'un gestionnaire et qui peut recruter différents professionnels ayant l'expérience des situations de comportements-problèmes. Une étude a eu pour objectif de décrire les méthodes de l'équipe en prenant le cas d'un jeune homme de 24 ans, autiste ayant une déficience intellectuelle modérée et qui a développé vers l'âge de 18 ans des comportements-problèmes sévères de plus en plus fréquents pour lesquels il a été confiné, au bout de deux ans, en chambre d'isolement à plein temps et sans autre traitement (686) (Annexe 10, Tableau 25). La survenue des comportements-problèmes a coïncidé avec le moment où il a quitté l'école qui représentait un environnement bien structuré et prévisible avec des repères visuels, pour aller au centre d'activité de jour de l'institution moins structuré avec moins de supervision et sans repères visuels. Un *case manager* extérieur à l'institution a été recruté par l'équipe pour assister le psychologue et les aidants professionnels dans l'atteinte des objectifs adaptés au jeune, à court et à long termes.

En France, une étude rétrospective a décrit l'ensemble des adultes vus par une équipe mobile depuis sa création. Cette équipe mobile à vocation régionale, en lien avec le Centre de ressources autisme, a pour mission d'intervenir dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux, pour répondre aux situations cliniques complexes (personnes de plus de 15 ans) nécessitant des évaluations approfondies (687) (Annexe 10, Tableau 25). Cette étude a été illustrée avec deux cas cliniques pour lesquels l'équipe mobile a recommandé, dans chacun des cas, la poursuite de l'apprentissage d'un moyen de communication alternatif afin que la personne avec TED puisse exprimer ses envies ou ses besoins ; ce moyen de communication est associé pour l'un des deux cas à une structuration de l'environnement avec des supports visuels et des emplois du temps afin de renforcer la compréhension de l'environnement par la personne.

Aux États-Unis, une étude a rapporté les cas de quatre adultes autistes ayant un retard mental profond et des comportements-problèmes sévères de longue date, qui ont été inclus dans un programme d'adaptation de l'environnement en plus des interventions comportementales habituelles et des traitements médicamenteux (688) (Annexe 10, Tableau 25). Le programme a consisté à des routines quotidiennes hautement structurées et prévisibles pour réduire

[79] Une description des critères utilisés en 2014 par le NDPC pour juger de la qualité des études est disponible dans Wong *et al*. (332).

l'impact des facteurs environnementaux précédemment à l'origine des comportements-problèmes. Un effet significatif du programme a été obtenu dans les quatre cas en trois à six ans.

Rappelons également l'étude de Gerber décrite ci-dessus (§ 7.2.3, et Annexe 10, Tableau 12) qui suggère que le programme PAMS (enseignement et environnement structuré) a un effet direct sur les comportements-problèmes et que l'amélioration de la qualité de vie ne dépend pas directement du type de programme mais de la diminution des comportements-problèmes (mesurés par ABC) (308, 310).

Interventions comportementales

Une revue systématique (déjà citée) a porté sur les études évaluant les interventions psycho-sociales chez les adultes avec TSA dans le but de déterminer le type des interventions et le niveau de preuve de leur efficacité (365). Elle a inclus 13 études. Parmi elles, cinq ont utilisé l'approche ABA. Il s'agissait de cinq études de cas unique. Dans ces études, l'approche ABA visait à réduire les comportements-problèmes et à augmenter les comportements souhaitables. Toutes ces études ont rapporté des effets positifs du traitement, bien que le maintien de ces effets positifs diffère entre les études.

D'autres études que celles citées dans cette revue systématique ont été identifiées (678, 679) (Annexe 10, Tableau 25). Il s'agit d'études de cas multiples. Elles décrivent les effets d'une intervention de soutien comportemental positif multi-éléments chez des adultes autistes ayant des comportements-problèmes sévères (Annexe 10, Tableau 25). Dans les six cas, il a été observé une réduction importante des comportements-problèmes après instauration de l'intervention. Selon les auteurs, il n'est pas attendu que les gains thérapeutiques se maintiennent sans la poursuite de l'intervention, et donc l'intervention, une fois efficace, nécessite d'être maintenue.

Une étude de cas multiples a eu pour objectif d'évaluer une technique comportementale (*antecedent exercise*) pour traiter un comportement-problème chez quatre personnes avec autisme dont un adulte (689). Chez cet adulte, le comportement-problème a diminué durant la phase suivant l'intervention par rapport à la phase précédant l'intervention.

Une étude de cas multiples a eu pour objectif d'évaluer un programme d'accompagnement de jour par un centre de soins comportemental (*Behavioral Healthcare Organization*) pour traiter différents comportements-problèmes (agression, auto-mutilation ou destructions de biens matériels) chez cinq adultes avec troubles sévères du développement dont trois adultes autistes (24 à 26 ans), préalablement hébergés dans une structure résidentielle sécurisée (681). Ces adultes étaient accueillis dans des maisons (*group-homes*) situées en ville ou en région suburbaine avec supervision permanente par des professionnels. Des activités de jour étaient proposées ou un emploi accompagné par un *job coach*. Une évaluation fonctionnelle était mise en place ainsi que des renforcements différentiels d'autres comportements, l'entraînement à l'utilisation d'une communication fonctionnelle, des temps de retrait, de la relaxation et en cas d'urgence une contention physique. Les résultats montrent que le nombre de comportements-problèmes est resté stable sur l'ensemble du suivi (deux ans) pour les deux adultes avec TSA ayant deux épisodes mensuels de comportements-problèmes ou moins avant la mise en place du programme, avec toutefois une recrudescence des comportements-problèmes au moment de la transistin pour un des deux adultes. Pour le 3e adulte avec TSA, la fréquence des comportements-problèmes est passé de 30 par mois avant le programme à 96 dans le mois suivant la transition puis est redescendu à 38 par mois un an après l'admission dans cette nouvelle structure et à 12 par mois deux ans après (681).

Enfin, deux études de cas unique auprès d'adultes autistes ont été identifiées.

Une étude de cas unique a évalué l'effet d'une procédure comportementale chez un adulte autiste de 21 ans présentant des automutilations (coups répétés avec sa main sur son propre corps), dans le cadre d'uns scolarisation en milieu spécialisé avec des enseignants formés à

l'analyse comportementale (690). Après analyse des situations dans lesquelles la fréquence des automutilations est la plus faible (utilisation d'objets avec stimulation sensorielle et prise de nourriture), cette procédure comporte l'utilisation d'une ceinture sensorielle à laquelle est fixée des objets appréciés de cet adulte (choisis pour leur caractère vibrant, olfactif ou tactile) et des aliments appréciés pendant une durée de 22 semaines, puis réintroduite pour cinq semaines après une interruption d'un mois. Les résultats en fin de protocole montrent une diminution moyenne de 55,3 % de la fréquence d'automutilation pendant le port de la ceinture (soit de 33 par heure maximum à 11 par heure minimum) et une augmentation moyenne de 7,3 % pendant les périodes contrôles sans ceinture (augmentation maximale : de 27 par heure à 39 par heure).

Une étude de cas unique a évalué une procédure comportementale chez un adulte de 26 ans avec autisme (DSM-III) et déficience intellectuelle modérée visant à réduire ses comportements perturbateurs (jurons, menaces verbales ou physiques, coups) dans le cadre d'un hébergement résidentiel de type « group-home » avec cinq autres adultes ayant des troubles du développement, deux éducateurs sur place et deux éducateurs extérieurs à la structure. La procédure comportementale est adaptée au contexte et à l'adulte. La fréquence de ces comportements se réduit au cours du temps après la procédure (de 15 à 20 perturbations à moins de cinq perturbations sur des périodes de cinq jours) et se maintient lors du suivi à six mois avec un maintien du système de récompense/amende par jetons sur des périodes plus longues (une heure) que lors de la phase d'apprentissage (cinq à 30 minutes) (680).

Intervention psychologique

Une étude a eu pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un traitement psychologique, l'*Equipping Youth to Help One Another Programme* (EQUIP) (version adaptée), chez des personnes avec TSA ayant été condamnées au Royaume-Uni (691) (Annexe 10, Tableau 25). Il s'agissait d'une série de cas uniques ayant inclus sept adultes, dont quatre avec syndrome d'Asperger. Les résultats suggèrent que le traitement a réussi à augmenter les capacités de raisonnement moral, et à réduire la distorsion des cognitions. Ces résultats issus de quelques cas sont limités.

Snoezelen®

Les études évaluant les effets d'un accompagnement en salle Snoezelen sur les comportements-problèmes chez les adultes autistes ont des résultats contradictoires (Annexe 10,

Tableau 26).

Trois études observationnelles (692-694) et une étude avec permutation des traitements (695) suggèrent qu'un environnement Snoezelen est associé à une diminution des comportements-problèmes et des comportements stéréotypés pendant l'intervention (avec une différence statistiquement significative entre les moyennes des agressions pendant le Snoezelen et hors Snoezelen ; $p \leq 0,05$) (692) ou après l'intervention (693, 695).

Cependant, dans une autre étude avec permutation des traitements, il n'a pas été observé de diminution des comportements-problèmes pendant la phase où les adultes avaient accès à la salle Snoezelen par rapport à la phase intiale, et l'un des trois adultes a montré une tendance nette à l'augmentation des comportements-problèmes pendant la phase Snoezelen (696). De plus, dans l'une des études observationnelles, les résultats suggèrent en dehors des séances, des stéréotypies plus prononcées et l'expression d'un mal-être dans les heures qui suivent et entre les séances (avec des comportements auto ou hétéroagresifs) (694), à noter qu'il n'y avait pas de données sur les troubles du comportement dans les conditions basales (avant les séances sensorielles).

Toutes ces études ont porté sur un petit nombre de personnes qui avaient un autisme associé à un retard mental profond (692, 693, 695) ou modéré (695, 696). Pour certaines d'entre elles, la méthode de diagnostic de l'autisme n'a pas été spécifiée (693, 695, 696) et l'administration de médicaments psychotropes concomitants n'a pas été prise en compte (692, 693).

► Interventions médicamenteuses

Antipsychotique neuroleptique

Un essai contrôlé randomisé en double aveugle a comparé clomipramine, halopéridol et placebo dans le traitement de l'autisme (697). Il a inclus 23 enfants et adolescents et 13 adultes, âgés de dix à 36 ans (âge moyen : 16,3 ans). Les résultats ne sont pas disponibles pour les adultes spécifiquement. Aussi, cette étude n'a pas été retenue pour l'analyse.

Autres antipsychotiques

Rispéridone

Une revue Cochrane a eu pour objectif de déterminer l'efficacité et la sécurité de la rispéridone chez des patients avec TSA (683). Un seul essai contrôlé randomisé (698), présenté ci-dessous, a été identifié chez l'adulte. Les données sont limitées par la faible taille de l'effectif de l'essai.

Dans la revue systématique de l'AHRQ au sujet de la rispéridone, ce même essai (698) a été estimé de qualité moyenne (73).

Il s'agit d'un essai contrôlé, randomisé qui a testé en double-aveugle versus placebo, l'effet de la rispéridone (dose moyenne de 2,9 +/- 1,4 mg) pendant 12 semaines chez 31 adultes (âge moyen : 28 ans) avec autisme ou troubles envahissants du développement sans précision (diagnostic clinique confirmé par ADI et ADOS) (698). Huit patients sur 14, soit 57 % ont été considérés comme répondeurs à ce traitement *versus* aucun répondeur dans le groupe placebo (n = 16) (échelle CGI) (analyse en intention de traiter). Les résultats suggèrent que la rispéridone serait plus efficace que le placebo pour la réduction des conduites répétitives, de l'agressivité, de l'anxiété ou de la nervosité, de l'irritabilité, de la dépression. Le comportement était évalué à l'aide d'une échelle (Y-BOCS). Aucune amélioration du langage ou des interactions sociales n'a été détectée. Les patients du groupe placebo ont ensuite reçu en ouvert le traitement par rispéridone. Une majorité de ces patients (60 %) ont été répondeurs. Une augmentation modérée de la sédation a été observée sous rispéridone. Il n'a pas été rapporté d'effet extra-pyramidal, ni comitialité ou autres effets indésirables. Cette étude suggère chez l'adulte avec autisme l'efficacité de la rispéridone à court terme sur l'agressivité, la nervosité et les troubles du comportement. Les principales limites sont la faiblesse de

l'effectif, l'absence de détail sur l'allocation du traitement, la proportion d'attrition (23 %), l'absence d'information sur la prise de poids.

Il n'y a pas de données provenant d'essais contrôlés à moyen ou long terme avec ce produit.

Un autre essai contrôlé randomisé en *cross over* contre placebo a testé l'effet de la rispéridone chez 40 personnes ayant une défience intellectuelle dont 36 avait un TSA (699). L'essai a inclus 13 enfants, huit adolescents et 19 adultes. Les critères de jugement étaient l'agressivité, la destruction de biens et les autoagressions. Les résultats sur l'efficacité ne sont pas disponibles spécifiquement chez les adultes, et les données sur les effets indésirables chez les adultes sont parcellaires. Aussi, cette étude n'a pas été retenue pour l'analyse.

Une étude rétrospective japonaise a rapporté quelques cas d'incontinence urinaire survenue après instauration d'un traitement par rispéridone dans une population de patients avec TSA et déficience intellectuelle ayant consulté à l'hôpital pour troubles du comportement (n = 75) (700). Sur 35 patients sans antécédent d'incontinence urinaire avant initiation de rispéridone (d'après l'interrogatoire a posteriori des parents ou du personnel des établissements), 14 ont développé une incontinence urinaire après instauration du traitement, associé dans quatre cas à une incontinence fécale. La réduction de la dose de rispéridone ou le changement de médicament a été suivi de la disparition de l'incontinence urinaire chez tous les patients.

Olanzapine

Il n'a pas été identifié d'études évaluant l'efficacité ou la sécurité de l'olanzapine chez l'adulte avec TSA.

Des études chez l'adulte avec autisme sont nécessaires pour démontrer l'intérêt de cette molécule dans cette population.

Clozapine

Quelques rapports de cas de patients présentant des comportements agressifs et qui ont été améliorés par la clozapine ont été publiés.

Chez un homme de 32 ans avec un diagnostic d'autisme porté à l'âge de deux ans, associé à un profond retard intellectuel et développemental et des troubles du comportement avec agressivité contre lui-même et autrui, la prescription de neuroleptiques de première génération et d'autres psychotropes, comme l'halopéridone (jusqu'à la dose de 50 mg/jour), clotiapine (40 mg/j) et diazepam (15 mg/j), n'avaient pas eu d'effets positifs sur le comportement ; en outre, l'apparition de troubles indésirables, comme des effets extra-pyramidaux, a été constatée. Un traitement par clozapine a été initié progressivement jusqu'à la dose de 300 mg par jour en trois prises en l'espace de six semaines. Une amélioration de l'agressivité et des troubles du comportement (évalués à l'aide de l'échelle VAS) a été notée après deux mois (701). Une amélioration des interactions sociales et une diminution des rituels ont été également observées. Il n'y a pas eu d'effets extra-pyramidaux rapportés. Les auteurs décrivent une amélioration du comportement sur une période de cinq ans de traitement avec clozapine (701). Il faut cependant noter qu'il n'y avait qu'un seul patient et pas de groupe contrôle. On ne peut donc pas exclure que l'amélioration rapportée du comportement ne soit pas liée au traitement mais à d'autres causes.

Une étude rétrospective a suggéré une diminution de l'agressivité sous clozapine sur une période de quatre à six mois comparée à la période de six mois précédant l'initiation du traitement chez six patients avec TSA âgés de 14 à 34 ans (702). Le diagnostic a été porté selon les critères du DSM-IV-TR, confirmé par ADI-R et ADOS. Les limites de cette étude sont l'effectif très faible, l'absence de groupe contrôle et le caractère rétrospectif.

Loxapine

Une étude pilote récente, non contrôlée, en ouvert, a testé l'effet de la loxapine à faible dose (5 à 15 mg/j) pendant 12 semaines, en adjonction des traitements habituels chez 16 adolescents et jeunes adultes avec autisme (703). La loxapine était introduite à la dose de

5 mg, un jour sur deux, puis augmentée si besoin progressivement. 12 sujets ont terminé l'étude dans son intégralité. La dose médiane administrée était de 8,4 mg/jour. Les traitements concomitants pouvaient être diminués au cours de l'essai, selon l'appréciation du clinicien. Les résultats suggèrent une amélioration du comportement sous loxapine sur l'échelle CGI-I et sur l'échelle ABC-I à 12 semaines (-31 %). Les stéréotypies, le retrait social étaient améliorés sous loxapine. Une amélioration du comportement était observée chez 47 % des patients à six semaines et chez 100 % à 12 semaines. Cependant, cette étude pilote a des limites méthodologiques avec un faible effectif, l'absence de groupe contrôle et une évaluation du comportement par l'investigateur qui n'était pas effectuée en aveugle.

Une rétrospective a analysé les effets de faibles doses de loxapine chez 34 individus dont 12 enfants et adolescents (704). Les résultats sur l'efficacité ne sont pas disponibles spécifiquement pour les adultes, aussi cette étude n'a-t-elle pas été retenue pour l'analyse.

Antagonistes morphiniques

La revue de l'AHRQ concernant les antagonistes morphiniques a inclus une étude randomisée en *cross-over* de qualité moyenne (73). Cette étude est présentée ci-dessous (705). Un traitement court (durant quatre semaines) avec la naltrexone n'a pas eu d'effet thérapeutique sur les comportements auto-agressifs. Les effets indésirables rapportés ont inclus nausée, fatigue, sédation, et une augmentation des comportements-problèmes et des stéréotypies. Les limites de cette étude sont : des participants pas clairement décrits et les traitements associés non précisés.

D'après les données introductives d'une revue systématique dont l'objectif a été d'évaluer l'effet des antagonistes morphiniques (684) :

- la prévalence des actes d'autoagression est élevée chez les adultes avec autisme, estimée à 30 %. La prévalence semble plus forte pour ceux vivant en institution (706). Il n'existe pas de traitement spécifique validé pour les actes d'autoagression. Très peu d'études contrôlées randomisées ont évalué des médicaments psychotropes dans cette indication précise de l'autisme ;
- les antagonistes des récepteurs morphiniques ont été testés chez des adultes souffrant d'autoagression à partir de l'hypothèse qu'il existerait des altérations du système endogène opioïde qui pourraient jouer un rôle dans la genèse de ces troubles du comportement. L'absence de douleurs dues aux autoagressions serait liée à un état de stimulation des récepteurs morphiniques. Il a été proposé que les autoagressions et les conduites stéréotypées induiraient de plus une production d'endorphines qui pourrait renforcer ce type de comportement (707).

Deux études contrôlées, randomisées en *cross-over* contre placebo ont étudié spécifiquement des personnes autistes (708), ou des personnes ayant un retard mental pour la majorité d'entre elles, associé à un autisme (705) (Annexe 10, Tableau 27).

Dans ces deux études, les traitements associés (antipsychotiques et/ou anticonvulsivants) n'ont pas été modifiés au cours de la période de l'essai. Dans l'étude de Willemsen-Swinkels *et al.*, 11/33 sujets étaient traités aussi par antipsychotiques (705). Dans l'étude de Zingarelli *et al.*, il n'y avait pas d'indication sur les traitements psychotropes concomitants (708).

Le médicament testé était la naltrexone, à la dose de 50 à 150 mg par jour.

Dans l'étude de Willemsen-Swinkels *et al.*, la naltrexone n'a pas eu d'effet sur les autoagressions. Au contraire, une augmentation des stéréotypies, cotées sur l'*Aberrant Behavior Checklist,* a été notée par rapport au groupe placebo. Le traitement par placebo a été préféré par les soignants. Il n'y avait pas de corrélation entre les effets en aigu d'une dose unique de naltrexone et les effets à plus long terme (705).

De même, dans l'étude de Zingarelli *et al.*, il n'a pas été observé d'amélioration du comportement ou des autoagressions (708).

L'effet secondaire le plus fréquemment observé était la sédation (705). Dans l'étude de Zingarelli *et al.*, aucun effet indésirable n'était notifié (708).

Conclusion : en résumé, les deux études contrôlées, randomisées, qui ont évalué les effets d'un antagoniste morphinique, la naltrexone, n'ont pas démontré d'amélioration significative du comportement des adultes avec autisme et, en particulier, aucun effet sur les autoagressions.

Gabapentine

Il a été identifié une étude d'un cas clinique sur la gabapentine (709).

9.5.3 Revue générale

L'expertise collective de l'Inserm relative aux handicaps rares (302) s'appuie sur une revue générale sur les conséquences de l'épilepsie à l'âge adulte (non spécifique de l'autisme) (710) pour proposer, dans le cadre du suivi des personnes avec autisme et épilepsie associée, que les aidants soient formés par les cliniciens « à reconnaître les manifestations objectives (changement de poids, vomissements, ataxie, nystagmus, changement des habitudes de sommeil) ou subjectives (changement des routines, sautes d'humeur, changement dans les habitudes alimentaires, le niveau d'activité ou l'hygiène/apparence personnelle) liées à des effets secondaires des traitements antiépileptiques » (302).

9.6 Synthèse d'avis d'auteurs

De nombreux auteurs ont fait part de leur expérience en termes de prévention et gestion des comportements-problèmes, notamment français (181, 199, 201, 711), belges (712) et canadiens (198, 713-717). Leurs opinions et pratiques sont synthétisées ci-dessous.

Certains adultes autistes peuvent se mettre et être constamment en danger du fait de leur imprévisibilité, de leur méconnaissance du danger et de leur incapacité à exprimer et localiser une douleur (96). Être dans l'incapacité de comprendre et d'être compris, de faire des choix ou d'avoir des occupations de manière autonome représentent des frustrations et des freins à l'épanouissement personnel et social d'une personne autiste (717). Les difficultés à gérer ses émotions sont quasi-constantes chez les personnes autistes et les empêchent souvent de s'épanouir et d'accéder à des apprentissages (322). Face à la spécificité, à la variabilité temporelle et à la diversité des troubles des personnes autistes, il est indispensable d'élaborer une réponse de haute technicité (96) et il est nécessaire d'identifier les facteurs qui déclenchent les crises afin de pouvoir anticiper les situations délicates (90) ; c'est aux aidants et aux professionnels de comprendre le sens de ces situations (244).

Les périodes de transitions ou changements peuvent placer la personne autiste en situation de grande vulnérabilité. Au-delà de la question de la transition, l'accompagnement doit impérativement s'adapter aux besoins et aux capacités des adultes autistes en accordant une attention particulière aux changements de comportements. Les familles et les professionnels doivent se montrer très attentifs quant au dépistage de la douleur, à l'automutilation, à la sur-médicamentation, en étant particulièrement vigilants aux signes d'alerte (84).

La compréhension des « comportements-défis » intègre des questions relatives aux conditions de vie (programmes d'activités, richesse de l'environnement, nature des relations, questions de santé, etc.) de la personne (718). En ce sens, les causes d'un épisode de crise peuvent provenir d'une vulnérabilité personnelle ou de l'entourage et peuvent être associées à des facteurs environnementaux. Elles se distinguent en causes immédiates, aiguës et plus éloignées (677). Ainsi, une crise peut être polyfactorielle et être déclinée selon un gradient de gravité (719). Par conséquent, l'évaluation des probabilités des risques de crise, des vulnérabilités personnelles et environnementales (facteurs de risque possibles) ainsi qu'une évaluation fonctionnelle sont indispensables et entraînent la définition d'un plan de gestion de crise (aménagement de l'environnement), d'intervention et d'adaptation. Ces derniers ont pour

but de diminuer ou de gérer l'apparition des « comportements-problèmes » afin d'assurer la sécurité de la personne et de son entourage (677). Certaines évaluations relatives à la motivation de la personne sont réalisées et utilisent des médiateurs (aliments, objets, activités). Elles se basent sur l'enseignement et la réussite, notamment pour les personnes qui ont souvent connu l'échec. L'instruction posée est simple et les actions complexes sont décomposées en tâches (717). Certains auteurs considèrent qu'une simple amélioration des conditions de vie, sans stratégie comportementale spécifique, influence de manière significative les comportements d'une personne. De même, la valorisation des rôles sociaux (image sociale, compétences, etc.) (238, 244, 718) et l'approche positive (appartenance sociale, autodétermination, style de vie, santé, etc.) représentent des stratégies d'intervention importantes pour le public autiste (718). Ces différentes démarches doivent s'inscrire dans une perspective globale, participative et inclusive (244).

La prévention des « comportements-problèmes » est très importante. Elle doit tenir compte des spécificités cognitives et sensorielles, et des comorbidités de la personne autiste qui peuvent entraîner des conduites auto-vulnérantes, auto-offensives, etc. (720). L'anticipation de la gestion de crise est préférable au sein du lieu de vie de la personne, même si un changement de contexte peut s'avérer nécessaire (199). En ce sens, il est observé qu'un environnement structuré permet une diminution nette des « comportements-problèmes ». L'acceptation des rituels et des restrictions d'intérêts, bien que paradoxale, semble être la seule façon d'en obtenir un éventuel assouplissement (201). Cette démarche nécessite de connaître l'autisme et la personne (199). Les « comportements problématiques » et les crises ont un impact sur la personne et son environnement humain (proches, pairs, personnel, partenaires, etc.). Ainsi, les préventions primaire, secondaire et tertiaire ainsi que la supervision des équipes sont nécessaires afin d'améliorer la qualité de vie des personnes. Par ailleurs, la prévention nécessite que les professionnels mènent une réflexion sur leurs perceptions, leurs représentations et leurs valeurs (715). Il est important de rechercher la cause d'un « comportement-problème » et pour cela d'avoir une approche systémique (prévention et interventions). Cette démarche nécessite de se questionner sur la cause du « comportement-problème », son contexte, la conduite à tenir, la formation des équipes et des parents ainsi que le travail en équipe. En effet, il est important de repérer les événements contextuels favorisant l'apparition de comportements inadaptés (contexte biodéveloppemental, physique, social) et les antécédents immédiats présents juste avant l'apparition du comportement (environnement, médicaux, communication, frustration, etc.) (84). L'avantage de cette approche est de montrer une continuité et une cohérence des actions tant dans les milieux d'inclusion que les milieux spécialisés (712).

La gestion des « comportements-problèmes » exige de travailler à partir d'une méthodologie et avec des outils, tels que l'évaluation fonctionnelle qui permet d'identifier la fonction du « comportement–problème » et de construire des hypothèses (181). Ces évaluations se réalisent à différents moments et servent à reconnaître les émotions, les signes, les situations déclencheurs ainsi que leurs fréquences (322). Ces hypothèses guident ensuite les modalités d'intervention éducatives et thérapeutiques qui, à terme, doivent réussir à modifier le registre comportementale de la personne. Ainsi, la personne apprend à accéder à d'autres moyens d'expression (181). Toute action pour modifier ou supprimer un comportement doit être réalisée dans le cadre de protocoles d'interventions écrits, cohérents, validés en équipe. Et son efficacité doit être évaluée (84, 198). Cette gestion des « comportements-problèmes », notamment pour les périodes de crise, requière une surcharge de travail, une vigilance accrue quant à l'entretien des locaux et des moyens logistiques supplémentaires. C'est pourquoi elle nécessite de prévoir des financements complémentaires et ponctuels pour répondre au mieux à la qualité de vie et aux besoins de l'adulte autiste (besoin de sécurité, accompagnement vers les soins, etc.) (96).

En cas de « comportements-problèmes », il est important de veiller à ce que l'aspect somatique ait été pris en compte (84, 198, 199). La réalisation d'un bilan, voire de consultations médico-chirurgicales, nécessitent un accompagnement spécifique et des

conditions favorables. Ce bilan somatique doit être complet et demande une meilleure formation de la médecine à la déficience ainsi qu'une utilisation d'instruments adaptés (thermomètre auriculaire, protocole antidouleur, fauteuil de pesée, tensiomètre automatique avec saturomètre, etc.). Par ailleurs, l'accueil en urgence d'une personne adulte autiste en crise nécessite généralement, en premier lieu, une hypostimulation (199).

Toute crise ou changement de comportement a une cause dont il convient d'en rechercher l'origine. Les observations, le travail en équipe et la collaboration avec la famille sont des éléments indispensables au dépistage des causes somatiques. De plus, une meilleure prise en charge de la « bobologie » peut éviter les situations d'urgence (721).

En cas de situation de crise, l'hypostimulation sensorielle peut représenter une réponse (198). Cette technique permet de rompre avec l'environnement physique et social habituel de la personne lorsque celle-ci et son entourage ne possèdent plus les ressources nécessaires à son apaisement dans son cadre habituel. L'utilisation d'un espace où les stimulations sont réduites représente un moyen de diminuer les stimulations environnementales (physiques et sociales), l'objectif étant de favoriser le retour à un confort sensoriel. L'admission d'une personne en espace d'hypostimulation sensorielle est encadrée par un protocole précis (définition du mode de mise en œuvre, objectifs, durée, accompagnement, fermeture ou non de la porte, évaluation, informations) et est réévaluée régulièrement. Les critères de surveillance doivent respecter la protection de la personne, sa sécurité somatique et sa dignité. Par ailleurs, ses modes de communications y sont préservés. Selon les auteurs, l'hypostimulation sensorielle ne correspond pas à un lieu ou à une situation d'isolement, de rejet ou de punition (722).

Par ailleurs, la liberté d'aller et venir ne se résume pas à la liberté de déplacement mais également comme le droit de prendre des décisions et la possibilité de mener une vie ordinaire. Au sein des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement, la problématique est de réussir à concilier pour chaque personne les deux principes de liberté et de sécurité. Cette démarche incite les professionnels à un changement de comportement individuel et à des modifications des modalités, tant de travail qu'organisationnelles (280).

En cas de crise, l'hospitalisation ne représente pas nécessairement la meilleure réponse. En revanche, les attitudes préventives et de coordination doivent permettre d'éviter les dérives et l'hôpital doit plutôt être considéré comme un plateau technique rassemblant les moyens humains et matériels nécessaires (723). Concernant les situations de crise, la circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 en donne une définition et précise la mise en place de commissions de gestion par les MDPH, en lien avec la CDAPH afin de formaliser une solution (724).

Des outils existent pour aider les professionnels à améliorer l'environnement de la personne, ils nécessitent que l'institution soit structurée. Par exemple, la mise en place d'un référentiel commun et de procédures peuvent permettre respectivement de prévoir l'environnement matériel et de donner un sens au contexte de la personne (201). Le guide de pratique québécois (créé pour intervenir face aux troubles graves du comportement) fournit à la fois des éléments clés sur ce sujet, un modèle d'analyse multimodale et son processus (716). Il recommande différentes actions comme la prévention, le fait de se centrer sur la personne, d'intervenir sur les causes, d'augmenter les compétences de la personne, le travail en équipe transdisciplinaire, etc. Le guide propose également une grille et un suivi des interventions (*monitoring*) (714).

Concernant les professionnels, ils doivent favoriser une prise en charge globale, à la fois sanitaire et médico-sociale (720). L'interdisciplinarité, la collaboration, la consultation, la coordination, la pratique multidisciplinaire représentent des démarches importantes afin d'assurer la continuité de la pratique. Avec l'interdisciplinarité, « […] le gestionnaire a le défi de faire participer des personnes significatives à une réelle mise en commun et un réel partage consensuel » (725). Selon l'avis de certains professionnels (aides-soignants),

l'accompagnement de la personne nécessite des qualités (empathie, écoute, disponibilité, observation, etc.), une cohésion d'équipe et une adaptabilité de l'environnement (cadre apaisant) (711, 713). Les professionnels doivent autant que possible apporter une sécurisation spatiale (architecture), temporelle (pédagogie structurée), relationnelle (capacité contenante) et une dimension de soins psycho-corporels (720). Parfois, ils ne doivent pas hésiter à passer le relais pour éviter le « *burn-out* », même si cette démarche peut provoquer à leur égard un sentiment d'échec, de culpabilité ou de fatigue physique ou mentale (723). Le travail d'équipe autour des comportements-problèmes ne devrait pas se réaliser uniquement dans le cadre du projet personnalisé mais faire l'objet de réunions spécifiques (84). D'autres avis d'auteurs français, détaillés dans la section 6.2, rappellent également l'importance de la mise en place de formation et de supervision pour aider les équipes à prévenir les troubles du comportement.

Lorsque des traitements médicamenteux sont proposés, ces derniers sont parfois prescrits hors indications. Des réactions atypiques peuvent être observées sous médication chez les personnes autistes, ce qui nécessite que les prescripteurs précisent le symptôme visé par le traitement et surveillent l'amélioration ou l'absence d'amélioration sous traitement (726).

9.7 Avis du groupe de pilotage

Les comportements-problèmes sont engendrés par une méconnaissance de l'autisme, une inadaptation des locaux et des activités, une formation inadaptée des professionnels. En 2013, une étude sur les modalités d'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED) dans les services et établissements sociaux et médicosociaux pour personnes handicapées, commanditée par l'ARS Bretagne et les quatre conseils départementaux de la région Bretagne, a souligné une diversité importante dans les pratiques d'accompagnement : seules 11 % des structures adultes accompagnant des personnes avec TED disposent d'un projet spécifique (139).

Malheureusement, on constate dans certains projets personnalisés l'absence de cohérence et de coordination concernant les soins médicaux et les interventions de professionnels qualifiés pour les mettre en œuvre. Il est constaté également que certains adultes autistes n'ont pas le choix des activités, horaires, lieux, personnel et aux modalités de communication alternative. Ces constats sont corroborés par certains auteurs, comme, par exemple, Willaye (279).

Il faut avant tout prévenir les comportements-problèmes en tenant compte des facteurs personnels (caractéristiques biologiques et génétiques, sensorielles, compétences personnelles et sociales, habitudes de vie, etc.) et des facteurs environnementaux (matériel, relationnels, familial, professionnels, etc). Il est important de se donner les moyens d'identifier les problèmes de santé, de permettre à la personne de recourir à un outil de communication qui lui soit adapté, et si elle en manifeste le besoin, de lui permettre de se mettre en retrait.

Si malgré les mesures préventives mises en place, la personne autiste développe des comportements-problèmes, elle doit bénéficier d'une évaluation fonctionnelle prenant en compte l'identification des déclencheurs possibles, les facteurs personnels, environnementaux et la fonction du comportement, etc. Il est préférable d'effectuer les interventions là où se trouve la personne. Ces évaluations s'effectuent par des professionnels formés. L'enseignement de comportements de remplacement peut alors diminuer certains comportements-problèmes. En ce sens, les personnes (sans retard mental ou avec un retard mental léger) peuvent bénéficier de programmes de cognition sociale et de remédiation.

Le réflexe devant un « comportement-problème » doit être de rechercher d'éventuelles causes somatiques, sensorielles, des problèmes de communication et des problèmes d'organisation.

Certains comportements-problèmes sont la seule expression d'une douleur physique. Toute personne, et plus particulièrement les personnes dyscommunicantes, ayant un comportement-problème doivent bénéficier en première intention d'une évaluation de la douleur à l'aide

d'échelles de repérage. À noter cependant que l'altération de la perception de la douleur chez les personnes avec TSA (hypo et hyper-sensibilité) peut nécessiter de ne pas se contenter de ce qui est exprimé *via* ces échelles « standardisées ».

Le groupe rappelle que les « comportements-problèmes » ne relèvent pas forcément d'une hospitalisation en psychiatrie et que les neuroleptiques montrent peu d'efficacité pour prévenir et gérer les « comportements-problèmes ». C'est pourquoi il est rappelé qu'il est indispensable d'évaluer puis de réévaluer régulièrement les psychotropes afin d'en mesurer la pertinence.

Il pourrait être utile que les personnes autistes bénéficient de permanences téléphoniques « d'urgence », réalisées par des professionnels qui assureraient une écoute et un soutien (comme celle proposée par le dispositif « Autisme Recours » dans le Limousin). Ce dispositif permettrait d'essayer de comprendre et d'identifier les problèmes sociaux (les causes et conséquences) rencontrés par les personnes autistes dans la société.

L'environnement physique et matériel est souvent directement lié à la problématique des comportements-problèmes. Il est important d'évaluer l'interaction entre la personne et les différents espaces dans lesquels elle évolue. La conception et l'aménagement des espaces doivent prendre en compte les particularités sensorielles, les intérêts et goûts de la personne. Il est nécessaire d'apprendre à certaines personnes autistes à se protéger d'un environnement contraignant et à se mettre en retrait dans des espaces dédiés : la première des maltraitances pour une personne autiste est souvent de l'obliger à supporter un environnement collectif sans précaution.

Mais, il est tout autant essentiel d'équiper la personne autiste sur le plan sensoriel afin qu'elle soit porteuse de ses propres moyens de compensation et ne reste pas dans une dépendance exclusive à son/ses environnement(s).

La régulation des perceptions par le biais de rééducation relevant de l'intégration sensorielle par des professionnels formés peut aussi être envisagée.

Certains comportements-problèmes peuvent mettre en danger la personne et son entourage, d'autres entraînent la destruction massive et prolongée de l'environnement matériel. Les professionnels doivent au préalable être formés à ces situations et suivre un processus de décision.

Ces comportements-problèmes spécifiques, ayant mis en échec toutes les approches, les moyens et les soins recommandés dans l'autisme, peuvent nécessiter la mise en place de mesures restrictives. Celles-là sont à évaluer au cas par cas, nécessitant une procédure et des protocoles spécifiques et encadrés par des professionnels experts.

Une collaboration avec le secteur de psychiatrie est nécessaire, si possible sous forme conventionnée dans un cadre de partage des compétences en autisme ; cela peut se traduire par des rencontres anticipatives explorant la mise en œuvre des ressources réciproques.

Les moyens de compensation utilisés par la personne doivent être conservés (outils de communication, outils sensoriels, etc).

En psychiatrie, ces mesures « de dernier recours » sont strictement encadrées par l'article 38 de la loi santé. Les situations très complexes devraient relever de moyens spécifiques (unité renforcée dédiée, professionnels spécialement formés) comme, par exemple, un taux d'encadrement de deux pour un, au minimum.

Le groupe signale l'existence de la circulaire à destination des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées (727) et celle de la recommandation de bonne pratique relative aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme (12), en ce qui concerne la pratique du *packing*.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation, sauf la proposition 320 (voir document annexe – 3e tour de cotation). Celle-ci fait l'objet d'une discussion en réunion concernant les ajouts : « avec l'adulte autiste et son représentant légal » et « directives/protocoles par anticipation comportant… ». Après discussion, le groupe de pilotage soumet au vote la phrase suivante : « Définir avec l'adulte autiste et son représentant légal, en amont dans les plans de prévention et d'intervention individualisés, des directives/protocoles par anticipation comportant la typologie des « comportements-problèmes » pouvant survenir ainsi que leurs conséquences, les moyens à déployer et la coordination nécessaire à leur prévention et gestion s'ils surviennent. ». Un membre du groupe de cotation sur les 16 votants (trois valeurs manquantes) est en désaccord avec ces modifications. De ce fait, cette phrase est classée en absence de consensus. La rédaction finale est donc : « Définir, en amont dans les plans de prévention et d'intervention individualisés, la typologie des « comportements-problèmes » pouvant survenir ainsi que leurs conséquences, les moyens à déployer et la coordination nécessaire à leur prévention et gestion s'ils surviennent ».

9.8 Recommandations de l'Anesm et de la HAS - 2017

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 13).

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

9.8.1 Prévention des comportements-problèmes

Recommandations

- Mettre en place au sein des établissements une démarche de prévention et de gestion des comportements-problèmes comportant des actions de sensibilisation et de formation de l'ensemble des professionnels à tous les niveaux de la hiérarchie. Différentes approches peuvent aider à structurer cette démarche : évaluation fonctionnelle, aménagement et adaptation de l'environnement. Réfléchir en outre à tout ce qui, dans le fonctionnement quotidien d'un établissement ou d'un service, peut être source de stress pour l'adulte autiste et pour les professionnels.
- Mettre en œuvre les mesures habituelles de prévention : s'assurer que l'ensemble des bilans (fonctionnement, environnemental, somatique, etc.) ainsi que les interventions nécessaires sont mis en œuvre (outils de communication, adaptation de l'environnement sensoriel, etc.).

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

9.8.2 Gestion des comportements-problèmes

Recommandations

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

- prévoir une échéance pour obtenir les objectifs de l'intervention (pour inciter à modifier les stratégies d'intervention qui n'apportent pas de changement dans le délai prévu) ;
- prévoir une évaluation systématique du ou des comportements cibles avant et après l'intervention pour vérifier que les résultats souhaités sont atteints ;
- prévoir un travail sur les capacités d'adaptation du comportement.

- Quand il n'y a pas de réponse ou si la réponse est limitée aux interventions précédentes, envisager, en respectant l'AMM, d'y associer la prescription d'un psychotrope après prise en compte de la balance bénéfices/risques et dans le respect des conditions d'utilisation recommandées. Les utiliser de manière mesurée et en surveiller précisément la tolérance et les effets sur la qualité de vie. Être vigilant aux possibles effets paradoxaux chez certains adultes autistes. Réévaluer régulièrement la pertinence de la poursuite du traitement afin d'envisager le moment opportun d'un éventuel sevrage. L'arrêter en cas d'effet adverse ou en cas d'absence d'amélioration après quelques semaines.
- Envisager avec un médecin (coordonnateur, médecin traitant, médecin des services d'urgence) d'hospitaliser pour un comportement-problème (hospitalisation à domicile [HAD], urgences, hôpital psychiatrique, établissement de santé) l'adulte autiste en cas de :
  - demande de la personne ;
  - ou mise en danger de la personne ou de son entourage ;
  - ou état général altéré ou suspicion d'une origine somatique au comportement-problème ;
  - ou comportement-problème grave et itératif avec nécessité d'anticiper des périodes de répit ;
  - ou épuisement des aidants face à une situation grave afin d'être soutenu par le service hospitalier accueillant ;
  - épuisement des équipes face à une situation grave afin de travailler en relais avec le service d'hospitalisation qui va accueillir.
- En cas de mise en danger pour l'adulte autiste et son environnement, mettre en sécurité la personne et son entourage[80].
- Tracer dans un document les interventions et modifications proposées et leurs résultats. Formaliser dans le projet personnalisé les interventions/stratégies mises en place qui fonctionnent et celles qui ne fonctionnent pas.

Partager, conformément aux règles du secret professionnel, les informations sur les types d'interventions pour qu'elles soient cohérentes quel que soit le lieu de mise en œuvre (milieu familial, autres lieux d'accueil).

[80] Pour en savoir plus :
- Anesm. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calme_retrait.pdf
- HAS. Isolement et contention en psychiatrie générale. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Saint-Denis La Plaine ; 2017. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/isolement_et_contention_en_psychiatrie_generale_-_argumentaire_2_2017-03-15_10-33-36_53.pdf

10. Vieillissement

Ce chapitre a pour objectif de préciser les interventions mises en œuvre auprès d'adultes autistes vieillissants.

10.1 État des lieux

10.1.1 Situation des personnes

► Données d'activité

En France

En 2010, parmi les 12 865 adultes avec « autisme et autres TED » accueillies ou accompagnées dans un établissement ou service médico-social pour adultes handicapés (30), 16 % avaient 50 ans ou plus.

En 2012 et 2013, parmi les 2 396 patients avec TED hospitalisés à temps plein en établissements de santé avec activité de psychiatrie, 7 % avaient plus de 60 ans. 71 % des hommes avaient moins de 45 ans, contre 61 % pour les femmes (34).

En 2014, parmi les 2 107 patients avec TED hospitalisés en médecine-chirurgie-obstétrique, 11 % avaient 60 ans et plus[81].

► Études publiées

En France

En 2003, un rapport français sur le vieillissement des personnes handicapées était publié, comportant une analyse spécifique relative à l'autisme (728). Ce rapport constate l'amélioration de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, même si elle reste inférieure à celle de la population générale. Concernant l'autisme, le rapport rappelle les résultats de deux études réalisées sur la période 1980-1997 à partir du registre californien sur les handicaps développementaux. L'espérance de vie à 60 ans était réduite de 3,5 ans pour les hommes et 4,2 ans pour les femmes avec TSA, comparativement à la population générale californienne. Il fait également état de plusieurs études des CREAI avec projection démographique en termes de flux (arrivée de l'âge de la retraite pour les travailleurs en ESAT, nouvelle demande d'accompagnement ou d'hébergement pour les personnes précédemment vivant au domicile, etc.). Toutefois, ces projections ne concernent pas spécifiquement les personnes avec autisme (728).

En 2010, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précisait dans son volet qualitatif que plusieurs parents « *évoquent leurs inquiétudes par rapport à l'avenir et au vieillissement de leurs enfants* » (43).

Entre mai 2013 et mars 2014, une étude française a eu pour objectif de mettre en évidence d'éventuelles spécificités de l'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes (729). C'est une étude descriptive transversale, par questionnaire. Elle a consisté en un recensement des signes cliniques médicaux et psychosociaux répertoriés dans les dossiers médicaux de tous les résidents des FAM d'Alsace. L'analyse a comporté huit champs (quatre types de handicaps et quatre diagnostics dont l'autisme). La prévalence de chaque pathologie ou groupe de pathologies a été comparée d'une part entre les moins de 45 ans et les plus de 45 ans afin de rechercher les effets du vieillissement ; et d'autre part, à celle de la population générale afin de qualifier pour chaque pathologie si le vieillissement est classique, prématuré ou spécifique. Au total, 18 FAM sur 22 ont répondu à l'étude et 502 dossiers ont été

[81] Données extraites en septembre 2015 via le système d'information décisionnel DIAMANT.

analysés (soit 73 % des 688 places en FAM en Alsace). 90 personnes avaient un TSA (42 avaient plus de 45 ans, âge inconnu pour sept) ; 88 % avaient une déficience intellectuelle (99 % ne sachant ni lire ni écrire) ; 38 % une déficience sensorielle associée ; 32 % une épilepsie. Il n'a pas été mis en évidence de vieillissement des fonctions supérieures ni prématuré ni spécifique. Il a été mis en évidence une fragilité sur le plan du vieillissement psychosocial avec une altération significative du lien social (isolement, désinvestissement, impact significatif des pertes et des deuils) qui s'accompagne d'une augmentation des troubles du comportement. Si 76 % des personnes prennent des neuroleptiques, la prise de benzodiazépines double chez les plus de 45 ans (50 % *versus* 27 %). Trois hypothèses sont soulevées en ce qui concerne l'altération du lien social : vieillissement psychosocial spécifique à l'autisme ? Environnement non adapté ? Fragilité psychosociale liée à la déficience intellectuelle associée à l'autisme. Le vieillissement médical est complètement ordinaire dans cette population. Contrairement aux données déjà publiées, les personnes sont moins sujettes aux maladies cardio-vasculaires que la population générale. Le taux de tabagisme est de 2 %. Les principales limites de l'étude sont : la taille de l'échantillon par rapport à la population des adultes avec autisme en FAM en France ; l'étude ne recense que les signes qui ont été cherchés et évalués aux cours de bilans médicaux complets plus ou moins réguliers selon les FAM ; l'existence de lacunes de formation plus ou moins marquées des professionnels d'accompagnement (médecins, soignants, éducateurs) sur le handicap et le vieillissement (729).

Le rapport du CREAI Centre Val-de-Loire met en évidence les points de ruptures et la nécessaire fluidité du parcours des personnes autistes. Le vieillissement représente une question à part entière, notamment pour les personnes autistes qui sont restées à domicile sans autre accompagnement que celui de leur aidant. En cas de problèmes de santé ou d'hospitalisation de l'aidant, il est important de mettre en place des réponses pour la personne autiste (ambulatoire, service d'accompagnement à la vie sociale, service d'accompagnement médico-social, etc.). De même, il faut réfléchir à de nouvelles formes d'hébergement pour les travailleurs en ESAT qui partent à la retraite (logement autonome, foyer de vie, habitat adapté, unités rattachées à des EHPAD, etc.) (42).

Une étude sur l'avancée en âge des adultes avec autisme en MAS-FAM est en cours en Occitanie-Pyrénées Orientales (cohorte EFFAR : Évaluation de la fragilité chez des adultes avec TSA et retard mental, avançant en âge) (730).

À l'étranger

Une méta-analyse publiée en 2015 a recensé les études ayant évalué la qualité de vie chez les personnes avec TSA, tout âge confondu. Aucune étude chez les personnes vieillissantes n'a été identifiée (285).

Trois revues générales (567, 731, 732) ont fait état des données relatives à l'évolution et la qualité de vie des personnes avec TSA avec l'avancée en âge, dans une perspective vie entière plutôt que dans une perspective centrée sur les phénomènes liés spécifiquement au vieillissement. Les trois revues font état du manque d'études chez les personnes âgées avec TSA.

Une étude cas-témoin a évalué la qualité de vie d'adultes autistes sans déficience intellectuelle de plus de 50 ans (n = 24, âge moyen 63,7 ans ; 53 à 83 ans ; 19 hommes) comparativement à un groupe témoin sans pathologie psychiatrique (n = 24, âge moyen 63,5 ans ; 51 à 84 ans ; 18 hommes) (285). Le recrutement des personnes autistes s'est fait par annonce auprès de l'association autisme néerlandaise et pour les témoins dans le réseau social des chercheurs. Le diagnostic a été formellement posé par une équipe spécialisée en autisme pour 20 d'entre eux (16 avec syndrome d'Asperger, un TED-NOS, un TSA), pour les autres personnes, le diagnostic n'est pas formellement posé mais le score au test *Social Responsiveness Scale* est supérieur à 60 (733). La qualité de vie, mesurée par le

questionnaire SF-36, est plus faible dans le groupe autisme que le groupe contrôle (respectivement, 66,7 +/- 16,6 *vs* 82,0 +/- 13,2 ; p = 0,001) (285).

Une étude transversale a regroupé les données de cinq études réalisées entre 2001 et 2005 au Royaume-Uni auprès de 819 adultes avec déficit intellectuel (DI) accueillis en établissement de type médico-social (placement familial : n = 142 et « *staffed group homes* » : n = 646) ou suivis en ambulatoire (n = 31) (734). Parmi eux, 282 ont 50 ans ou plus. Comparativement aux patients avec TSA et DI de moins de 50 ans (n = 194), les patients avec TSA et DI de 50 ans et plus (n = 87) présentent des capacités adaptatives similaires (*Adaptative Behavior Scale* = 119), participent à même hauteur à des activités sociales (six activités différentes) ou domestiques ; ils présentent moins de troubles du comportement (*Abberrant Behavior Checklist*, 49,7 *vs* 31,7 ; p < 0,01). Comparativement aux patients avec DI de 50 ans et plus, les patients avec TSA et DI de 50 ans et plus ont des scores de capacités adaptatives plus faibles (ABS : 189 *vs* 119 ; p < 0,001) et des troubles du comportement plus sévères (ABC : 19,3 *vs* 37,6 ; p < 0,001). Toutefois, les différences à l'échelle ABC ne sont plus observées après appariement sur les capacités adaptatives (734).

Une autre étude transversale, exploratoire, a été réalisée dans le cadre d'une thèse (735) auprès d'adultes avec TSA (n = 29 de 50-71 ans et n = 29 de 19 à 48 ans) sans déficience intellectuelle (QI > 70 – WAIS-2) afin d'investiguer les effets de l'âge sur la qualité de vie, la dépression et l'anxiété éventuellement associées, les caractéristiques de l'autisme et les compétences cognitives. Le nombre de sujets nécessaire pour détecter un effet de taille modérée a été calculé a priori pour obtenir une puissance de 80 %. L'étude ne retrouve pas de différence significative entre les groupes avec TSA, selon l'âge pour les mesures suivantes : caractéristiques de l'autisme (SRS-2), la qualité de vie (WHOQOL-BREF), les troubles psychiatriques éventuellement associés (anxiété, dépression, TDAH, troubles obsessionnels compulsifs, troubles de l'alimentation, abus de consommation d'alcool). Lors de la comparaison avec un groupe d'adultes au développement typique (n = 20 de 20 à 44 ans et n = 19 de 52 à 71 ans), une interaction significative entre âge*groupe est observée concernant les performances au test compositite de théorie de l'esprit, mettant en évidence que ces performances sont moindres pour les personnes au développement typique les plus âgées comparativement à leur pairs plus jeunes, alors qu'elles sont similaires qu'elles que soit le groupe d'âge chez les personnes avec TSA. Des études longitudinales seront nécessaires pour confirmer si ces différences sont liées à une évolution développementale (735).

Les enquêtes réalisées par les associations de familles de personnes autistes montrent que l'inquiétude principale des familles de personnes avec autisme est de savoir qui s'occupera de ces dernières lorsque leurs parents ne seront plus là. 96 % des parents ayant répondu à l'étude de la *National Autistic Society* (736), menée en 2012, se disent inquiets de l'avenir de leur enfant avec autisme lorsqu'ils ne seront plus là pour s'occuper de lui. Parmi eux, 68 % se décrivent comme « très inquiets » et 28 % comme « assez inquiets » (737).

10.1.2 État des pratiques

► Enquête publiée

L'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme 2008-2010 (cf. § 3.1.2) précise dans son volet qualitatif concernant les adultes que des besoins de structures spécifiques TED sont repérés dans le domaine du vieillissement et que quelques établissements envisagent des extensions pour personnes vieillissantes afin de « *s'adapter à leur rythme, personnaliser, individualiser* » (43).

D'après l'évaluation du plan régional Autisme de Bretagne (2001-2006), la plupart des établissements pour adultes repèrent des discontinuités dans la prise en charge à la sortie des établissements, à l'âge de 60 ans (40).

À l'étranger, seule une enquête de faible qualité méthodologique a été identifiée et rapporte quelques verbatims de quatre personnes avec syndrome d'Asperger de 59 à 64 ans (738).

► Appel à contribution

Certains témoignages reçus au cours de l'appel à contribution précisent que le vieillissement d'une personne avec TSA implique des réajustements de prise en charge, une adaptation des activités avec, dans la mesure du possible, une orientation vers un EHPAD. Ces transitions entre l'établissement d'accueil nécessitent concertation et transmission d'information. Certains proposent de réaliser des « périodes d'essai ». Pour l'ensemble de ces transitions, les professionnels ressentent le besoin d'outils communs (dossier, cahier ou fiche de liaison) et certains comptent sur le dossier unique médico-social pour aboutir à une meilleure coordination.

10.2 Recommandations publiées

Le guide du *Social Care Institute for Excellence* (70) rappelle que le diagnostic d'autisme n'a été inclus dans les classifications médicales que dans les années 1970-1980. Ainsi, de nombreux adultes avec autisme, aujourd'hui âgés, n'ont jamais reçu de diagnostic formel d'autisme. De nombreux adultes vivent à domicile, et l'âge avancé de leurs parents peut entraîner des ruptures soudaines de soutien, qu'il est nécessaire d'anticiper avec la personne et sa famille. Des plans d'urgence à déployer, au cas où le soutien habituel viendrait à se rompre, peuvent réduire l'anxiété et réduire le risque d'une admission résidentielle en urgence. Les personnes adultes avec TSA sont également moins susceptibles que les autres personnes de solliciter de l'aide pour un suivi médical, des soins d'hygiène ou une aide aux tâches ménagères (70).

10.3 Revues systématiques et études évaluant les interventions

Aucune revue systématique, ni aucune étude évaluant les interventions visant à faciliter les transitions liées au vieillissement d'adultes avec TSA n'ont été identifiées.

10.4 Synthèse d'avis d'auteurs

La question du vieillissement des personnes handicapées est inscrite dans le contexte du vieillissement général mondial (739). Autisme Europe (737) formule des recommandations, tenant compte de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), des articles 25 et 26 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne concernant les droits des personnes âgées et des personnes handicapées (740) et de la recommandation du Conseil de l'Europe sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle (741). L'association relève notamment que « *les questions relatives aux soins palliatifs, aux maladies en phase terminale et au droit à une mort digne doivent également être examinées, au même titre que la capacité à décider, le consentement informé et les pratiques médicales ainsi que les attitudes culturelles et les pratiques religieuses des parents et des enfants* » (737).

L'autodétermination de l'adulte autiste doit être privilégiée à chaque période de sa vie. Elle nécessite un ajustement progressif afin de lui permettre d'avoir le choix entre plusieurs alternatives (739). La mise en œuvre des droits devrait être adaptée à l'évolution des besoins et à l'avancée en âge de la personne avec autisme et (742).

Tout comme l'autisme, la sénescence de ces adultes est mal perçue et les avantages et les inconvénients liés au vieillissement sont amplifiés (90). Toutefois, l'amélioration de la qualité de vie des adultes autistes fait qu'ils sont de plus en plus touchés par le vieillissement (743, 744). Apparaissent alors des pathologies liées à l'autisme (somatique, psychique), des

pathologies générales ou gériatriques ainsi que des problèmes administratifs, financiers, etc. (742, 743). Le handicap d'origine peut s'accentuer et d'autres peuvent apparaître, résultant du vieillissement (739).

Le vieillissement des adultes autistes s'installe progressivement et différemment selon les personnes. Il entraîne des besoins nouveaux et nécessite une adaptation ainsi qu'une réflexion sur l'adaptation des actions à mener. Ainsi, le savoir-faire et l'expérimentation des acteurs locaux sont importants pour construire et mettre en œuvre la politique liée au vieillissement et ses conséquences. De même, cette transition demande une vigilance de la part des gestionnaires (739).

La baisse de la qualité de vie liée au vieillissement peut résulter de plusieurs facteurs. Un accompagnement mal adapté peut entraîner un vieillissement précoce, de même que l'augmentation des pathologies somatiques avec l'âge nécessite une prise en charge médicale croissante. Par conséquent, de nouveaux partenariats entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux s'avèrent nécessaires (744) ainsi qu'une continuité de l'accompagnement éducatif, social et affectif (743). Une revue générale sur le vieillissement des adultes avec TSA et leur devenir aborde les questions de l'emploi, des activités de loisirs, des modalités d'hébergement et des types d'habitat. Les familles expriment l'importance qu'elles portent à la qualité de vie de la personne avec TSA et leur crainte au sujet des hébergements résidentiels (nécessité d'un ratio d'encadrement suffisant). De même, elles souhaitent une adéquation entre leur choix éducatif et la philosophie de l'établissement d'accueil. Une qualité de vie implique la nécessité de personnaliser les espaces, d'individualiser les espaces privés, de favoriser les interactions positives entre le personnel et les résidents, de permettre un environnement social adapté ainsi que de préserver les choix et le lien avec la famille. Une attention particulière doit être portée aux besoins de la personne avec TSA vieillissante (vision, audition, etc.), ce qui implique un accès aux soins facilité (183). Enfin, les personnes autistes vieillissantes ont un risque important d'être confrontées à la solitude (isolement affectif), à une exclusion sociale (742) et à la pauvreté (90, 743). En effet, l'avancée en âge peut accentuer les difficultés de communication et entrainer des changements de comportement et les personnes autistes sont largement touchées par des taux de chômage et de sous-emploi importants (743). Plus généralement, l'évolution du vieillissement dépend non seulement des facteurs individuels génétiques, mais elle est également liée aux conditions de vie et à l'environnement de la personne (médication importante, suivi médical général moins bien assuré, etc.). C'est pourquoi, les structures doivent développer la promotion et la prévention de la santé afin de prévenir les risques liés au vieillissement. Elles doivent pouvoir mettre en œuvre des actions et des gestes pour prévenir les effets du vieillissement (739).

Malgré tout, l'avancée en âge peut représenter un certain soulagement. En effet, pour les femmes Asperger, qui ne souhaitent pas avoir une vie sexuelle et familiale, la ménopause et la fin des cycles hormonaux peuvent les apaiser. De même, avec l'âge, les personnes se connaissent mieux et appréhendent plus facilement les conduites à problème (90).

Le vieillissement des personnes autistes doit être considéré à part entière dans leur parcours. Cette prise en compte soulève plusieurs points de vigilance : anticiper les risques de rupture, faire en sorte que l'avancée en âge figure au sein des projets d'établissements et d'associations, prévenir les conséquences du vieillissement, mettre en place des outils permettant de repérer l'avancée en âge, veiller à l'accessibilité. La priorité étant bien de permettre à la personne de vieillir à son domicile (745). L'exemple de la mise en place d'une commission « vieillissement » au sein d'un foyer d'accueil médicalisé illustre la réflexion d'une équipe autour de cette thématique du vieillissement. Les équipes observent, recueillent des données et mènent des réflexions sur l'aménagement du lieu de vie et du rythme des personnes âgées (746).

De leur côté, les familles, qui avancent elles aussi en âge, ont des préoccupations nouvelles matérielles et somatiques, ce qui peut par ailleurs renforcer les changements de comportements de leur proche autiste. Par ailleurs, l'organisation sociale actuelle renforce le

sentiment d'incertitude et les craintes des familles à l'égard de l'accompagnement futur de leur proche (éloignement géographique de l'institution, laisser leur enfant au moment du décès, etc.) (742). La mobilisation des parents peut s'affaiblir avec le temps en raison d'une certaine usure et d'une fatigue face aux manques de moyens matériels et financiers (743). Pour éviter les ruptures familiales, le transfert du rôle des parents vers les fratries qui le souhaitent est de plus en plus évoqué (141) ou, à défaut, vers les établissements (120). Une attention particulière doit être apportée pour assurer le maintien des liens familiaux, notamment après la disparition des parents (141). Cette démarche nécessite que la fratrie soit impliquée dans les affaires courantes des établissements, au projet, notamment parce qu'elle a vocation à être associée aux mesures de protection (141) et aux conseils d'administration gestionnaires des associations de personnes autistes (184). Comme les parents, les fratries ont le rôle d'apporter un soutien émotionnel et matériel à la personne autiste. De leur côté, les fratries sont confrontées aux problèmes de tutelle, curatelle et de succession (dont les démarches changent d'un département à l'autre) (184). Toutefois, leur vie active exige qu'elles aient les informations et le soutien nécessaire. De même, le/la partenaire de la personne autiste représente un soutien informel important qui partage les mêmes inquiétudes face à l'avenir (737).

Les transitions liées à l'avancée en âge et les événements que cela implique (perte des premiers aidants, transfert vers des modalités résidentielles alternatives, préparation à la retraite, etc.) sont aussi importantes à préparer que les autres transitions (adolescence, etc.). Néanmoins, l'âge auquel cette transition survient n'est pas identique chez toutes les personnes autistes et chacune vit cette transition dans des circonstances uniques. C'est pourquoi, afin de s'assurer que la transition se fera aussi naturellement que possible, il est important de l'anticiper, de la planifier et de prendre en considération les besoins de toutes les personnes concernées (567).

Pour que cette continuité de prise en charge soit opérationnelle, une généralisation de l'éducation thérapeutique, une adaptation des outils et des procédures, une coordination et une formation des acteurs ainsi qu'une mutualisation des moyens sont nécessaires (745).

À titre d'exemple, un foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées mentales a été ouvert en 2014 en Languedoc. Initialement réfléchie pour des personnes devenues inaptes à travailler en ESAT, cette structure ne leur est pas entièrement réservée. Elle a été conçue pour éviter une rupture d'accompagnement et, au contraire, permettre aux personnes de continuer de progresser, tout en prenant soin de leur santé et de leur bien-être (747). Hinnerup Kollegiet, au Danemark, représente également un exemple de soutien adapté aux personnes autistes et à leurs familles. Cette structure accueille des adultes autistes parmi les plus âgés d'Europe, dont certains y vivent depuis une trentaine d'années. L'accompagnement est réalisé de manière concertée avec la personne, est adapté à ses capacités individuelles et lui offre la possibilité de vivre le plus autonome possible (travail au sein de la localité, activités locales, etc.). Face à l'évolution des besoins en santé liés au vieillissement, des contrôles réguliers sont effectués et des soins médicaux peuvent être prescrits (742).

Les professionnels doivent bénéficier de formations par rapport à cette problématique pour pouvoir accompagner correctement les personnes au cours de l'avancée en âge. Des qualités humaines, un positionnement éthique, une dynamique d'équipe et un engagement professionnel et humain sont nécessaires pour que les professionnels arrivent à mettre de côté leurs sentiments personnels. En effet, le manque de communication de certaines personnes peut être lourd et entraîner progressivement un risque de projection de « penser pour eux ». Afin de pouvoir supporter les diverses tensions de ces métiers, les cadres doivent soutenir et organiser des lieux de paroles et intégrer ces pratiques au sein du projet d'établissement (744).

Certains auteurs formulent des recommandations afin de permettre aux personnes avec TSA de « bien vieillir » (567) ; cette optimisation s'appuie notamment sur :

- une surveillance consciencieuse de l'état de santé et des mesures préventives (par exemple, dépistages) ;
- le traitement effectif des comorbidités somatiques ou psychiatriques et sur le suivi régulier des effets des traitements afin d'éviter les polymédications ;
- une promotion tout au long de la vie de l'apprentissage, l'éducation, l'emploi puis la retraite ;
- une réévaluation des opportunités, activités et environnements sociaux ainsi qu'une évaluation régulière de l'autonomie et de la capacité à vivre de manière indépendante.

L'association *National Autistic Society* a également édité un guide pour les professionnels qui rencontrent des adultes autistes avançant en âge (748).

10.5 Avis du groupe de pilotage

De manière générale, la cohérence dans l'accompagnement de la personne autiste est très importante dans tous les moments de la vie, notamment lors de l'avancée en âge. Néanmoins, il semblerait que les personnes autistes âgées aient un recours aux soins somatiques plus faible que la population générale (749). Cet élément pose ainsi la question de l'accès aux soins des personnes handicapées, des risques de complications ainsi que du manque de précocité des traitements des comorbidités somatiques. Face à cette situation, il apparaît indispensable d'évaluer l'état de santé de cette population afin d'en prévenir les complications, les comorbidités et tenter ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

Si le passage à l'âge adulte améliore généralement l'état global de la personne (communication, sensorialité, diminution des comportements-problèmes, etc.), l'avancée en âge représente un risque de développement de troubles psychiatriques et de comorbidités, plus spécifiquement chez les personnes autistes avec un retard mental que pour les personnes avec un retard mental isolé (750). De plus, la combinaison de plusieurs facteurs (profil cognitif spécifique, atteinte de la neurogénèse, etc.) laisse supposer que les personnes autistes sont plus vulnérables et plus fragiles face aux processus du vieillissement « normal ». En effet, le vieillissement peut entraîner une augmentation de la routinisation, voire un appauvrissement des interactions. L'hypothèse classique est une détérioration cognitive vers 40-45 ans chez les personnes autistes d'autant que le niveau intellectuel faible est un facteur de risque d'Alzheimer. De ce fait, l'appauvrissement cognitif peut amener la personne à refuser une prise en charge ou un suivi médical, même simple.

Ces éléments amènent à penser qu'il est essentiel d'adapter le projet de vie à l'âge de la personne en tenant compte de son niveau de fatigabilité et de son rythme. Pour cela, il est important d'évaluer l'état de santé des personnes autistes vieillissantes le plus exhaustivement possible, non seulement pour adapter leur prise en charge mais également pour enrichir les connaissances. En ce sens, il convient d'adapter et de reconsidérer l'environnement de la personne pour l'adapter à ses besoins. Il est aussi possible de lui proposer un accompagnement aux soins palliatifs (751).

Il est jugé important de rapporter l'expérience d'un auteur auprès d'adultes en situation de handicap d'origine variée, dont certaines personnes autistes (752). L'allongement de la durée de la vie de ces personnes nécessite que les équipes apprennent à connaître, à reconnaître les personnes handicapées vieillissantes, à se fixer de nouveaux objectifs positifs dans d'autres registres que ceux qui les animaient précédemment, en tenant compte des éléments de déclin physique et cognitif inévitables. Ces derniers ne doivent pas être considérés comme un appauvrissement de la socialité et de l'affectivité. Aussi l'auteur propose-t-il plusieurs pistes de prise en charge adaptées, combinant les approches pragmatiques issues de la gérontologie anglo-saxonne (*reality orientation therapy, cocooning, validation*) à la recherche d'outils permettant de donner du sens aux signes observés, qui ne doivent pas être réduits aux lésions - symptômes isolés et traités, dans le cadre d'une éthique de l'éducation gardant sa valeur pour les personnes âgées (752).

Afin d'agir sur la fragilité des adultes, il est important d'informer et de sensibiliser les proches et les professionnels aux potentielles conséquences liées au vieillissement ainsi qu'à la prévention, tant primaire (nutrition, activité sportive, etc.) que secondaire (évaluations gériatriques, prévention des chutes, etc.). En ce sens, les établissements devraient accompagner les parents et les aidants sur le problème de la protection juridique des majeurs handicapés. Cet accompagnement doit également concerner l'anticipation de la fin du mandat de protection juridique à la disparition des parents de l'adulte autiste protégé, avec l'appui d'un organisme ou d'un professionnel averti afin de bénéficier d'une connaissance de la législation en cours. Si les fratries le souhaitent, il convient de les associer car elles peuvent relayer leurs parents dans un suivi à long terme.

Concernant les professionnels, la formation au vieillissement de ce public est intéressante et indispensable.

Comme le montre l'appel à contribution, certains EHPAD accueillent des personnes autistes vieillissantes. Néanmoins, ce point soulève des questions quant aux outils de liaison au moment des transitions et aux problèmes de différences de coûts selon les établissements.

Au regard du peu de données disponibles sur la question, le groupe de pilotage souligne l'importance de collecter des données, des retours d'expérience, dans le champ des personnes autistes âgées vieillissantes. Il attire l'attention sur le fait que le vieillissement de la personne autiste peut apporter des améliorations de son fonctionnement et de son comportement.

À la suite de l'analyse de la littérature, des débats et de la consultation d'un panel élargi, le groupe de pilotage a proposé des actions à mener, soumises en cotation puis une version initiale des recommandations a été adressée en lecture et consultation publique. Après la phase de lecture, l'ensemble des recommandations de ce chapitre, modifié ou non, fait l'objet d'un consensus à l'issue de la réunion plénière du groupe de pilotage et de cotation.

10.6 Recommandations de l'Anesm et de la HAS – 2017

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

Les enjeux et effets attendus pour les adultes autistes sont :

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

Recommandations

- Évaluer par un examen médical l'état de santé de l'adulte autiste vieillissant le plus exhaustivement possible, afin de mieux comprendre les enjeux de son suivi médical et de son accompagnement, notamment en cas d'autisme syndromique. Tenir compte de l'hypothèse d'une fragilité et d'un vieillissement précoce ou accéléré.
- Évaluer, lors de cette évolution, l'état de santé de l'adulte autiste afin de prévenir les complications au long cours des TSA et de leurs comorbidités directes ou indirectes, et ainsi d'améliorer sa qualité de vie.
- Agir sur la fragilité par des actions de prévention primaire à mettre en place (ex. : exercice physique et nutrition adaptés) et secondaire (évaluation gériatrique standardisée, traitement des pathologies chroniques et prévention des chutes).

- Adapter le projet de vie en fonction du rythme, de l'âge et du niveau de fatigabilité de l’adulte autiste. Privilégier, dans toute la mesure du possible, la continuité des modes d’accompagnement antérieurs s’ils restent pertinents.
- Reconsidérer le projet de service ou d’établissement et la formation du personnel au regard du vieillissement du public accueilli afin de redonner du sens et des objectifs positifs à l’accompagnement personnalisé et introduire les pratiques recommandées pour toute personne âgée.
- Reconsidérer l’environnement de l’adulte autiste et repenser l’aménagement pour l’adapter à ses besoins en tenant compte de ses souhaits. Prévoir un accompagnement spécifique et personnalisé lors des transitions (hospitalisation, changement de lieu de vie, etc.).
- Envisager des solutions au cas par cas : milieu ordinaire éventuellement avec l’aide de services à domicile, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), établissement adapté.
- Accompagner l’adulte autiste nécessitant des soins palliatifs quel que soit le lieu où il vit. Il peut être difficile de repérer et gérer la douleur en fin de vie.

Annexes

Annexe 1. Méthode de travail 313
Annexe 2. Recherche documentaire 318
Annexe 3. Règles de cotation et d'analyse des réponses 331
Annexe 4. Glossaire 334
Annexe 5. Classifications CIM-10 ; DSM-5 et CIF 340
Annexe 6. Questions retenues dans la note de cadrage 342
Annexe 7. Les ESSMS – établissements et services sociaux et médico-sociaux pour adultes handicapés 345
Annexe 8. Participants à l'appel à contribution 347
Annexe 9. Recommandations du NICE concernant les interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques, et régimes) ciblant les signes de la triade autistique 348
Annexe 10. Tableaux 349
Annexe 11. Complément au paragraphe sur l'adaptation de l'habitat et de l'environnement aux particularités des adultes autistes 445
Annexe 12. Données d'activité hospitalière en psychiatrie 446
Annexe 13. Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés 448

Annexe 1. Méthode de travail

1. Résumé de la méthode « Recommandations par consensus formalisé »

Les recommandations de bonne pratique 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 » (3).

La méthode « Recommandations par consensus formalisé » (3) est une méthode rigoureuse d'élaboration de recommandations de bonne pratique, qui repose sur :

- la participation de professionnels et de représentants de patients ou d'usagers concernés par le thème ;
- le recours à une phase de lecture externe ;
- la transparence, avec mise à disposition de l'analyse critique de la littérature, des points essentiels des débats au cours des réunions de travail, des décisions prises à la suite de l'analyse des résultats des votes du groupe de cotation, des avis et commentaires des membres du groupe de lecture et de la consultation publique, de la liste de l'ensemble des participants aux différents groupes ;
- l'indépendance d'élaboration des recommandations, de part : le statut de la HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, l'indépendance des groupes impliqués (groupe de pilotage, groupe de cotation, groupe de lecture), et l'indépendance financière ;
- la gestion des intérêts déclarés par les experts du groupe de pilotage, du panel élargi consulté par le groupe de pilotage et du groupe de cotation.

Choix du thème de travail

Ce travail fait partie des projets réalisés par la HAS et l'Anesm dans le cadre du plan Autisme 2013-2017 ; il répond spécifiquement à sa fiche action n°12 (1).

Après inscription du thème de la recommandation au programme de la HAS et de l'Anesm, une phase de cadrage préalable à l'élaboration de toutes RBP a été mise en œuvre (voir note de cadrage (22)).

Elle avait pour but, en concertation avec le demandeur, les professionnels et les usagers concernés, de choisir la méthode d'élaboration de la RBP et d'en délimiter le thème. Cette phase de cadrage a permis en particulier de préciser l'objectif des recommandations et les bénéfices attendus en termes de qualité et de sécurité des soins, les questions à traiter, les professionnels et les usagers concernés par la recommandation.

Coordination du projet

Le déroulement de cette RBP, du cadrage à la diffusion des recommandations, a été sous la responsabilité de chefs de projet de la HAS et de l'Anesm chargés de :

- veiller au respect de la méthode et à la qualité de la synthèse des données de la littérature ;
- assurer la coordination et d'organiser la logistique du projet.

Les chefs de projet ont veillé en particulier à ce que :

- la composition des groupes soit conforme à celle définie dans la note de cadrage ;
- l'ensemble des membres désignés permette d'assurer la diversité et un équilibre entre les principales professions mettant en œuvre les interventions considérées, les différents courants d'opinion, les modes d'exercice, les lieux d'exercice.

Les chefs de projet participent à l'ensemble des réunions.

La méthode de travail a suivi les étapes suivantes.

Phase de revue systématique de la littérature

Cette phase aboutit à la production d'un argumentaire scientifique et d'une liste de propositions à soumettre au groupe de cotation sous forme de questionnaire.

Elle est réalisée par le groupe de pilotage qui comprend des professionnels, des usagers et représentants d'usagers du système de soins et des services et établissements sociaux et médico-sociaux. Un des membres du groupe de pilotage, E. Lucas, a démissionné en août 2016. Le groupe de pilotage est présidé par un médecin psychiatre exerçant en établissement de santé et une directrice d'établissement médico-social. Ses membres doivent avoir une bonne connaissance de la pratique professionnelle dans le domaine correspondant au thème de l'étude et être capables de juger de la pertinence des études publiées et des différentes situations cliniques évaluées. Le groupe de pilotage peut solliciter des avis extérieurs pour renforcer la pertinence des propositions : il a consulté un panel élargi de professionnels et usagers concernés par le thème.

La rédaction de l'argumentaire scientifique repose sur l'analyse critique et la synthèse de la littérature et sur les avis complémentaires du groupe de pilotage.

La recherche et l'analyse de la littérature sont primordiales dans le processus, ne serait-ce que pour confirmer l'absence de données disponibles et identifier les consensus déjà existants.

La recherche documentaire est systématique, hiérarchisée et structurée. Les chefs de projet, les présidents du groupe de pilotage et les chargés de projet participent à l'élaboration de la stratégie de recherche documentaire, réalisée par des documentalistes de la HAS et de l'Anesm. Elle est effectuée sur une période adaptée au thème et mise à jour jusqu'à la publication des RBP. Une mission d'analyse complémentaire, spécifique de la littérature francophone qui n'est pas toujours indexée de manière systématique dans les bases de données automatisées, a été confiée à M. Assouline, V. Krieger et E. Marcel jusqu'en février 2016 ; ils n'ont pas participé aux réunions du groupe de pilotage.

Une sélection bibliographique des références selon les critères de sélection définis est effectuée par les chargés de projet, les chefs de projet et les présidents du groupe de pilotage en amont de la première réunion du groupe de pilotage.

Chaque article retenu est analysé selon les principes de la lecture critique de la littérature, en s'attachant d'abord à évaluer la méthode d'étude employée, puis les résultats.

L'analyse de la littérature précise le niveau de preuve des études.

Enquête de pratiques – Appel à contribution

Les appels à contribution réalisés par l'Anesm ont pour objectif d'apporter du contenu sur des questions peu ou pas abordées par la littérature. Il s'agit d'enquêtes qualitatives permettant de recueillir le point de vue des professionnels ou de connaître leurs pratiques sur un sujet précis. Le but de ces enquêtes n'est donc pas d'obtenir des données chiffrées applicables à l'ensemble des établissements, mais d'apporter des éléments de compréhension sur des pratiques.

Dans le cadre de cette recommandation, cet appel à contribution avait pour objectif de recueillir des exemples de pratiques sur les thématiques identifiées dans la lettre de cadrage (22), auprès de professionnels exerçant auprès d'adultes avec TSA, tant en milieu ordinaire qu'en établissements et service sociaux et médico-sociaux ou en établissements de santé.

L'enquête a été réalisée sous forme de questionnaire, mis en ligne sur les sites de la HAS et de l'Anesm du 8 janvier au 8 février 2016, ouvert à tout professionnel souhaitant répondre. Les professionnels ont été informés de la tenue de cette enquête par différents canaux de diffusion : parties prenantes ayant participé à la réunion de cadrage du projet de recommandations, groupe de pilotage, sociétés savantes, associations d'usagers, comité

national autisme (suivi du plan Autisme), comité de suivi Santé mentale et Psychiatrie (HAS), centres de ressources autisme et réseaux sociaux.

Les professionnels souhaitant répondre étaient invités à décrire la (les) pratique(s) concrète(s) qu'ils souhaitaient porter à la connaissance du groupe de pilotage car ils la (les) jugeaient adaptée(s). Ils étaient également invités à décrire une (des) pratique(s) qui peuvent paraître « banales » mais qui sont, selon eux, essentielles pour la qualité de vie des personnes avec TSA.

Phase de cotation

Cette phase, qui se déroule en trois temps, permet d'identifier, par un vote en deux tours et une réunion intermédiaire avec retour d'information, les points d'accord et les points de divergence ou d'indécision entre les membres du groupe de cotation, concernant le caractère approprié des propositions soumises.

Cette phase aboutit à la sélection des propositions qui font l'objet d'un consensus au sein du groupe de cotation.

Le groupe de cotation comprend de façon optimale neuf à 15 professionnels intervenant directement dans leur pratique quotidienne auprès des personnes concernées par la recommandation. Le nombre des membres peut être élargi afin d'accroître le nombre de professionnels impliqués, en particulier en cas de thème nécessitant l'intervention de nombreuses professions.

Les règles et analyse de cotation ont été définies a priori et adaptées d'après le guide méthodologique « Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode *Recommandations par consensus formalisé* » (3) pour un groupe de cotation supérieur à 15 personnes. Elles ont été transmises au groupe de cotation avant la première cotation (cf. Annexe 3).

Phase de rédaction et gradation de la version initiale des recommandations

Les présidents du groupe de pilotage, en collaboration avec les chefs de projet, ont rédigé à partir des résultats de la cotation, la version initiale des recommandations à soumettre au groupe de lecture.

Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS (Tableau 1). En l'absence de publications permettant de juger du niveau de preuve, les recommandations sont fondées sur l'accord d'experts obtenu par le processus de cotation.

Phase de lecture

La version initiale des recommandations a été soumise à un groupe de lecture indépendant (19 juin au 24 juillet 2017) qui a donné un avis formalisé sur le fond et la forme des recommandations, en particulier sur leur applicabilité, leur acceptabilité et leur lisibilité.

Cette phase a abouti à la production de deux rapports d'analyse qui colligent l'ensemble des cotations et commentaires des membres du groupe de lecture et des organisations ayant participé à la consultation publique.

- Groupe de lecture

Le groupe de lecture comprend des personnes concernées par le thème, expertes ou non du sujet. Il permet d'élargir l'éventail des participants au travail en y associant des représentants des spécialités médicales, des professions non médicales ou de la société civile non présents dans les groupes de pilotage et de cotation. Les membres rendent un avis consultatif, à titre individuel par voie électronique et ne sont pas réunis. Lorsque des enjeux sociétaux

participent aux divergences de pratiques ou d'opinion sur celles-ci, une consultation publique peut être mise en place pour recueillir l'avis de parties prenantes.

- Consultation publique

Les acteurs professionnels, les différents types de structures accueillant les adultes autistes et les associations d'usagers étant particulièrement nombreux dans le champ de l'autisme, la HAS et l'Anesm ont organisé une consultation publique afin de recueillir l'avis collectif sur la version initiale des recommandations de tous les organismes, associations ou institutions impliqués dans le suivi et l'accompagnement des adultes autistes, sans que ces organismes aient été au préalable identifiés ou sélectionnés par la HAS et l'Anesm. Cet avis porte sur la version des recommandations soumise en phase de lecture.

Afin de diffuser le plus largement possible l'information sur la tenue de cette consultation, les principales parties prenantes identifiées au cours du projet ont été informées par courriel un mois avant le début de la consultation afin qu'elles puissent s'organiser, se faire connaître et informer leurs adhérents et leurs différents réseaux, s'ils le jugeaient utile. Un communiqué de presse a été adressé aux principaux médias potentiellement intéressés par le sujet.

Les versions initiales de l'argumentaire scientifique et des recommandations ont été mises à disposition via le site de la HAS et de l'Anesm du 19 juin 2017 au 15 août 2017, afin de permettre un débat au sein des différents organismes, associations ou institutions. L'avis des parties prenantes a été recueilli à l'aide d'un questionnaire en ligne. Un seul avis collectif par association, institution ou organisme était attendu et a été pris en compte. Les personnes qui souhaitaient répondre à titre individuel ont été invitées à se rapprocher de leurs représentants professionnels ou associatifs.

L'intégralité des avis a été anonymisée, compilée et communiquée au groupe de pilotage et de cotation afin de finaliser les recommandations, puis est publiée sur les sites de l'Anesm et de la HAS.

Phase de finalisation

La version finale des recommandations a été rédigée au cours d'une réunion plénière, rassemblant groupe de pilotage et groupe de cotation, après analyse et discussion des cotations et commentaires du groupe de lecture et de la consultation publique. Un 3e tour de cotation a été effectué en séance pour toutes les modifications apportées en réunion. Puis, cette version finale a fait l'objet d'une analyse juridique, ayant amené à reformuler certaines recommandations.

Validation

La RBP a été soumise pour avis aux comité et conseil concernés de l'Anesm, à la commission des stratégies de prise en charge de la HAS puis pour adoption au directeur de l'Anesm et au Collège de la HAS. À la demande du directeur de l'Anesm et du Collège de la HAS, les documents peuvent être amendés. Les participants en sont alors informés.

Diffusion

Au terme du processus, la HAS et l'Anesm mettent en ligne sur leur site (www.has-sante.fr et www.anesm.sante.gouv.fr) les recommandations et l'argumentaire scientifique.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations par consensus formalisé, se référer au guide : « Élaboration de recommandations de bonne pratique : Méthode Recommandations par consensus formalisé » (3). Ce guide est téléchargeable sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr.

2. Gestion des conflits d'intérêts

Les participants aux différentes réunions ont communiqué leurs déclarations d'intérêts à la HAS qui les a transmises à l'Anesm.

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 (753) et prises en compte en vue d'éviter les conflits d'intérêts. Les déclarations des membres du groupe de travail ont été jugées compatibles avec leur participation à ce groupe par le comité de validation des candidatures de la HAS. Trois experts ont été autorisés à participer au projet avec restrictions (pour l'un des chargés de projet : analyse de littérature restreinte à la littérature sanitaire, à l'exception du chapitre sur le méthylphénidate ; pour deux des experts : discussion et vote exclus concernant le méthylphénidate).

Le guide et les déclarations d'intérêts des participants au projet sont consultables sur le site de la HAS : www.has-sante.fr et, pour les déclarations actualisées depuis juillet 2017, sur le site unique DPI-Santé : https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home.

3. Actualisation

L'actualisation de cette recommandation de bonne pratique sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.

Annexe 2. Recherche documentaire

► Méthode de recherche documentaire

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec les chefs de projet et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

Elle a porté sur la période de janvier 2000 à mars 2015. Une veille a été réalisée jusqu'en juin 2017.

Sources

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : les bases de données Medline, Cinahl, Embase, PsycInfo, SantePsy, Eric ;
- pour la littérature francophone : les bases de données BDSP (Banque de Données en Santé Publique), Ressac, Cairn, Sudoc ;
- la Cochrane Library ;
- les sites Internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation ;
- les sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

Ci-dessous, la liste des sites consultés :

- Bibliothèque médicale Lemanissier - BML
- Bibliothèque interuniversitaire de médecine - BIUM
- Catalogue et index des sites médicaux francophones - CISMeF
- Société française de médecine générale – SFMG
- Adelaide Health Technology Assessment - AHTA
- Ageing, Disability and Home Care - ADHC
- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé - AETMIS
- Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées - AWIPH
- Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ
- Alberta Heritage Foundation for Medical Research - AHFMR
- Alberta Medical Association
- American Academy of Neurology - AAN
- American College of Physicians - ACP
- American Psychiatric Association - APA
- Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées - Agefiph
- Association for Real Change - ARC
- Association française de psychiatrie - AFP
- Association nationale des centres de ressources autisme - ANCRA
- Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations - Arapi
- Autism Europe
- Autism Society Canada
- Autism Society of America
- Autisme France
- Base de données bibliographiques spécialisée en éducation et promotion de la santé
- Blue Cross Blue Shield Association - BCBS - Technology Evaluation Center
- BMJ Clinical Evidence - BMJ CE
- Business Services Organisation (Ireland) - BSO
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - CNSA
- California Technology Assessment Forum - CTAF
- Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health - CADTH
- Canadian Medical Association - CMA Infobase
- Centers for Disease Control and Prevention - CDC
- Centre de ressources autisme Ile-de-France - CRAIF Ile-de-France
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE
- Centre for Clinical Effectiveness – CCE

- Centre for Developmental Disability Studies y Universidad de Sydney - CDS
- Centre for Reviews and Dissemination databases - CRD
- Centre régional de diagnostic et de ressources sur l'autisme du Limousin - CRDRAL
- Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations Ile-de-France - CREAHI Ile-de-France
- Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations Aquitaine - CREAHI Aquitaine
- Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations Champagne-Ardenne - CREAHI Champagne-Ardenne
- Centres de ressources autisme Languedoc-Roussillon
- Clinical Knowledge Summaries
- College of Physicians and Surgeons of Alberta - CPSA
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé - CCNE
- Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées - CCAH
- Conseil de l'Europe - COE
- Conseil supérieur de la santé (Belgique) - CSS
- Department of Health - DH
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques - Drees
- Élus, santé publique & territoires - ESPT
- Expertise collective de l'Inserm - Inserm
- Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles - FEGAPEI
- Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement - FQATED
- Guideline Advisory Committee - GAC
- Guidelines and Protocols Advisory Committee- GPAC
- Guidelines International Network - GIN
- Haut Conseil de la santé publique - HCSP
- Inforautisme
- INS HEA
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux - INESSS
- Institute for Clinical Evaluative Sciences - ICES
- Institute for Clinical Systems Improvement - ICSI
- Institute for Health Economics Alberta – IHE
- Medical Services Advisory Committee - MSAC
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé
- Minnesota Department of Health
- National Autistic Society - NAS
- National Guideline Clearinghouse - NGC
- National Health and Medical Research Council - NHMRC
- National Horizon Scanning Centre - NHSC
- National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE
- National Institute of Mental Health - NIMH
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders - NIDCD
- New York State Department of Health
- New Zealand Guidelines Group - NZGG
- New Zealand Health Technology Assessment - NZHTA
- Ohio Developmental Disabilities Council
- Ontario Health Technology Advisory Committee - OHTAC
- Organization for Autism Research - OAR
- Psydoc-france
- Réseau handicap prévention et soins odontologiques d'Ile-de-France - RHAPSOD'IF
- Réseau national des Creai - ANCREAI
- Royal College of Psychiatrists
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network - SIGN
- SESAME AUTISME
- Singapore Ministry of Health - MOH
- Social Care Institute for Excellence - SCIE
- Techniques Psychotherapiques
- The Monash University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology (CDPP) - CDPP
- The National Autism Center's - NAC
- The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders
- Tripdatabase
- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis - Unapei
- University of Missouri
- University of York
- Vaincre l'autisme
- Veterans Affairs Technology Assessment Program
- Westchester Institute for Human Development

Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

Le Tableau 3 présente la stratégie de recherche dans la base de données BDSP.

Le Tableau 4 présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études. La recherche a été limitée à l'adulte.

Ces deux tableaux sont représentatifs de la stratégie documentaire utilisée pour l'ensemble des bases de données anglophones et francophones. Pour autant ces exemples ne reprennent pas l'intégralité des mots-clés utilisés. Notamment, il est fait remarquer que de nombreux mots-clés génériques cités ci-dessous incluent des descripteurs plus spécifiques non détaillés dans ces tableaux. Ainsi par exemple, le terme « *Psychotherapy* » inclut de nombreux descripteurs comme « *Psychotherapy, Psychodynamic* » ou « *Behavior therapy* », ce dernier incluant lui-même des descripteurs encore plus spécifiques, tels que « *Anger Management Therapy* », « *Applied Behavior Analysis* », « *Cognitive Remediation* », « *Relaxation Therapy* », etc. L'ensemble de ces descripteurs spécifiques ont donc été interrogés même s'ils n'apparaissent pas dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3. Stratégie de recherche dans la base de données BDSP

Type de documents	Mots-clés	Période	Nombre de références
	La personne et sa famille		
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=([famille] OU [Relation familiale] OU NouvDesc=[PROCHE AIDANT] OU NouvDesc=[AIDANT FAMILIAL]) ET Mcl=([autisme] OU NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT])	Depuis 2000	105
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	(Mcl=([participation] OU [conseil vie sociale] OU [communication]) ET Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]))	Depuis 2000	83
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=((NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET ([besoin ressenti] OU [besoin] OU [projet de vie] OU [projet de vie etablissement] OU [projet de vie individualise]))	Depuis 2000	28
	Le projet personnalisé et les ré-évaluations		
AND (TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	(Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET Mcl=([participation] OU [conseil vie sociale] OU [communication]) ET Mcl=([evaluation]))	Depuis 2000	12
	Les interventions		

(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET Mcl=([sante physique] OU [sante mentale] OU [acces soins] OU [souffrance morale] OU [soins] OU [hospitalisation] OU [hospitalisation psychiatrique] OU [motif hospitalisation] OU [douleur] OU [prevention] OU [therapeutique]) SAUF Mcl=([enfant])	Depuis 2000	87
	(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT) Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET Mcl=([competence] OU [formation] OU [formation continue] OU [formation initiale] OU [formation professionnelle]) SAUF Mcl=([enfant])	Depuis 2000	28
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET Mcl=([autonomie] OU [habitat] OU [activites vie quotidienne] OU [hygiene corporelle] OU [repas] OU [deplacement urbain] OU [domicile] OU [budget]) SAUF Mcl=([enfant])) Depuis 2000	Depuis 2000	24
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	(Mcl=NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=([autisme]) ET Mcl=([vie affective] OU [sexualite]) SAUF Mcl=([enfant]))	Depuis 2000	134
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET Mcl=([communication] OU [communication non verbale] OU [communication orale] OU NouvDesc=[HABILETE SOCIALE]) SAUF Mcl=([enfant])	Depuis 2000	22
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU Mcl=[autisme]) ET Mcl=([loisir] OU [activite] OU [activite artistique] OU [activite culturelle] OU [activite manuelle] OU [activite physique] OU [activite sociale]) SAUF Mcl=([enfant]) Depuis 2000	Depuis 2000	12
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU [autisme]) ET Mcl=([besoin] OU [attente]) SAUF Mcl=([enfant])	Depuis 2000	11
Continuité et cohérence des interventions			
(TypDoc=(ARTICLE OR FASCICULE) OR TypDoc=(OUVRAGE OR CHAPITRE) OR TypDoc=RAPPORT)	Mcl=(NouvDesc=[SYNDROME D'ASPERGER] OU NouvDesc=[TED] OU NouvDesc=[TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT] OU [autisme]) ET Mcl=([equipe soins] OU [travail equipe] OU [travail pluridisciplinaire]) SAUF Mcl=([enfant])	Depuis 2000	10

Tableau 4. Stratégie de recherche dans la base de données *Medline*

Type d'étude / sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
– Recommandations		01/2000 – 06/2017	**24**
Étape 1	("Autistic Disorder" OR "Rett Syndrome" OR "Asperger Syndrome" OR "Child Development Disorders, Pervasive")/de OR (Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome" OR "autism spectrum disorder")/ti OR ("Intellectual Disability"/de AND (Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome" OR "autism spectrum disorder")/ti,ab)		
ET			
Étape 2	(guidelines as topic OR practice guidelines as topic OR health planning guidelines OR consensus development conferences as topic OR consensus development conferences, NIH as topic)/de OR (practice guideline OR guideline OR consensus development conference OR consensus development conference, NIH)/type de publication OR (recommendation* OR guideline*)/ti		
– Méta-analyses et revues systématiques		01/2000 – 06/2017	**90**
Étape 1			
ET			
Étape 3	meta-analysis as topic/de OR meta-analysis/type de publication OR (meta-analysis OR meta analysis OR metaanalysis OR systematic* review*)/ti		
Passage à l'âge adulte			
		01/2000 – 06/2017	**105**
Étape 1			
ET			
Étape 4	"Transition to Adult Care"/de OR "Adult Children"[Mesh] OR (adult child* OR transition[TI] OR adulthood[TI] OR "transition to adulthood" OR "childhood to adulthood" OR "early adulthood")/ti,ab		
Place des parents et des pairs			
		01/2000 – 06/2017	**147**
Étape 1			
ET			
Étape 5	("Family Relations" OR "Parent-Child Relations" OR "Father-Child Relations" OR "Mother-Child Relations" OR "Child Rearing" OR "Parenting" OR "Sibling Relations" OR "Power (Psychology) " OR "Peer Group")/de" OR (family OR parent*)/ti OR (empowerment OR peer support OR peer counseling OR peer counselling OR peer advocacy OR peer counselor* OR peer counsellor*)/ti,ab		
Place de la personne			
		01/2000 – 06/2017	**65**
Étape 1			
ET			
Étape 6	(Patient Compliance OR Patient Dropouts OR Patient Participation OR Patient Satisfaction OR Patient Preference OR Treatment Refusal OR Health Education OR "Resilience, Psychological" OR "Personal Satisfaction")/de OR (empowerment OR resiliency OR resilience*)/ti,ab OR (well-being OR acceptance OR recovery)/ti		
Projet personnalisé			
		01/2000 –	**14**

		06/2017	
Étape 1 ET Étape	("Individualized Medicine" OR "Patient Care Planning" OR "Patient-Centered Care")/de OR ((individualized OR personalised)/ti AND (project* OR program*)/ti,ab) OR ("individualized care" OR "personalized care")/ti,ab		
Évaluations			
– Études de Validation		01/2000 – 06/2017	**30**
Étape 1 ET Étape 8	("Psychiatric Status Rating Scales" OR "Psychological Tests" OR "Personality Assessment" OR "Questionnaires" OR "Pain Measurement" OR "Interview, Psychological" OR "Reference Standards" OR "Severity of Illness Index")/de OR (questionnaire* OR score* OR Scale* OR scoring OR assess* OR evaluat* OR "AAA" OR "Adult Asperger's Assessment" OR "AAPEP" OR "AA-PEP" OR "Adolescent and Adult Psychoeducational Profile" OR "ADI-R" OR "Autism Diagnostic Interview – Revised" OR "ADOS-G" OR "Autism Diagnostic Observation Schedule" OR "ASD–BPA" OR "Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviours for Adults" OR "ASD-DA" OR "Autism spectrum Disorders-Diagnosis for Intellectually Disabled Adults" OR "AQ" OR "Autism-Spectrum Quotient" OR "BECS" OR "BITP" OR "BPI–01" OR "Behaviour Problems Inventory" OR "CARS" OR "Childhood autism rating scale" OR "DISCO" OR "Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders" OR "ECA-R" OR "EC2R" OR "EDEI-R" OR "EEF" OR "EFI" OR "EPOCAA" OR "EQ" OR "Empathy Quotient" OR "EQCA" OR "IMPACT" OR "KABC-II" OR "Kaufman Assessment Battery for Children-II" OR "MAS" OR "Motivation Assessment Scale" OR "PDD–MRS" OR "Pervasive Development Disorder in Mentally Retarded Persons" OR "PEP-3" OR "Psychoeducational profile – 3" OR "PM" OR "Progressive Matrice de Raven" OR "RAADS-R Ritvo" OR "Autism and Asperger's Diagnostic Scale-Revised" OR "SQ-R" OR "Systemizing Quotient - Revised" OR "SRS" OR "Social Responsiveness Scale ou Social Reciprocity Scale" OR "TTAP-2 TEACCH" OR "Transition Assessment Profile, Second Edition" OR "VABS-II" OR "Vineland Adaptive Behavior Scales-2" OR "VABS" OR "Vineland Adaptive Behavior Scales" OR "WAIS-III" OR "Wechsler Adult Intelligence Scale" OR "WISC-IV" OR "Wechsler Intelligence Scale for Children" OR "WNV" OR "Wechsler Nonverbal Scale of Ability" OR "Aberrant Behavior checklist" OR "ABC" OR "Seibert-Hogan scales" OR "Guidetti-Tourrette scales" OR "Early Social Communication Scales")/ti		
ET Étape 9	"Validation Studies "/pt		
– Reproductibilité		01/2000 – 06/2017	**20**
Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 10	"Reproducibility of Results"/pt		
– Sensibilité – Spécificité		01/2000 – 06/2017	**10**
Étape 1 ET Étape 7 ET Étape 11	"Sensitivity and Specificity"/de		
– Efficacité des tests		01/2000 – 06/2017	**0**
Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 12	("False Negative Reactions" OR "False Positive Reactions" OR "Observer Variation" OR "Reference Standards" OR "Quality control")/de		

– Essais contrôlés Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 13	random*/ti,ab OR (random allocation OR double-blind method OR single-blind method OR cross-over studies)/de OR (randomized controlled trial OR Controlled Clinical Trial OR multicenter study)/pt	01/2000 – 06/2017	**5**
– Études comparatives, essais cliniques non contrôlés Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 14	(clinical trial* OR comparative stud* OR versus)/ti OR (Clinical Trial OR Comparative Study)/pt	01/2000 – 06/2017	**4**
– Études observationnelles (Études de cohortes, cas témoins) Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 15	(cohort* OR longitudinal stud* OR follow-up stud* OR prospective stud* OR retrospective stud* OR Case-Control Stud*)/ti OR (cohort studies OR longitudinal studies OR follow-up studies OR prospective studies OR Retrospective Studies OR Case-Control Studies OR Cross-Sectional Studies OR Epidemiologic Studies)/de	01/2000 – 06/2017	**16**
– Revues Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 16	Review/ti OR review/pt	01/2000 – 06/2017	**4**
– Études de cas Étape 1 ET Étape 8 ET Étape 17	(case stud* OR case report*)/ti OR case reports/pt	01/2000 – 06/2017	**4**
– Études non filtrées Étape 1 ET Étape 8 SAUF Étape 9-17		01/2000 – 06/2017	**57**
Interventions / Alimentation			
Étape 1 ET Étape 18	("Intellectual Disability/diet therapy" OR "Autistic Disorder/diet therapy" OR "Rett Syndrome/diet therapy" OR "Child Development Disorders, Pervasive/diet therapy")/de OR ((("Intellectual Disability" OR "Child Development Disorders, Pervasive" OR "Autistic Disorder" OR "Rett Syndrome" OR "Asperger Syndrome")/de OR (Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome" OR "autism spectrum disorder")/ti,ab) AND "Nutrition Therapy"/de)		**2**
Interventions / Médicaments			
– Essais contrôlés Étape 1 ET Étape 13 ET Étape 19	("Intellectual Disability/drug therapy" OR "Autistic Disorder/drug therapy" OR "Rett Syndrome/drug therapy" OR "Child Development Disorders, Pervasive/drug therapy")/de OR ((("Intellectual Disability" OR "Child Development Disorders, Pervasive" OR "Autistic Disorder" OR "Rett Syndrome" OR "Asperger Syndrome")/de OR (Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive	01/2000 – 06/2017	**42**

	development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome" OR "autism spectrum disorder")/ti,ab) AND "Drug Therapy"/de) OR ("Methylphenidate" OR "Risperidone" OR "olanzapine" OR "Clozapine" OR "Haloperidol" OR "Valproic Acid" OR "1,4-butanediol divalproate" OR "Serotonin Uptake Inhibitors" OR "Clomipramine" OR "Fluvoxamine" OR "Antidepressive Agents" OR "Antipsychotic Agents" OR "Anticonvulsants" OR "Lithium" OR "Buspirone" OR "Anti-Anxiety Agents" OR "Adrenergic beta-Antagonists" OR "Diphenhydramine" OR "Trazodone" OR "Clonidine" OR "Melatonin" OR "Fenfluramine" OR "Fluoxetine" OR "Sertraline" OR "Paroxetine" OR "Naltrexone" OR "Amantadine" OR "Galantamine" OR "Secretin" OR "Vitamin B 6" OR "Citalopram" OR "Adrenocorticotropic Hormone" OR "rivastigmine" OR "donepezil")/de OR (methylphenidate OR risperidone OR olanzapine OR clozapine OR haloperidol OR "Valproic Acid" OR divalproate OR "Serotonin Uptake Inhibitors" OR clomipramine OR fluvoxamine OR antidepressive OR antipsychotic OR anticonvulsants OR lithium OR buspirone OR "Anti-Anxiety" OR "Adrenergic beta-Antagonists" OR diphenhydramine OR trazodone OR clonidine OR melatonin OR fenfluramine OR fluoxetine OR sertraline OR paroxetine OR naltrexone OR amantadine OR galantamine OR secretin OR "Vitamin B 6" OR citalopram OR "Adrenocorticotropic Hormone" OR rivastigmine OR donepezil)/ti,ab		
– Études comparatives, essais cliniques non contrôlés Étape 1 ET Étape 19 ET Étape 14		01/2000 – 06/2017	**21**
– Études observationnelles (Études de cohortes, cas témoins) Étape 1 ET Étape 19 ET Étape 15		01/2000 – 06/2017	**31**
– Revues Étape 1 ET Étape 19 ET Étape 16		01/2000 – 06/2017	**18**
– Études de cas Étape 1 ET Étape 19 ET Étape 17		01/2000 – 06/2017	**45**
– Études non filtrées Étape 1 ET Étape 19 SAUF Étape 13-17		01/2000 – 06/2017	**30**
Interventions / Psychologiques			
– Essais contrôlés Étape 1 ET Étape 13 ET Étape 20	("Psychiatric Somatic Therapies" OR "Psychopharmacology" OR "Psychiatry" OR "Psychotherapy" OR "Behavior Control" OR "Mental Health Services" OR "Behavior Therapy" OR "Psychotherapy, Psychodynamic" OR "Animal Assisted Therapy" OR "Color Therapy" OR "Crisis Intervention" OR "Nondirective Therapy" OR "Psychoanalytic Therapy" OR "Bibliotherapy" OR "Dance Therapy" OR "Psychotherapeutic Processes" OR "Psychotherapy, Brief" OR "Psychotherapy, Multiple" OR "Psychotherapy, Rational-Emotive" OR "Socioenvironmental Therapy" OR Psychosocial rehabilitation OR PSR OR psychoeduc* OR psycho-educ*)/de OR (sensory process* OR sensory modulat* OR sensory integrat*)/ti,ab OR ("Mental Disorders/rehabilitation"/de AND (social OR psychosocial OR integration OR community OR communities)/ti,ab))	01/2000 – 06/2017	**22**
– Études comparatives, essais cliniques non contrôlés Étape 1 ET Étape 20 ET Étape 14		01/2000 – 06/2017	**26**
– Études observationnelles (Études de cohortes, cas témoins) Étape 1 ET Étape 20 ET Étape 15		01/2000 – 06/2017	**27**
– Revues Étape 1 ET Étape 20 ET Étape 16		01/2000 – 06/2017	**19**

– Études de cas Étape 1 ET Étape 20 ET Étape 17	01/2000 – 06/2017	**33**
– Études non filtrées Étape 1 ET Étape 20 SAUF Étape 13-17	01/2000 – 06/2017	**94**
Interventions / Educatives		
– Essais contrôlés Étape 1 ET Étape 13 ET Étape 21 ("Mainstreaming (Education)" OR "Education, Nonprofessional" OR "Education, Special" OR "Health Education" OR "Physical Education and Training" OR "Schools" OR "Vocational Education" OR "School Admission Criteria" OR "Needs Assessment" OR "Teaching" OR "Education, Professional" OR "Education, Graduate" OR "Psychology, Educational" OR OR Patient Education as Topic)/de OR ("Picture Exchange Communication System" OR "PECS" OR "Augmentative and Alternative Communication" OR "AAC")/ti	01/2000 – 06/2017	**17**
– Études comparatives, essais cliniques non contrôlés Étape 1 ET Étape 21 ET Étape 14	01/2000 – 06/2017	**16**
– Études observationnelles (Études de cohortes, cas témoins) Étape 1 ET Étape 21 ET Étape 15	01/2000 – 06/2017	**19**
– Revues Étape 1 ET Étape 21 ET Étape 16	01/2000 – 06/2017	**8**
– Études de cas Étape 1 ET Étape 21 ET Étape 17	01/2000 – 06/2017	**14**
– Études non filtrées Étape 1 ET Étape 21 SAUF Étape 13-17	01/2000 – 06/2017	**99**
Interventions / autres types		
– Essais contrôlés Étape 1 ET Étape 13 ET Étape 22 ("Acoustic Stimulation" OR "Behavior Control" OR "Mind-Body Therapies" OR "Musculoskeletal Manipulations" OR "Cryotherapy" OR "Physical Therapy Modalities" OR "Rehabilitation" OR "Complementary Therapies" OR "Balneology" OR "Acupuncture Therapy" OR "Homeopathy" OR "Medicine, Traditional" OR "Phytotherapy" OR "Sensory Art Therapies" OR "Relaxation Therapy" OR "Pain Management" OR "Electric Stimulation Therapy" OR "Hydrotherapy" OR "Magnetic Field Therapy" OR "Physical Stimulation" OR "Occupational Therapy" OR "Animal Assisted Therapy" OR "Pressure")/de OR (deep AND pressure)/ti	01/2000 – 06/2017	**13**
– Études comparatives, essais cliniques non contrôlés Étape 1 ET Étape 22 ET Étape 14	01/2000 – 06/2017	**16**
– Études observationnelles (Études de cohortes, cas témoins) Étape 1 ET Étape 22 ET Étape 15	01/2000 – 06/2017	**21**
– Revues Étape 1 ET Étape 22 ET Étape 16	01/2000 – 06/2017	**5**
– Études de cas Étape 1 ET Étape 22 ET Étape 17	01/2000 – 06/2017	**6**
– Études non filtrées	01/2000 –	**81**

		06/2017	
Étape 1 ET Étape 22 SAUF Étape 13-17			
Interventions / Autisme et emploi			
Étape 1 ET Étape 23	("Employment" OR "Rehabilitation, Vocational" OR "Employment, Supported")/de OR (employ* OR job)/ti,ab	01/2000 – 06/2017	**106**
Interventions / Autisme et sexualité			
Étape 1 ET Étape 24	("Sex Education" OR "Sexuality" OR "Sexual Behavior" OR "Marriage" OR "Sex Offenses" OR "Sexual Dysfunction, Physiological" Or "Affective Symptoms" OR "Contraception")/de	01/2000 – 06/2017	**50**
Interventions / Autisme et habitat			
Étape 1 ET Étape 25	("Housing" OR "Residence Characteristics" OR "Residential Facilities" OR "Residential Treatment")/de	01/2000 – 06/2017	**26**
Interventions / Autisme et urgences			
Étape 1 ET Étape 26	("Critical Care" OR "Emergency Medical Services")/de OR (emergency OR emergencies)/ti,ab	01/2000 – 06/2017	**10**
Interventions / Autisme et accès aux soins			
Étape 1 ET Étape 27	("Patient Care" OR "Ambulatory Care" OR "Custodial Care" OR "Day Care" OR "Episode of Care" OR "Foster Home Care" OR "Hospitalization" OR "Institutionalization" OR "Life Support Care" OR "Long-Term Care" OR "Social Support" OR "Social Medicine")/de	01/2000 – 06/2017	**42**
Continuité des soins			
Étape 1 ET Étape 28	("Patient Care" OR "Ambulatory Care" OR "Critical Care" OR "Custodial Care" OR "Day Care" OR "Episode of Care" OR "Foster Home Care" OR "Hospitalization " OR "Institutionalization " OR "Life Support Care" OR "Long-Term Care" OR "Night Care" OR "Continuity of Patient Care" OR "Medical Records" OR "Delivery of Health Care" OR "Health Services Accessibility" OR "Comprehensive Health Care" OR "Patient Care Planning" OR "Patient-Centered Care" OR "Progressive Patient Care")/de	01/2000 – 06/2017	**168**
Coordination			
Étape 1 ET Étape 29	("Patient Care Team" OR "Physicians, Primary Care" OR "Primary Care Nursing" OR "Interdisciplinary Communication" OR "Delivery of Health Care, Integrated" OR "Critical Pathways" OR "Disease Management")/de OR ("disease management" OR multidisciplinary OR "shared care" OR "joint working" OR "collaborative management" OR "care coordination" OR "coordinated care" OR "care bundle" OR "clinical pathway" OR "clinical pathways")/ti,ab	01/2000 – 06/2017	**37**
Formation			
Étape 1 ET		01/2000 – 06/2017	**27**

Étape 30	("Health Personnel/education" OR "Mentors" OR "Staff Development" OR "Education, Medical" OR "Education, Continuing" OR "Schools, Health Occupations" OR "Inservice Training" OR "Professional Competence")/de OR (continuing professional development OR continuing professional education OR continuous professional development OR continuous professional education OR continuing education OR continuous education)/ti,ab		
Risques psycho-sociaux			
Étape 1 ET Étape 31	(("Caregivers"/de OR (caregiver* OR care giver* OR carer*)/ti) AND (("Cost of Illness" OR "Fatigue" OR "Burnout, Professional")/de OR (burden* OR prostration OR exhaustion OR exhausting OR exhausted OR collapse OR burnout)/ti)) OR ("Health Personnel/psychology" OR "Caregivers/psychology")/de OR (caregiver burden* OR caregivers burden* OR caregiver emotional stress OR caregivers emotional stress OR care giver burden* OR care givers burden* OR care giver emotional stress OR care givers emotional stress OR carer burden* OR carers burden* OR carer emotional stress OR carers emotional stress)/ti	01/2000 – 06/2017	**52**
Littérature française ou francophone			
Étape 1 ET Étape 32	French/lang OR France/de OR (france OR French)/AD OR (france OR French)/ti,ab	01/2000 – 06/2017	**75**
Épidémiologie			
Étape 1 ET Étape 33	("Autistic Disorder/epidemiology" OR "Rett Syndrome/epidemiology" OR "Asperger Syndrome/epidemiology" OR "Child Development Disorders, Pervasive/epidemiology" OR "Epidemiology" OR "Comorbidity")/de OR (epidemiol* OR incidence OR prevalence OR co-morbidit* OR comorbidit*)/ti	01/2009 – 06/2017	**163**

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract.

Autres mots-clés

Accompagnement

Accueil

Activités culturelles

Adaptation du poste de travail

Adulte

Aidant non professionnel

Aide à domicile

Appartement thérapeutique

Apprentissage

Attentes

Autisme / TED

Autonomie / Perte d'autonomie

Avancée en âge / Vieillissement

Besoin/Besoins particuliers

Bien-être

Bonnes pratiques professionnelles

Cadre de vie

Choix

Communication / Communication non verbale

Comportement problème

Conseil de vie sociale

Consentement

Coordination

Domicile

Douleur

Droits des usagers

Emploi

Empowerment

Équipe

ESAT

Établissement social et médico-social

Expression

Famille

Formation continue

Formation professionnelle

Habileté sociale

Hospitalisation

Inclusion

Information (accès au dossier, etc.)

Insertion professionnelle

Intervention éducative

Intervention thérapeutique

Jeune adulte

Logement

Loisirs / Activités de loisirs

Médecin généraliste

Modalités d'accueil

Organisation du travail

Parcours / Continuité du parcours

Parcours de vie

Parentalité

Participation

Passage à l'âge adulte

Pratique professionnelle

Prise en charge

Projet d'établissement

Projet de vie/Projet personnalisé/Projet personnel

Projet professionnel

Protection juridique

Qualification professionnelle

Qualité de vie

Représentant légal

Retraite

Risque psychosociaux

Santé

Services à domicile

Sociabilisation

Soins / Parcours de soins / Organisation des soins

Solitude

Traitement/Traitement médical

Travail / Vie professionnelle

Travail adapté

Travail protégé

Travailleur handicapé

Vie affective et sexuelle

Vie sociale

Vie quotidienne (Courses, ménage, repas, hygiène, transports, gestion du budget, démarches administratives)

Veille

Une veille a été réalisée jusqu'en juin 2017.

► Critères de sélection des articles

Une revue systématique de la littérature a été réalisée concernant les études ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité ou la sécurité des interventions proposées aux adultes avec TSA, ainsi qu'à leurs aidants (famille et professionnels).

Ont été incluses dans cette revue systématique de la littérature :

- les publications suivantes, en français ou anglais :
  - recommandations de bonne pratique (revue systématique + avis d'experts pluridisciplinaires + avis de représentants d'usagers) publiées depuis 2000,
  - revues systématiques d'essais contrôlés, avec ou sans méta-analyse, publiées en français ou anglais depuis 2000,
  - essais contrôlés randomisés ou non, publiés depuis 2000, cités par une revue de littérature qui les considère de qualité méthodologique satisfaisante ou dont la publication est postérieure aux revues systématiques répondant à la même question ;
- présentant les critères d'inclusion suivants :
  - population : adultes avec TSA (avec des résultats séparés adultes/adolescents, si population mixte d'adolescents et adultes) ; adolescents et adultes avec TSA pour les études ayant pour objectif de d'évaluer les interventions lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte ; aidants (famille, professionnels) d'adultes avec TSA,
  - intervention : toute intervention effectuée par des professionnels de santé ou des travailleurs sociaux,
  - comparateur : toute autre intervention ou placebo ou accompagnement habituel,
  - critères de jugement : tout critère de jugement. Une attention particulière est portée aux critères finaux relatifs à la qualité de vie et la participation sociale des personnes avec TSA.

Ces critères d'inclusion ont été appliqués aussi bien aux publications sélectionnées à partir des bases de données interrogées qu'à celles transmises par les experts des différents groupes et par la consultation publique.

Par ailleurs, des études observationnelles, quantitatives ou qualitatives, publiées depuis 2000 ont été incluses si elles apportent des éléments complémentaires aux essais contrôlés ou pour documenter l'état des lieux de la situation des adultes avec TSA et de leurs aidants, ainsi que l'état des pratiques.

Enfin, afin de faire part des expériences professionnelles publiées, une synthèse non exhaustive des avis d'auteurs, et notamment des auteurs francophones, a été transmise aux membres du groupe de pilotage et résumée dans le texte.

Les études médico-économiques n'ont pas été retenues.

► Résultats

Nombre références identifiées : 3806.

Nombres de références analysées : 1465.

Nombre de références retenues : 777.

Annexe 3. Règles de cotation et d'analyse des réponses

Cette annexe présente les règles de cotation et d'analyse des réponses utilisées lors de l'élaboration de recommandations de bonne pratique selon la méthode « Recommandations par consensus formalisé », actualisée en mars 2015 (3).

Ces règles ont été définies a priori et transmises au groupe de cotation avant le premier tour de cotation. Elles ont été adaptées pour un groupe comportant plus de 15 experts.

Règles de cotation

Les membres du groupe de cotation doivent remplir les questionnaires qui leur sont soumis dans leur intégralité, afin de limiter les valeurs manquantes. Ceux qui n'ont pas participé à la réunion entre les deux tours ne participent pas au second tour de cotation ni aux réunions suivantes.

En regard de chaque item du questionnaire est placée une échelle numérique discrète graduée de 1 à 9 (cf. figure 1) :

- la valeur 1 signifie que le cotateur juge la proposition totalement inappropriée (ou non indiquée, ou non acceptable) ;
- la valeur 9 signifie que le cotateur juge la proposition totalement appropriée (ou indiquée, ou acceptable) ;
- les valeurs 2 à 8 traduisent les situations intermédiaires possibles ;
- la valeur 5 correspond à l'indécision du cotateur.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Totalement inappropriée				↓ **Indécision**				**Totalement appropriée**

Figure 2. Signification de l'échelle numérique discrète graduée de 1 à 9.

Pour chaque proposition listée, le cotateur doit impérativement donner une réponse en cochant l'un des chiffres entre 1 et 9. La cotation doit être fondée sur :

- la synthèse des données publiées dans la littérature (argumentaire joint au questionnaire et dont le but est d'informer sur l'état des connaissances publiées) ;
- l'expérience du cotateur dans le domaine abordé.

Il peut arriver que certaines propositions soient contradictoires ou complémentaires, dans la mesure où plusieurs points de vue opposés ou complémentaires ont respectivement pu être émis au sein du groupe de pilotage. Toutes les propositions doivent néanmoins être appréciées sur le fond et sur la forme et cotées indépendamment l'une de l'autre, qu'elles soient ou ne soient pas jugées acceptables.

Règles d'analyse des réponses

L'analyse permet de distinguer les propositions jugées appropriées de celles qui sont jugées inappropriées ou de celles pour lesquelles le groupe de cotation reste indécis (cf. Tableau 5).

Le caractère approprié ou inapproprié de la proposition est défini par la valeur de la médiane et la distribution des réponses obtenues sur l'échelle de 1 à 9. La distribution de toutes les réponses obtenues permet de définir l'accord entre experts : il y a accord lorsque les cotations prises en compte sont toutes ≤ 5 ou toutes ≥ 5.

Une proposition est jugée :

- appropriée, lorsque la valeur de la médiane est ≥ 7 et que les cotations sont toutes ≥ 5 ;
- inappropriée, lorsque la valeur de la médiane est ≤ 3,5 et que les cotations sont toutes ≤ 5 ;
- incertaine, lorsque la valeur de la médiane est comprise entre 4 et 6,5 (indécision) ou lorsqu'il y a absence de consensus entre les membres du groupe de cotation (toutes les autres situations) (cf. Tableau 5).

Tableau 5. Conditions d'obtention d'un accord entre experts et jugement retenu, selon la valeur de la médiane et la répartition des cotations prises en compte.

Proposition jugée	Degré d'accord du groupe	Conditions d'obtention	
		Valeur de la médiane	**Répartition des cotations dans l'intervalle**
Appropriée	Accord fort	≥ 7	[7 – 9]
	Accord relatif	≥ 7	[5 – 9]
Inappropriée	Accord fort	≤ 3	[1 – 3]
	Accord relatif	≤ 3,5	[1 – 5]
Incertaine	Indécision	4 ≤ médiane ≤ 6,5	[1 – 9]
	Absence de consensus	Toutes les autres situations	

Les réponses prises en compte sont différentes au premier tour et au second tour, une tolérance pour définir l'accord entre les membres étant acceptée au second tour.

Lors de l'analyse des résultats du 1er tour de cotation, toutes les réponses obtenues sont prises en compte pour définir le degré d'accord du groupe.

Lors de valeur manquante (non-réponse à l'une des propositions alors que le cotateur a rempli et rendu son questionnaire), la proposition est considérée incertaine.

Les propositions incertaines (indécision ou absence de consensus) seront prioritairement discutées en séance.

Les propositions, appropriées ou inappropriées, ayant obtenu un accord fort sont acceptées telles quelles ; elles ne sont pas discutées en réunion ni soumises au second tour de cotation. Toutes les autres propositions sont soumises au deuxième tour de cotation.

Lors de l'analyse des résultats du 2nd tour de cotation, un degré de tolérance dans la définition de l'accord et de sa force est accepté. Les réponses prises en compte pour l'analyse peuvent, sous certaines conditions décrites ci-après, exclure deux valeurs extrêmes, si le groupe de cotation comprend entre 16 et 30 membres.

L'analyse est réalisée à partir des questionnaires disponibles des membres ayant participé à la réunion : le non-retour du questionnaire d'un membre du groupe de cotation conduit à son exclusion du groupe et non à considérer sa non-réponse comme valeur manquante à chaque proposition.

S'il persiste des valeurs manquantes, malgré les efforts pour les éviter, l'analyse est considérée valide si au moins 80 % des réponses sont obtenues.

En l'absence de valeur manquante, deux réponses extrêmes peuvent être exclues de l'analyse du degré d'accord selon les règles suivantes :

- deux valeurs minimales sont exclues si la médiane est strictement supérieure à 5 ;
- deux valeurs maximales sont exclues si la médiane est inférieure ou égale à 5.

En cas de valeur manquante, il est accepté d'exclure une valeur extrême s'il existe une valeur manquante ou aucune valeur extrême s'il existe deux valeurs manquantes ou plus.

Annexe 4. Glossaire

ABA *(Applied Behavior Analysis)* **:** la méthode ABA est fondée sur le principe que le comportement d'une personne est issu d'événements antécédents et qu'il est des conséquences qui modifient sa probabilité ultérieure d'apparition (4). La méthode ABA consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer.

Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées (renforcement positif) et présélectionnés par l'adulte. Des recherches seraient utiles sur les renforcements intrinsèques.

L'objectif de l'intervention de type ABA est d'améliorer de façon significative les comportements sociaux et de limiter les comportements-problèmes.

Accessibilité : la notion d'accessibilité de l'environnement a été définit en 2009 à l'initiative de la Délégation interministérielle aux personnes handicapées, elle est aujourd'hui commune à 14 ministères concernés, *« L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant les discordances entre leurs capacités, leurs besoins et leurs souhaits, d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement, d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en oeuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres ».*

Activités de la vie quotidienne : l'échelle ADL évalue l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne : hygiène corporelle (apparence), habillement, toilette, locomotion, continence, prise des repas. Elle est issue d'une échelle mise au point par Katz *et al.* (1963).

L'échelle de Lawton et Brody (1969) dite IADL évalue l'autonomie pour les activités instrumentales de la vie quotidiennne : téléphoner, faire ses courses, la cuisine, le ménage, laver son linge, utiliser les transports, prendre ses médicaments, gérer son argent.

Ces échelles ont été traduites en français en 1986 par Israël et Waintraub et reprises en 1996 dans un ouvrage coordonné par Guelfi.

Selon Virginia Henderson, les besoins physiologiques primaires sont respirer ; boire et manger ; éliminer ; se mouvoir et maintenir une bonne posture ; dormir et se reposer ; se vêtir ou se dévêtir ; maintenir sa température ; être propre et soigné, protéger ses téguments (754). Les TSA peuvent également impacter de nombreux actes de la vie quotidienne des personnes autistes répondant aux autres besoins de l'être humain, théorisés par Maslow en besoin de sécurité et de confiance, besoin d'appartenance et d'amour, besoin d'estime et de considération, besoin de réalisation personnelle (603).

Parmi les activités de la vie quotidienne identifiées dans le guide GEVA-TED (755) figurent notamment les termes suivants :

- mobilité, manipulation : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer dans le logement et à l'extérieur, utiliser la préhension de la main dominante, utiliser la préhension de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine, avoir une coordination bi-manuelle, soulever et porter des objets ;
- entretien personnel : se laver, prendre soin de son corps**,** assurer l'élimination et utiliser les toilettes**,** s'habiller et se déshabiller**,** prendre ses repas (manger, boire)**,** prendre soin de sa santé ;
- vie domestique et vie courante : faire ses courses**,** préparer un repas simple**,** faire son ménage**,** entretenir son linge et ses vêtements**,** gérer son budget, gérer ses démarches administratives.

Activité physique adaptée : « *On entend par activité physique adaptée au sens de l'article L. 1172-1, la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés,*

des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires. La dispensation d'une activité physique adaptée a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection de longue durée dont elle est atteinte. Les techniques mobilisées relèvent d'activités physiques et sportives et se distinguent des actes de rééducation qui sont réservés aux professionnels de santé, dans le respect de leurs compétences. » (756).

Aidant familial : l'aidant familial (défini pour les aidants de personnes handicapées), selon l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle ».

Auto-détermination (self-determination) : la maîtrise de cette compétence permet de faire des choix et de prendre des décisions relatives à sa propre qualité de vie ; il s'agit également de se fixer des objectifs, de résoudre des problèmes, de savoir défendre son point de vue, de s'instruire par soi-même, etc. (92). L'auto-détermination vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Elle met l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.

Auto-régulation (self-management) : la maîtrise de cette compétence permet de contrôler et ajuster son propre comportement à la situation et d'acquérir de nouveaux comportements et de contrôler les comportements-problèmes ; cette compétence concerne notamment l'auto-contrôle, l'auto-évaluation, l'auto-renforcement (92).

Bientraitance : est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Elle ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. La bientraitance se caractérise par une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation. Elle ne peut se construire au sein d'une structure donnée qu'au terme d'échanges continus entre tous les acteurs (757).

Communication améliorée/augmentée et alternative (CAA) : elle a pour objectif de favoriser le langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit) (4). Il s'agit de suppléer le langage oral (communication améliorée), ou de la remplacer (communication alternative).

Communication facilitée : la communication facilitée consiste en un soutien de la main ou du bras d'une personne afin de favoriser le contrôle de ses mouvements et de lui permettre l'utilisation d'un clavier (4). Un partenaire de communication (facilitateur) fournit une assistance physique à une personne avec autisme, supposée l'aider à surpasser ses problèmes moteurs et émotionnels. Ce facilitateur aide la personne à pointer en direction d'images, de lettres ou de mots sur un clavier. Cette méthode est conçue comme une aide neuromotrice devant donner lieu à une écriture autonome. Le problème de cette méthode est de savoir dans quelle mesure le facilitateur influence les gestes ou les écrits de manière consciente ou non (4).

Comportements-problèmes : les comportements-problèmes sont déterminés comme des « *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements*

susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité » (659). Cette définition s'appuie sur celle d'Emerson (758).

Développement professionnel : sensibilisation aux métiers, recherche d'un métier, préparation du parcours professionnel et recherche d'emploi (92).

Environnement de la personne : au niveau international, les facteurs environnementaux définis par l'OMS dans la CIF-CIH-2 (classification internationale du fonctionnement) sont les suivants (10) :

- produit et technologie (dont les aides techniques à la communication, les aménagements des espaces, etc.) ;
- environnement naturel et changement apporté par l'homme à l'environnement (variations saisonnières, intensité/qualité lumineuse, qualité de l'air, etc.) ;
- soutien et relation (famille proche, famille élargie, amis, connaissance, pairs, voisins et membre d'une communauté, prestataires de soins personnels, animaux domestiques, professionnels de santé, etc.) ;
- attitudes (des proches, attitudes sociétales, normes sociales, pratiques et idéologies) ;
- services, systèmes et politiques (services en matière de travail, de logement, de communication, de transport, services associatifs et d'entraide, service en matière de participation à la vie de la cité, etc.).

En France, la notion d'environnement décrite dans le guide GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation) (759) est constitué par :

- l'environnement humain ;
- l'environnement technique ;
- le logement ;
- les services ;
- l'environnement animal.

Évaluations du fonctionnement de la personne : elles comportent des explorations somatiques en fonction des pathologies associées, une bonne appréciation des ressources de la personne elle-même et de son entourage, une appréciation de ses compétences et de ses limitations, et une mesure de son intégration sociale, professionnelle ainsi que des ressources du milieu (4).

Évaluation fonctionnelle : évaluation de la fonction du comportement-problème, incluant les analyses fonctionnelles et les autres méthodes d'évaluations des fonctions du comportement. (760).

Fonctionnement humain : la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet de décrire le fonctionnement humain par « fonctions et structures corporelles », « activités » et « participation de la personne dans la vie réelle » et les déficiences, limitations ou restrictions qu'il peut subir (10).

GEVA : le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (GEVA), constituant l'annexe 2-4 du CASF, est utilisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour évaluer les besoins en compensation de la personne.

Habiletés sociales : ensemble des capacités qui nous permettent de percevoir, de comprendre et de communiquer de façon adaptée nos émotions et nos besoins et de réaliser nos objectifs relationnels. Les habiletés sociales comprennent donc la reconnaissance des émotions et leur expression, la connaissance et l'identification des codes sociaux, les habiletés conversationnelles. L'entraînement des habiletés sociales comprend un ensemble de techniques comportementales et cognitives visant à améliorer la communication, l'expression des sentiments et la résolution de situations sociales. Il est conduit en individuel ou en groupe. Cet apprentissage permet d'entraîner sur un thème choisi les compétences d'ajustement à l'environnement social. Une situation quotidienne est présentée et les comportements adéquats sont exercés grâce à différents supports (les supports visuels, l'imitation (*modeling*) par vidéo, les jeux de rôles) auxquels est combiné un enseignement structuré et théorique des différentes dimensions impliquées dans la compétence sociale exercée (intéressant en particulier les aspects d'empathie et de théorie de l'esprit). (84).

Insertion : processus qui conduit une personne à trouver une place reconnue dans la société. L'insertion peut prendre plusieurs formes : professionnelle, sociale, familiale. L'insertion sociale

précède généralement l'insertion professionnelle (accès au logement, à la santé, aux droits à la citoyenneté).

Indépendance : la maîtrise de cette compétence permet de gérer sa propre santé et sa propre sécurité en milieu ordinaire ; cette compétence concerne notamment l'hygiène et les soins corporels, les déplacements et transports, la gestion financière, les loisirs, la vie domestique, les relations sociales et la participation sociale, la santé et sécurité (92).

Médiation : la médiation peut se définir comme une action accomplie par un tiers, entre des personnes ou des groupes qui y consentent librement, y participent et auxquels appartiendra la décision finale. La méditation est un processus souvent formel par lequel le tiers tente, à travers l'organisation d'échanges entre les parties, de permettre à celle-ci de confronter leurs points de vue et de rechercher une solution (d'après Barreyre J.Y., Bouquet B., Nouveau dictionnaire critique d'action sociale. Paris: Bayard; 2006, p. 358).

Médiation en santé : « La médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités » (Art. L. 1110-13 du Code de la santé publique) (761). « Le médiateur en santé crée du lien et participe à un changement des représentations et des pratiques entre le système de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder. Il est compétent et formé à la fonction de repérage, d'information, d'orientation, et d'accompagnement temporaire. Il a une connaissance fine de son territoire d'intervention, des acteurs et des publics » (762).

Pair-aidance ou pair-émulation : principe d'entraide entre personnes ayant des mêmes troubles et permet à certains groupes de personnes autistes de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger d'installer un *coaching* efficace. Le rôle du « pair-aidant » tel qu'il se définit en santé mentale est de redonner espoir aux personnes utilisatrices puisqu'il a lui-même mis en place des stratégies adéquates afin d'affronter un certain nombre d'obstacles liés à sa pathologie, de soutenir et responsabiliser la personne utilisatrice dans la reprise du pouvoir sur sa vie, d'apporter son expertise et son soutien à la réduction de la stigmatisation (84).

Parcours : « Un parcours se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement » (763).

Parcours de vie : « Il s'agit de la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également les dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie. En effet, dans ce cadre, il fait référence à la dimension de l'accompagnement global qui repose sur l'examen de la situation de la personne dans son ensemble, au cours d'une évaluation personnalisée : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc. Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en oeuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs. Les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans la prise en charge globale de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Penser une prise en charge de ces personnes en termes de parcours sur le long terme, est essentielle et en accord avec les deux lois principales de cette dernière décennie, dans le secteur social et médico-social : loi 2002-2 relative à la promotion du droit de l'usager, comme acteur central du processus d'accompagnement social et médico-social qu'il nécessite ; loi 2005-102 relative à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation pour les personnes handicapées » (763).

Parcours de santé : les parcours de santé résultent de la délivrance coordonnée de prestations sanitaires et sociales pour répondre aux besoins de prévention et de soins des personnes, dans le cadre de dépenses maîtrisées. Pour cela, les professionnels doivent s'organiser de telle sorte que soient délivrées les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons

professionnels. L'organisation des parcours doit permettre la mise en oeuvre « appropriée ou pertinente » des interventions en santé, gage d'efficacité, de sécurité et de satisfaction du patient, mais aussi d'efficience, d'équité, d'accessibilité et de continuité des soins (764).

Projet personnalisé : le projet d'accueil et accompagnement est une obligation légale faite aux professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Toutefois, le contenu de ce projet n'est pas défini par le cadre légal. Le « projet personnalisé » est défini comme une démarche dynamique aboutissant au choix des interventions et activités proposées à la personne et mises en œuvre avec des professionnels, quel que soit leur secteur d'activité. La recommandation de l'Anesm sur le projet personnalisé a précisé les différentes phases de son élaboration : premiers contacts, analyse de la situation, phase de co-construction du projet personnalisé, phase de décision, phase de mise en œuvre, phase de rédaction, phase de co-évaluation (765).

Psychoéducation : désigne une méthode d'intervention auprès des familles combinant un matériel didactique sur la maladie de leur proche et des stratégies thérapeutiques propres pour favoriser la gestion du stress et la résolution de problèmes (766). Par la suite, elle s'est appliquée aux personnes directement, les responsabilisant dans un rôle d'acteurs de leurs soins. La psychoéducation encourage la personne à s'engager dans un changement comportemental par un processus graduel d'apprentissages et de partage expérientiel. Elle met en jeu plusieurs dimensions :

- une dimension pédagogique dans les informations données sur la maladie ;
- une dimension psychologique dans la prise en compte de problèmes sensibles et incontournables (la révélation du diagnostic, le soulagement du fardeau émotionnel et le travail de deuil face aux pertes liées à la maladie) ;
- une dimension comportementale dans l'utilisation de stratégies spécifiques de modifications des comportements.

Ce concept se rapproche de celui d'éducation thérapeutique du patient, qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (767). Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Psychothérapie : les psychothérapies sont des méthodes de traitement psychologique se fondant sur la communication avec un thérapeute, formé à la technique de psychothérapie qu'il pratique et le plus souvent psychologue ou psychiatre (768).

Qualité de vie : « Il s'agit de la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » (769).

Réhabilitation psychosociale : ensemble d'interventions de réadaptation qui visent à promouvoir la réinsertion sociale et/ou professionnelle des patients en s'appuyant sur la remédiation cognitive, l'entraînement aux habiletés sociales et la psychoéducation tout en replaçant l'individu dans son contexte. Ces interventions participent au processus de rétablissement de la personne. Le concept de rétablissement émerge en lien avec le mouvement de réhabilitation psycho-sociale, et qualifie à la fois le processus et l'aboutissement de la démarche de réhabilitation. Le rétablissement désigne un processus non linéaire de transformation et de réajustement personnel, dont l'objectif serait le retour ou l'accès à une vie satisfaisante pour l'usager, qui devient acteur de sa propre vie. Puisqu'il s'agit de la qualité de vie propre à chaque individu et donc nécessairement subjective, la notion de rétablissement est propre à chacun. L'entourage joue un rôle important dans le rétablissement, de par son rôle de soutien et de relais avec les soins. Une évaluation des capacités, ressources et besoins de la personne est indispensable avant d'initier toutes les démarches de réhabilitation psycho-sociale (766).

Remédiation cognitive : la remédiation cognitive est une thérapie psychosociale qui vise à optimiser les aptitudes cognitives des patients ayant le plus souvent un déficit dans les domaines attentionnels, mnésiques ou exécutifs (400). Elle permet de traiter le déficit cognitif à travers le développement de nouvelles stratégies destinées à pallier ce déficit. À partir des données de l'évaluation neuropsychologique initiale, la prise en charge en remédiation cognitive propose des exercices d'entraînement de certaines grandes fonctions de régulation cognitives telles que la mémoire, l'attention ou la planification, mais également des aménagements permettant au patient d'effectuer certaines tâches malgré ses difficultés : par exemple, en découpant la tâche en plusieurs séquences pour palier les difficultés de planification (770).

Scénarii sociaux : il s'agit d'histoires sociales qui ont pour but d'enseigner un comportement adapté. Cette intervention fournit un guide de conduite en situations sociales qui peut être écrit, entendu (enregistrement audio) ou vu (moyen audio-visuel, scènes imagées). Ces histoires présentent la situation de façon objective (lieu, personnes, ce qu'elles font et pourquoi elles le font), décrivent les réactions et sentiments des autres en la circonstance, indiquent les réponses attendues dans ce contexte précis et invitent le sujet à mettre en place ces propres moyens de rappels de l'information. Elles peuvent être emportées par la personne de manière à servir de support à long terme (84).

Supervision : la supervision des pratiques vise à accompagner les professionnels dans la mise en œuvre des contenus abordés en formation théorique. Elle implique la démonstration des gestes techniques enseignées en formation, l'observation active des membres de l'équipe, un appui organisationnel avec l'équipe d'encadrement et des préconisations individualisées relatives aux personnes avec TSA rencontrées. La supervision « *est préférentiellement assurée par un professionnel extérieur à la structure. Il doit être formé à cette technique et aux pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM* » (247, 771).

Théorie de l'esprit : la théorie de l'esprit est définie comme la capacité d'attribuer un état mental (par exemple : intentions, croyances, désirs) aux autres et à soi-même (4). La capacité d'envisager ce que les autres croient être le cas dans une situation donnée nous permet de prédire ce qu'ils vont faire. Le défaut de théorie de l'esprit n'est pas spécifique à l'autisme.

Thérapie cognitive et comportementale : ensemble de techniques dont l'objectif général est d'améliorer le fonctionnement de la personne dans un domaine précis (comportemental, affectif, cognitif, ou social), à partir de l'analyse fonctionnelle d'une situation problématique (770). Les objectifs à atteindre sont préalablement définis précisément et évalués au terme de la thérapie. L'intervention repose sur les bases de la psychologie expérimentale concernant la modification des cognitions et des comportements. Des exemples sont : les techniques d'affirmation de soi et d'entraînement aux habiletés sociales ; les psychothérapies visant à améliorer la régulation émotionnelle.

Annexe 5. Classifications CIM-10 ; DSM-5 et CIF

Troubles envahissants du développement (TED) : Catégories diagnostiques de la CIM-10

Huit catégories de TED (F.84) sont identifiées dans la CIM-10 (772) :

- 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.

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) (6) :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Spécifier si :

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

Domaines d'activités et de participation de la CIF-CIH 2

Neuf chapitres constituent la composante « activités et participation » de la CIF (10) :

- 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.

Facteurs environnementaux selon la CIF-CIH-2

Les facteurs environnementaux sont classés par la CIF-CIH-2 en cinq chapitres (10) :

- *produit et technologie* (dont les aides techniques à la communication, les aménagements des espaces, etc.) ;
- *environnement naturel et changement apporté par l'homme à l'environnement* (variations saisonnières, intensité/qualité lumineuse, qualité de l'air, etc.) ;
- *soutien et relation* (famille proche, famille élargie, amis, connaissance, pairs, voisins et membre d'une communauté, prestataires de soins personnels, animaux domestiques, professionnels de santé, etc.) ;
- *attitudes* (des proches, attitudes sociétales, normes sociales, pratiques et idéologies) ;
- *services, systèmes et politiques* (services en matière de travail, de logement, de communication, de transport, services associatifs et d'entraide, service en matière de participation à la vie de la cité, etc.).

Annexe 6. Questions retenues dans la note de cadrage

Tableau 6. Questions et sous-questions retenues dans la note de cadrage.

Questions	Section
1. 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.	4 4.1 6.1
• 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 ?	4 7.2
• Quelle est la place des aidants dans l'élaboration de son projet personnalisé et des évaluations ? Quelle est la place des représentants légaux ?	6.1
• Comment aider la famille à porter un nouveau regard et à trouver sa place auprès de l'enfant devenu adulte ?	6.1
• Quelles sont les modalités d'accompagnement de la famille sur la protection juridique de la personne ?	6.1
2. 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.	7.2
• 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 ?	5 7.2
• 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 objectif(s) fixé(s) ? Comment prendre en compte l'environnement des personnes dans l'évaluation ?	3 5 7.2 8
3. Quelles interventions proposer en fonction des besoins et attentes repérés dans chacun des domaines identifiés ?	7
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. • La recommandation évaluera l'efficacité des interventions centrées sur la personne et/ou son environnement (physique et social). Ces interventions, à visée préventive, 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	6 7 7.3.1 7.3.2 7.3.3

Questions	Section
maictien) ? ➢ 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) ?	7.3.4 8
➢ 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 ?	8 9
➢ comment prévenir et gérer les situations de crises pour comportements-problèmes (au domicile ou en établissements) ? Quels sont les critères d'hospitalisation ?	9
◗ 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.	7.3.5 7.3.8 7.3.9 7.3.7
• 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.	6.1
4. 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 ?	3
➢ lors d'événements 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,	7.3.5 7.3.6

Questions	Section
emploi, etc.) ?	
◗ quel accompagnement spécifique des personnes lors de leur avancée en âge (vieillissement) ? ➢ 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).	10
● 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'aval ?	6.2
◗ 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 ?	6.2

D'après la note de cadrage du projet de recommandation (22).

Annexe 7. Les ESSMS – établissements et services sociaux et médico-sociaux pour adultes handicapés

Les définitions suivantes sont tirées des enquêtes ES réalisées par la DREES (28, 29), et pour les CHRS de l'article L345-1 du Code de l'action sociale et familiale.

Centres d'hébergement social et de réinsertion (CHRS) : accueillent les personnes et les familles qui connaissent de graves difficultés, notamment économiques, familiales, de logement, de santé ou d'insertion, en vue de les aider à accéder ou à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale.

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

Établissements 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.

Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) : offrent des activités productives et une prise en charge médico-sociale aux adultes handicapés dont la capacité de travail est inférieure d'au moins un tiers à celle d'un travailleur valide.

Foyers d'accueil médicalisé (FAM) : ont pour vocation d'accueillir des personnes lourdement handicapées (voire polyhandicapées) qui ne peuvent exercer une activité professionnelle.

Foyers occupationnels ou foyers de vie pour adultes handicapés : sont destinés à des personnes handicapées ne pouvant pas travailler mais ayant une certaine autonomie physique et intellectuelle.

Foyers d'hébergement pour adultes handicapés : ont pour principal but d'héberger des travailleurs handicapés en provenance d'ESAT ou d'entreprises du milieu ordinaire, parmi lesquelles les entreprises adaptées (entreprises du milieu ordinaire employant au moins 80 % de travailleurs handicapés).

Foyers d'accueil polyvalent pour adultes handicapés : foyers d'hébergement qui proposent à la fois de l'internat, des activités occupationnelles et une prise en charge médicalisée.

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.

Maisons d'accueil spécialisées (MAS) : accueillent des adultes handicapés nécessitant une surveillance médicale et des soins constants, notamment avec la poursuite de traitements et de rééducation d'entretien.

Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) : 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.

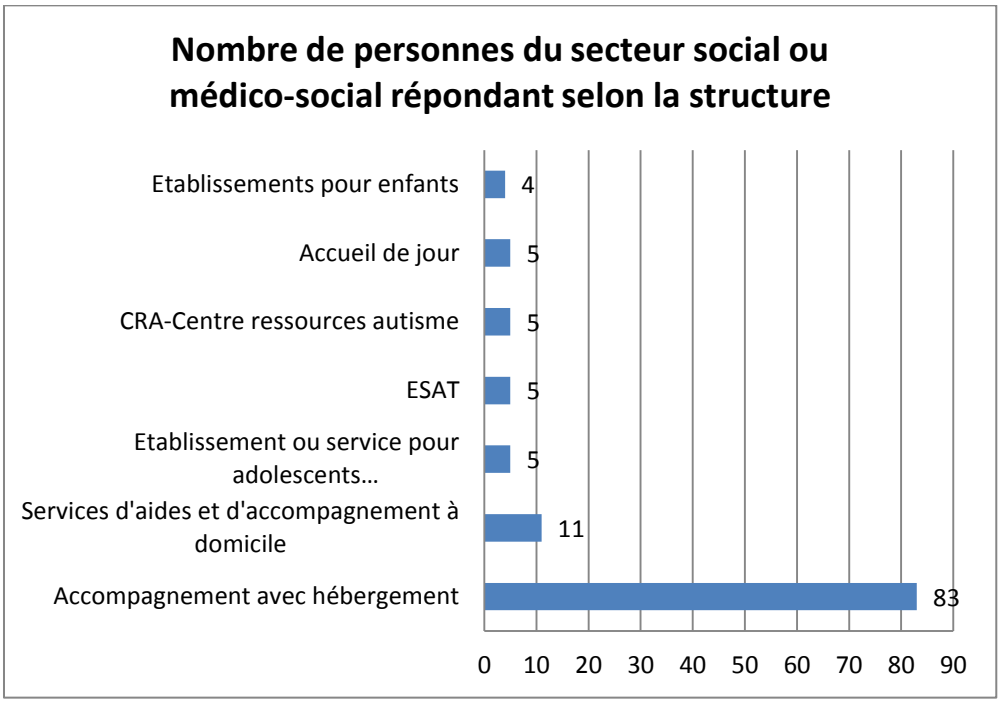
Services d’accompagnement à la vie sociale (SAVS) : accueillent en journée des adultes en situation de handicap dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social en milieu ouvert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

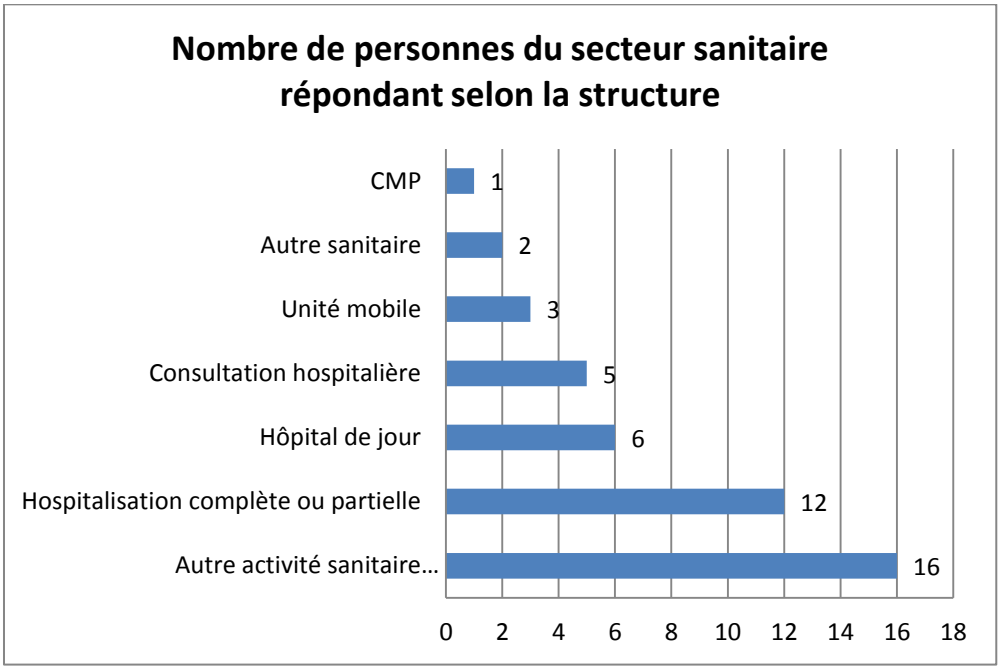
Annexe 8. Participants à l'appel à contribution

179 réponses ont été recueillies, 177 de professionnels et deux de parents de personnes autistes. Parmi les 179 réponses, 61 % accueillent un public autiste exclusivement, et 39 % accueillent un public mixte. Trois réponses proviennent de l'étranger (trois établissements belges).

Les réponses ont souvent concernées plusieurs thématiques, chaque thématique comportant en moyenne une soixantaine de réponses.

74 % des réponses émanent du secteur social ou médico-social. Les réponses se répartissent de la manière suivante :





Annexe 9. Recommandations du NICE concernant les interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques, et régimes) ciblant les signes de la triade autistique

Parmi les interventions biomédicales (pharmacologiques, physiques, et régimes) ciblant les signes de la triade autistique, le NICE recommande de (68) :

- ne pas utiliser d'anticonvulsivants ;
- ne pas utiliser la chélation[82] ;
- ne pas utiliser de régimes d'exclusion (tels que : régime sans gluten, ou sans caséine, et régime cétogène) ; ni de vitamines, minéraux et suppléments nutritionnels (tels que la vitamine B6 ou la supplémentation en fer) ;
- ne pas utiliser les médicaments spécifiquement conçus pour améliorer les fonctions cognitives (par exemple : inhibiteurs de la cholinestérase) pour le traitement des signes de la triade autistique ou systématiquement pour les troubles cognitifs ou comportementaux chez l'adulte ;
- ne pas utiliser l'ocytocine ;
- ne pas utiliser la sécrétine* ;
- ne pas utiliser la régulation de la testostérone ;
- ne pas utiliser l'oxygénothérapie hyperbare ;
- ne pas utiliser les médicaments antipsychotiques ;
- ne pas utiliser les antidépresseurs pour le traitement des signes de la triade autistique chez l'adulte en pratique courante.

[82] Également non recommandée par le NZGG (67) et par le ministère de la Santé espagnol (66).

Annexe 10. Tableaux

Liste des tableaux

Tableau 1. Besoin d'aide dans les différentes activités de la vie quotidienne (en pourcentage de l'échantilllon). 183
Tableau 2. Diagnostics principaux chez les 2107 patients avec TED, hospitalisés en MCO en 2014 243
Tableau 3. Stratégie de recherche dans la base de données BDSP 320
Tableau 4. Stratégie de recherche dans la base de données *Medline* 322
Tableau 5. Conditions d'obtention d'un accord entre experts et jugement retenu, selon la valeur de la médiane et la répartition des cotations prises en compte. 332
Tableau 6. Questions et sous-questions retenues dans la note de cadrage. 342
Tableau 7. Études cliniques ayant évalué les programmes de transition spécifiques pour l'orientation d'élèves avec TSA après le lycée 350
Tableau 8. Présentation des recommandations de bonne pratique étrangères identifiées 351
Tableau 9. Guide de bonnes pratiques dans le traitement des TSA – recommandations du groupe d'études sur les TSA de l'institut de santé Carlos III. Ministère de la Santé et de la Consommation, Espagne, 2006 353
Tableau 10. Enquêtes sur l'expérience et le vécu des familles d'adolescents et adultes avec TSA....354
Tableau 11. Études sur les actions d'information, de formation ou de supervision du personnel exerçant auprès d'adultes avec TSA....359
Tableau 12. Études cliniques sur les interventions globales....363
Tableau 13. Études cliniques sur la communication 368
Tableau 14. Étude qualitative sur la communication....373
Tableau 15. Présentation des revues systématiques sur les habiletés sociales 374
Tableau 16. Résultats des revues systématiques sur les habiletés sociales 379
Tableau 17. Études cliniques sur les habiletés sociales 383
Tableau 18. Présentation des revues systématiques sur les études, formation, et insertion professionnelle 390
Tableau 19. Études cliniques sur les études, formation, et insertion professionnelle....391
Tableau 20. Études de cas et études qualitatives sur les études, formation, et insertion professionnelle 406
Tableau 21. Études cliniques sur la culture, le sport, les loisirs, les intérêts personnels....412
Tableau 22. Études cliniques ayant évalué les effets des thérapies cognitives et comportementales 422
Tableau 23. Études cliniques orentées vers la gestion du stress et de l'anxiété 427
Tableau 24. Études cliniques ayant évalué les effets des antidépresseurs inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine....429
Tableau 25. Études cliniques ayant évalué les effets des interventions non médicamenteuses sur les comportements problèmes 432
Tableau 26. Études cliniques ayant évalué la salle Snoezelen dans les comportements-problèmes....439
Tableau 27. Études cliniques ayant évalué les antagonistes morphiniques....444

Tableau 7. Études cliniques ayant évalué les programmes de transition spécifiques pour l'orientation d'élèves avec TSA après le lycée

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Hagner 2012 (76) États Unis	Essai contrôlé randomisé.	N = 49 adolescents et jeunes adultes avec TSA confirmé par ADOS (37 = autisme, 8 = Asperger, 2 = PDD-NOS). 16 à 19 ans en phase d'orientation post-lycée.	Gr 1 (n = 24) : intervention psycho-éducative pour les parents associée à une intervention centrée sur la personne avec TSA. Gr 2 (n = 24) : contact téléphonique rappelant l'importance de préparer l'orientation post-scolaire.	Attentes des parents et des étudiants sur leur avenir, la motivation et la capacité à faire des choix pour le futur. Mesurés avant le début du projet et 12 mois plus tard par questionnaires aux qualités métriques précisées.	Gr 1 : amélioration statistique avant-après des différents paramètres mesurés. Gr 2 : pas d'amélioration statistique avant-après.	Pas de comparaison statistique intergroupe. Deux perdus de vue pour raison indépendante à l'étude (décès ou déménagement familiaux).

Tableau 8. Présentation des recommandations de bonne pratique étrangères identifiées

Auteur, année, référence, pays	Titre - Méthode	Population cible	Thèmes abordés	Recherche systématique de la littérature	Gradation	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture (R) – Validation externe (V)
Institut de santé Carlos III 2006 (66) Espagne	Guide de bonnes pratiques dans le traitement des TSA	Patients avec TSA	Traitement	Oui tripdatabase	Oui	Oui	NP
Ministères de la Santé et de l'Éducation 2008 (773) Nouvelle-Zélande	*Autism spectrum disorder – Guideline*	Enfants, adolescents, adultes avec TSA	Identification, diagnostic, évaluation continue, accès aux interventions et aux services	Oui	Oui*	Oui	Oui (consultation publique et groupe de pairs)
Social care institut for excellence (SCIE) (70)	*Improving access to social care for adults with autism*	Adulte avec TSA	Accès aux services sociaux	Non Enquêtes réalisées par questionnaires, focus groups et entretiens en face à face	Non	Non précisé	Non précisé
NICE 2012 (774) Royaume-Uni	*Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum*	Adultes avec autisme	Repérage Diagnostic Traitement	Oui	Non	Oui	Oui (consultation publique)
Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2016 (69) Royaume-Uni	*Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders*	Enfants, adolescents, adultes avec TSA	Repérage Évaluation, Diagnostic Interventions	Oui	Oui	Oui	Oui (consultation publique et groupe de pairs)

* Ministères de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 : système de gradation des recommandations du NZGG.
A : les recommandations sont fondées sur un bon niveau de preuve (il y a des études valides, applicables et cliniquement pertinentes) ;
B : les recommandations sont fondées sur un niveau de preuve moyen (les études sont le plus souvent valides, mais le volume des données disponibles, leur cohérence, leur

Auteur, année, référence, pays	Titre - Méthode	Population cible	Thèmes abordés	Recherche systématique de la littérature	Gradation	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture (R) – Validation externe (V)
applicabilité et/ou leur pertinence clinique sont à l'origine d'incertitudes ; cependant, ces données ne seront probablement pas remises en question par d'autres études) ; C : les recommandations sont fondées sur un avis d'expert (avis extérieur publié ou non, par exemple : recommandations basées sur un consensus) ; I : aucune recommandation ne peut être faite. Les preuves sont insuffisantes (manquantes ou de mauvaise qualité ou conflictuelles, et le rapport bénéfice/risque ne peut pas être déterminé).							

Tableau 9. Guide de bonnes pratiques dans le traitement des TSA – recommandations du groupe d'études sur les TSA de l'institut de santé Carlos III. Ministère de la Santé et de la Consommation, Espagne, 2006

Évaluation des traitements
Évidence scientifique sur l'efficacité et traitement recommandé
Interventions comportementales
Rispéridone
Faible évidence mais traitement recommandé
Développement des compétences sociales
Systèmes alternatifs/augmentatifs de communication
Système TEACCH
Thérapies cognitives et comportementales
Inhibiteur de la recapture de la sérotonine pour les adultes
Stimulants pour TSA + syndrome hyperactivité / troubles de l'attention
Faible évidence et traitement uniquement recommandé dans le cadre d'études expérimentales
Intégration auditive
Intégration sensorielle
Psychothérapies expressives
Vitamines et suppléments diététiques
Régimes sans gluten et sans caséine
Sans preuve et traitement non recommandé
Doman-Delacato
Lunettes d'Irlen
Communication facilitée
Thérapies psychodynamiques
Sécrétine
Thérapie antimycosique
Chélation
Immunothérapie
Ostéopathie crânienne
Thérapies assistées d'animaux

D'après leguide de bonnes pratiques espagnol dans le traitement des TSA (66).

Tableau 10. Enquêtes sur l'expérience et le vécu des familles d'adolescents et adultes avec TSA

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Variables d'intérêt	Résultats	Commentaires
Krauss, 2005 (162) États-Unis	Enquête transversale au sein d'un suivi longitudinal de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA).	133 mères d'adultes de plus de 22 ans (moy : 32 ans) vivant au domicile familial (n = 49 ; 37 %) ou en dehors de celui-ci (n = 86 ; 63 %).	Expériences familiales : aspects positifs et négatifs selon le mode de résidence, rapportés par les mères selon trois perspectives : pour l'adulte avec TSA, ses parents, sa famille.	- Aspects positifs pour la famille et les parents plus fréquemment cités lorsque l'adulte avec TSA vit au domicile familial que lorsqu'il vit en dehors de celui-ci. - Bénéfices pour l'adulte avec TSA plus fréquemment cités lorsqu'il vit à l'extérieur du domicile familial. Problèmes identifiés les plus fréquemment cités : - en cas de co-résidence, gérer les troubles du comportement (41 %) et apporter une constante surveillance (41 %) et 6 % des parents sont inquiets pour l'avenir ; - en cas de résidence extérieure au domicile familial, manque de personnel formé et la qualité des programmes d'activités proposés (21 % et 19 %), sentiment de manque (23 %) et d'inquiétude ou de culpabilité des parents (17 %), augmentation l'inquiétude pour son enfant pour 44 % des mères, mais 44 % se sentent moins fatiguées depuis le départ du domicile de l'adulte avec TSA.	Comparaison selon que l'adulte avec TSA vit ou non au domicile familial.
Orsmond, 2006 (164) États-Unis	Enquête transversale au sein d'un suivi longitudinal de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA).	202 mères d'adolescents et adultes avec TSA (11 à 48 ans, moy : 19 ans) vivant à la maison.	Qualité de la relation mère-enfant.	90 % des mères rapportent des niveaux élevés d'affection pour leur enfant, 63 % des mères estiment que leur enfant a de l'affection pour elle ; seulement 10% d'entre elles expriment peu de chaleur envers lui. Les caractéristiques de l'enfant avec TSA (moins de comportements-problèmes sévères, une meilleure santé, et moins de troubles sociaux) et les caractéristiques de la mère (de faibles niveaux de pessimisme) étaient prédictifs de relations mère-enfant plus positives. À leur tour, les aspects positifs de la relation mère-enfant (plus d'affect positif et de chaleur) sont associés à un vécu plus positif de l'expérience liée à l'aide apportée à l'enfant.	
Greenberg, 2006 (163) États-Unis	Suivi longitudinal sur 18 mois issu de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA).	149 mères d'adolescents et adultes avec TSA (11 à 48 ans, moy : 19,9 ans ± 7,49, 75 % de	Climat émotionnel.	Les émotions fortes (*High expressed emotion*) ont été liées à l'augmentation des niveaux de comportement inadapté et des symptômes plus sévères de l'autisme au fil du temps. En outre, les caractéristiques des fils ou filles ont une influence au niveau de l'expression de	Les auteurs concluent que bien que l'autisme soit un trouble génétique complexe, l'effet de l'environnement de

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Variables d'intérêt	Résultats	Commentaires
		garçons, 57 % avec retard mental associé) vivant à la maison.		l'émotion maternelle au fil du temps.	la famille dans l'élaboration du phénotype comportemental ne doit pas être sous-estimé.
Orsmond, 2007 (165) États-Unis	Enquête transversale au sein d'un suivi longitudinal de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA).	325 mères ayant deux enfants, dont au moins un adolescent ou adulte avec TSA (10 à 52 ans, moy. 21,5 ans, 70 % garçons, DI non précisé, 65 % vivent au domicile familial).	Dépression, anxiété, capacité d'adaptation.	Les mères qui ont plusieurs enfants en situation de handicap ont rapporté plus de symptômes dépressifs, une plus grande anxiété, et moins de cohésion et de capacité d'adaptation de la famille.	59 mères ont un autre enfant en situation de handicap. Comparaison selon que la famille comporte un ou plusieurs enfants en situation de handicap. 78 % des mères avec un enfant autiste travaillent contre 64,4 % pour celles ayant deux enfants en situation de handicap.
(166)	Analyse d'un sous-groupe du suivi longitudinal de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA). Utilisation des données initiales et des vagues de recueil T3 T4.	140 mères d'adolescents et adultes avec TSA (13 à 22 ans, moy. 16,9 ans ± 2,4, 75 % de garçons, 62,9 % avec retard mental associé). 83,6 % vivant à la maison.	- Bien-être maternel évalué par les signes de dépression maternelle, anxiété, pessimisme. - Perception de la qualité des relations mère-enfant.	Amélioration globale du bien-être maternel et de la qualité des relations mère-enfant au cours de l'étude. Une diminution des comportements-problèmes du fils ou de la fille, une augmentation des prescriptions de psychotropes, et une sortie du secondaire pendant la période d'étude ont été associés à une amélioration plus importante du bien-être maternel et de la qualité des relations mère-enfant. Une amélioration du bien-être et de la qualité des relations mère-enfant ont été observés chez des mères de filles, de ceux en meilleure santé, et de ceux ayant une déficience intellectuelle associée.	
Smith, 2010 (167) États-Unis	Enquête téléphonique chaque soir, sur sept jours.	96 mères dont le fils ou la fille vit au domicile (17 à 53 ans, moy. 25 ans, 77 % de garçons, 57 % avec retard	Expérience et affects de la mère.	Les affects positifs de la mère sont plus élevés que ses affects négatifs. Elle se sent fatiguée en moyenne un jour sur deux et elle passe 4,9 heures par jour à s'occuper de son enfant adulte. Au moins un événement stressant est signalé par la mère dans 65 % des jours répertoriés (conflit, évitement d'un conflit, autre	136 mères éligibles au regard des critères d'inclusion.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Variables d'intérêt	Résultats	Commentaires
		mental associé.		cause de stress à la maison, au travail ou parmi les proches).	
Baker, 2011 (666) États-Unis	Suivi longitudinal sur sept ans issu de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA). Quatre vagues de recueil des données par des entretiens en faca à face ave la mère et remplissage de questionnaires (2000-2008).	118 mères d'adolescents et adultes avec TSA (11 à 48 ans, moy. 19,8 ans ± 6,72, 77 % de garçons, 57 % avec retard mental associé) vivant à la maison.	Critiques (*Five-Minute Speech Samples*). Comportements-problèmes (*Scales of Independent Behavior Revised*—SIB-R).	Stabilité faible mais significative des critiques sur la période de sept ans et stabilité forte des comportements-problèmes (étude de corrélation). Avec l'utilisation d'un modèle de croissance latente : - la critique a augmenté avec le temps, mais seulement pour le groupe des familles dont les fils ou filles sont sortis du secondaire (et des services scolaires du lycée) au cours de la période d'étude ; - les critiques et les comportements-problèmes ont été significativement associés positivement à chaque vague ; - des changements dans la critique et les comportements-problèmes au niveau individuel ont été corrélés positivement au cours de la période de sept ans ; - les changements dans la critique ont prédit les niveaux de comportements-problèmes à la fin de l'étude. Les changements dans les comportements-problèmes ne n'ont pas été prédictifs des niveaux de la critique à la fin de l'étude.	
Barker, 2011 (168) États-Unis	Suivi de cohorte longitudinal sur dix ans n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA. Inclusion en 1998 si âge ≥ 10 ans, TSA (ADI-R).	379 mères ; âge = 51,22 ans à T1 d'adolescents et adultes avec un TSA (10 à 52 ans, moy. 21,91 ans à T1 ; 73,2 % d'hommes ; + DI : 70 %, 73 % utilisent le langage verbal au mimimum des phrases de trois mots).	Dépression. Anxiété.	Là où des problèmes de comportement étaient plus élevés, les symptômes dépressifs et d'anxiété étaient plus élevés. Lorsque l'enfant ayant grandi était déplacé hors de la maison familiale, l'anxiété était plus faible. Par ailleurs, celle-ci était plus élevée dans les occasions où les réseaux de soutien social étaient plus faibles et lorsque survenaient des événements stressants.	Les auteurs proposent d'optimiser les interventions visant à soutenir la cinquantaine (*midlife*) et le vieillissement des mères qui fournissent des soins (*caregiving*) à un enfant adulte avec un TSA, en traitant séparément les symptômes anxieux et dépressifs.
Smith, 2012 (169)	Enquête longitudinale sur 18 mois issue d'un échantillon de la co-	269 mères d'adolescents et adultes avec TSA (11	Réseau social. Risque de dépression (*Center*	Toutes les mères sauf une ont un réseau de soutien social constitué d'amis (92 % des mères), de leur conjoint (66 %), de leurs enfants (61 %) ou de leurs	Avoir un plus grand réseau social est associé à un plus

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Variables d'intérêt	Résultats	Commentaires
États-Unis	horte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA).	à 50 ans (moy. 23 ans) ; 60 % de ceux-ci co-résident avec leur mère ; 68 % ont une déficience intellectuelle associée.	*for Epidemiological Studies - Depression Scale*).	parents (42 %). Réseau social stable sur 18 mois.	faible niveau de symptômes dépressifs ou d'affects négatifs et à une réduction des symptômes dépressifs entre le début et la fin de l'étude.
Woodman, 2015 (667) États-Unis	Suivi longitudinal sur 8,5 ans issu de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA). CInq vagues de recueil des données utilisées (2000-2010).	313 familles d'adolescents et adultes avec TSA (10 à 49 ans, moy. 21,72 ans ± 9,45, 75 % de garçons, 69 % avec déficience intellectuellel associée). 66 % vivant à la maison.	- Troubles autistiques (mesurés avec l'ADI-R). - Comportements-problèmes (*maladaptive behaviours*) mesurés avec les *Scales ofIndependent Behavior-Revised*).	Les auteurs ont observé une amélioration des troubles autistiques et des comportements-problèmes sur la période d'étude. Ils ont mis en évidence une relation entre l'existence d'une déficience intellectuelle concomitante au TSA et une moindre diminution des troubles autistiques et des comportements problèmes au cours du temps. Une plus grande amélioration des troubles autistiques et des comportements problèmes a été associée à (i) des niveaux plus élevés d'éloges venant de la mère (ii) une plus grande qualité des relations mère-enfant.	
Woodman, 2016 (668) États-Unis	Suivi longitudinal sur dix ans issu de cohorte (n = 406 familles d'adolescents et adultes avec TSA). Six vagues de recueil des données utilisées (1998-2010).	364 familles d'adolescents et adultes avec TSA (10 à 52 ans, moy. 21,85 ans ± 9,42, 74 % de garçons, 70 % avec déficience intellectuellel associée). 65 % vivant à la maison.	- Troubles autistiques (mesurés avec l'ADI-R). - Comportements-problèmes (*Scales of Independent Behavior Revised*—SIB-R). - Activités de la vie quotidienne (*Waisman Activities of Daily Living Scale* – W-ADL).	56 % des familles ont participé aux six vagues de recueil. Les auteurs ont identifié deux profils de développement distincts. Par rapport aux individus dans le profil 2, les individus dans le profil 1 avaient significativement moins de comportements-problèmes, de troubles autistiques, et plus d'habiletés dans les activités de la vie quotidienne au début de l'étude. Il y avait une plus grande amélioration des troubles autistiques et des habiletés de la vie quotidienne dans le profil 1. Il n'y avait pas de différence d'évolution des comportements-problèmes au cours de l'étude entre les deux profils. Étaient plus susceptibles d'être dans le profil 1 des individus : - plus âgés, à l'entrée dans l'étude ; - sans déficience intellectuelle ; - ayant eu un faible nombre de troubles autistiques à l'âge de 4-5 ans (OR de chaque trouble supplémen-	

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Variables d'intérêt	Résultats	Commentaires
				taire : 0,26 ; *p* <0,01) ; - dont la mère faisait des éloges durant le *Five-Minute Speech Samples* (OR de chaque remarque positive supplémentaire 0,29 ; *p* <0,001 indépendamment des autres facteurs. Le nombre de critiques maternelles n'a pas été associé à un profil) ; - ayant eu une éducation en inclusion scolaire partielle (OR : 3,45 ; *p* <0,001) ou en inclusion scolaire totale (OR : 5,33 ; *p* <0,001).	

Tableau 11. Études sur les actions d'information, de formation ou de supervision du personnel exerçant auprès d'adultes avec TSA

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
McGonigle, 2014 (224) États-Unis	Étude avant-après une session d'information.	Personnel paramédical et techniciens de services d'urgence volontaires pour répondre au questionnaire (n = 110). Contact antérieur avec des personnes avec TSA : - 34,5 % : jamais ou rarement ; - 58,2 % : occasionnellement ou régulièrement ; - 7,3 % quotidiennement.	I : présentation en atelier ou conférence d'une à trois heures de DVD présentant : 1. les caractéristiques de l'autisme ; 2. les fausses représentations habituelles de l'autisme ; 3. les pathologies fréquemment associées à l'autisme ; 4. des moyens pratiques de mener une anamnèse, un examen clinique, des tests bilogiques et radiologiques et de débuter un traitement tenant compte des caractéristiques de l'autisme.	- Acquisition de connaissance. - Confiance en soi. Mesure selon une échelle de Likert à cinq points, par questionnaire donné avant la session et juste après celle-ci.	58,80 % des enquêtés ont augmenté leurs connaissances sur l'autisme. 69 % des enquêtés se sentent plus en confiance pour accueillir une personne autiste aux urgences.	Les résultats, mesurés juste en fin de session d'information, ne présagent pas de modifications de pratiques ou de confiance acquise en situation réelle.
Nosik, 2013 (225) États-Unis	Étude contrôlée randomisée comparant deux modalités de formation à l'utilisation de technique comportementale par essais discrets pour l'acquisition de compétences	n = 6 professionnels sans formation antérieure aux pratiques évaluées travaillant auprès d'un adulte avec autisme dans le cadre d'un programme de jour.	Gr 1 (n = 3) : formation d'une journée avec deux formateurs qui délivrent instructions, démonstrations par les formateurs, répétions (1h30) par le personnel formé et feedback.	Utilisation correcte des séquences d'apprentissage enseignées en formation en situation réelle avec un adulte autiste. Mesure par observation différée (enregistrement vidéo des sessions).	Taux d'utilisation correcte des séquences d'apprentissage (a) avant formation, en fin de formation (b) avec formateur et (c) avec adulte autiste et six semaines après la formation (d) avec formateur et (e) avec adulte autiste, selon les participants, respectivement pour Gr1 et Gr2. A : ≤ 40 % *vs* ≤ 40 % pour tous les	Très faible effectif. Pas d'analyse statistique intergroupe. Pas de résultats concernant l'acquisition des compétences visées par le programme chez l'adulte autiste.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	motrices.		Gr 2 (n = 3) : formation sur ordinateur avec instructions, demonstrations par vidéo, feedback par exemples filmés et questionnaires à choix multiples.		participants. B : 80 % à 90 % *vs* 50 à 75 % selon les participants. C : 70 à 80 % *vs* 60 à 75 %. D : ≥ 90 % pour tous *vs* 60 à 80 %. E : ≥ 80 % pour tous *vs* 50 à 70 %.	
Giarelli, 2012 (226) États-Unis	Étude descriptive de la diffusion d'une formation continue auprès d'infirmières hospitalières	N = 37 infirmières exerçant en milieu hospitalier, dont 30 % de cadres et 35 % exerçant en secteur adulte.	Deux jours de formation théoriques comprenant des notions de prévalence, étiologie, facteurs de risques, repérage précoce, comorbidités, troubles du comportements, interventions, conséquences sur la personne et sa famille, services éducatifs et de santé disponibles sur le territoire et soins infirmiers tout au long de la vie.	Satisfaction sur le contenu de la formation. Diffusion de la formation auprès des employés ou collègues. Mesure effectuée par questionnaire six mois après la formation.	Haut niveau de satisfaction évalué à 4,6/5. 75 % ont diffusé l'information auprès de leurs employés et 94 % auprès de leurs collègues.	Pas de comparaison avant-après des connaissances. Pas de séparation des résultats selon le secteur adulte ou enfant.
Reid, 2005 (228) États-Unis	Étude avant-après ayant pour objectif d'évaluer une intervention de supervision auprès d'un responsable d'équipe encadrant trois salariés non qualifiés.	N = 4 *job coach* dont une responsable d'équipe ayant un master en éducation spécialisée et trois salariés d'un établissement résidentiel pour personne handicappée (niveau	I : mise en place d'une supervision sous forme de management participatif entre le responsable d'équipe et son supérieur hiérarchique (*supervisor*) pour identifier les compétences à	Taux d'aide appropriée (Prompt) ; chaque aide apportée par l'un des trois salariés est espacée d'au moins dix secondes et va de l'aide la plus faible à la plus importante.	Le taux initial moyen d'aide correctement apportée par les salariés aux personnes avec TSA respectivement en début, fin de programme de supervision et 15 semaines après est passé de : - 18 % à 91 % puis 100 % (salarié 1) ; - 3% à 87 % (salarié 2, fin d'étude avant 3e suivi) ; - Le salarié 3 a démissionné en	Aucune mesure sur l'efficacité de l'aide pour améliorer les compétences des adultes avec TSA n'est disponible.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
		bac), accompagnant cinq adultes avec TSA sans communication verbale, travaillant à temps partiel (deux matinées par semaine) au sein d'une entreprise d'édition en milieu ordinaire.	acquérir par les trois salariés pour aider de manière effective les adultes autistes à réaliser leur tâches au sein de l'entreprise ; 15 minutes de démonstration par le chef d'équipe sur place suivie d'un feedback systématique en fin de journée par le chef d'équipe ; supervision sur place du chef d'équipe par le supérieur hiérarchique une fois par semaine.		cours d'étude ; le taux initial était de 5 %. .	
Smith, 2002 (229) Royaume-Uni	Étude contrôlée non randomisée ayant pour objectif d'évaluer un programme de formation auprès des responsables de maison (*house manager*), afin que ceux-ci forment les autres membres du personnel à apporter un soutien actif aux résidents.	n = 74 lieux de résidence ordinaire avec accompagnement social pour 188 personnes avec déficience intellectuelle dont 85 personnes avec TSA. 2,5 résidents par maison en moyenne [1 à 5]. Accompagnement professionnel : 2,3 équivalents temps plein par résident.	I : trois jours de formation au soutien actif auprès des managers, avec formation théorique sur l'intérêt d'une approche structurée et les outils de planification disponible et l'identification des préférences des résidents, des routines quotidiennes et des offres d'activités disponibles, puis mise en pratique au sein des maisons	- Engagement du résident dans les activités domestiques ou les interactions sociales. - Mesure par observation directe sur deux heures.	Pas de différence intergroupe significative, mais groupe initialement non comparable en termes de sévérité de la déficience intellectuelle (score *Adaptive Behavior Scale*). Interaction entre le score ABS et l'effet de l'intervention. Différence significative avant-après intervention pour les résidents avec TSA (groupe intervention), en faveur d'un plus fort engagement lors d'aide non verbale.	La classification utilisée pour identifier les personnes avec TSA ne repose pas sur une classification médicale récente (critères de Wing 1978). Biais de confusion possible du fait de l'interaction entre l'effet de la formation et la sévérité de la déficiennce intellectuelle. Aucune donnée brute permettant de juger de l'intérêt clinique de

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
			avec les résidents sous la supervision du formateur. C : idem, sauf mise en pratique réalisée sans la supervision du formateur.			cette formation.

Tableau 12. Études cliniques sur les interventions globales

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Persson, 2000 (309) Suède	Étude longtudinale. Objectif : étudier si des adultes n'ayant pas été antérieurement traités par une méthode d'enseignement structuré peuvent en tirer un bénéfice en ce qui concerne l'autonomie, les compétences et la qualité de vie.	Sept hommes adultes, âgés de 20 à 50 ans, ayant un autisme et une déficience intellectuelle légère à sévère. Sixcommuniquent verbalement (1/8 exclu en raison d'un comportement agressif ayant nécessité son placement en établissement).	Enseignement structuré TEACCH dans une maison de groupe.	*Adult and Adolescent Psycho-Educational Profile* (AAPEP) Trois échelles : observation directe, travail, maison. Six variables : communication fronctionnelle, comportement interpersonnel, autonomie, compétences pour les loisirs, comportement professionnel et compétences professionnelles. Scores individuels et de groupe.	Suivi : 2,5 fans. Les résultats de l'AAPEP suggèrent que les sept participants ont progressé entre le début et la fin du suivi. Toutes les moyennes ont progressé sauf : - pour l'échelle observation directe, les compétences de loisirs et la communication fonctionnelle ; - pour l'échelle travail, la communication fonctionelle. Cependant, bien que les scores augmentent, la progression des hommes n'était pas linéaire et stable. Augmentation significative entre le début et la fin du suivi : - pour l'échelle observation directe, pour le comportement ; interpersonnel et le score total, - pour l'échelle travail, pour les compétences de loisirs, le comportement interpersonnel et au travail, le score total ; - pour l'échelle maison, pour le comportement professionnel, l'autonomie et le score total.	Limites : - faible effectif de l'échantillon ; - critères de diagnostic du TSA non précisés.
Van Bourgondien,	Objectif : évaluer l'efficacité d'un	32 adolescents et adultes avec	Groupe intervention.	Évaluation six mois et un mois avant le début	Qualté du programme expérimental : utilisation significativement plus	Résultats préliminaires.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
2003 (304) États-Unis	programme résidentiel fondé sur le modèle TEACCH, sur la qualité du programme et sur l'adaptation des personnes avec autisme ayant un handicap sévère. Étude prospective comparative. Assignation dans les groupes en partie au hasard, en partie clinique.	autisme (diagnostic selon les critères de la CARS) candidats au programme expérimental. Retard mental modéré à sévère.	Programme d'apprentissage professionnel en résidence utilisant le modèle psychoéducatif TEACCH (ferme agricole) (n = 6). Trois groupes contrôle : - à domicle (n = 10) - en institution (n = 6) ; - en famillle d'accueil (n = 10).	du programme. Et six mois et 12 mois après le début du programme. Qualité du programme : - *Environmental Rating Scale* (ERS) ; - *Global Rating form*. Questionnaire de satisfaction de la famille. Participants : - *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile* (AAPEP) ; - *Autism Behavior Inventory* ; - *Vineland Maladaptive domain* de la VABS.	grande d'adaptations de la communication, de supports visuels, de programmes de socialisation, et de démarches préventives dans la gestion des comportements dans le groupe intervention par rapport aux autres groupes. Le programme expérimental est perçu comme un endroit où vivre plus souhaitable que les autres lieux. 18/22 familles ayant un enfant hors domicile : Satisfaction générale des familles (en ce qui concerne le placement, les progrès et les activités de leur enfant) différente entre les groupes. (p = 0,05). Les parents des enfants participant au programme étaient significativement plus satifsfaits que les parents des enfants vivant en famille d'accueil. La satisfaction générale des parents des enfants vivant en institution n'était pas significativement différente de celle des parents des deux autres groupes. Les parents des enfants participant au programme étaient significativement plus satisfaits de l'équipe de soins directs que les parents du groupe famille d'accueil. Résultats exploratoires : - pas de différence dans l'acquisition de compétences entre le groupe	- Familles volontaires très désireuses de prendre part au programme expérimental (les familles d'enfants non admis dans le programme ne sont pas aussi satisfaites avec le placement de leur enfant que celles dont l'enfant a été admis). - Échantillon de petite taille et groupes de taille inégale ont rendu le choix de la méthode statistique difficile.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
					intervention et les groupes contrôle ; - pas de modification significative des comportements négatifs observés (sans les stéréotypies mineures) dans le temps entre les groupes.	
Siaperas, 2006 (306) Grèce	Étude avant-après. Objectif : explorer l'efficacité d'un programme résidentiel fondé sur la méthode TEACCH et un enseignement structuré.	12 adultes et adolescents avec autisme (selon les critères de la CARS et du DSM-IV) et déficience intellectuelle légère à sévère, âgés de 16 à 30 ans. Âge moyen : 21 ans.	Approche TEACCH et enseignement structuré. Pas de groupe contrôle.	- Questionnaire pour interroger les éducateurs et les aide-éducateurs, basé sur la *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS) en ce qui concerne l'autonomie, les habiletés sociales, la communication fonctionnelle. - Checklist d'observations dans les activités quotidiennes (activité et comportement social). Données initiales recueillies neuf mois après le commencement du programme d'intervention.	Comparaison des réponses des éducateurs au questionnaire au début de l'étude et après six mois : Augmentation significative de l'autonomie personnelle, des habiletés sociales et de la communication fonctionnelle. Résultats des observations : augmentation significative du temps passé à une actvité ou à des comportements sociaux.	- Faible effectif. - Absence de groupe contrôle. - Évaluation réalisée par les éducateurs. - Début de l'étude neuf mois après le commencement du programme d'intervention. - Reproductivilité inter-évaluateurs disponible pour le questionnaire mais non pour l'observation directe des personnes. - Équipe formée à la méthode TEACCH sur le site par des professionnels expérimentés et non par un formateur TEACCH officiel.
Galli Carminati, 2007 (307) Suisse	Étude prospective longitudinale Objectif : observer l'évolution d'adultes	Critères d'inclusion : Personnes avec TED (selon la CIM-10) et	PAMS : programme spécial inspiré de TEACCH (comporte plusieurs appartements pour	- Évaluation des troubles du comportement tous les trois mois avec l'*Aberrant Behaviour*	Évolution évaluée durant 2,5 ans dans chaque groupe. Groupe 1 : diminution lente et irrégulière du score ABC ;	Limites : - évaluation des troubles du comportement peut

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	avec TED et déficience intellectuelle profonde, vivant en résidence après l'introduction d'un programme structuré pour résidents avec TSA caractérisé par diffférents ratio de présence d'éducateurs et une logistique différente.	déficience intellectuelle. Deux études faites séparément sur deux groupes différents : Groupe 1 : dix résidents, suivis à partir d'avril 2000 (ateliers dans un autre immeuble) ; Groupe 2 : neuf résidents, suivis à partir de décembre 2002 (ateliers dans le même immeuble). Groupes semblabbles sur l'âge, le sexe, le score CARS.	six à huit personnes) et des activités de la vie quotidienne et/ou éducatives dans un objectif d'autonomie.	*Checklist* (observation des résidents par l'équipe socio-éducative durant une semaine, puis passation de l'ABC avec un psychologue). - Évaluation des troubles autistiques avec la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) réalisée trois fois. À chaque recueil de données, mesure du nombre total des heures de présence de l'équipe socio-éducative.	cependant, diminiution significative uniquement pour le retrait social entre le début et la fin de l'étude. Pas de changement du score CARS. Groupe 2 : pas de modification du score ABC ni du score CARS au cours de l'étude. Comparaison descriptive des deux groupes : retrait social dans le groupe 2 inférieur au retrait social dans le groupe 1 pour la majorité des recueils. A la fin du suivi, le retrait social dans le groupe 1 rejoint le retrait social dans le groupe 2. Ratio moyen de présence socio-éducative : - Groupe 1 : 32,4 h/ résident (± 6,6) ; - Groupe 2 : 47,8 h/ résident (± 5,9). La comparaison des données correspondant à un temps de présence minimale et maximale n'a pas mis en évidence de différence sur aucun critère.	être limitée par l'outil de mesure, la petite taille de l'échantillon, la courte durée de recueil ; - médicaments psychotropes, dans le Groupe 1 : antipsychotique classique remplacé par un antipsychotique atypique au cours de l'étude ; - groupe 2 : réduction des antipsychotiques classiques et atypiques.
Gerber, 2011 (308, 310)	Étude longitudinale prospective qui prolonge des études antérieures de la même équipe. Objectif : combiner la mesure de la qualité de vie et l'observation	31 adultes avec TED et déficience intellectuelle selon les critères diagnostiques de la CIM-10. À l'inclusion, adultes du groupe PAMS	Deux programmes résidentiels : - *Autism Program with a Structured Method* (PAMS) (comportant TEACCH, PECS et analyse fonctionnelle du comportement ;	Mesure annuelle de : - la qualité de vie *Quality of Life Inventory in a Residential Environment* (IQVMR) ; - la sévérité de l'autisme *Childhood Autism Rating Scales* (CARS).	Suivi : 45 mois (mars 2005 à décembre 2008). Exclusion : PAMS : 4, non PAMS : 2. - Groupe PAMS, diminution signifficative des stéréotypies et du langage inadapté (échelle ABC) entre 2005 et 2008 et augmentation	Limites : - pas de randomisation des adultes participants, les établissements ont participé sur la base du volontariat ; - au début de l'étude, les adultes vivaient

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	ojective des comportements-problèmes pour évaluer les changements au cours du temps. Hypothèse : une diminution des comportements-probllèmes est associée à une augmentation de la qualité de vie.	significativement plus âgés que les adultes du groupe non PAMS (moyenne d'âge : 43 ans *vs* 32 ans). Déficience intellectuelle sévère ou profonde : 87 %.	appartement de six à huit résidents ; éducateurs formés aux méthodes ci-dessus et spécialisés dans les TSA) (n = 20). - Programme habituel pour les déficients intellectuels (non PAMS) pendant deux à 19 ans (appartement de huit à dix résidents ; deux équipes professionnelles distinctes (lieux de vie / activités) sans approche éducative définie « inspirée de TEACCH ») (n = 11). Les traitements par psychotropes ont été recueilllis.	Mesure des comportements-problèmes tous les trois mois *Aberrant Behaviour Checklis*t (ABC).	significative de la qualité de vie au cours du temps. - Groupe non PAMS : aucun changement observé sur l'échelle ABC et diminution significative de la qualité de vie au cours du temps. Le traitement PAMS *vs* non PAMS ajusté sur l'âge est un prédicteur significatif de la qualité de vie. Une augmentation des sous-domaines léthargie-retrait social, comportement stéréotypé et hyperactivité est associée à une moins bonne qualité de vie. Dans un modèle asociant traitement et qualité de vie seuls les comportements-problèmes restent significatifs. Ceci suggère que le programme PAMS a un effet direct sur les comportements-problèmes et que l'amélioration de la qualité de vie ne dépend pas directement du type de programme mais de la diminution des comportements-problèmes (mesurés par ABC).	dans les deux environnements depuis de nombreuses années, d'où absence de données de base ; - le nombre des tests statistiques augmente le risque d'erreur de type I ; - durant l'étude, le traitement psychotrope a été modifié autant que nécessaire.

Tableau 13. Études cliniques sur la communication

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Nuernberger, 2013 (334) États-Unis	Étude non comparative *multiple-baseline design.*	N=3. Deux avec autisme et DI légère ; un syndrome d'Asperger. Méthode de diagnostic non précisée.	Programme d'entraînement aux habilités sociales pour enseigner les habilités vocales en non-vocales dans une conversation par jeu de rôle, incluant : une formation aux compétences comportementales, un entraînement *in situ* et un renforcement. Session de dix minutes : - une à cinq sessions par jour ; - sessions d'entraînement menées sur une période de quatre semaines ; - sessions d'entretien une à deux semaine(s) après l'entraînement. Pas de groupe contrôle.	*1.* Distance à l'interlocuteur. *2.* Regard à la personne. *3.* Salutations. *4.* Questions appropriées. *5.* Temps d'attente de la réponse. *6.* Élaborer une phrase/question en relation au sujet. *7.* Attendre pour une nouvelle réponse. *8.* Élaborer une phrase/question en relation au sujet. *9.* Attendre pour une nouvelle réponse. *10.* Finir la conversation quand il y a pas d'intérêt ou l'interlocuteur termine la conversation.	La performance des participants a été améliorée en comparaison à la situation d'origine avec des effets persistants à huit semaines (suivi disponible pour deux participants).	Niveau IV intéressant mais n=3. Méthode de diagnostic non précisée.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Mason, 2012 (335) États-Unis	Série de cas *multiple baseline single-case design.*	N=2. Étudiants avec syndrome d'Asperger. Méthode de diagnostic non précisée.	*Video-modeling*. Étude menée sur cinq semaines, avec deux sessions de 50 minutes par semaine. Chaque session comportait un recueil des données de la situation initiale, suivi de quatre à six phases de cinq minutes de conversation entre les sujets et les animateurs, chaque phase étant précédée par la projection d'une vidéo sur l'habilité évaluée.	Habilités sociales et de communication : contact visuel, expression faciale, et tour de parole. L'habileté évaluée était cotée à la fin des cinq mn de conversation par l'investigateur sur une échelle de Likert.	L'utilisation du *video-modeling* sans autre intervention peut augmenter les habilités sociales des étudiants avec syndrome d'Asperger.	Niveau IV intéressant mais n=2. Méthode de diagnostic non précisée.
Pack, 2015 (337) Canada	Un cas unique. Objectif : décrire l'effet d'une intervention pour aider un jeune adulte à prendre conscience du volume de sa voix et à parler à un volume vocal acceptable pour une conversation.	Un adulte d'une vingtaine d'années ayant un TSA (méthode de diagnostic non précisée) et un retard développemental. Des éclats de voix subits et une voix excessivement forte. Entendant normalement. Participant à un programme (*Advancing Language*	Neuf séances de traitement individuelles de 30 minutes enregistrées. Après avoir établi que la personne était capable d'identifier le niveau sonore (faible, moyen et fort) des bruits et des paroles. Techniques de traitement adaptées aux besoins de la personne à chaque séance. Séances en groupe	Échelle de jugement de l'autideur en 3 points (bas, moyen/acceptable, fort). % de paroles avec un volume conversationnel acceptable par rapport au total des paroles.	Dans les sessions individuelles, augmentation du nombre de parales spontanées de 42 à 92 % des paroles. Dans les séances de groupes, la majorité des paroles étaient énoncées à un volume acceptable après traitement.	- Méthode de diagnostic du TSA non précisée. - Étude exploratoire. - Un traitement à court terme fait s'interroger sur la généralisation. - Évaluation du volume vocal dans les sécances de groupe.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
		and Literacy group).	hebdomadaires de deux heures non enregistrées (évaluées en direct – notes manuscrites) pour documenter la généralisation.			
Rehfeldt, 2003 (338)	Un cas unique. Objectif : décrire l'analyse fonctionnelle et le traitement de persévérations verbales.	Un homme adulte autiste avec déficience intellectuelle légère, âgé de 23 ans, ayant un travail protégé.	Renforcement différentiel des réponses verbales adaptées et non persévératives et extinction des persévérations verbales.	Fréquence des persévérations verbales.	L'analyse fonctionelle a montré que les persévérations verbales étaient entretenues par l'attention sociale. L'article fourni des résultats graphiques. Ces résultats suggèrent que l'intervention a été efficace.	Limites : - la généralisation des résultats à l'environnement professionnel quotidien n'a pas été étudiée.
Murza, 2013 (336) États-Unis	Étude avant-après. Évaluation de la faisabilité et de la pertinence d'un programme d'intervention sur le langage pragmatique en groupe et évaluation de l'efficacité prélimaire de ce programme.	14 adultes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. Diagnostic posé par un médecin ou un psychologue du développement qui participaient au programme (méthode de diagnostic non précisée).	Programme de langage pragmatique de 14 semaines. Programme conçu pour aborder la compréhension et l'utilisation du langage pragmatique dans des scénarii sociaux et des lieux de travail variés. Durée totale du traitement : 21 heures.	Post-test dans le mois suivant la fin du programme dans les mêmes conditions que le pré-test. - *Awareness of Social Inference Test* (TASIT). - *Inference subtest of the Watson-Glaser Critical Thinking Appraisal* (WGCTA). - *Prutting Pragmatic Protocol* (PPP).	Nombre de personnes incluses dans l'analyse : 12. (Données manquantes d'un participant en post-test (remplacées par les données du pré-test – attitude conservatrice pour limiter l'attrition)). Faisabilité : - fréquentation des sessions de traitement : 14/14 pour huit participants, 11/14 pour l'ensemble des participants ; - satisfaction post-test des participants : très satisfait ou satisfait 10/12 (2 neutres). Capacités d'Inférence sociale : résultats non	Intervention faisable et acceptable par les participants. Deux participants ont abandonné le programme. Méthode de diagnostic non précisée.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
					signficiatifs. Capacité d'inférence en lecture : amélioration statistiquement significative. Utilisation d'un langage pragmatique : significativement moins d'actes de communication inappropriée en post-test, mais grandes variations dans les performances individuelles des participants.	
Murza, 2014 (333) États-Unis	Essai contrôlé randomisé. Objectif : déterminier si l'enseignement d'une nouvelle stratégie d'inférence à la lecture améliore les capacités d'inférence sociale et à la lecture.	Syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. Diagnostic clinique (critères non précisés). Nombre sujets randomisés : 26.	Groupe traitement : *ACT & Check Strategy intervention* par un orthophoniste 12 séances d'une heure (n = 13). Groupe contrôle : liste d'attente (n = 12).	Crière principal : génération d'inférences à la lecture évaluée par : - WCGTA ; - Tests informels *: Inference Generation in Reading Test (IGIRT), Metacognition in Reading Inventory*. Critères secondaires : compréhension générale à la lecture et inférences sociales évaluées par : - *the Awareness of Social Inference Test* (TASIT) ; - *group Reading Assessment and*	Analyse en intention de traiter. Elle a porté sur 25 sujets. Dans le groupe traitement : - amélioration statistiquement significative des capacités à générer des inférences à la lecture (WGCTA) mais pas d'amélioration à l'IGIRT ; - amélioration significative des capacités de métacognition. Pas de différence entre les groupes sur la compréhension générale à la lecture ni sur la capacité à générer des inférences sociales.	- Randomisation bien faite. - Évaluation non en insu du groupe d'allocation. - Pas de calcul du nombre de sujets a priori.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
				Diagnostic Évaluation (GRADE).		
Kern Koegel, 2016 (339) États-Unis	*Multiple baseline across participants design design*. Objectif : étude préliminaire pour savoir s'il est possible d'enseigner les capacités de communication spécifiques liées à l'expression verbale de l'empathie (écoute empathique et initier des questions pour exprimer l'empathie au cours d'une conversation sociale avec des pairs).	Trois hommes de 19-20-26 ans. TSA (selon les critères du DSM-IV-TR). À l'université ou au collège.	Séquence filmée initiale de conversation de dix minutes comportant quatre oportunités d'expression verbale de l'empathie. Session hebdomadaire comportant un retour vidéo avec un modèle visuel (décrit pas un clinicien) servant de guide (énoncé d'une émotion par le pair – expression de la compréhension par le participant – le participant pose une question au pair). À chaque séance, visualisation de clips d'oportunités de réponse verbale empathique proposée par le clinicien la séance précédente. Durée de l'intervention : quatre mois.	Pourcentage de réponses comportant : - une écoute empathique ; - une question empathique ; parmi les oportunités de réponse. Généralisation et maintien au cours du suivi évalués à un mois lors de conversation en milieu naturel et avec de nouveaux pairs. Score *Empathy quotient*. Confiance générale des participants lors d'interaction avec les pairs et dans leur capacité à exprimer de l'empathie (autoquestionnaire non standardisé).	Les trois participants ont amélioré leurs capacités à utiliser une écoute empathique et des questions empathiques après l'intervention et le maintien des gains d'empathie (à un mois, 100 %, 80 % et 50 % de réponses avec écoute empathique ; et 100 % 90 % et 100 % de questions empathiques). Augmentation du score EQ pour les trois participants.	Limites : - faible effectif ; - étude restreinte à la conversation sociale (n'a pas étudié la relation avec les autres caractéristiques non verbales de la communication sociale) ; - chez des participants sans déficit intellectuel ni trouble de la syntaxe ; - étude préliminaire ; - ne sait pas s'il y a une relation entre l'intervention et les relations amicales ou les autres relations interpersonnelles.

Tableau 14. Étude qualitative sur la communication

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Résultats	Commentaires
Laplace, 2012 (130)	Enquête rétrospective par questionnaire.	Familles de personnes adultes avec autisme de deux départements. Méthode de diagnostic de l'autisme non précisée.	40 questionnaires exploités sur les 44 reçus. Personnes avec autisme : 18 à 61 ans ; 11 vivaient au domicile parental, dont huit par choix personnel. 22 des personnes adultes ont eu une prise en charge en orthophonie, 25 en psychomotricité, 18 en psychothérapie - quelle que soit la forme de celle-ci. Âges de début de l'orthophonie : un an et demi à 48 ans. Pour la moitié des cas, le suivi orthophonique a débuté entre quatre et sept ans. 65 % peuvent s'exprimer verbalement que ce soit par des mots isolés, des groupes de mots ou des phrases. Notons que dans toute la population étudiée, 37,5 % sont capables d'utiliser des phrases et que les personnes s'exprimant verbalement utilisent également la communication non-verbale. 35 % des individus de cette étude communiquent exclusivement de façon non-verbale avec des gestes, des cris, des sons, des mimiques, le regard ou le comportement. Parmi eux, seuls 21 % utilisent un moyen alternatif de communication comme les pictogrammes ou la synthèse vocale. 25 % de l'échantillon savent couramment lire et écrire et 10 % à 15 % lisent et écrivent seulement quelques mots.	Il est possible que l'utilisation des moyens alternatifs de communication soit sous-estimée, car le terme « communication alternative ou augmentative » ne semble pas avoir été compris de tous les répondants.
	Étude de type avant-après.	Quatre adultes avec autisme (deux avec diagnostic d'autisme typique, un d'autisme atypique, un sans diagnostic formel), ayant une déficience intellectuelle légère et sans troubles du comportement. Méthode de diagnostic de l'autisme non	À l'issue de six mois de prise en charge orthophonique (non décrite), progression modeste mais avérée : - de la communication (verbale et non verbale, notamment pour celle-ci avec des pictogrammes introduits pour la première fois à l'âge adulte) ; - dans le domaine des praxies bucco-faciales ; - de la dénomination et désignation des émotions ou des sensations ; - et pour l'un d'entre eux dans l'échange avec un autre résident.	Illustre la pertinence d'une aide orthophonique pour les personnes autistes.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Résultats	Commentaires
		précisée. Suivis au sein de deux foyers d'hébergement.		

Tableau 15. Présentation des revues systématiques sur les habiletés sociales

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Recherche documentaire	Critères d'inclusion des articles	Analyse des articles précisée	Nombre d'articles inclus	Type des études incluses dans le revue
Walton, 2013 (360) États-Unis	Faire une revue de la littérature concernant l'amélioration des habiletés sociales chez les adolescents et les adutles avec TSA et déficience intellectuelle. Identifier les lacunes et les besoins de recherche à ce sujet. Souligner les considérations cliniques importantes pour les interventions sociales. Proposer des pistes d'évaluation des besoins sociaux dans cette population.	Revues et ouvrages. Bases de données universitaires. Période de recherche non précisée.	Critères d'Inclusion : Articles incluant 1) au moins un adolescent (≥ 12 ans) ou un adulte avec TSA et déficience intellectuelle sévère à profonde et 2) décrivant des interventions visant à augmenter les comportements sociaux positifs ou mesurant des comportements sociaux positifs. Type d'études : études de cas unique ; études contrôlées ou non. Critères d'exclusion : non précisés.	Non précisée.	17. Huit ayant inclus des adultes.	Une étude contrôlée non randomisée (TEACCH *versus* domicile, famille d'accueil, ou institution) (van Bourgondien, 2003). Une étude longitudinale (enseignement structuré) (Carminati, 2007). Une étude avant après (TEACCH) (Siaperas, 2006). Quatre études de cas *Multiple baseline design* : - une interaction intensive (un adulte avec TSA sur six inclus) ; - une intervention médiée par les pairs (un adulte avec TSA sur six inclus) ; - deux interventions comportementales (sept adultes avec TSA). Une microanalyse des

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Recherche documentaire	Critères d'inclusion des articles	Analyse des articles précisée	Nombre d'articles inclus	Type des études incluses dans le revue
						séances de traitement (interaction intensive) (quelques adultes avec TSA sur dix inclus).
Palmen, 2012 (361) Pays-Bas	Explorer l'état de la recherche sur les interventions comportementales visant à améliorer les comportements adaptatifs chez les jeunes adultes ayant un autisme sans déficience intellectuelle pour : - évaluer les domaines de recherche, les techniques et les mesures des résultats ; - identifier les limites et les perspectives.	Recherche multibase (ERIC, psychINFO, MEDLINE, Web of Science). Période de recherche : entre 01/1990 et 08/2010 dans des revues à comité de lecture. Limitée aux articles en anglais.	Critères d'inclusion : - au moins un participant ≥ 16 ans, ayant un TSA et un QI ou un QI verbal > 70, ou décrit comme Asperger ou autiste de haut niveau ; - au moins une variable associée aux aptitudes d'adaptations à la vie courante (compétences comportementales dans les interactions sociales ou dans la vie courante) ; - intervention de type ABA ; - recueil des données systématisé (par exemple : questionnaire, échelle) et au minimum deux points de données. Critères d'exclusion : Données anecdotiques (récits de cas, études descriptives). Études ciblant uniquement les compétences cognitives, les compétences globales, les comportements-problèmes.	Grille d'extraction des données et codage des résultats (positifs, négatifs, mixtes).	20.	Taille de l'échantillon : une à 22 dont sept études ayant plus de six participants (a inclus l'étude de cas *Multiple baseline design* de Burke, 2010 et l'essai contrôlé non randomisé Turner-Brown, 2008). 97 participants ont rempli les critères d'inclusion.
Agency for healthcare Research and Quality, 2012 (73)	Évaluer les Interventions pour les adolescents et les adultes jeunes avec TSA.	Recherche multibase (MEDLINE, PsycINFO, ERIC, CINAL).	Critères d'inclusion : - adolescents ou jeunes adultes (13 à 30 ans) avec TSA (trouble autistique, Asperger, TED non spécifié), ou familles/aidants de	Tableaux d'évidence.	32.	Études incluses dans la revue : - dix essais contrôlés randomisés ; - trois essais contrôlés non

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Recherche documentaire	Critères d'inclusion des articles	Analyse des articles précisée	Nombre d'articles inclus	Type des études incluses dans le revue
États-Unis		Période de recherche : de 1980 à décembre 2011). Limitée aux articles en anglais.	personnes avec TSA, âgées de 13 à 30 ans ; - interventions ciblant les signes de la triade autistique, les comorbidités somatiques et psychiatriques, la transition vers l'âge adulte et les résultats du point de vue de la famille ; - résultats : habiletés sociales/interactions, langage et communication, comportements répétitifs et inadaptés, motricité, détresse psychologique, développement des capacités d'adaptation et des capacités scolaires, résultats du point de vue de la famille (détresse, satisfaction) ; - essais contrôlés et études observationnelles ; - effectif ≥ 20.			randomisés ; - cinq études de cohortes ; - neuf séries de cas prospectives ; - quatre séries de cas rétrospectives ; - une étude transversale.
Fletcher-Watson, 2014 (362)	Analyser l'efficacité des interventions fondées sur le modèle de la Théorie de l'esprit (ToM) pour les personnes avec TSA.	Recherche multibase CENTRAL, Ovid MEDLINE, Embase, CINAHL, PsycINFO, ERIC, *Social Services Abstracts, Autism-Data*, et deux registres d'essais cliniques. Période de recherche :	- Essais contrôlés randomisés et quasi-randomisés, ayant inclus des personnes quel que soit son âge ayant un diagnostic de TSA, portant sur des interventions conçues pour enseigner la ToM ou les capacités préalables à la ToM, fondées ou inspirées des modèle de la TOM de l'autisme ou ayant pour but d'évaluer la ToM de l'autisme.	Grille d'extraction des données. Évaluation du risque de biais des études incluses par deux évaluateurs indépendants.	22 dont deux ayant inclus des adultes.	Essais contrôlés randomisés (Bolte, 2002 ; Golan, 2006).

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Recherche documentaire	Critères d'inclusion des articles	Analyse des articles précisée	Nombre d'articles inclus	Type des études incluses dans le revue
		jusqu'en août 2013.				
Spain, 2015 (363)	Synthétiser la littérature sur l'efficacité des ateliers d'habiletés sociales pour les adultes ayant un TSA sans déficience intellectuelle.	Recherche multibase : MEDLINE, PsycINFO, Embase, *Cochrane Central Register of Controlled Trialsi.* Période de recherche : jusqu'en avril 2014.	Études publiées : études empiriques publiées dans des revues de langue anglaise à comité de lecture ; dans l'objectif d'évaluer spécifiquement l'efficacité des ateliers d'habiletés sociales animés par un clinicien pour des personnes > 18 ans ayant un TSA sans déficience intellectuelle ; ayant au moins un critère de jugement des habiletés sociales coté par la personne, un tiers informant, un clinicien.	Grille d'extraction des données. Sélection des études par deux évaluateurs.	5	- Un essai contrôlé randomisé (Gantman, 2012). - Un essai contrôlé non randomisé (Tumer-Brown *et al.* 2008). - Trois études simple bras.
Roth, 2014 (364) États-Unis	Évaluer l'efficacité des interventions comportementales des adolescents et adultes avec TSA.	Recherche multibase : PsycINFO et ERIC. Période de recherche : 1992-2012.	- Au moins une participant ayant un TSA. - Âge ≥ 12 ans. - Une intervention utilisait les principes de l'ABA. - L'intervention ciblait les compétences sociales, professionnelles, scolaires, adaptatives, les troubles psychiatriques associés, les comportements problèmes. - Études de cas unique (conception AB, permutation, *multiple baseline design*, etc), publiées dans des revues à comité de lecture ; - En anglais.	Extraction des données par deux évaluateurs indépendants. Codage des variables.	43, dont 16 ayant inclus des adultes.	110 participants ont rempli les critères d'inclusion dont 60 adultes.
Bishop-Fitzpatrick, 2013	Analyser la littérature évaluant les interventions	Recherche multibase :	- Études de cas unique, essais non contrôlés, essai contrôlés non	Codage des caractéristiques	13.	- Cinq études de cas unique.

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Recherche documentaire	Critères d'inclusion des articles	Analyse des articles précisée	Nombre d'articles inclus	Type des études incluses dans le revue
(365) États-Unis	psycho-sociales chez les adultes avec TSA dans le but de de déterminer les thèmes récurrents de l'approche thérapeutique et le niveau de preuve de leur efficacité.	PsycINFO, Medline, *Web of Knowledge*. Période de recherche : 01/1950-09/2011.	randomisés, essai contrôlés randomisés présentant des données avant et après traitement : - résultats quantitatifs ; - participants ≥ 18 ans ; - participants avec TSA.	pertinentes et des variables.		- Quatre essais contrôlés randomisés (parmi lesquels Bolte, 2002 ; Garcia-Villamisar et Dattilo, 2010). - Trois essais contrôlés non randomisés (parmi lesquels : Golan, 2006 ; Turner et Brown, 2008). - Une étude avant-après. - Six études ont évalué l'entraînement à la cognition sociale ; cinq études ont évalué l'ABA ; deux ont évalué un programme d'intervention en population.

Tableau 16. Résultats des revues systématiques sur les habiletés sociales

Auteur, année, référence, pays	Études incluses	Intervention	Compétence ciblée	Résultat	Type de généralisation
Walton, 2013 (360) États-Unis	Deux études. (1) Un TSA / six inclus. (2) Dix TSA.	Interventions développementales basées sur l'interaction intensive (sur le modèle des interactions précoces parent-enfant).	Réponse sociale globale vis-à-vis des partenaires d'interaction. (1) *Sociability Observation Scale* remplie directement en séance ou sur séquence enregistrée. (2) Regarder le partenaire, orientation corporelle vers le partenaire, proximité, charge émotionnelle.	(1) ↑ initiation contact social et des séquences d'interaction. (2) ↑ significative des quatre comportements sociaux entre le début et la fin des sessions.	(1) Non étudiée. (2) Non étudiée.
	Trois études.	Enseignements structurés (TEACCH) pour les adultes.	(Voir infra (304 2925, 306, 307)).		
	Deux études. (1) Quatre TSA. (2) Trois TSA.	Intervention comportementale. (1) Analyse de tâche. (2) Enseignement comportemental structuré incitation renforcement.	(1) Faire le café et l'offrir à ses collègues. % de réussite des étapes de la chaîne sociale. (2) Initiation des échanges avec les paris autour d'un objet (stylo, gomme, jeu vidéo) et durée des échanges. Nombre d'initiations socales adaptées avec les pairs et durée des échanges.	(1) ↑ étapes réussies correctement de 0 % à 83 %. (2) ↑ de 5à 50 % des initiations en phase initiale à 80 à 100 % au cours de l'entraînement.	(1) Avec des collègues qui n'ont pas participé à l'intervention. (2) Non étudiée.
	Une étude. Un TSA / six inclus.	Intervention médiée par les pairs sur la communication sociale (apprentissage incident).	Pendant les repas. Utilisation correcte de l'enseignement incident. Demandes verbales. Nombre d'enseignenemts incidents correct.	↑ Utilisation correcte de l'enseignement incident et des demandes verbales correctes.	Non étudiée.
Palmen, 2012 (361) Pays-Bas	Une étude. Trois adolescents (16 ; 17 ; 17 ans). Syndrome	Utilisation de cartes comme moyen d'incitation pour des étudiants ayant eu préalablement un entraînement à la	Initiation et maintien de la conversation (temps passé dans des interactions centrées sur les autres – nom du partenaire, ses intérêts –, écouter en gardant le contact oculaire).	Positif.	Étudiée (non précisée dans la revue).

Auteur, année, référence, pays	Études incluses	Intervention	Compétence ciblée	Résultat	Type de généralisation
	d'Asperger.	conversation.			
	Une étude. Deux adolescents (17 ans), un adulte. TSA sans déficience intellectuelle.	Groupe d'entraînement aux habiletés sociales (enseignement des principes des interactions sociales, analyse de tâche, *modeling*, jeu de rôle, renforcement positif, feedback correctif).	Habiletés de conversation (a. basiques – contact oculaire, ton de voix, proximité ; b. feedback positif ; c. poser/répondre à des/aux questions ouvertes).	Mixtes. 3/3 ont réussi les critères b et c. 2/3 ont réussi le critère a.	Étudiée (non précisée dans la revue).
	Une étude. Six personnes (16 à 25 ans). TSA sans déficience intellectuelle.	Principes des interactions et de la discussion ; information orale et écrite sur les habiletés ; identification des réponses ; discussion ; jeu de rôle filmé, introspection sur le jeu de rôle en utilisant des checklists.	Habiletés de conversation dyadique (tour de parole, contact oculaire, paraphrase).	Positif. Deux orthophonistes ont identifié des réponses adéquates en scénario dyadique pour tous les participants.	Étudiée (non précisée dans la revue).
	Une étude. Dix personnes (19 à 44 ans). TSA sans déficience intellectuelle (775).	Groupes d'habiletés sociales. Principes des interactions sociales et de la discussion, exemples multiples, jeu de rôle filmé, feedback à partir des enregistrements vidéo, jeux structurés et activités d'équipe (exemple : entretien d'embauche).	Habiletés de conversation : a. initiation et maintien d'une conversation ; b. utilisation d'une affirmation générale ; c. paroles sociales inadaptées ; d. réponses adaptées.	Mixtes. ↑ significative de la moyenne des données avant-après pour les activités sociales a et d. ↓ significative de de l'habileté c. sur une activité sociale.	Non étudiée.
	Une étude. Un adolescent (16 ans).	Autogestion. Identification/discrimination des réponses, *modeling*, imitation, enseignement de l'auto-enregistrement. Traitement : auto-enregistrement et auto-renforcement en utilisant des	Habiletés non verbales : a. regard ; b. tics (*mannerisms*) non verbaux.	Positif. Amélioration des deux habiletés suivant l'autogestion.	Non étudiée.

Auteur, année, référence, pays	Études incluses	Intervention	Compétence ciblée	Résultat	Type de généralisation
		intervalles croissants.			
	Une étude. Neuf TSA (17 à 25 ans.	Incitations au silence comparé à une formation comportementale (principes, analyse de tâche, discrimination des réponses, modeling, feedback descriptif, jeu de rôle et (auto)enseignement en utilisant un logigramme, compliment spécifique, feedback correctif utilisant plus ou moins d'incitations, récompense.	Poser des questions pendant une conversation didactique.	Positif. ↑ des questions correctes pour tous les participanats après la formation. ↑ significative pour le groupe.	Étudiée (non précisée dans la revue).
	Une étude. trois TSA (adolescents (16 ; 16 ; 17 ans).	Programme d'enseignement des habiletés sociales comportant : Principes des interactions sociales, analyse de tâche, discussion, *modeling*, pratique de l'élocution (répétition), jeu de rôle, activité de jeu.	Fonctionnement social : a. partager des idées ; b. faire des compliments aux autres ; c. offrir de l'aide ; d. recommander gentiment des modifications ; e. exercice de self-contrôle.	Mixtes. Données de performance avant-après pour une habileté par participant ont montré une amélioration des habiletés c, d, e. Fidel.	Étudiée (non précisée dans la revue).
	Une étude. 11 adultes avec TSA.	Fonctionnement social (par exemple : être socialement adapté, montrer un intérêt social, s'appliquer à avoir une conversation fluente et claire).	Voir infra (370).		
Spain, 2015 (363)	Une étude simple bras. 13 adultes. Âge moyen : 19 ans.	Thèmes : emploi ; amitié ; événement social ; résolution de problèmes général et interpersonnel ; communication sociale ;	Habiletés professionnelles et habiletés sociales. Évaluées pour les participants par feedback informel, pour les évaluateurs par	Amélioration des attitudes envers les pairs. Significativement plus de commentaires des	Non abordée.

Auteur, année, référence, pays	Études incluses	Intervention	Compétence ciblée	Résultat	Type de généralisation
		théorie de l'esprit. Technique : discussion organisée ; méthode de résolution des problèmes ; événement social pour mettre les habiletés en pratique ; méthodes pédagogiques limitées. Devoirs entre les sessions.	l'observation comportementale de la fréquence et du type de commentaires faits.	participants dans les dernières sessions que dans les premières. Augmentation de la reconnaissance et du respect pour l'avis des autres.	
	Une étude simple bras 49 adultes Age moyen : 21 ans	Thèmes : communication sociale ; relation ; événement social ; vie indépendante ; indépendance et collège ; emploi. Techniques : discussion organisée ; méthode de résolution des problèmes ; événement social pour mettre les habiletés en pratique ; méthodes pédagogiques limitées.	Impact des habiletés sociales sur l'anxiété et la dépression.	Amélioration des attitudes envers les pairs. Diminution significatives des scores d'anxiété et de dépression après l'intervention mais taille de l'effet faible et grande variabilité des réponses.	Non abordée.
	A inclus trois autres études : une incluse simple dans la revue précédente (775) ; un essai contrôlé randomisé (369) ; un essai contrôlé non randomisé (370).				

Tableau 17. Études cliniques sur les habiletés sociales

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Turner-Brown, 2008 (370) États-Unis	Essai pilote contrôlé non randomisée.	11 adulttes. Autisme de haut niveau ou Asperger (diagnostic clinique et outil ADOS).	Groupe traitement : programme d'intervention *Social Cognition and Interaction Training* (SCIT) modifié pour les personnes avec autisme, intervention cognitive comportementale en groupe qui vise les compétences sociocognitives sur une durée de 18 semaines. Trois axes sont développés la reconnaissance des émotions, comprendre des situations réelles, savoir s'intégrer : les supports vidéos sont privilégiés (n = 6). Groupe contrôle : interventions « habituelles » (thérapie individuelle et *job coaching*) (n = 5).	Mesure de : - la connaissance sociale (*Face Emotion Identification Test)* ; les capacités de *théorie de l'esprit (The Hinting Task*) ; - les aptitudes de communication sociale (*Social Communcation Skills Questionnaire* - SCSQ), et performance sociale (*Social Skills Performance Assessment* – SSPA) ; - la satisfaction pour l'intervention évaluée.	Assiduité des patients aux ateliers (globale : 92 %). Satisfaction des participants : 5/6 ont jugé le traitement utile ou très utile. Connaissance sociale : Augmentation significative des capacités de *théorie de l'esprit* (p<0,05) dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle. Fonctionnement social : Augmentation non significative de perception des indices sociaux de communication. Pas d'augmentation des performances dans les jeux de rôle.	Absence de randomisation. Faible effectif. Résultats préliminaires. Pas d'évaluation dans la vie réelle. Assiduité des patients aux ateliers (globale : 92 %). Généralisation non étudiée.
Gantman,	Essai pilote contrôlé randomisé.	17 adultes, âgés de 18 à 23 ans, ayant un	*PEERS for Young Adults* programme	Compétences sociales et	Adultes avec TSA :	Essais comparatif randomisé de faible

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
2012 (369) États-Unis		TSA (AQ ≥ 26) de haut niveau.	d'entraînement aux habiletés sociales assistée par des aidants. Thèmes : habileté de convervation ; e-communication ; se faire des amis ; humour ; gestion des taquineries ; rejet par les pairs. Techniques : enseignement didactique ; jeu de rôle ; feedback sur les performances ; soutien des aidants. Devoirs hebdomadaires (tâches non décrites) (14 séances hébdomadaires de 90 minutes). Groupe traitement immédiat : n = 9. Groupe traitement différé après 14 semaines d'attente : n = 8.	Interactions sociales. - *Social Responsiveness Scale*. - *Social Skills Rating System*. - *Social and Emotional Loneliness Scale for Adults.*	↓ Isolement. ↑ Connaissance des compétences sociales. Différence statistiquement significative par rapport au groupe contrôle. Résultats rapportés par les aidants : ↑ compétences sociales globales, de la réactivité sociale et de l'empathie + ↑ réunions « entre pairs ». Différence statistiquement significative par rapport au groupe contrôle.	puissance. Randomisation par lancer de pièce (non centralisée). Compétences verbales requises. Pas de suivi post-intervention.
Laugeson, 2015 (375)	Essai contrôlé randomisé Objectifs : répliquer les résultats de l'étude précédente	22 adultes, âgés de 18 à 24 ans, ayant un TSA (diagnostic clinique antérieur et AQ ≥ 26) de haut niveau (QI composite	*PEERS for Young Adults intervention*. Les jeunes adultes et leurs aidants ont suivi en parallèle des	- *Social Responsiveness Scale*. - *Social Skills Rating System.*	Perdus de vue : trois dans le groupe traitement, deux dans le groupe traitement différé. À la fin du traitement :	Essais comparatif randomisé de faible puissance. Randomisation non détaillée.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	sur un autre échantillon et recueillir des données de suivi pour évaluer le maintien des résultats 16 semaines après le traitement.	> 70). Critères d'exclusion : troubles psychiatriques caractérisés ; troubles visuels ou auditifs.	sessions séparées. Enseignement didactique ; jeu de rôle ; *feedback* sur la performance. Devoirs entre les sessions (exercices de socialisation). Entraînement aux habiletés sociales dans les domaines suivants : se faire des amis et les garder, développer des relations amoureuses, gérer les conflits avec les pairs et le rejet (16 séances hébdomadaires de 90 minutes). Groupe traitement : n = 12. Groupe traitement différé après 16 semaines d'attente : n = 10.	- *Quality of Socialization Questionnaire.* - *Empathy Quotient.* - *Test of Young Adult Social Skills Knowledge.*	amélioration dans le groupe traitement par rapport au groupe contrôle : - selon les adultes avec TSA : . ↑ Connaissance des compétences sociales (mesuré par TYASSK), . ↑ du nombre mensuel de petites fêtes (mesuré par QSQ) ; - selon les aidants : . ↑ réactivité sociale (SRS), . ↑ compétences sociales (SSRS). Mais pas de différence entre les groupes pour l'empathie (EQ). Diminution significative des signes de TSA (en rapport avec SRS) : augmentation de la motivation sociale et diminution du maniérisme autitique et amélioration non significative de la communication sociale. Les résultats à 16 semaines de suivi ne portent pas sur des comparaisons entre les groupes.	Diagnostic non précisé par une méthode reconnue. Absence d'évaluation des résultats en insu ou indépendante.
Bölte, 2002 (368)	Essai contrôlé randomisé en ouvert, avant-après.	Dix adolescents et adultes ayant un syndrome d'Asperger	Intervention : Entraînement deux heures par semaine	- *Face and the eyes-test* du programme informatique.	Amélioration significative des performances sur le *reading mind in the face*	Randomisation sans précision. Pas de

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	Développer et évaluer un programme informatique pour enseigner et tester la capacité à identifier des émotions faciales basiques.	ou un autisme de haut niveau (diagnostic confirmé par ADI-R et ADOS), âgés de 16 à 40 ans. Sexe : masculin.	pendant cinq semaines. Enseignement des compétences préalables à la *théorie de l'esprit* 1 (n = 5). Contrôle : liste d'attente (n = 5).	- Cotation des stimuli de l'*International Affective Picture System* (IAPS).	(*p* = 0,04) *and eyes-test* (*p* = 0,03) uniquement chez les sujets ayant eu l'intervention. Aucune amélioration dans le groupe contrôle. Pas de modification sur l'IAPS.	comparaisons entre les groupes. Résultats non généralisables.
Golan, 2006 (367) Royaume-Uni	Essais contrôlés en mesures répétées. Objectif : évaluer *Mind Reading*, un programme informatique pour développer des compétences socio-émotionnelles.	EXPERIENCE 1 65 adultes dont 41 ayant un TSA de haut niveau ou un syndrome d'Asperger. EXPERIENCE 2 39 adultes dont 26 ayant un TSA de haut niveau ou un syndrome d'Asperger.	EXPERIENCE 1 : - Groupe programme : Programme 10-15 semaines à raison de 2h/semaine. Généralisation des acquis testée deux fois (à trois niveaux) (n = 19). - Un groupe contrôle d'adultes ayant un TSA apparié sur QI, âge, latéralité, sexe, sans intervention (n = 22). - Un groupe contrôle de la population générale (n = 24). EXPERIENCE 2 : - groupe programme à la maison et atelier habiletés sociales	Reconnaissance des émotions complexes voix et visages. *The Cambridge Mind reading (CAM) Face - Voice Battery*. *Reading the M in d in the Eyes task + in the Voice task + film task.*	Dans les deux expériences, le groupe qui suit le programme progresse significativement, mais pas d'effet sur la généralisation. Facteur impactant : QI verbal.	- Étude non randomisée. - Haut niveau de fonctionnement verbal.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
			hebdomadaire (n = 13) ; - un groupe contrôle qui suit un atelier habiletés sociales (n = 13) ; - un groupe contrôle de la population générale (n = 13).			
Kandalaft, 2013 (376)	Étude pilote avant-après. Objectif : faisabilité et effet d'une intervention d'entraînement à la cognition sociale en réalité virtuelle.	Huit adultes ayant un autisme (de haut niveau (ADOS, WASI).	Dix sessions en cinq semaines.	Reconnaissance des émotions verbales et non verbales. Deux mesures de la *théorie de l'esprit*. Évaluation de la performance socilae Enquête téléphonique à six mois par questionnaire pour évaluer le fonciionnement social, académique et professionnel.	En post-test, amélioration significative uniquement du score total de reconnaissance des émotions.	Étude non contrôlée. Faible effectif.
Koegel, 2013 (377)	*Multiple baseline design*. Évaluer l'efficacité d'un programme social structuré pour des étudiants avec TSA en fonction de leurs intérêts particuliers et évaluer	Trois adultes ayant un syndrome d'Asperger (diagnostic selon le DSM-IV TR).	Sessions échelonnées une heure par semaine (33 semaines). Intervention comportant un programme étape par étape, un soutien et un enseignement des compétences d'organisation et une	Nombre d'activités sociales par semaine (relevé systématique hébdomadaire). Qualité de vie (type et qualité des interactions sociales ; moyenne générale, habitudes de travail ; emploi).	Les trois étudiants ont augmenté leur activité sociale après le début du programme d'intervention. Lors du suivi, les trois étudiants ont gardé un niveau d'activités sociales égal ou supérieur au niveau atteint pendant l'intervention.	N = 3.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	si une amélioration dans des activités sociales structurées a un impact sur la qualité de vie.		intervention individualisée pour la conversation. L'étudiant a la possibilité d'avoir un « mentor » : pair du même âge sans TSA faisant la même activité sociale.	Niveau de satisfaction par rapport à la socialisation.	Après l'intervention, les trois étudiants étaient satisfaits de leurs interactions avec les autres ; étaient confiants pour leurs conversations avec les autres ; étaient satisfaits de leur nombre d'amis.	
Eack, 2013 (380)	Étude non contrôlée. Objectif : explorer la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité d'une intervention de réhabilitation cognitive.	14 adultes avec TSA s'exprimant verbalement. Diagnostic clinique et selon les critères ADI-R et ADOS. QI ≥ 80. Ayant un handicap cognitif et social au *Cognitive Style and Social Cognition Eligibility Interview*. Âge moyen : 25 ans.	Thérapie de renforcement cognitif : sessions d'entraînement neurocognitif par paires d'adultes autistes sur ordinateur visant l'attention, la mémoire et la résolution de problèmes supervisées par un coach-thérapeute. Puis entraînement socio-cognitif en groupes visant la socialisation et l'apprentissage par l'expérience. Pas de groupe contrôle.	Critères principaux : - faisabilité du recrutement ; - adhésion au traitement : fréquentation des séances ≥ 70% et suivi du traitement jusqu'au bout par au moins 70 % des adultes ; - satisfaction : *Client Satisfaction Questionnaire-8*. Critères secondaires : Impact sur la cognition et l'ajustement social (amélioration moyenne ou au-delà sur les mesures de neurocognition, cognition sociale et ajustemet social) :	14 adultes ont été inclus en six mois. 11/14 ont suivi le traitement jusqu'au bout. Adhésion à l'entraînement : - neurocognitif : 89 % ; - sociocognitif : 85 %. Tous les individus étaient plutôt satisfaits ou très satisfaits du traitement. Au terme des 18 mois de traitement (analyse en intention de traiter) : Améliorations importantes significatives dans les domaines de la neurocognition (en particulier la vitesse de traitement ; à l'exception de l'attention/vigilance), du style cognitif, de la cognition sociale (en particulier, compréhension et gestion des émotions), et de	- Essai non contrôlé. - Effectif limité. - Des évaluations comportementales ont été réalisées par des cliniciens participant au traitement des adultes. - Évaluation de l'effet du traitement sur le fonctionnement adaptatif limité. - Thérapie de renforcement cognitif réservée aux personnes verbales sans défiience intellectuelle.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
				NIMH MATRICS *Consensus Cognitive Battery*. *Cognitive Style and Social Cognition Eligibility Interview*.	l'ajustement social. Répercution des améliorations socio-cognitives sur les fonctions adaptatives et l'ajustement social (meilleure efficacité proféssionnelle et personnelle, et meilleur ajustement de l'adulte à sa situation).	

Tableau 18. Présentation des revues systématiques sur les études, formation, et insertion professionnelle

Auteur, année, référence, pays	Objectif	Recherche documentaire	Critères d'inclusion des articles	Analyse des articles précisée	Nombre d'articles inclus	Type des études incluses dans le revue
Gelbar, 2014 (485) États-Unis	Revue systématique de la littérature publiée sur l'expérience personnelle de sujets avec TSA qui fréquentent des collèges ou des universités autorisés à décerner des diplômes.	Recherche multibase : Medline, Embase, PsycINFO. Période de recherche : jusqu'en octobre 2013.	- Articles ayant inclus des personnes avec TSA qui fréquentent des collèges ou des universités autorisés à décerner des diplômes. - Articles incluant une description des services, du soutien ou des expériences d'une ou plusiers personnes. - Articles en anglais publiés dans des revues à comité de lecture	Sélection des articles et extraction des données par deux évaluateurs indépendants. Grille d'extraction des données.	20.	- Taille de l'effectif : . la plus large est 12 pour un article ; . 14 articles ont inclus moins de cinq participants. - Type d'étude : . 2/20 ont utilisé une méthode expérimentale (Pugliese, 2014 ; Mason, 2012) ; . 18/20 étaient des études de cas uniques ou multiples. - Expériences des États-Unis (11/20), du Royaume-Uni (8/20), du Japon (1/20). - Au total : 69 participants.
Hedley 2016 (486) Australie	Revue systématique de la littérature publiée sur les programmes ou les interventions visant l'emploi et les résultats relatifs à l'emploi des personnes avec TSA.	Recherche multibase : *Web of Science*, Medline, PsychINFO, ERIC and Scopus. Période de recherche : jusqu'en octobre 2015.	- Articles en anglais. - Études empiriques quelle que soit leur conception. - Au sujet d'une intervention relative à l'emploi, programme professionnel ou mise en œuvre de soutien à l'emploi. - Ayant inclus des personnes avec TSA avec ou sans déficience intellectuelle, d'âge ≥ 18 ans. - Revues systématiques avec méta-analyse et revues descriptives incluses. Les études ayant porté sur d'autres populations (par exemple, déficience intellectuelle) en plus des sujets avec TSA ont été incluses.	Sélection des articles par deux évaluateurs indépendants. Grille d'extraction des données.	56.	Six revues (dont trois revues systématiques). 50 études : - 19 études qualitatives (n ≤ 5) ont inclus 59 sujets au total ; - 19 études quantitatives (n > 5) ont inclus 717 sujets au total, dont cinq essais contrôlés randomisés (488-490, 494, 496) ; - huit études à partir des données recueillies par l'administration des services de réadaptation aux États-Unis (n = 57 172 sujets) ; - quatre méthodes de l'étude mixte (n = 186 sujets).

Tableau 19. Études cliniques sur les études, formation, et insertion professionnelle

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
Wehman 2012 (491) États-Unis	Étude exploratoire prospective non comparative.	**33** personnes consécutives avec TSA (méthode de diagnostic non précisée) adressées à un service de l'emploi. Hommes : 76 %. Âge moyen : 22 ans. Syndrome d'Asperger : 18 %. Trouble des apprentissages, déficience intellectuelle, trouble psychiatrique [70 %]. Diplôme d'études secondaires ou équivalence : 100 %.	Modèle d'emploi assisté 1/1 par un spécialiste de l'emploi. Quatre étapes : - détermination du profil du demandeur d'emploi et évaluation en situation (dans deux à trois postes) ; - recherche d'emploi et développement de l'emploi ; - soutien et formation sur le lieu de travail (utilisation d'un iPod pour acquérir l'indépendance dans l'emploi) ; - soutien à long-terme pour aider au maintien dans l'emploi (aides au logement, soutien dans la communauté).	- Durée et Maintien de l'emploi. - Durée moyenne des interventions du spécialiste.	- 82 % des individus ont été assistés dans leur emploi (premier emploi pour 58 %), avec 100% succès dans le maintien d'emploi. - Le temps d'intervention s'est réduit au cours du temps, les individus avec ASD deviennent plus autonomes au cours de l'intervention.	- Étude descriptive. - Pas de comparaison avec un groupe sans programme assisté. - Pas d'étude précise sur les causes des différences de temps d'intervention entre les participants. - Traitement des données non-standardisé.
Wehman 2014	Essai contrôlé randomisé en ouvert.	Critères d'inclusion : > 18 ans.	- Traitement : Project SEARCH plus ASD Supports	Critère principal : Nombre d'individus ayant obtenu un	L'analyse a inclus 40 personnes (quatre retraits du groupe contrôle).	Limites : - quatre personnes se sont retirées du groupe

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
(496) États-Unis		Ayant un TSA. Indépendant et autonome (habillage, hygiène, repas). Capable de donner son consentement. Ayant droit aux services d'éducation spécialisée au secondaire. 44 personnes éligibles (sur 70 candidats), âgées de 18 à 21 ans, avec un diagnostic médical de TSA (méthode de confirmation du diagnostic non précisée) entrant en dernière année du secondaire.	(n = 24). - Contrôle : Programme d'éducation individualisé comme il est réalisé dans les établissements du secondaire en dernière année (n = 16).	emploi au terme de l'intervention et à trois mois.	Au terme de neuf mois d'intervention, obtention d'un emploi significativement plus fréquente pour le groupe traitement (21/24 [87,5 %] *vs* 1/16 [6,25 %] ; *p* <0,000). Différence maintenue trois mois après la fin de l'intervention. La plupart des personnes ont été embauchées par l'hôpital dans lequel le programme s'est déroulé. Les personnes du groupe traitement ont obtenu des emplois qui ne sont pas généralement envisagés pour des jeunes avec TSA.	contrôle au début de l'étude ; - diagnostic de TSA non confirmé ; - généralisation des résultats limitée par : . la réalisation de l'étude dans deux hôpitaux de la même zone géographique avec la même équipe de soutien sur chacun des sites, . inclusion limitée aux étudiants ayant besoin d'un soutien ni trop limité ni trop important.
Wehman, 2016 (493)	Étude rétrospective descriptive. Objectif : explorer les services proposés et les résultats des adultes adressés pour emploi assisté par les services de réadaptation professionnelle de	64 adultes avec TSA, ayant l'objectif d'obtenir un emploi compétitif intégré (dans leur projet de réadaptation individualisé, recevant un financement par l'agence de réadaptation professionnelle de l'État). Hommes : 82 %. Âge moyen : 26 ans.	Programme d'emploi assisté entre 2009 et 2014. Accompagnement par dix spécialistes de l'emploi dont cinq ayant l'expérience de l'ABA.	Durée des interventions du spécialiste (direct et indirect). Temps passé selon le type d'accompagnement pendant l'intervention. Revue des notes pour information anecdotiques sur l'accompagnement et	63/64 adultes adressés ont obtenu un emploi sûr (72 postes). 50/63 (77 %) n'avaient jamais travaillé avant et 12/64 (18 %) avaient eu un travail intermittent. Durée du travail obtenu : huit heures à 40 heures par semaine. 43/63 ont conservé leur emploi plus de six mois. Type d'accompagnement	Limites : - étude non contrôlée ; - intervention non standardisée.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
	l'État.			les résultats obtenus.	proposé : Stratégies de compensation, instructions, parrainage par les collègues, et ABA. Dans tous les cas, l'accompagnant a dirigé la recherche d'emploi et sa sélection.	
Liu 2013 (492) Australie	Étude pilote. Non comparative. Avant-après.	14 personnes avec TSA (diagnostic selon les critères du DSM-IV). Toutes verbales. Test d'intelligence non verbale : 65 à 83. Âge moyen : 25 ans (étendue : 18 à 40 ans).	Formation sur le lieu de travail basée sur les principes psycho-éducationnels : 1- structure, clarté et prédictibilité ; 2- gestion de la stimulation ; 3- gestion de l'atteinte des objectifs ; 4- relation participant-instructeur dispensée six heures par jour, cinq jours par semaine, pendant six mois. De plus, séances d'une heure deux fois par semaine d'enseignement : jeu de rôle et apprentissage par imitation des	1- Comportements sociaux dans le lieu de travail : *Work Personality Profile* (WPP). 2- Habiletés de communication sociale : *Scale of Independent Behaviour Revised* SIB-R. 3- Contrôle des émotions : Échelle *Observational Emotional Inventory Revised* (OEI-R). Évaluation initiale des compétences de base et des tâches préférentielles au travail. Puis évaluation mensuelle des performances (dans un but d'ajustement).	Formation suivie à plus de 90 % par tous. 1- Amélioration significative des comportements sociaux dans le lieu de travail sur le WPP surtout « Apparence » « Self-contrôle » « Degré de supervision ». Amélioration non significative pour « Habiletés sociales au travail » et « Adaptation au travail ». Persistance d'un manque de contact visuel et d'initiative à communiquer avec les collègues. 2- Amélioration significative de la communication sociale dans les trois sous-échelles du SIB-R dont « Interaction sociale », « Compréhension du langage », « Expression ». 3- Amélioration significative des scores « Socialisation » et « Confusion » de l'OEI-R.	Les résultats suggèrent qu'un programme structuré de formation sur le lieu de travail (dans un contexte de travail protégé) améliore la communication sociale et le contrôle des émotions chez des personnes avec TSA et déficience intellectuelle légère ou modérée. Limites : - étude sans groupe contrôle et ayant un effectif limité, dans un contexte de travail protégé ; - d'autres études sont nécessaires.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
			comportements sociaux et au travail.	Évaluation à six mois.		
Strickland 2013 (490) États-Unis	Essai contrôlé randomisé. En ouvert. Avant-après.	22 adolescents et jeunes adultes, âgés de 16 à 19 ans, ayant un TSA de haut niveau ou Asperger (méthode de diagnostic du TSA non précisée).	- Groupe intervention : n = 11. Programme Internet comportant : - des séances d'enseignement des compétences pour les entretiens d'embauche (JobTIPS) ; - des séances de réalité virtuelle de réponses à des entretiens d'embauche. Groupe contrôle sans intervention : n = 11.	Deux simulations filmées d'entretien standardisé à l'embauche avec un employé des RH (en insu du groupe d'assignation) en utilisant l'I*nterview Skills Rating Instrument* (ISRI) (dix items contenu de la réponse ; 20 items manière de répondre) (échelle développée par les auteurs). Cotation réalisée à partir du film par trois autres personnes. Pas moins de sept jours entre les deux entretiens. *Social Responsiveness Scale* complétée par les parents.	Calcul d'une différence de score sur l'ISRI avant et après l'intervention. Lors de la deuxième simulation d'entretien (post-test), le groupe intervention a montré une amélioration significative du contenu des réponses (p<0,000) et une amélioration non significative de la manière de répondre (expression faciale, contact visuel, etc.) (p = 0,062). Aucune corrélation entre le scores SRS et le résultat sur l'IRSI.	Limites : - essai en ouvert ; - méthode de randomisation non décrite ; - analyse des résultats avant et après (pas de comparaison entre les groupes) ; - tous les participants étant des hommes, on ne peut pas généraliser aux femmes ; - participation volontaire, les résultats peuvent être biaisés dans un groupe déjà spécialement motivé ; - résultats à court terme.
Morgan, 2014 (487) États-Unis	Étude pilote contrôlée randomisée en ouvert.	28 adultes avec TSA (selon les critères du DSM-IV-TR, diagnostic confirmé par ADOS-2). IQ verbal >70. Hommes : 27.	- Groupe Intervention : n = 13. Programme de techniques d'entretien (ISC) pour améliorer les habiletés sociales	- *Mock Job Interviews/Social Pragmatic Scale* (par un évaluateur en insu du groupe d'appartenance). - VABS.	Analyse en intention de traiter. *Mock Job interview* : gain observé dans les habiletés sociales pragmatiques lors de l'entretien d'embauche simulé supérieur dans le groupe	Limites : - méthode de randomisation non décrite ; - pas de calcul du nombre de sujets nécessaires ;

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
		Âge : 18-36 ans. Ayant un diplôme d'éducation secondaire ou équivalent. Appariés sur leur score d'intelligence (SB5-ABIQ)	pragmatiques (surtout celles essentielles à la réussite d'un entretien d'embauche). Une séance de 90 minutes. Une fois / semaine pendant 12 semaines. - Groupe contrôle : n = 15. Liste d'attente.	- *Patient Health Questionnaire*-9 (PHQ-9) pour les symptômes dépressifs.	intervention *vs* groupe contrôle (p<0,5). VABS et PHQ-9 : effet positif non significatif sur les comportements sociaux adaptatifs et diminution non significative des symptômes dépressifs dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle.	- résultats évalués à très court terme après la fin de l'intervention ; - informations sur les traitements reçus pendant la durée de l'étude non collectées.
Smith, 2014 (488) Smith, 2015 (489)	Essai contrôlé randomisé en ouvert (étude pilote).	26 adultes avec TSA. 18-31 ans. Critères d'inclusion : - diagnostic de TSA T-score ≥ 60 sur l'échelle SRS-2 (version parent et auto-administrée) ; - quatre personnes avaient un T-score entre 51 et 59 mais ont été incluses en raison de l'existence d'un diagnostic d'autisme par leur médecin ; - niveau de lecture grade 6 ; - accepter d'être filmé ; - sans emploi ou temps	Intervention : entraînement aux entretiens professionnels en réalité virtuelle (n = 16) *versus* traitement habituel (non décrit) (n = 10). L'intervention comporte des entretiens professionnels simulés avec un personnage virtuel et un entraînement didactique.	Critère principal : - entretiens professionnels sous forme de jeu de rôle (avec des acteurs) durant 20 minutes dans l'objectif d'évaluer neuf compétences de communication ; - mesure de la performance du participant pendant les entretiens en réalité virtuelle et le temps passé aux entretiens simulés.	Amélioration plus grande de la performance des participants pendant l'entretien professionnel en *live* dans le groupe intervention que dans le groupe traitement habituel (p = 0,046). Même tendance observée pour la confiance en soi autoévaluée (p = 0,06). Augmentation des scores de la performance pendant les entretiens virtuels avec le temps. **Résultats professionnels à six mois de suivi** :	Limites : - diagnostic d'autisme n'a pas été réalisé par un clinicien avec l'ADI-R ; - méthode de randomisation non décrite ; - interventions initialement développées pour être utilisées avec des personnes ayant une maladie psychiatrique chronique et non ciblée autisme ; - les résultats du suivi à six mois sont limités

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
		partiel (< 50 %) ; - en recherche d'emploi.	Intervention réalisée sur un ordinateur avec un logiciel ou via internet. Environ dix heures d'entraînement en cinq séances sur deux semaines.		trois perdus de vue Groupe intervention : n = 15. Groupe traitement habituel : n = 8. Participants du groupe intervention ont plus de chance d'avoir un emploi ou un emploi bénévole : OR : 7,82 (intervalle de confiance à 95 % : 1,02 – 59,4 ; *p* = 0,048).	par la petite taille de l'échantillon (essai de faible puissance). À noter que l'objectif initial de l'essai pilote était de tester la faisabilité et l'efficacité de l'entraînement aux entretiens professionnels en réalité virtuelle pour améliorer les compétences lors d'un entretien professionnel.
Burke, 2010 (373) États-Unis	*Multiple baseline design*. Évaluation de l'efficacité de deux programmes sur la capacité des personnes à réaliser une chaîne complexe de comportements au travail.	Six personnes avec TSA (méthode de diagnostic non précisée), âgées de 18 à 27 ans. Les participants contribuent au déroulement d'un programme d'éducation à la sécurité incendie. Le participant (déguisé en mascotte) doit réaliser une séquence de mouvements définie (par exemple : hocher la tête) en relation avec la présentation du spécialiste en prévention des incendies.	1. Programme ciblé de formation professionnelle (*Behaviour Skills Training* -BST). 2. Formation via une application informatique pour iPhone (*Performance Cue System* - PCS). Étude 1 : BST puis si insuffisant PCS. Étude 2 : PCS puis si insuffisant BST.	Nombre de réponses correctes (bon mouvement réalisé dans les cinq secondes en lien avec la présentation) / nombre total de réponses prévues dans le script (n = 63). Le niveau à atteindre est 80 %.	Étude 1 : Un participant sur les trois a atteint le niveau requis avec le BST seul ; les deux autres après l'introduction du PCS. Étude 2 : Deux participants sur les trois ont atteint le niveau requis avec le PCS seul ; le troisième après l'introduction du BST.	Très faible représentativité à cause de la spécificité de la formation, faible nombre de participants.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
Gentry, 2015, (494) États-Unis	Essai contrôlé randomisé.	55 personnes avec TSA (méthode de diagnostic non précisée), inscrites sur la liste du *Department of Aging and Rehabilitative Services* (DARS), « programmées » pour débuter un travail rémunéré avec *job coaching*. L'étude porte sur les 50 personnes incluses dans l'analyse. Hommes : 42. Âge moyen : 24 ans (18 à 60). Vivant avec leurs parents : 42. Diplôme études secondaires : 34.	Intervention en quatre étapes : 1. évaluation de l'aide technologique sur le lieu de travail ; 2. identification d'une suite d'applications et d'une stratégie adaptée ; 3. formation à l'utilisation d'un Apple ipod Touch et aux applications sélectionnées ; 4. suivi et espacement du soutien par l'ergothérapeute. Groupe maintenant : intervention débutée dans la 1re semaine, poursuivie 24 semaines (n = 26). Groupe contrôle : intervention différée débutée 12 semaines après leur placement poursuivie 12 semaines (n = 24).	Nombre d'heures travaillées/participant - /mois ; - cumulées. Nombre d'heures de *job coaching* (soutien en tête-à-tête ou téléphonique/ participant.	Significativement moins d'heures de *job coaching* pour le groupe intervention immédiate que pour le groupe intervention différée (p = 0,013) durant les 12 premières semaines. La différence significative du nombre d'heures de *job coaching* a persisté les 12 semaines suivantes (p = 0,017). Aucune personne n'a utilisé plus de cinq applications pour le soutien professionnel.	Limites : - méthode de randomisation non décrite ; - les personnes incluses ont un niveau de cognition fonctionnelle, vision, audition et dextérité manuelle suffisantes pour interagir avec l'ipod Touch ; - les personnes étaient toutes capables de réaliser les tâches de leur travail avec la supervision directe d'un *job coach* avant l'introduction de l'ipod Touch.
Bonete, 2015	Étude avant-après. Objectif : évaluer	50 adolescents et adultes ayant un syndrome d'Asperger	Intervention centrée sur la résolution de problèmes	Critère de jugement principal : - ESCI (validée sur	Suivi : deux perdus de vue (4 %). Changement après le	Limites : - étude avant-après ;

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
(495) Espagne	l'efficacité d'un entraînement à la résolution de problèmes interpersonnels ciblant les situations sociales typiques sur le lieu de travai.	(selon les critèrese du DSM-IV-TR, confirmé par ADI-R et ADOS-G) sans troubles psychiatriques caractérisés. Hommes : 43. Âge : 16 à 29. Sans déficience intellectuelle.	interpersonnels abordée étape par étape (une étape par session). Sessions hebdomadaires de 75 minutes (dix sessions), en groupes de quatre à six personnes avec Aspeger assistéess par un thérapeutie.	un gorupe d'adolescents espagnols). Critères secondaires : - VABS-II ; - O-AFP (adaptation allemande de la *Work Personality Profile*) traduite en espagnol. Évaluations pré- et post-intervention. Questionnaire de suivi à trois mois (score 0 à 4).	traitement : Comparaison avant-après : différence statistiquement significative : - pour score total ESCI et pour les domaines situational concordance, solutions (mais non émotions ; - pour le score total VABS-II et les sous-échelles relations, loisirs et *coping* ; - pour le domaine apprentissaage de l'O-AFP. Faisabilité : proportion de fréquentation aux sessions : 70 %. Résultat du questionnaire de suivi à trois mois : changement moyen (score du groupe des 48 répondants et 47 parents= 3).	- l'évaluation des résultats n'a pas été réalisée par un observateur indépendant ; - évaluation des résultats avec des échelles non standardisées (pour 2/3).
Howlin, 2005 (498) Royaume-Uni	Étude de cohorte prospective (fait suite à une étude pilote en 1995-6 qui a porté sur 30 sujets).	117 personnes ayant un diagnostic clinique d'autisme ou de syndrome d'Asperger par un psychiatre ou un psychologue (confirmé par ADI dans 20 % des cas). QI ≥ 60. Enregistrés dans le programme d'emploi assisté en 2002-3.	Programme Prospects (comportant la préparation au travail, la recherche d'un emploi et une assistance au travail).	Nombre et type d'emplois trouvés. Évaluation de la satisfaction des clients (par questionnaire auto-administré, taux réponse 76 %).	Suivi huit ans (01/04/95 au 31/03/03). Nombre de perdus de vue non précisé. En 1995 : huit emplois trouvés par les 30 clients du service. En 2002-3 : 59 emplois trouvés. Nombre total d'emplois : 192. Permanents : 107 (58 %) ; à court terme : 12 (6 %) ; temporaires : 66 (36 %). 13/19 de l'étude pilote qui avaient trouvé un emploi,	Limites : - pas de groupe contrôle ; - manque de précision sur d'éventuelles interventions concomitantes.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
					restent employés. En 2002-3, la proportion d'emploi varie selon la région de 70,5 % à 54,3 %. 50/59 clients globalement satisfaits de leur emploi.	
Cimera, 2012 (499)	Étude cas-témoins. Objectif : déterminer si le travail protégé aide les personnes avec TSA à obtenir un emploi sur le marché du travail en communauté. À partir des données de la *Rehabilitation Service Administration's 911 Database* 2002-2006.	215 adultes avec TSA ayant un emploi protégé (cas). 215 adultes avec TSA ayant un emploi soumis à la concurrence (témoins : T) appariés au hasard sur le sexe et le handicap associé à l'autisme (s'il existe). handicap secondaire dans 74,8 % des cas (déficienc e intellectuelle : 46 % ; troubles psychiatriques : 33 %). Âge moyen : 31ans (cas) *vs* 38 ans (T). Provenance des personnes avant l'emploi assisté : - éducation secondaire : 8 % (cas) *vs* 40 % (T) ; - programme de réadaptation	Emploi protégé *vs* pas d'emploi protégé.	Taux d'emploi. Nombre d'heures de travail par semaine. Rémunération.	- Taux d'emploi : 45,6 % (cas) *vs* 39,5 % (T) Différence NS. - Nombre d'heures par semaine : 23,5 (cas) *vs* 25 (T) Différence NS. - Les cas avec TSA sur le marché du travaigagnaient en moyenne 32 % de moins que les témoins (p = 0,001). Ces résultats suggèrent que les adultes avec TSA obtiennent de meilleurs résultats professionnels s'ils ne participent pas à un emploi protégé avant d'être admis dans le programme d'emploi assisté.	Limites : - comparabilité des groupes : - sévérité du handicap non évaluée dans la base. Il pourrait y avoir d'autres caractéristiques des cohortes « emploi protégé et non protégé » qui auraient pu contribuer aux disparités d'emploi.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
		communautaire : 46 % (cas) *vs* 9 % (T).				
McLaren, 2017 (500) Liban	Série de cas. Objectif : décrire un programme pilote et évaluer les résultats à un an.	Cinq premiers adultes inclus dans le programme. Ayant un diagnostic de TSA (*Social Responsiveness Scale*-2). Âgés de 19 à 26 ans. Sans trouble du développement intellectuel. Ayant des troubles psychiatriques associés. Recevant un traitement psychotrope. Vivant chez leurs parents.	*Individual Placement and Support* (IPS) *model* : modèle d'emploi assisté développé pour les personnes ayant une maladie mentale sévère. Principes de l'IPS : - recherche rapide d'emploi ; - intégration des services de maladies mentales et d'emploi ; - prise en compte des préférences des clients ; - recherche de travail et soutien individualisé.	-	Au cours de l'année du programme, les cinq adultes ont trouvé un emploi sur le marché du travail.à temps complet [1] ou partiel [4]. Les résultats suggèrent une amélioration de l'hygiène personnelle [3], de l'autonomie [3], de la confiance en soi [1] des relations sociales [1], de la satisfaction professionnelle ; augmentation de la durée de travail et de la rémunération par rapport à l'emploi précédent [5]. Les parents et les professionnels ont rapporté une diminution de la sévérité du trouble psychiatrique associé [1].	Limites : - série de cas de petite taille ; - série de jeunes adutes autistes de haut niveau.
Katz, 2015 (503) Israël	Étude de suivi d'un programme de placement professionnel. Étude descriptive. Objectif : suivre les participants au programme dans leur nouvel emploi et mesurer la	26 adultes. TSA sans déficience intellectuelle (critères de diagnostic du TSA non précisés). 18 à 40 ans. 24 hommes. En transition du mileu scolaire vers l'emploi ou ayant déjà travaillé	Programme de placement sur le marché du travail. Évaluation des participants avec l'*Autism Work Skills Questionnaire* et quatre simulations de travail. Différents emplois :	Évaluation tous les trois mois. *Work Performance Évaluation* : questionnaire développé par le centre 31 items, échelle de Likert à quatre points (1 = meilleure réponse) (auto-évaluation et	Durée du suivi : neuf mois. WPE : les scores ont montré une moyenne de 1,33 à trois mois pour les deux groupes (participants et membres du centre) et 1,28 à neuf mois. QoLQ : augmentation du score total (51,0 à trois mois, 56,4 à neuf mois), augmentation des scores des trois	Limites : - critères de diagnostic du TSA non précisés ; - WPE est un questionnaire non standardisé ; - pas de valeurs des scores recueillies initialement ; - faible étendue des

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
	trajectoire des évaluations trimestrielles.	et en recherche d'emploi.	manuels dans des retaurants et des magasins, biblithèque, ordinateurs.	évaluation par un membre du centre). *Quality of Life questionnaire* (QoLQ) (perception qu'ont les participants de leur qualité de vie recueillie dans un entretien), quatre domaines : assimilation, autonomie, compétences, satisfaction.	domaines (assimilation, autonomie, compétences) et légère diminution du score satisfaction.	scores sur le WPE la plupart des participants ayant coté un ou deux sur une échelle à quatre points limitant la variance de l'instrument d'évaluation.
Rausa, 2016 (515) Australie	*Multiple baseline design* parmi quatre comportements au téléphone. Objectif : évaluer la relation entre une intervention de *video modelling* et l'habileté à répondre aux appels téléphoniques au travail.	Un adulte avec TSA (critères de diagnostic du TSA non précisés). Âge : 23 ans. Diplômé en systèmes informatiques Sans emploi.	Création de quatre vidéos : Comportement montré à l'adulte avant chaque deuxième essai Pas de consigne donnée. Chaque appel téléphonique est filmé. Un à cinq appels téléphoniques/session par l'équipe de recherche. Entraînement 2h, trois fois par semaine, dix semaines.	Proportion de critères de réponse correctement réalisés dans les quatre comportements au téléphone : écoute ; réponse aux réclamations du client ; remplir un bon de commande ; discours professionnel. Évaluation du maintien des acquis six semaines après la fin de l'intervention.	Écoute : de 59 % en moyenne en phase initiale à 90 % pendant l'intervention. Réponse aux réclamations : 13 % en moyenne initialement, 80 % pendant l'intervention. Remplir un bon de commande : 63 % en moyenne mais variable avant l'intervention, 90 % pendant. Discours professionnel : 53 % amélioration avant l'introduction de la vidéo ; amélioration après l'introduction de la vidéo à 79 %. Maintien des acquis à six semaines : écoute : 100 % ; 100 % pour réclamation ; 86 % pour commandes ; 75 % pour discours professionnel.	Limites : - critères de diagnostic du TSA non précisés ; - adulte conscient que les appels téléphoniques provenaient de membres de l'équipe d'étude ; - généralisation non testée.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
					Validité sociale : intervention efficace selon l'adulte qui a appris de nouvelles compétences mais aurait préféré une intervention *in vivo* (pratique de tâche selon un modèle avec des instructions en retour.	
García-Villamisar, 2007 (472)	Étude de cohorte. Objectif : déterminer si le travail assisté a un effet sur le fonctionnement cognitif et les fonctions exécutives.	44 personnes avec autisme (diagnostic selon les critères du DSM-IV et de la CARS (score > 30). Recrutées au hasard dans la population du programme espagnol d'emploi pour les personnes avec autisme. Score *Standard Progressive Matrices* > 35e percentile. 32 hommes. Critères de sélection pour le groupe emploi assisté : avoir été engagé dans des travaux protégés pendant deux ans minimum avant la participation au programme ; pas de troubles sévères du comportement ; avoir des habiletés	- Groupe emploi assisté en population (pas plus de deux personnes avec autisme sur le même lieu de travail). En moyenne : 20h/semaine. Un *job coach* affecté à chacun ; n = non précisé. - Groupe sans emploi : personnes sur une liste d'attente ayant des activités adaptées ; n = non précisé.	Tests neuro-psychologiques comportant entre autres plusieurs épreuves du *Cambridge Neuropsychological Tests : Automated Battery* (CANTAB)	Suivi moyen : 30 mois. Au début de l'étude pas de différence entre les deux groupes pour l'âge, nombre d'années scolaires ; le vocabulaire, le QI (Raven), le score CARS, et le fonctionnement cognitif. À la fin du programme, les personnes du groupe emploi assisté ont une amélioration significative de 8/12 mesures du fonctionnement cognitif par rapport au groupe sans emploi.	Limites : - constitution des groupes à l'issue de la période d'étude : en se fondant sur l'activité professionnelle prédominante sur la période d'étude, les participants ont été classés en deux groupes (emploi assisté et sans emploi – activité adaptée) ; - manque de précisions sur la réalisation de l'étude (nombre de personnes dans chaque groupe ; d'éventuelles interventions concomitantes ; évaluation en insu du groupe d'assignation).

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
		professionnelles acceptables.				
Lattimore, 2006 (501) États-Unis	Étude comparative *Multiple probe design* Objectif : comparer l'entraînement sur le lieu de travail + entraînement par simulation à un entraînement exclusivement sur le lieu de travail pour l'acquisition de nouvelles habiletés professionnelles chez des adultes autistes ayant un travail assisté.	Quatre adultes autistes (critères de diagnostic non précisés) ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde et non verbaux. Ayant un travail assisté à temps partiel dans une petite entreprise d'édition 1,5 h/jour travaiilé). Deux paires de travailleurs (l'une (travaillant deux jours/sem, l'autre travaillant un jours/sem) ont reçu un entraînement sur deux nouvelles habiletés professionnelles ; l'une par entraînement sur le lieu de travail + simulation, l'autre par entraînement sur le lieu de travail seul.	Entraînement sur le lieu de travail pendant le travail habituel et entraînement par simulation (un à deux fois par semaine) dans un établissement pour personnnes ayant un handicap sévère. Intervention effectuée par le *job coach* qui accompagne habituellement les participants. Nouvelles tâches : - une paire : tâche de préparation d'envelpppes et de vider les poubelles (en 18 et 19 étapes) ; - une paire : tâche d'empaquetage et de préparation d'enveloppes (en 18 étapes chacune).	Proportion des étapes réalisées de façon autonome (*ie* : non précédée par un indice gestuel, physique ou verbal pouvant l'aider à réaliser la tâche) et correcte.	Résultats graphiques. Trois comparaisons sur quatre entre les deux types d'entraînement suggèrent une plus grande performance ou des progrès plus rapides pour le travailleur ayant reçu entraînement sur site + simulation. Une différence a été rapportée de façon soutenue pour la préparation des enveloppes. Différence également apparente pour la tâche d'empaquetage. Peu de différence sur la tâche de vider les poubelles.	Limites : - petite taille de l'échantillon ; - critères de diagnostic de l'autisme non précisés.
Lattimore, 2009 (502) États-Unis	Étude comparative. *Multiple probe*	Quatre adultes autistes (critères de diagnostic non précisés) ayant un	Programme d'enseignement intensif par	Entraînement intensif poursuivi jusqu'à ce que le participant	Les trois participants ont rempli le critère au cours d'une journée de simulation.	Limites : - petite taille de l'échantillon ;

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
	design. Objectif : évaluer i) l'effet de mener l'entraînement par simulation sur une seule journée ii) l'effet d'un enseignement intensif d'habiletés d'auto-assistance.	travail assisté, ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde et non verbaux. Trois ont reçu l'enseignement intensif. Un participant contrôle.	simulation 1 : 1. Comportant guidance physique et estompage. Nouvelle tâche : assembler des boîtes pour envoyer des livres par courrier. Intervention réalisée par le *job coach* qui travaille habituellement avec les particpants. Post-enseignement intensif et observation à 20 semaines. Généralisation étudiée avec deux autres modèles de boîte (à assembler de manière identique à la première).	réalise au moins 80 % des étapes de façon autonome au cours de deux essais d'enseignement consécutifs. Nombre de sessions d'enseignement. Nombre d'essais pour chaque participant pour atteindre le critère de 80 %. Durée de l'enseignement ?	En post entraînement intensif, un participant sur les trois n'a atteint le niveau du critère qu'après trois essais de rappel sur le lieu de travail ; les deux autres ayant dépassé le critère. L'enseignement intensif n'a pas provoqué de comportements-problèmes ni de signes de tristesse. Les participants ont également rempli le critère pour les deux autres modèles de boîte au cours de la généralisation.	- critères de diagnostic de l'autisme non précisés.
Mawhood, 1999 (497) Royaume-Uni	Étude comparative cas contrôle. Objectifs : évaluer l'efficacité du programme en termes de placements, satisfaction des	- Groupe assisté : 30 adultes. 27 hommes et trois femmes. Critères d'inclusion : Ayant un diagnostic d'autisme, d'Asperger ou de TSA.	Programme de travail assisté. À plein temps un mois. Puis une ou deux fois par semaine, à partir du deuxième mois.	Niveaux d'emploi. Proportion d'emploi.	Durée de l'étude : deux ans. Durée moyenne de travail assisté/individu : 17 mois. 13 entreprises différentes impliquées dans le programme Dans le groupe contrôle : cinq entreprises différentes impliquées.	Limites : - pas de randomisation ; - diagnostic de TSA par un médecin ou par un psychologue. Critères de diagnostic non précisés.

Auteur, année, référence, pays	*Méthode*	*Population*	*Intervention Contrôle*	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve Commentaires*
	participants et coût-bénéfice dans un groupe suivant le programme par rapport à un groupe sans travail assisté.	QI (performance ou verbal) ≥ 70. Recherchant activement un emploi. Sans trouble psychiatrique pouvant altérer leurs capacités de travail. - Groupe contrôle : 20 hommes autistes ou Asperger remplissant les critères d'inclusion.	Occasionnel à la fin du 4e mois.		Groupes comparables pour l'âge, le QI et les capacités de langage. Nombre d'emplois rémunérés : Groupe assisté : 19 (63,3 %). Groupe non assisté : 5 (25 %). Contrat : Groupe assisté : permanent : neuf, temporaire ou saisonnier : dix ; temps complet ou partiel. Groupe non assisté : permanent : trois ; temporaire : deux ; temps complet : cinq. Salaires plus faibles dans le groupe contrôle (5,7 £/h *versus* 4,1 £/h). Type d'emploi : administratif 16 groupe assisté *versus* un groupe non assisté. Sortis du programme : 5/30.	

Tableau 20. Études de cas et études qualitatives sur les études, formation, et insertion professionnelle

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	*Résultats*	*Commentaires*
Pugliese, 2014 (505) États-Unis	Étude avant-après sur une série de cas uniques. Objectif : développer un manuel de thérapie de résolution de problème adaptée pour les étudiants ayant une TSA en *College* et évaluer la faisabilité ou la mise en œuvre et son acceptablité. Objectif secondaire : recueillir des données prélimianaires évaluant l'efficacité potentielle à court-terme de l'intervention.	Cinq adultes avec TSA (diagnostic ADOS). Âge : 18 à 23 ans. Quatre ayant un syndrome d'Asperger, un ayant un autisme sans déficience intellectuelle. Et QI > 100.	Programme de thérapie cognitive et comportementale en groupe : *Problem Solving Skills* (PSS) : 101 pour enseigner la résolution de problèmes. Au total, neuf séances filmées. Thérapie de résolution de problème adaptée pour les personnes avec TSA avec l'utilisation d'une psychoéducation sur les TSA ; les autres modifications provenant de la littérature sur les entraînemnents aux habiletés sociales.	Faisabilité : - respect des principes du programme (évalué par le thérapeute et par un évaluateur indépendant) ; - adhésion (fréquentation et implication, retard aux séances, proportion de devoirs faits, évaluation de la relation entre les participants et le thérapeute) (évaluée par l'évaluateur indépendant) ; - satisfaction des participants à chaque sécance. Efficacité : - *Social Problem Solving Inventory-Revised : Long Form* (SPSI-R:L) (52 items codes sur une échelle de 0 à 4) ; - *Outcome Questionnaire* (OQ 45.2. autoadministré (coté sur une échelle de 0 à 4) (détresse psychologique, relations interpersonnelles, rôle social).
Ham,	Objectif :	- Une jeune femme	Ces deux jeunes ont eu une transition vers l'emploi réussie avec un	Méthode de diagnostic

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	*Résultats*	*Commentaires*
2014 (512) États-Unis	présenter deux cas cliniques d'aide à l'emploi réussi.	ayant un TSA associé à une trisomie 21 et une déficience intellectuelle. - Un jeune homme ayant un autisme typique.	encadrement professionnel (*job coaching*) intensif. Leur soutien a inclus : - l'intervention d'un conseiller pour le soutien des comportements positifs ; - la mise en œuvre d'un plan d'intervention comportemental à plusieurs composantes, comportant une formation par un superviseur et par un colllègue. Les deux jeunes ont acquis l'autonomie dans leur travail et ont gardé leur emploi deux ans ou plus avec atténuation du soutien.	du TSA non précisée.
McNaughton et Richardson, 2013 (507) États-Unis	Étude de cas multiples. Objectif : décrire les stratégies clés pour favoriser l'obtention de résultats d'emploi positifs chez des personnes avec TSA utilisant la communication augmentée et alternative.	Trois hommes avec TSA : 18 ans, 27 ans, 30 ans.	Pour aider les personnes autistes utilisant la communication augmentée et alternative à obtenir un emploi et à le garder, les études, la formation professionnelle et l'expérience doitvent viser à : - développer des connaissances et des habiletés précieuses sur le lieu de travail (capacités de communication, domaines de compétence personnels, éthique professionnelle) ; - identifier les emplois en adéquation avec ces personnes (activité professionnelle gratifiante, engagement en temps adapté, employeur engagé) ; - obtenir l'appui nécessaire (favoriser la participation sur le lieu de travail, technologie d'assistance, aider au développement et au maintien de relations positives avec les collègues de travail).	Méthode de diagnostic du TSA non précisée.
Arikawa, 2013 (511) Japon	Revue de l'aide à l'emploi apportée par un ergothrapeute.	Un homme ayant un syndrome d'Asperger. 30 ans. Diplôme d'enseignement général en secondaire. A quitté six emplois avant de faire appel.	Évaluation : Verbal QI : 77 Performance QI : 57 (échelle non précisée). Utilisation d'un programme d'emploi à l'essai avec une formation sur le terrain qui a conduit à un emploi régulier. L'ergothérapeute peut aider les personnes ayant un trouble développemental à acquérir un emploi stable en accélérant leur adaptation sur le lieu de travail : en évaluant les performances professionnelles d'un individu et l'environnement du travail ; en appréhendant les caractéristiques du travail par une expérience directe ; et en ajustant l'environnement professionnel pour répondre aux capacités de l'individu.	Méthode de diagnostic non précisée.
Lerman,	Étude de cas cliniques	Quatre adultes (trois avec sybdrome	Entraînement individuel avec des instructions verbales, et écrites, *modeling* et jeu de rôle avec débriefing pour enseigner (apprentissage par essais distincts)	

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	*Résultats*	*Commentaires*
2013 (508) États-Unis	multiples. Objectif : évaluer un programme d'entraînement aux habiletés comportementales pour travailler avec de jeunes enfants avec TSA et autre troubles développementaux.	d'Asperger et un PDD-NOS) (diagnostic confirmé à l'entrée dans l'étude par RAADS-R), intéréssés pour apprendre les habiletés utilisées par les thérapeutes comportementalistes. Âge : 21 ans à 30 ans.	deux habiletés basiques à un adulte jouant le rôle d'un jeune enfant autiste (identifier deux objets parmi trois et suivre une instruction pour manipuler un matériel). Généralisation évaluée en demandant à l'adulte 1) d'enseigner deux habiletés supplémentaires non incluses dans l'entraînement initial (similaires aux deux premières) et 2) d'enseigner une nouvelle hébileté à un jeune enfant autiste. Résultats : trois adultes sur les quatre ont acquis rapidement les habiletés d'apprentissage par essais distincts et ces habiletés étaient généralisées à deux nouvelles cibles avec l'adulte jouant le rôle de l'enfant et à l'enseignement d'un enfant.	
Lerman, 2015 (509) États-Unis	Étude de cas cliniques multiples. Poursuite des travaux antérieurs.	Cinq adultes. Syndrome d'Asperger ou TED non spécifié (méthode de diagnostic non précisée) sans déficience intellectuelle. 11 entants autistes âgés de trois à sept ans ayant des comportements-problèmes modérés (sans auto-ou hétéro-agression).	Expérience 1 : formation des adultes centrée sur l'apprentissage d'une demande par enseignement incident. Réalisée avec trois adultes et deux enfants. *Multiple baseline design*. Expérience 2 : formation des participants à l'utilisation de l'apprentissage par essais distincts en travaillant avec plusieurs enfants manifestant des comportements-problèmes. Réalisée avec quatre adultes et huit enfants.	Méthode de diagnostic du TSA non précisée.
Hendrickson, 2013 (504) États-Unis	Description d'un programme post-secondaire au service des étudiants avec TSA et DI (*University of Iowa Realizing*	14 étudiants avec TSA et déficience intellectuelle qui ont participé au programme.	Programme diplômant en deux ans, conçu pour donner aux jeunes avec TSA et autre déficience intellectuelle l'opportunité d'une expérience de l'université dans son ensemble. Le but est de proposer aux étudiants une expérience de l'université inclusive pour les préparer à devenir de jeunes adultes autonomes, engagés et auto-déterminés. Le programme comporte des activités avec des objectifs centrés sur les	Méthode de diagnostic du TSA non précisée.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	*Résultats*	*Commentaires*
	Educational and Career Hopes (UI REACH) Program). Enquête sur la perception et l'expérience d'étudiants inscrits au programme.		étudiants incluant : un travail d'équipe, le programme de base, un conseil individualisé, la vie en résidence universitaire inclusive, une formation académique, des stages étudiants dans la communauté, et une implication sur le campus et dans la communauté. Étudiants accueillis âgés de 18 à 25 ans venant de tous les États-Unis, niveau d'études : 3e au 6e grade, QI : 50 à 100 (la plupart entre 65 et 75). Enquête réalisée avec l'échelle CAPES - *Collège Adjustment and Program Évaluation Survey* mise au point par les auteurs, comportant 37 items cotés avec une échelle de Likert en quatre points. Les résultats préliminaires suggèrent que les étudiants avec TSA s'adaptent bien à l'université dans les domaines de la vie étudiante, des relations, de l'autonomie sociale, de l'autonomie dans la vie quotidienne, de l'ajustement émotionnel.	
Morgan, 2012 (506) États-Unis	Objectif : proposer une approche écologique multi-modale pour l'emploi des personnes avec TSA. Description d'un cas pour illustrer la mise en œuvre de cette approche.	Un homme ayant un TSA, âgé de 19 ans, inscrit à un programme d'éducation spéciialisée après l'école secondaire.	Objectif : toutes les activités de l'équipe de réadaptation doit viser à obtenir et garder un emploi. Composant de l'approche écologique multimodale : - évaluation des préférences pour l'emploi à partir d'écrits ou de videos ; - évaluation de l'adéquation du travail à la personne (dans quelle mesure les connaissances, les habiletés et les capacités sont compatibles avec le travail préféré ?) ; - évaluation du comportement de la personne dans l'emploi et intervention en cas de comportement-problème (approche ABA) ; - évaluation des habiletés sociales et intervention ; - évaluation situationnelle de l'environnement et entraînement aux habiletés pour l'emploi ; - évaluer le réseau social pour trouver un emploi.	Méthode de diagnostic du TSA non précisée.
Precin, 2010 (514) États-Unis	Étude d'un cas clinique. Objectif : explorer l'utilisation de l'imagerie visuelle pour renforcer le	Un homme âgé de 19 ans ayant un syndrome d'Asperger (selon les critères du DSM). Déficits des fonctions	Il risquait de perdre son travail à cause de son incapacité à séquencer correctement sa tâche (être capable de faire une pizza de la pâte à la cuisson), dans une pizzeria très fréquentée. Après six séances quotidiennes d'entraînement à l'imagerie visuelle par un coach sur le lieu de travail, il était capable de réaliser sa tâche de manière autonome.	A inclus un seul sujet. Le résultat doit être confirmé par d'autres études.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	*Résultats*	*Commentaires*
	séquençage d'une tâche professionnelle.	exécutives (planification, flexibilité mentale, organisation, inhibition). Difficultés pour séquencer des tâches à plusieurs étapes et utiliser une stratégie de procédé efficace.	L'imagerie visuelle consiste à imaginer la reproduction exacte de la façon dont une tâche est réalisée. Elle peut être associée à la capacité de ce sujet à réliser correctement la tâche assignée.	
Hume, 2007 (513) États-Unis	Étude d'un cas clinique. Design ABAB avec retrait du traitement. Objectif : déterminer les effets d'un système de travail (développé par la division TEACCH) visant le travail autonome.	Un étudiant ayant un autisme sévère (CARS) et un QI : 64. VABS : 23. Inscrit au *School district's Community Transitions program*. Ayant des difficultés pour effectuer une tache de façon autonome.	L'intervention s'est déroulée sur le lieu de travail dans une bibliothèque universitaire. Le travail était de scanner les documents de la bibliothèque. Donner un titre à chaque page et la scanner. Le système de travail est un set d'informations visuelles pour : les tâches, la quantité de travail à faire, un signal quand le travail est fini, des informations pour l'activité suivante. Entraînement préalable au travail durant six mois ; intervention avec le système ; retour aux conditions de base ; intervention avec le système ; session de maintien. Critères de jugement : proportion de temps sur la tache ON/OFF, utilisation d'un signal pour rediriger l'attention de la personne vers la tâche, accomplissement de la tâche. Résultats : données observationnelles : augmentation du temps sur la tâche et augmentation du taux d'accomplssement de la tâche avec annulation de l'utilisation du signal. Maintenus à un mois de suivi.	A inclus un seul sujet.
Gattegno, 2016 (516) France	Objectif : analyser des tâches professionnelles et non professionnelles réalisées en entreprise par des adultes autistes et le	Six adultes ayant un TSA (méthode de diagnostic non précisée) et un retard mental sévère (n = 5) ou léger (n = 1). Quatre hommes et deux femmes, trois employés dans la grande distribution,	La méthode a comporté : - des observations par des psychologues des comportements des adultes et de leurs accompagnants lors des activités professionnelles et non professionnelles sur les lieux de travail et durant une journée-type de travail ; - l'utilisation d'une grille de codage ; - des activités en trois types de tâches : non professionnelles (quotidiennes, n = 14 ; préparation des produits; n = 10 et de catégorisation, n = 7) ; - un degré d'autonomie déterminé par l'intervention de l'accompagnant : inexistante (plutôt autonome), occasionnelle (partiellement autonome),	Méthode de diagnostic du TSA non précisée. Faible effectif de l'échantillon.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	*Résultats*	*Commentaires*
	degré d'autonomie avec lequel ils les effectuent.	deux dans une bibliothèque, un dans une mairie. Chaque personne avec autisme est accompagnée en entreprise par un accompagnant.	systématique (plutôt non autonome) ; - une analyse quantifative (tableau de contingence). Les résultats ont montré que c'est dans les tâches du quotidien et de catégorisation (plus habituelles et répétitives) que les sujets semblaient plutôt autonomes ou partiellement autonomes et sur les tâches de préparation qu'ils semblaient le moins autonomes.	

Tableau 21. Études cliniques sur la culture, le sport, les loisirs, les intérêts personnels

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
Koch, 2015 (547) Allemagne	Étude pilote comparative non randomisée. Effet d'un programme basé sur la réalisation de mouvements de danse en miroir.	N=31 Autisme de haut niveau ou syndrome Asperger (selon les critères de la CIM-10). Âge : 16-47 ans. Âge moyen : 22 ans. 23 hommes ; huit femmes.	Groupe intervention : Session d'une heure/semaine. Durée : sept semaines. Séquence d'activité identique à chaque session : échauffement, binômes (participant/assistant), le participant cherchant à reproduire les mouvements et l'attitude de son partenaire en miroir, en musique, puis même chose, en cercle en cherchant à reproduire les mouvements de l'animateur. En fin de séance, débriefing, expression verbale sur le ressenti et les émotions. n=16 (deux groupes de huit participants). Groupe contrôle	Mesures à partir d'auto-évaluation avant et après la fin des sept séances, par des questionnaires sur : - conscience corporelle ; - compétences sociales ; - distinction soi/autrui ; - empathie ; - bien-être (confort et relaxation). Mesures qualitatives données par l'assistant sur la reproduction du mouvement en miroir et l'expression du participant.	Amélioration : - conscience corporelle ; - compétences sociales ; - distinction soi/autrui ; - empathie ; - bien-être. Résultats significatifs sur les aspects de la cognition « incarnée » ou sensorimotrice > théorie de l'esprit.	Limites : - données préliminaires ; - participants participants sans déficience intellectuelle ; - ayant des aptitudes pour exprimer verbalement leurs émotions ; - effectif réduit ; - questionnaires pas toujours standardisés, qui nécessitent une communication expressive solide du participant et des connaissances de ses émotions ; - domaines de compétences évaluées parfois peu détaillés (compétence sociale ?).

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
			apparié sur l'âge, le sexe et la sévérité de l'autisme (n =15). Aucune psychothérapie pendant le temps de l'étude.			
Mateos-Moreno, 2013 (549) Espagne	Étude comparative. Effet de la musicothérapiee combinée à la danse du mouvement chez des personnes avec TSA.	N = 16 TSA, troubles sévères (selon l'axe-1 du DSMIV et score CARS ≥ 37). Répartition en deux groupes.	Groupe intervention (n = 8). Intervention avec trois assistants pour éviter les autostimulations et distracteurs + intervenant spécialisé. 36 sessions de 60 min sur 17 semaines (~ 2 sessions/semaine). Méthode Orff avec une séquence : danser, utilisation d'un instrument, chanter, observer et/ou imiter des mouvements. Groupe contrôle (n=8). Interventions habituelles.	- Mesure de l'efficacité sur la sévérité des troubles dans 12 domaines globaux : attention, perception motricité, tonus, émotion, intention, communication, etc. - Mesure de l'efficacité dans deux domaines précis : troubles des interactions/troubles de la modulation. Principale échelle utilisée : *the Revised Clinical Scale for the Évaluation of Autistic Behavior* – ECA-R.	Impacts positifs du programme dans 4/ 12 domaines du profil clinique : - capacité à moduler des comportements adaptatifs ; - capacités empathiques à partager des émotions et imiter des gestes, imitation ; - troubles instinctifs (masturbation, trouble du sommeil et de l'alimentation) ; - troubles émotionnels (troubles de l'humeur, anxiété, intolérance aux changements). Effet sur le facteur « Troubles des interactions » mais probable biais méthodologique qui sur-évalue l'effet au détriment du facteur « troubles de la modulation ». Effet de bien-être associé à l'activité, temps de relation et par motivation.	Limites : - effectif faible ; - biais car maintien des thérapies du groupe contrôle + administration médicamenteuse des deux groupes.
Koehne,	Essai contrôlé en	N = 55 (calcul du	Intervention : SI-	Pour mesurer	Sorti de l'étude : un du groupe	Limites :

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
2016 (548) Allemagne	groupes parallèles. Participants en insu des objectifs de l'étude (allocation séquentielle dans un groupe selon leur date et horaire de préférence). Objectif : Déterminer l'efficacité potentielle d'une intervention de danse/mouvement fondée sur l'imitation et la synchronisation (SI-DMI) pour renforcer l'inférence émotionnelle et l'empathie.	nombre de sujets nécessaires a priori). Âge : 18 à 55 ans. TSA (selon les critères DSM-IV, CIM-10, confirmé par ADOS ou ADI-R si possible) sans déficience intellectuelle (QI ≥ 85). Droitiers, ne suivant pas de psychothérapie au moment de l'étude. Deux participants de chaque groupe sont sortis de l'étude avant la phase initiale.	DMI : Imitation et synchronisation de mouvements entre les personnes. Exercices en petits groupes ou groupe entier. Devoirs entre les séances : observer et imiter les mouvements des autres N = 27. Contrôle : CMI ciblant la coordination motrice individuelle (dextérité, équilibre, endurance) exercices en trois ou quatre niveaux de difficulté N = 24. Dix séances hebdomadaires de 90 min, en groupes de quatre à dix participants.	l'inférence émotionnelle et l'empathie. Critère principal : - *Multifaceted Empathy Test* (MET). Critère secondaire : - *Interpersonal Reactivity Index* (IRI) ; - imitation automatique ; - synchronisation interpersonnelle (tâche de tapotement des doigts avec un partenaire virtuel adaptatif ou mécanique non adaptatif (métronome) ; - *Assessment of Spontaneous Interaction in Movement* (ASIM). Évaluation initiale et quatre semaines après l'intervention.	CMI. Après l'intervention : - MET : augmentation significativement plus grande de l'inférence émotionnelle mais non de l'empathie dans le groupe SI-DMI comparé au groupe CMI (p = 0,04) ; - augmentation significative de l'imitation automatique dans le groupe SI-DMI mais non dans le groupe CMI (p = 0,04) ; - diminution significative de l'asynchronie avec un partenaire virtuel adaptatif dans le groupe SI-DMI comparé au groupe CMI (p = 0,03) ; - ASIM : Augmentation de la quantitié et de la qualité de l'imitation spontanée et de la synchronisation des mouvements (p = 0,001) ainsi que de la réciprocité/dialogue en mouvement (p = 0,009) dans le groupe SI-DMI comparé au groupe CMI.	- essai non randomisé ; - restreint à une population de personnes autistes sans déficience intellectuelle ; - une seule mesure d'inférence émotionnelle ; - résultats à court terme ; - évaluation des résultats de l'ASIM non en insu de l'intervention reçue.
Boso, 2007 (550) Italie	Étude de cas multiples avec mesures répétées.	N = 8. TSA, troubles sévères. Diagnostic clinique selon les critères du	52 sessions de musicothérapie interactive. 60 minutes par	Trois mesures à T0, T26 semaines, et T 52 semaines. Impact sur le profil comportemental	Pas de données manquantes. Améliorations significatives entre T0 et T26 (six mois) : - sur les symptômes tels que	Intérêt : protocole long terme + effet positif sur six mois de programme, pas au-delà.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
	Objectif : déterminer si un programme d'entraînement musical peut améliorer le comportement et les compétences musicales.	DSM-IV. Score CARS > 30. Âge : 23-38 ans. Âge moyen : 30,2 ans. Sept hommes ; une femme.	semaine. Intervention en petit groupe (non décrit). Activités musicales : chant, piano, percussions. Pas de groupe contrôle.	(Tests : *Clinical Global Impression* + *Brief Psychiatric Rating Scale*). Impact sur les compétences musicales (test : échelle de type Likert en cinq points).	l'agitation psychomotrice, comportements « aberrants » et manque d'interaction sociale ; - sur les compétences musicales telles que chanter une courte et longue mélodie, jouer la gamme de Do majeur au piano, absorption, reproduction de rythmes. Améliorations significatives > T52 pour exécution de rythmes complexes	Limites : - effectif faible ; - pas de groupe contrôle ; - manque de précisions qualitatives sur les effets comportementaux
Hillier, 2012 (551) États-Unis	Étude de cas multiples en mesures répétées. Étude pilote.	N = 22 TSA sans DI. Diagnostic par un professionnel adapté selon les critères du DSM-IV. Âge : 13-29 ans. Âge moyen =18 ans.	Programme *SoundScape* ~ éveil musical + groupe pour composer une musique (groupe à visée rencontre sociale). Session de 90 minutes par semaine. Durée : huit semaines. Programme mis en œuvre sur deux groupes de 11. Pas de groupe contrôle.	Autoévaluation pour mesurer : - l'estime de soi (test *Rosenberg Self-Esteem Scale*) ; - l'anxiété (test *State-Trait Anxiety Inventory – trait version*) ; - l'attitude sociale envers les pairs (test *Index of Peer Relations*).	Données avant après disponibles pour 16 à 18 participants selon le test : Amélioration statistiquement significative de l'estime de soi, anxiété et attitude sociale envers les pairs.	Limites : - pas de groupe contrôle ; - auto-évaluation de l'estime de soi, de l'anxiété et des relations avec les pairs peut être difficile chez des personnes avec TSA.
LaLonde, 2014	Étude de cas multiples	N= 5. TSA sans déficience	Durée : 25-45 jours.	Mesure du nombre de pas effectués par	Résultats descriptifs. Atteinte des objectifs par la	Limites : - pas de groupe contrôle ;

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
(552) États-Unis	(*multiple-baseline-across-participants design*). Programme pour favoriser la pratique de la marche (dans un programme éducatif post-secondaire).	intellectuelle. Âge : 21-26 ans. Âge moyen : 22 ans. Quatre hommes ; une femme.	Analyse quantitative podomètre. Procédure comportementale basée sur des renforçateurs. Phase initiale (pas d'accès aux indications du podomètre) / traitement (objectif/ renforçateur) / retour aux donditions de la phase initiale/ retour au traitement. Pas de groupe contrôle.	jour. Mise en perspective de l'objectif à atteindre (nombre de pas) avec l'activité renforçante annoncée (choisir une récompense dans une boîte contenant les articles préférés de la personne choisis une semaine avant dans des magasins alentours). Les données intra-individuelles sont comparées sur des périodes alternant les lignes de base et les périodes avec la procédure de renforcement.	procédure comportementale. Phase initiale : stabilisation du nombre de pas par jour. Traitement 1 : augmentation du nombre moyen de pas par jour jusqu'à 10 000 pas pas jour ou plus. Retour aux conditions initiales : Données disponibles pour 4/5. Diminution du nombre de pas par jour. Traitement 2 : Données disponibles pour les mêmes 4/5. Ré-augmentation du nombre de pas par jour. Programme d'activité physique réalisé avec la participation de la personne avec TSA.	- effectif faible ; - pas de suivi soutenu pour vérifier si estompage du renforçateur.
Garcia, 2014 (553)	Étude descriptive rétrospective. À partir des dossiers médical et administratif. Objectif : décrire l'évolution de la pratique de l'activité physique	18 Adultes avec autisme ou autre TED. Diagnostic confirmé par CRA. Ayant une orientation MAS par la MDPH. Admis à temps plein. 11 hommes, sept	MAS pour les adultes avec autisme. Large place donnée à l'activité physique dans le programme des résidents éducateurs sportifs : deux postes ETP.	Critère principal : - temps d'activité pratiquée en h/semaine la 1re semaine (T1), à un mois (T2), six mois (T3) puis tous les six mois jusqu'à trois ans.	Recueil des données : juillet 2010 (admission / date d'ouverture de la structure)-décembre 2013. Temps d'activité physique : - pas d'évolution ni individuelle ni collective au cours du temps ; - selon la période, 44 % à	Limites : - étude rétrospective : problème de fiabilité des données ; - temps d'activité physique : temps consacré à l'activité physique et non du temps effectfi d'activité

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
	des adultes avec autisme après mise en place du programme d'activité physique pour les adultes avec autisme.	femmes. Âge : 19 à 29 ans.		Critères secondaires : - type d'activité pratiquée ; - consommation psychotrope (posologie d'un médicament exprimée par rapport à la posologie de départ qui correspond à une unité) ; - indice de masse corporelle (IMC) des résidents.	100 % des résidents ont pratiqué cinq à 15 heures par semaine d'activité physique. Type d'activité physique : - natation ou activité aquatique ludique : 44 % à 89 % ; - fitness : 83 % des adultes à partir de T3 ; - randonnée : 66 % à partir de T2 et le fitness ; - équitation : 28 % à 39 %, kayak (22 % à 28 %), escalade (28 %) ; - tapis roulant : temps moyen de séance : 13 minutes 30 (16 adultes, un refus, une manque de données). Évolution du traitement psychotrope : - augmentation : 5/18 ; - statilité : 2/18 ; - diminution : 11/18. Indice de masse corporelle : - novembre 2010 : quatre résidents en surpoids, deux obèses / novembre 2013 : cinq résidents en surpoids, aucun obèse ; - entre noembre 2010 et novembre 2013 : diminution IMC pour 10 résidents (2,37 kg/m² en moyenne), IMC stable pour cinq résidents,	physique ; - n'a pas de données sur le niveau, ni sur l'intensité d'activité physique.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
					augmentation de l'IMC pour trois résidents (2,93 kg/m² en moyenne).	
Garcia-Villamisar 2011 (554) Espagne et États-Unis	Étude comparative randomisée avec mesures répétées avant-après. Objectif : déterminer l'effet à un an d'un programme d''activités de loisirs pour encourager les participants à interagir avec les médias, s'adonner à l'exercice, les jeux, les activités artistiques, et participer à d'autres activités récréatives, sur la cognition socio-émotionnelle et le fonctionnement exécutif.	Groupe TSA intervention N=31. Âge : 27-38 ans. Âge moyen : 32,05 ans. 20 hommes ; 11 femmes. Groupe TSA contrôle N=20. Âge : 24-38 ans. Âge moyen : 31,75 ans. 13 hommes ; sept femmes.	Activités récréatives 2h/semaine : cinq jours/semaine Durée : un an. - Interaction avec les médias (CD, radio). - Pratique d'activités sportives (natation, frisbee, bowling, ballon, balade). - Jeux et activités manuelles (ordinateur, puzzle, peinture, fléchettes), événements type soirée, concert, etc.	Mesure de la cognition socio-émotionnelle : - *Facial Discrimination Battery* (FDB)-*Spanish version* ; - *Vineland Adaptive Behavior Scales*-Interview - *Edition Survey Form*. Mesure des fonctions exécutives : - *Color Trails Test* (CTT) ; - *Tower of London* ; - avec des mesures plus écologiques : *The Dysexecutive Questionnaire* (DEX) ; - *The Leiter International Performance Scale* est une mesure non-verbale et aculturelle d'intelligence générale.	- Augmentation significative du score VABS (comportements socio-adaptatifs) dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle entre l'état initial et la fin du programme. - Effets mixtes sur les indicateurs socio-émotionnels (significatifs pour 3/6 d'entre eux : reconnaissance des émotions, dénomination des émotions, appariement identité). - Effets mixtes sur les fonctions exécutives.	Limites : - critères pour confirmer le diagnostic non précisés ; - randomisation non détaillée ; - méthode d'assignation dans les groupes non décrite ; - multiples analyses sans protection du risque alpha ; - peu d'informations sur le niveau de développement des personnes avec TSA (QI, verbal, etc.) ; - pas de variable contrôlant l'usage de jeux dans le groupe contrôle.
Garcia-Villamisar	Étude	Groupe	- Programme	Mesures de l'effet	- Diminution significative du	Limites :

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
2010 (546) Espagne et États-Unis	comparative randomisée avec mesures répétées avant-après. Objectif : mesurer l'effet à un an d'un programme d''activités de loisirs pour faciliter l'interaction avec les médias, l'engagement dans l'exercice, les jeux, les activités artistiques, la participation à des évènements et autres activités de récréation sur le stress et la qualité de vie.	TSA intervention N=37. Âge : 17-39 ans. Âge moyen : 31,49 ans. 22 hommes ; 14 femmes. Groupe TSA contrôle N=34. Âge : 24-38 ans. Âge moyen : 30 ans. 19 hommes ; 15 femmes. Diagnostic TSA clinique par un psychiatre ou un psychologue	individualisé à partir de l'évaluation des intérêts dans les loisirs par le test *Leisure Lifestyle Profile*. - Activités récréatives 2h/semaine : cinq jours/semaine Durée : un an. - Interaction avec les médias (CD, radio). - Pratique d'activités sportives (natation, frisbee, bowling, ballon, balade). - Jeux et activités manuelles (ordinateur, puzzle, peinture, fléchettes), événements type soirée, concert, etc. - Personnels formés aux besoins et particularités. - Choix d'activités selon profil avec niveau de complexité et avec notion de groupe ou solo. - Activités dans le	des loisirs sur : - Le niveau de stress (test *The Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Pervasive Developmental Disabilities*) ; - Les facteurs de qualité de vie (test *Quality of Life Questionnaire*).	score global de stress dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle. - Augmentation significative du score global de qualité de vie et plus spécifiquement sur deux des quatre facteurs de qualité de vie étudiés : satisfaction et compétences, dans le groupe intervention comparé au groupe contrôle entre l'état initial et la fin de l'intervention. Aucun effet sur le groupe contrôle.	- critères pour confirmer le diagnostic non précisés ; - randomisation non détaillée ; - méthode d'assignation dans les groupes non décrite ; - l'évaluation requiert des compétences verbales expressive et réceptive = indicateur du niveau de développement des personnes avec TSA ? Pas de variable contrôlant l'usage de jeux dans le groupe contrôle.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
			centre d'apprentissage + communauté locale (lieu de vie). Groupe contrôle : liste d'attente.			
Palmen, 2011 (555) Pays-Bas	Étude pilote contrôlée quai-expérimentale avant-après. Objectif : évaluer l'effet d'un programme de groupe visant à améliorer le mode de loisirs en milieu ouvert.	12 adultes avec TSA vivant chez leurs parents ou indépendants. Diagnostic établi par un psychiatre selon les critères du DSM-IV. QI > 85. Ayant des difficultés dans ses loisirs et étant motivé pour changer ses modes de loisirs. Âge : 16-31 ans.	Groupe intervention (n = 7). 15 sessions de groupe, durée 2,5 heures, en six mois. Techniques cognitives et comportementales. Deux sous-groupes : - engagement (examen des activités possibles) : P1 ; - gestion (planification et organisation) : P2. Groupe contrôle (n = 5). Pas d'intervention.	Quatre à quatre semaines avant et 12 à deux semaines après la fin du programme : Auto-évaluation des participants avec trois auto-questionnaires : - besoin d'une aide pour les loisirs, huit items, échelle de Likert en cinq points ; - engagement dans des activités de loisirs, huit items, échelle de Likert en cinq points (participation et variation des loisirs) ; - safisfaction du mode de loisirs, 15 items, échelle de Likert en six points. Évaluation par un parent ou par un coach, 16 items, échelle de Likert en	Besoin d'une aide pour les loisirs : - diminution statistiquement significative sur l'item aide pour faire des choix de loisirs après le programme comparé à avant (p = 0,03) ; - diminution statistiquement significative du score total besoin d'une aide après le programme comparé à avant uniquement dans le groupe intervention (p = 0,02). Engagement dans des activités de loisirs : - augmentation statistiquement significative du score total d'engagement après le programme comparé à avant, dans les deux groupes ((p = 0,01 et p = 0,03) (indiquant une tendance générale vers une activité de loisirs plus régulière avec le temps dans les deux groupes) ; - augmentation statistiquement significative après le programme comparé à avant	Limites : - étude non randomisée (assignation dans l'ordre d'appel) ; - faible effectif ; - utilisation de questionnaires non validés ; - nombreuses analyses statistiques sans protection du risque alpha.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	*Résultats*	*Niveau de preuve* *Commentaires*
				cinq points : réponse obtenue pour cinq personnes du groupe intervention. Questionnaire sur l'efficacité et l'acceptabilité du programme, 20 items, échelle Likert en quatre points.	uniquement dans le groupe intervention pour les items engagement dans des activités solitaires (p = 0,01) et engagement dans les mêmes activités (p = 0,01). Satisfaction : - augmentation statistiquement significative après le programme comparé à avant dans le groupe intervention (p = 0,02).	

Tableau 22. Études cliniques ayant évalué les effets des thérapies cognitives et comportementales

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Russell, 2009 (643) Royaume-Uni	Essai contrôlé non randomisé en ouvert, étude pilote.	24 adultes autistes de haut niveau. Diagnostic par un psychiatre selon les critères de la CIM-10. Avec troubles obsessionnels compulsifs. Groupe TCC : n = 12 sujets (troubles obsessionnels compulsifs significativement plus sévères à l'inclusion *vs* groupe contrôle. Groupe contrôle : n = 12 sujets (significativement plus âgés : 32 *versus* 24 ans).	Sessions individuelles de thérapie cognitivo-comportementale. Nombre moyen de sessions : 27,5 *versus* soins courants.	Échelles évaluant les symptômes obsessionnels compulsifs (*Yale-Brown obsessive compulsive scale – Y –* BOCS).	Durée moyenne intervalle entre évaluation initiale et finale : 15,9 mois. Amélioration significative des symptômes obsessionnels compulsifs par rapport au groupe contrôle (p=0,049).	Limites : - faible effectif ; - pas de randomisation ; - étude en ouvert ; - autistes de haut niveau uniquement. Le groupe TCC avait des troubles obsessionnels compulsifs plus sévères à l'inclusion : simple reflet d'une régression vers la moyenne dans le groupe TCC ?
Russell, 2013 (644) Royaume-Uni	Essai contrôlé randomisé en ouvert.	46 adolescents et adultes autistes de haut niveau. Diagnostic confirmé par ADI et complété par ADOS pour tous. Avec troubles obsessionnels compulsifs.	Sessions individuelles de thérapie cognitivo-comportementale. Nombre moyen de sessions : 17,45 *versus* gestion de l'anxiété. Nombre moyen de sessions : 14,4.	Critère de jugement principal : *Yale-Brown obsessive compulsive scale* (Y-BOCS). Évaluation des résultats en insu du groupe de traitement.	Nombre de patients inclus dans l'analyse : 20 dans chaque groupe. Les deux traitements sont associés à une diminution significative des troubles obsessionnels compulsifs. Pas de différence significative entre les deux groupes à la fin du traitement.	Limites : - réalisation de l'étude en ouvert ; - randomisation non centralisée ; - possible insuffisance de puissance car calcul du nombre de sujets à partir d'une étude pilote

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
						comparant TCC et aucun traitement (643).
Hesselmark, 2014 (645) Suède	Essai contrôlé randomisé en ouvert en bras parallèles. Étude préliminaire Calcul du nombre de sujets a priori.	73 adultes avec TSA diagnositc clinique confirmé par ADOS sans déficience intellectuelle, avec troubles psychiatriques (85 %). Diagnostic de dépression et troubles anxieux (à l'inclusion) significativement plus fréquents dans le groupe TCC (dépression : 67 % *vs* 39 % ; trouble anxieux : 36 % *vs* 15 % ; *p* < 0,05)) (critères diagnostiques de dépression et anxiété non précisés). Traitement par psychotropes (79 % des sujets). Deux patients inclus sans avoir été randomisés pendant la dernière année de l'étude (en raison de l'attrition dans le groupe loisirs). Randomisés en deux groupes.	Thérapie cognitivet et comportementale (n = 35) *versus* Activités de loisirs (n = 40). Pour chacune des interventions : 36 sessions de trois heures hebdomadaires en groupe de six à huit patients.	Critère de jugement principal : qualité de vie et bien-être psychologique. Trois questionnaires auto-admniistrés : - *Quality of Life Inventory* (QOLI) ; - *Sense of Coherence Scale* (SoC) ; - *Rosenberg Self-Esteem Scale* (RSES). Critères secondaires. Signes d'autisme et symptômes psychiatriques évalués avec : - *Symptom Checklist 90* (SCL-90) ; - *Autism Quotient* (AQ) ; - *Beck Depression Inventory* (BDI) ; - *Adult ADHD Self-Report Scale* (ASRS). Fonctionnement global : - *Clinical Global Impression Scale–Severity* (CGI-S) ; - *Clinical Global*	Durée de l'étude : 2005-2011. Analyse en intention de traiter (résultats calculés pour les sujets qui ont eu au moins à une session de traitement : n = 68 ; 34 dans chaque groupe) (sept sujets qui n'ont pas commencé l'intervention ont été exclus de l'analyse). Augmentation significative du score QOLI après l'intervention comparé aux valeurs initiales dans les deux groupes ; mais pas de différence entre les groupes. Pas de différence sur les scores SoC et RSES après le tratiement comparé aux valeurs initiales. Pas de différence sur les scores SCL-90, AQ, BDI ni ASRS ni CGI-S.	Limites : - randomisation non centralisée (effectuée manuellement par un membre de l'équipe non impliqué dans l'étude avec une *paper-based lottery*) ; - attrition (28 %) (perdus de vue plus fréquents dans le groupe loisirs que dans le groupe TCC) ; - évaluation exclusivement avec des questionnaires auto-administrés ; - pas de mesure de l'adhésion au traitement.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
				Impression Scale–Improvement (CGI-I).		
Weiss et Lunsky, 2010 (646) Canada	Série de cas. Objectif : décrire l'utilisation d'une thérapie cognitive et comportementale.	Nombre de patients sélectionnés : six. Nombre de patients inclus : trois adultes. Syndrome d'Asperger (Diagnostic clinique reflété par *Adult Asperger Assessment* (AAA)). Et épisode dépressif caractérisé ou trouble anxieux (diagnostic selon les critères du DSM-IV-TR). Et des signes cliniques d'anxiété.	Traitement : TCC : *Mind over Mood* en groupe 12 sessions d'une heure hebdomadaire. Pas de groupe contrôle.	Questionnaires auto-administrés : - *Beck Depression Inventory*-II (BDI-II) ; - *Beck Anxiety Inventory* (BAI).	Experience de TCC très positive. Les trois personnes ont apprécié les relations de soutien qui se sont développées dans le groupe. Poursuite d'une TCC en individuel ou en groupe.	Étude descriptive.
Cardaciotto, 2004 (647)	Cas unique. Objectif : examiner l'utilisation d'une thérapie cognitive et comportementale pour des signes d'anxiété sociale.	Un homme. Âge : 23 ans. Ayant un syndrome d'Asperger (critère du DSM-IV) et un trouble anxieux généralisé (SCID-IV). Crainte et évitement des situations sociales.	Thérapie cognitive et comportementale 14 semaines. Traitement centré sur les situations sociales craintes et évitées. Techniques utilisées : restructuration cognitive, jeux de rôle et devoirs à la maison. Protocole modifié pour inclure un entraînement aux	- *Social Phobia and Ansxiety Inventory* (SPAI) ; - *Social Anxiety Scale* (LSAS) ; - *Beck Depression Inventory II* ; - *Clinical Global Impression* (CGI). Évaluation par un évaluateur indépendant.	Pré-traitement (deux semaines avant le début du traitement) : - CGI-S : sévèrement III. Après traitement : - CGI-S : modérément III ; - CGI-I : beaucoup d'amélioration. Suivi (deux mois après la dernière séance) : - ne remplit plus les critères du trouble anxieux ;	Limites : - la conception de l'étude ne permet pas de tirer de conclusion des résultats.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
			habiletés sociales.		- CGI-S : légèrement III ; - CGI-I : très amélioré. Diminution concordante des signes d'anxiété sociale et de dépression au cours du traitement ; après traitement comparé à avant traitement : - SPAI : score au 50e percentile des contrôles non anxieux ; - LSAS crainte : pas de diiminution ; LSAS évitement : tendance à la diminution ; - Score BDI-II : 4 (*vs* 20).	
McGillivray, 2014 (648) Australie	Essai quasi-expérimental. Objectif : explorer l'efficacité d'une thérapie cognitive et comportementale en groupe sur les symptômes de dépression, d'anxiété et de stress.	Nombre : 42. Jeunes avec TSA. Syndrome d'Asperger ou autisme de haut-niveau. Diagnostic clinique (critères de diagnostic non précisés). Âge : 15 à 25 ans. Âge moyen : 20,6 ans. Critère de sélection : avoir un score au-delà des valeurs normales sur l'une ou l'autre des échelles : DASS (et sous-échelles), ASSQ ATQ.	Groupe traitement : Programme de thérapie cognitive et comportementale (TCC) « *think well, feel well and be well* ». Neuf sessions de deux heures hebdomadaires (n = 26). Groupe contrôle : Liste d'attente (n = 16).	Évaluation initiale, en fin de traitement. *Depression Anxiety Stress Scales* (DASS). *Automatic Thoughts Questionnaire* (ATQ) (auto-administré). *Anxious Self-Statements Questionnaire* (ASSQ).	Score total DASS : Amélioration des sujets avec le temps dans les deux groupes ($p < 0,01$), sans différence entre les groupes. Même chose pour chaque sous-échelle de la DASS : Dépression ($p < 0,05$) ; Anxiété ($p < 0,01$) ; Stress ($p < 0,01$). Même chose pour l'ASSQ ($p < 0,05$) ; et pour l'ATQ ($p < 0,01$). Analyse limitée aux sujets ayant un score au-delà	Limites : - essai contrôlé non randomisé ; - effectif faible ; - critères d'inclusion larges ; - nombre de sujets dans les groupes déséquilibré (16 *vs* 26) ; - manque la mesure du QI verbal.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
		Assignation dans un groupe en ordre alterné par rapport à l'inclusion. Groupes comparables.			des valeurs normales pour les sous-échelles de la DASS. Amélioration des sujets avec le temps dans le groupe programme mais pas en liste d'attente pour les sous-échelles dépression et stress.	
Ekman, 2015 (649)	Étude pilote non comparative. Objectif : mesurer l'effet d'une TCC modifiée utilisant la visualisation dans la communication pendant le traitement.	18 adultes et adolescents avec TSA (critères de diagnostic non précisé), troubles anxieux et comportement d'évitement. 11 adultes (quatre femmes et sept hommes) et sept adolescents (quatre garçons et trois filles).	TCC modifiée. Effectuée par un thérapeuthe supervisé par un psychothérapeute qualifié.	*Global Function Rating scale* (GAF scale). Auto-évaluation par les personnes du nivieau d'anxiété (échelle de 0 à 3) et de la fréquence des comportements excessifs et d'évitement (échelle de 0 à 4). Données recueillies par le thérapeute.	Par rapport au pré-traitement, en post-traitement : Augmentation du score GAF (moyenne 73 *versus* 55). Réduction de l'anxiété liée aux comportements excessifs et aux comportements d'évitement. Réduction de la fréquence des comportements excessifs et augmentation de la fréquence des comportements d'évitement. 14 ont déclaré que la visualisation était une aide. 13 que la visualisation était utile pour les « devoirs ».	Limite : - absence de groupe contrôle.

Tableau 23. Études cliniques orentées vers la gestion du stress et de l'anxiété

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Hare, 2015 (650) Royaume-Uni	Série de cas AB. Objectif : examiner l'anxiété et le stress quotidien et examiner la faisabilité de fournir des techniques de gestion du stress en temps réel (RTSM), en utilisant une plateforme mobile (telle que l'assistance numérique personnelle).	14 adultes. Autisme de haut niveau. Diagnostic clinique (selon les critères du DSM-IV, du DSM-5 ou de la CIM-10). Compréhension orale ≥ 9.	Méthode d'échantillonnage des expériences. Phase initiale : trois jours. Participant remplit un questionnaire de l'assistant numérique personnel en réponse à des bips (10/j au hasard) pour examiner le contenu des pensées, leur forme, l'attention, la durée de la rumination et l'anxiété subjective. Phase RTSM : trois jours. Participant remplit aussi un programme RTSM via l'assistant numérique personnel. Des techniques de gestion du stress sont présentées si le participant indique un niveau d'anxiété élevé.	Anxiété et symptômes dépressif mesurés au début en fin des six jours. *Hospital Anxiety and Depression Scale*. (HADS)	Cinq exclus (quatre problèmes techniques et un perdu de vue). Significativement plus de pensées pratiques et moins de pensées inquiètes dans la phase RTSM comparé à la phase initiale. Humeur « joyeuse » significativement plus fréquente et niveau élevé d'anxiété (≥ 3) signficativement moins fréquent dans la phase RTSM comparé à la phase initiale. Un niveau d'anxiété élevé était associé à des pensées inquiètes ou déconcertantes et à la soitude. Avantages/inconvénients : Répondre aux questions est simple. Certains ont rapporté de la frustration quand un bip interrompt une activité. Manque de fiabilité de l'assistant numérique personnel (a contribué aux sorties d'études initiales). Frustration liée au caractère imprévisible du bip, génération d'anxiété liée à la prise de conscience de la nature erratique des pensées.	Limites : - étude non contrôlée ; - effectif faible ; - attrition (5/14).

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Pahnke, 2014 (651) Suède	Étude pilote quasi-expérimentale. Objectif : évaluer la faisabilité et les résultats à six semaines d'un entraînement de groupe à la thérapie d'acceptation et d'engagement.	Six classes ont été randomisées par tirage au sort en deux groupes (thérapie d'acceptation et d'engagement ou classe habituelle). 28 jeunes avec TSA de haut niveau (diagnostic de TSA établi selon les critères du DSM-IV). Âge : 13 à 21 ans.	Groupe intervention : thérapie d'acceptation et d'engagement (n = 15). Groupe contrôle (classe habituelle) (n = 13).	Évaluation : une semaine avant l'intervention (T1), une semaine après (T2) et deux mois après l'intervention (T3). Trois questionnaires : - *Stress Survey Schedule* (enseignant et auto-administré) ; - *Strenghts and Difficulties Questionnaire* (enseignant et auto-administré) ; - *Beck Youth Inventories* (BYI) (auto-administré).	Réduction du niveau de stress, de l'hyperactivité et de la détresse psychologique ainsi qu'une augmentation des comportements pro-sociaux dans le groupe intervention. Ces résultats étaient encore présents ou augmentés à deux mois.	Limites : - absence de randomisation individuelle ; - petite taille de l'échantillon ; - faible puissance statistique de l'étude ; - absence de mesure systématique de la fidélité à l'intervention (procédure de l'intervention et modifications de la procédure non évaluées).
Spek, 2013 (652) Pays-Bas	Essai contrôlé randomisé en ouvert. Objectif : évaluer l'efficacité d'un traitement basé sur la pleine conscience (modifiée).	Adultes. Âge : 18 à 65 ans. TSA (diagnostic par ADI-R si possible, et selon les critères du DSM-IV-TR pour tous les participants). Score d'intelligence et un index de compréhension verbale ≤ 85 sur l'échelle WAIS-III.	Groupe intervention : pleine conscience (modifiée). 40 à 60 minutes par jour, six jours par semaine, pendant neuf semaines (n = 21) *versus* liste d'attente (n = 21).	Trois questionnaires auto-administrés : - *Symptom Checklist-90-revised* (mesure de la détresse psychologique) ; - *Rumination-Reflection Questionnaire* ; - sous-échelle - *Positive affect* du *Dutch Global Mood*	Un patient du groupe intervention a été retiré de l'analyse pour un trouble somatique sévère après l'interventoin une réduction significative de la dépression, de l'anxiété et de la rumination dans le groupe intervention mais non dans le groupe contrôle. L'humeur positive a augmenté après l'intervention dans le groupe intervention mais non	Limites : - randomisation par enveloppes scellées ; - absence de calcul du nombre de sujets nécessaires ; - analyse non comparative des résultats entre les deux groupes (analyse avant-après).

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
				Scale. Les deux groupes étaient appariés sur les habiletés de langage (évaluées par la WAIS-III).	dans le groupe contrôle.	

Tableau 24. Études cliniques ayant évalué les effets des antidépresseurs inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Buchsbaum 2001 (653)	Essai contrôlé randomisé en *cross-over*. Randomisation sans précision.	Six adultes (dont un Asperger). Critères DSM-IV et ADI utilisés pour le diagnostic. QI : 53-119. Tous s'expriment verbalement.	Fluoxetine : 10 à 40 mg/j pendant huit semaines *vs* placebo.	Échelles de comportement. Agressivité, compulsions, anxiété (Y-BOCS ; Hamilton scale pour l'anxiété ; CGI-I).	Aucun perdu de vue. Amélioration sous traitement : - du comportement (au CGI-I : 3/6) ; - des obsessions (*p =0,03)* ; - de l'anxiété ; - pas des compulsions (*p>0,05)* ; - pas d'évaluation des effets indésirables.	Faible effectif. Pas d'indication sur le niveau développemental.
Hollander 2012 (654)	Essai contrôlé randomisé. Randomisation sans précision.	37 adultes (âge : 18-60 ans). Diagnostic confirmé par ADOS ; ADI-R (si possible).	Fluoxetine (10-80 mg/j) pendant 12 semaines (n = 22) *vs* placebo (n = 15).	Comportement répétitif, compulsions (Y-BOCS compulsion ; CGI-I ; ABC-irritability).	Inclus dans l'analyse : 34. Amélioration du comportement : au CGI-I : 35 % dans le groupe traitement	Pas d'indication sur le niveau développemental.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
					[7/20] *vs* 0 % groupe placebo [0/12] ; *p*=0,03. Réduction des compulsions à l'Y-BOCS dans le groupe traitement *vs* placebo (*p* = 0,005). Effets indésirables : 1,4 / participant dans groupe traitement *vs* 0,6 / participant groupe placebo.	
McDougle 1996 (642)	Essai contrôlé randomisé. Randomisation sans précision.	30 adultes (âge : 18-53 ans). Critères DSM-IIIR et CIM-10 utilisés pour le diagnostic. CGI Gobal Severity ratings ≥ 4. QI ≥ 70 chez 92 % des participants.	Fluvoxamine (300 mg/j) *vs* placebo. Neuf à 12 semaines.	Comportement répétitif évalué par (Y-BOCS modifiée ; CGI-I ; *Brown agression scale* ; VABS).	Aucun perdu de vue. Amélioration : - du comportement au CGI-I dans groupe traitement *vs* placebo (53 % [8/15] *vs* 0% [0/15] ; *p*<0,03) ; - des compulsions et des obsessions à l'Y-BOCS dans le groupe traitement *vs* placebo respectivement (*p*<0,001) et (*p*<0,02). Diminution des agressions à la BAS dans gpe traitement *vs* gpe placebo (*p* <0,03). Effets indésirables : nausées : trois groupes traités *vs* un groupe placebo.	Pas d'indication sur le niveau développemental.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
					Sédation modérée : deux groupes traités *vs* un groupe placebo.	
NCT00609531 (Non publié)	Essai contrôlé randomisé.	12 adulttes. DSM-IVTR, ADOS-G utilisé pour le diagnostic. WAIS score ≥ 70. Comportements répétififs score ≥ 8 sur CY-BOCS-PDD.	Citalopram (5 à 20 mg/j) *vs* placebo. 12 semaines.	Principal : CGI-I Secondaire : CY-BOCS (compulsion et obsession combinés) ; RBS-R	Aucun perdu de vue. Pas d'amélioration du comportement sous traitement (pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes au CGI-I, ni à la CY-BOCS). Effets indésirables : apathie (1), sédation (2).	Faible effectif. Pas d'indication sur le niveau développemental.
BAS : Brown agression scale ; CGI-I : Clinical Global Impression Scale – Improvement ; VABS : Vineland Adaptive Behaviour Scales ; Y-BOCS : Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale.						

Tableau 25. Études cliniques ayant évalué les effets des interventions non médicamenteuses sur les comportements problèmes

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
McClean, 2007 (678) Irlande	Étude de cas multiples. Multiple baseline design.	Deux adultes avec autisme (méthode de diagnostic non précisée) ayant les comportements-proglèmes les plus sévères dans le comté(comportements d'agression physique (n = 2) [à l'origine de blessures chez autrui ayant mené à une hospitalisation ou à un arrêt de travail] et automutilation (n = 1)). Âgés de 22 et 24 ans. En milieu ordinaire.	Intervention basée sur le modèle multi-élément de soutien comportemental positif comportant : - un aménagement de l'environnement ; - un enseignement de compétences ; - des interventions directes (comportementales) ; - des stratégies réactives. Pas de goupe contrôle. Un sous traitement par rispéridone. Un sans traitement (hypersensibilité aux médicaments).	- Registre des comportements problèmes : enregistrement en temps réel. - Mini PAS-ADD. - *Quality of Life Questionnaire* (QoLQ).	Durée de l'étude 24 mois. Évaluation fonctionnelle menée sur une période de deux mois. Réduction à presque zéro des comportements-problèmes dans les mois qui ont suivi l'instauration de l'intervention dans les deux cas. Pas d'amélioration de la qualité de vie dans les eux cas. Réduction importante du score PAS-ADD dans un cas. Un médicament antidépresseur a été ajouté au onzième mois dans un cas.	Limites : - résultats non généralisables ; - le soutien comportemental positif est une intervention multi-élément. Il n'est pas possible d'isoler les effets des interventions indiividuelles : . pour prendre en compte la contribution de facteurs non spécifiques comme la relation personne-intervenant, . ou pour séparer les effets des interventions comportementales de ceux des systèmes de soutien.
McClean, 2012 (679) Irlande	Étude de cas multiples. Objectif : évaluer un plan	Deux adolescents et deux adultes. Âgés de 15 à 23 ans. Autisme sévère (confirmé par CARS)	Intervention basée sur le modèle multi-élément de soutien comportemental. Placement alternatif individualisé préparé avant le début de l'étude comportant :	- Registre des comportements-problèmes cibles : enregisrement de la fréquence	Durée de l'évaluation initiale du comportement : deux à six semaines. Après l'introduction du plan d'intervention :	Limites : - la faible taille de l'effectif empêche toute généralisation des résultats ;

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	d'intervention de soutien comportemental positif séquence de mise en œuvre du changement de quatre variables contextuelles clés.	avec déficience intellectuelle sévère et épisodes de comportements-problèmes sévères (comportements d'agression physique (n = 4) [à l'origine de blessures chez autrui ayant mené à une hospitalisation ou à un arrêt de travail] et automutilation (n = 3)). Mesure de l'intensité ou de la gravité du comportement-problème le plus sévère sur une période d'un mois avec la sous-échelle de sévérité de la *Harris Challenging Behaviour Checklist*. En milieu ordinaire.	service d'hébergement (pour 3), service de jour (pour les 4) et recrutement d'une équipe spécifique (pour 3). Évaluation comportementale complète et élaboration d'un plan d'intervention pour chaque participant. Durée de la phase initiale déterminée par le temps nécessaire pour mener l'évaluation du comportement et générer des hypothèses (deux à six semaines). Plan d'intervention incluant : - un environnement avec réduction de la stimulation ; - une amélioration de la relation entre le jeune et son intervenant principal ; - une prévisibilité de l'environnement ; - un enseignement d'habiletés fonctionnellement équivalentes ; - des stratégies de renforcement différentiel. Cinq types de vérification des procédures : observations indépendantes, enregistrements vidéo, observations par un pair observateur, rapports verbaux et rapports écrits	en temps réel. - Évaluation des comportements-problèmes cibles avec la *Harris Challenging Behaviour Checklist :* . fréquence ; . sévérité ; . difficulté de gestion. - Évaluation de l'état de santé mentale avec la *Health of the Nation Outcome Survey – Learning Disabilities* (HoNOS – LD. - Qualité de vie (*Quality of Life Scale).* Recueil des données durant trois ans.	- environnement à faible niveau de stimulation associé à une baisse des comportements-problèmes à 46,7 % de leur fréquence initiale ; - addition d'une relation améliorée avec l'intervenant principal associée à une baisse supplémentaire à 27,7 % de leur fréquence initiale ; - addition d'une augmentation de la prévisibilité de l'environnement associée à une baisse à 14,1 % de leur fréquence initiale ; - addition de l'enseignement d'habiletés fonctionnelles équivalentes et d'un renforcement différentiel associés à une diminution de 5,9 % et 6,2 % respectivement. A la fin de l'intervention en moyenne à 22 semaines, les comportements-problèmes étaient proches de zéro. Maintien des gains de l'intervention à 76, 104 et 152 semaines pour tous les comportements. Amélioration des scores de	- l'ordre des interventions ne varie pas ; - pas de vérification pour s'assurer que les éléments de l'intervention n'ont pas été mis en œuvre avant que la phase soit planifiée ; - la plupart des interventions ont des interventions concommittentes dont les effets sont inconnus ; - il n'y a pas de preuve que les interventions sont corrélées avec leurs effets attendus.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
			2/4 avaient un traitement médicamenteux Interventions maintenues durant trois ans Pas de goupe contrôle		santé mentale de 68 % par rapport à leur valeur initiale Et amélioration des scores de qualité de vie	
van Berckelaer-Onnes 2002 (686) Pays-Bas	Étude de cas unique. Objectif : décrire les méthodes d'une équipe de conseil indépendante pouvant intervenir sur demande dans des situations de comportements-problèmes.	Un homme. Âge : 24 ans. Autiste (diagnostic clinique, critères de diagnostic non précisés). Déficience intellectuelle légère à modérée. En établissement pour déficients intellectuels. Comportements-problèmes sévères depuis l'âge de 18 ans. Adressé à l'équipe de conseil par l'établissement où il vivait, à la suite d'une plainte des parents pour mauvais traitements (en chambre d'isolement à temps complet sans autre traitement).	Intervention d'une équipe de conseil composée d'un coodinateur et d'un gestionnaire et qui a recruté un *case manager pour assister le psychologue et les aidants*. Pas de groupe contrôle.	Objectifs à court terme : contact social, sécurité, introduction d'un programme d'activités. Objectifs à long terme : socialisation, confiance et programme d'activités quotidiennes structuré.	L'intervention a duré quatre ans. Évolution favorable des troubles émaillées de périodes de régression quand le programme allait trop vite.	Résultat non généralisable.
Guinchat,	Cas clinique.	Adulte autiste	Hospitalisation en USIDATU.	Pas de critère de	Sur un terrain de dyspraxie	Non généralisable.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
2015 (685) France		(CARS : 34,5). Âge : 29 ans. Déficience intellectuelle profonde. Depuis six mois, recrudescence des comportements-problèmes qui ont entraîné une majoration des neuroleptiques, ce qui a accentué une akathisie elle-même corrigée par des benzodiazépines, ce qui a été suivi d'une altération de l'état général et d'un syndrome catatonique. Dans ce contexte : survenue d'une pneumopathie d'inhalation, après deux épisodes de fausses routes.		jugement.	oro-faciale et de constipation chronique, la recrudescence des troubles du comportement a été rapportée a posteriori à la survenue d'une gastrite antrale à Helicobacter pylori et d'un syndrome sub-occlusif. Après sevrage progressif des benzodiazépines, survenue d'une épilepsie généralisée tonico-clonique (potentiellement due à des lésions post-anoxiques mises en évidence à l'IRM cérébrale). Résolution sous antibiothérapie anti-HP + laxatifs et traitement anti-épileptique. Après 11 semaines d'hospitalisation, participation aux activités, récupération de son autonomie antérieure, vocabulaire enrichi de quelques mots. Retour dans sa MAS d'orignie sous traitement antiépileptique.	
Belhaine, 2013 (687)	Étude rétrospective	39 adultes vus par l'Umosted. Avec TED (méthode de diagnostic non	Intervention de l'Umosted dans les structures sanitaires et médico-sociales de la région Haute-Normandie.	Critère principal : diminution, voire disparition des troubles du	Les propositions de l'Umosted ont pu être mises en place pour 22/39 adultes (46 %).	Limites : - effectif faible ; - peu de recul sur le

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
France	Objectif : présenter les patients pris en charge par l'Unité mobile spécialisée TED (Umosted) depuis sa création en 2011 et l'illustrer par deux cas cliniques.	précisée) et troubles du comportement Âge médian : 23 ans Caractéristiques (en % d'adultes) : - particularités sensorielles : 49 % ; - retard mental : 33 % ; - épilepsie : 23 % ; - traitement : antipsychotique : 62 %, antidépresseur : 26 %.	Durée de l'intervention : entre deux semaines et dix mois. Les demandes les plus nombreuses ont concerné l'aide à la gestion des comportements-problèmes, et aussi demandes d'évaluation fonctionnelle et d'avis thérapeutique.	comportement.	Évolution des adultes vus : - diminution des comportements-problèmes : 16/39, 41 % ; - comportements-problèmes non modifés : 18/39, 46 % ; - aggravation des comportements-problèmes : 5/39, 13 %. Après le passage de l'Umosted, dix adultes ont changé de structure (dont deux hospitalisés, une orienté vers une unité pour malades difficiles). L'Umosted a écarté six diagnostics de TED. Description de deux cas cliniques pour illustrer.	résultat des interventions (unité mobile récente – un an et demi) ; - aucune échelle de violence ou d'agressivité n'a été utilisée ; - pour le 1er cas clinique : la date d'intervention de l'Umosted n'est pas précisée.
Fox, 2009 (688) États-Unis	Études de cas multiples. Objectif : mieux accompagner des personnes ayant des comportements problèmes avec un programme d'adaptation de l'environnement.	Quatre hommes adultes autistes avec un retard mental profond ayant des comportements-problèmes importants. Lieu de l'étude : établissement d'apprentissage de jour pré-professionnel avec hébergement. Critères d'inclusion :	Programme d'adaptation incluant : - la création d'un environnement hautement prévisible ajusté aux caractéristiques et aux préférences de chacun des adultes pour renforcer les compétences d'adaptation et les habiletés pré-professionnelles et prévenir la survenue des comportements problèmes ; - une salle d'apprentissage aménagée pour respecter	Relevé quotidien des comportements-problèmes spécifiques pour chaque individu (auto-agression [2], agression des autres [1], balancement [1]) La phase intiiale de référence a duré de quatre à	Durée du programme : sept ans A terme, les quatre adultes ont atteint 100 % de réduction de leur comportement-problème spécifique Les adultes ont atteint une diminution de 80 % de leur comportements-problèmes entre trois et six ans après le début du programme.	Limites : - concordance interobservateurs pour l'évaluation des comporrtements-problèmes non mesurée ; - traitement médicamenteux non détaillé ; - pas de données sur la généralisation des effets du

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
		- retard mental sévère à profond (selon les critères du DSM-IV) ; - diagnostic d'autisme selon les critères du SSM-IV ; - des comportements-problèmes importants, difficiles à manager par l'équipe avec agression des pairs. Sur les 14 adultes remplissant les critères de sélections, quatre (les plus perturbateurs et les plus difficiles à gérer) ont été inclus dans l'étude.	l'espace et les préférences de chacun ; - les précurseurs des comportements problèmes de chacun des adultes étaient identifiés, aliminés ou minimisés autant que possible ; - le personnel disait toujours le nom de l'adulte avant de s'approcher de lui, lui parlait d'une voix douce sans chercher le contact oculaire-Chaque adulte avait un programme pour renforcer les comportements prosociaux et réduire les comportements-problèmes à domicile et dans les lieux d'apprentissage de jour ; - toutes les activités étaient organisées selon une routine quotidienne structurée, divisée en périodes de 15 mn rigoureusement suivies. Programme réalisé dans une salle pour quatre adultes et deux membres de l'équipe Traitements contemporains : stratégies comportementales (4/4) et médicaments psychotropes (3/4).	14 mois.		programme à d'autres lieux de vie des adultes (par exemple, l'hébergement).
Langdon, 2013	Série de cas uniques.	Sept hommes ayant eu un diagnostic d'handicap intellectuel	*Equipping Youth to Help One Another Programme* (EQUIP).	Évaluation avant et après	Après le traitement : - les scores SMR-SF ont	Limites : - série de cas ;

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
(691) Royaume-Uni	Objectif : évaluer l'efficacité d'un programme de traitement psychologique.	ou autre trouble développemental et un comportement illégal ayant conduit à une condamnation et à une détention dans un hôpital spécialisé pour traitement. Sont exclues les personnes ne pouvant donner leur consentement ou ayant une maladie mentale les empêchant de participer au groupe. Hommes recrutés dans un hôpital de sécurité moyenne du NHS. Quatre avaient un syndrome d'Asperger. Trois avaient une déficience intellectuelle.	Quatre séances d'une heure par semaine pendant 12 semaines. Le programme comporte des réunions d'entraide mutuelle et des réunions de traitement actif incluant : gérer la colère (psychoéducation) et réfléchir à la correction des erreurs (enseignement de stratégies cognitives) ; entraînement aux habiletés sociales (jeux de rôle) ; entraînement à la prise de décision sociale (discussions guidées pour renforcer le développement moral). Utilisation d'une liste de 12 problèmes potentiels dont les intitulés ont été modifiés et la description a été simplifiée	l'intervention : - raisonnement moral (*Sociomoral Reflection Measure* (SMR-SF), les scores permettent de définir des stades de développement moral ; - distorsions cognitives (*How I think* (HIT) Questionnaire) ; - capacités de résolution de problèmes (*Problem Solving Task* - PST) ; - colère (*Anger Inventory for Mentally Retarded Persons* - AI-MRP).	augmenté pour tous les participants (3/4 participants Asperger ont changé de stade de développement moral) ; - aucun des scores de distorsions cognitives des participants n'était au-delà du score border-line clinique ; - le score total de capacités de résolution de problèmes a augmenté pour 2/4 participants avec Asperger ; - le score de colère a vraiment diminué pour 1/4 participant avec Asperger.	- les participants avaient déjà reçu des traitements en groupe pour leur comportement qui ont pu agir comme des facteurs de confusion.

Tableau 26. Études cliniques ayant évalué la salle Snoezelen dans les comportements-problèmes

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Fava, 2010 (693) Italie	Étude observationnelle. Objectif : déterminer si un environnement Snoezelen et un environnement de stimulus préférentiel avaient un effet différent sur les comportements-problèmes et les comportements pro-sociaux.	N = 27 adultes de 30 à 48 ans ayant un retard mental profond. Neuf avec un diagnostic d'autisme (méthode utilisée pour le diagnostic non précisée) avec de bonnes capacités motrices et faibles capacités de langage. Neuf RM et de bonnes capacités motrices et de langage. Neuf RM et de faibles capacités motrices et de langage.	Chaque groupe a été divisé en trois sous-groupes d'individus qui ont été exposés pendant 20 séances (3/semaine) durant 25 mn, à l'une seule des interventions suivantes : - salle Snoezelen ; - salle stimulus préférentiel ; - salon (intervention contrôle).	Présence et fréquence : - des comportements problèmes ; - des comportements pro-sociaux. Les comportements visés ont été enregistrés à cinq moments différents, filmés : - avant le début de l'intervention ; - juste avant la séance ; - pendant ; - juste après la séance ; - après la fin de l'intervention.	L'exposition à la salle Snoezelen est associée à une diminution statistiquement significative des comportements à problèmes, après l'intervention, uniquement chez les personnes autistes, et des comportements stéréotypés, après l'intervention chez les personnes autistes et les adultes avec RM profond et faibles capacités motrices et de langage, en comparaison des autres interventions et aux autres groupes. Une personne de chacun des groupes sans autisme a souvent exprimé oralement et par des comportements problèmes son aversion pour la salle de Snoezelen. L'exposition à la salle Stimulus Préférentiel est associée à une augmentation des comportements prosociaux seulement chez les patients avec un profond retard mental et de très faibles habiletés motrices et linguistiques.	Limites : - effectif faible ; - méthode de diagnostic de l'autisme non spécifiée ; - les facteurs de confusion, tels que l'administration de médicaments, ne sont pas contrôlés.
McKee, 2007 (696)	Étude avec permutation des traitements (desgn ABAB).	Trois hommes adultes avec autisme (méthode de	Accès à la salle Snoezelen 30 à 45 minutes/j.	Nombre moyen de comportements-problèmes et de comportements	Il n'a pas été observé de diminution des comportements-problèmes pour aucun des trois	Limites : - effectif faible ; - méthode de

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Canada	Objectif : évaluer les effets du Snoezelen sur les comportements à problèmes non pas durant les séances de Snoezelen mais plutôt évaluer si un effet positif du Snoezelen persisterait sur le comportement en dehors de la salle de Snoezelen. Quatre phases de 28 jours (initiale, Snoezelen, pas d'accès à la salle Snoezelen, Snoezelen).	diagnostic non précisée) et retard mental modéré ayant les plus hauts niveaux de comportements agressifs et destructeurs parmi les 25 résidents de la structure.	Traitements associés : psychotropes et récréation. Pas d'intervention comportementale dans la structure.	prosociaux par jour par phase d'étude. Trois à quatre comportements-problèmes cibles et deux comportements prosociaux cibles désignés par l'équipe pour chaque sujet.	participants pendant la phase Snoezelen comparé à la phase initiale. Pour un participant, les analyses de tendance ont montré une association entre la phase Snoezelen et l'augmentation des comportements-problèmes. Aucun des participants n'a eu de comportements-problèmes dans la salle Snoezelen. Il y a eu davantage de comportements prosociaux pour les trois participants pendant les phases Snoezelen par rapport à la phase initiale mais sans tendance constante.	diagnostic de l'autisme non spécifiée.
Kaplan, 2006 (695) États-Unis	**Expérience 1** : étude avec permutation des traitements (design ABA). Ergothérapie dans une salle Snoezelen ou non. Objectif : explorer l'engagement dans une tâche de 5 minutes immédiatement après la séance de traitement.	Trois adultes avec autisme (méthode de diagnostic non précisée), déficience intellectuelle modérée (1/3) ou profonde (2/3) et comportements-problèmes sévères. Deux hommes et une femme.	Séances de Snoezelen durant 30 min, deux fois/sem. Pas de traitement psychotrope (1/3) ou pas de modification du traitement psychotrope sur la période d'étude (2/3).	**Expérience 1** : sur des séquences filmées, nombre d'indications (vocales ou gestuelles) nécesssaires pour réaliser la tâche (2/3) ; nombre de fois ou il lance la balle au membre de l'équipe qu'il préfère initiation) (1/3)). Évaluation en insu du traitement.	**Expérience 1** : Participant 1 : apparemment, pas de différence entre les phases d'ergothérapie avec ou sans Snoezelen. Participants 2 et 3 : observation d'un effet latent ou d'un effet attribuable au Snoezelen sur l'engagement dans la tâche ou sur l'initation du lancer de la balle, immédiatement après la séance.	Limites : - effectif faible ; - méthode de diagnostic de l'autisme non spécifiée.
	Expérience 2 : design ABA précédé d'une			**Expérience 2** : fréquence des	**Expérience 2** : Participant 1 : apparemment,	

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
	phase initiale sans ergothérapie. Objectif : explorer les modifications de fréquence des comportements-probllèmes dans les jours suivants les séances de traitement.			comportements-problèmes manifestés par les participants dans les jours suivant la séance de Snoezelen. Évaluation des comportements-problèmes habituelle quotienne de routine + évaluation par un deuxième membre de l'équipe familier avec le participant. Évaluation en insu du traitement.	pas d'effet du traitement sur les comportements-problèmes (crises). Participant 2 : diminution nette du nombre de comportements-problèmes (pleurs) pendant les phases de traitement après la phase initiale. Davantage de comportements-problèmes pendant les phases d'ergothérapie sans Snoezelen qu'avec Snoezelen. Participant 3 : interprétation difficile : davantage de jours sans comportements-problèmes (morsure) dès la fin de la phase initiale ; pas d'association vraiment nette entre la phase de traitement et la survenue de comportements-problèmes.	
Martin, 2003 (694) France A déplacer	Étude longitudinale. Objectif : observer si les sujets autistes ont des comportements différents durant les séancess ensorielles et en dehors.	Quatre adultes ayant un autisme (selon les critères du DSM-IV) et des troubles du comportement (ECA-R), âgés de 25 à 39 ans.	Salle sensorielle (inspirée de l'approche Snoezelen) comportant cinq ateliers sensoriels avec des professionnels formés.	Évaluation des troubles du comportement avec un outil non standardisé comportant cinq critères (manifestatlons d'angoisse ou d'anxlété ; stéréotypies ou rituels ; troubles dans les relations avec |'accompagnant, les autres résidents ; troubles dans les émotlons, les	Les résultats de l'évaluation des troubles du comportement (moyenne des quatre participants - résutlats graphiques) suggèrent : - l'atténuation de certains comportement (par exemple : moins de comportements d'angoisse ou d'anxiété durant les séances sensorielles ; des interruptions des stéréotypies : l'appropriation d'un espace particulier de l'environnement sensoriel.	Limites : - étude non comparative ; - petite taille de l'effectif ; - pas de données sur les troubles du comportement en conditions de base.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
				expressions et la communication ; troubles dans les réactions à l'envlronnement) de cinq degrés chacun. Les cinq critères ont été observés à des moments différents (*time sampling*) : pendant les séances dans la salle sensorielle, dans l'unité de vie au cours des heures qui suivent et un jour de la semaine.	En revanche, l'expression d'un mal être dans les heures qui suivent et entre les séances (comportements auto- ou hétéroagresifs) ; stéréotypies plus prononcées en dehors des séances. La présence des accompagnements a fortement contribué au climat serein pendant les séances.	
Fagny, 2000 (692) France	Étude observationnelle. Objectif : étudier l'influence de la technique du Snoezelen sur les comportements témoins du niveau d'apaisement chez des adultes autistes.	Neuf adultes avec autisme (selon les critères du DSM-IV) et retard mental profond.	Activité de Snoezelen.	Observation de manière systématique à l'aide d'un répertoire éthologique 1h30 avant, pendant, 5 mn, et 1h30 après l'intervention. Trois groupes de comportements ont été retenus : - stéréotypies motrices ; - agressions (auto- ou hétéroagressions) ; - comportements symptômes témoins d'anxiété, d'insécurité ou d'inconfort (expressions faciales,	- Les stréréotypies motrices se sont manifestées moins souvent pendant le Snoezelen que durant les autres périodes d'observation. - 20 % des agressions d'un sujet ont eu lieu pendant l'activité Snoezelen (différence significative entre les moyennes des agressions pendant le Snoezelen et hors Snoezelen ; $p \leq 0,05$). - Les comportements symptômes témoins de l'anxiété se sont manifestés moins souvent pendant le Snoezelen que durant les autres périodes d'observation.	Limites : - effectif faible ; - pas de groupe contrôle ; - pas d'information sur l'administration de traitements psychotropes concomitants.

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
				émissions vocales, agitations ou stéréotypies motrices, recherche d'isolement, agressions).		

Tableau 27. Études cliniques ayant évalué les antagonistes morphiniques

Auteur, année, référence, pays	Méthode	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve Commentaires
Willemsen-Swinkels, 1995 (705)	Essai contrôlé randomisé en *cross-over*.	33 adultes avec retard mental et auto-agressions et/ou autisme (24 avec autisme - diagnostic selon les critères du DSM-III-R). Âge : 18-46 ans.	Naltrexone 100 mg en dose unique, puis 50 mg (n = 19 dont 13 avec autisme) ou 150 mg/j (n = 14 dont 11 avec autisme) *vs* placebo. Durée de l'étude : 15 semaines : - S1S2 : phase référence placebo ; - S3 : une prise unique naltrexone ; - S4-S7 : TTT; - S8-S11 : washout; - S12-S15 : TTT.	Évaluation du comportement par : - observation directe ; - *Aberrant Behavior Checklist* (ABC) ; - liste de cinq symptômes cibles ; - *Clinical Global Impression Scale*.	32 sujets inclus dans l'analyse. Pas d'effet sur les auto-agressions et augmentation des stéréotypies sous naltrexone *vs* placebo.	Faible effectif. 11/33 sujets traités aussi par antipsychotiques.
Zingarelli 1992 (708)	Essai contrôlé randomisé en *cross-over*.	Huit adultes autistes avec retard développemental Âge : 19-39 ans.	Naltrexone (50 mg/j) *vs* placebo pendant 17 semaines : - S1S2 : phase référence placebo ; - S3S17 : périodes TTT entrecoupées d'une semaine de washout (Schéma ABAB).	Observation directe : nombre d'épisodes de survenue d'auto-agression, d'agression ou autres comportements problèmes par période de huit heures sur une période de dix mn, deux fois/semaine pendant un temps libre.	Pas de diminution des auto-agressions et autres comportements-problèmes.	Très faible effectif. Pas d'indication sur les traitements psychotropes concomitants.

Annexe 11. Complément au paragraphe sur l'adaptation de l'habitat et de l'environnement aux particularités des adultes autistes

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

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

ÉVALUER LES BESOINS DE RETRAIT

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

À partir des évaluations menées et de la réflexion collective

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

METTRE EN PLACE LES APPRENTISSAGES POUR FAVORISER LE RETRAIT

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

Annexe 12. Données d'activité hospitalière en psychiatrie

En France

En 2003, une enquête transversale nationale, un jour donné, a recueilli la situation clinique de 27 923 patients adultes de plus de 20 ans hospitalisés à temps plein dans les secteurs de psychiatrie générale métropolitains (taux de réponse : 76,8 %) (776). Les troubles du développement psychologiques (CIM-10 : F8), principalement l'autisme, représentaient le diagnostic principal de 5 % des hommes et 4 % des femmes pris en charge à temps complet dans les secteurs de psychiatrie générale le jour de l'enquête. 9 % des patients avaient un diagnotic principal de retard mental ; parmi eux, 6 % avaient un trouble du développement psychologique (F8) comme diagnostic associé. L'analyse des données en Île-de-France montrait que 12,2 % des patients hospitalisés au long cours en psychiatrie adulte (+ de 9 mois dans l'année précédente) étaient des personnes avec TED (F84, n = 268) (777).

En 2012-2013, l'analyse des données françaises, codées dans le cadre du PMSI en établissements de santé avec activité de psychiatrie (34), montre que :

- 8 198 patients avec TED (F84*) de 18 ans et plus ont été suivis en 2012 et 2013, exclusivement en ambulatoire, par un établissement de santé avec activité de psychiatrie[83]. Ces patients pouvaient être pris en charge en 2012 ou 2013, ou sur les deux années. 69 % étaient des hommes d'âge moyen 33 ans (34) ;
- 3 135 patients avec diagnostic F84* ont été suivis uniquement en hospitalisation dans un établissement avec activité de psychiatrie en 2012 et 2013 (34). Parmi eux :
  - 2 396 (76 %) patients ont été suivis exclusivement en hospitalisation complète. Ils avaient en moyenne 38 ans ; 65 % sont des hommes,
  - 424 (14 %) patients ont été suivis en hospitalisation complète et partielle. La très large majorité (n = 351 soit 83 %) débute par une hospitalisation complète suivie d'une hospitalisation partielle,
  - 315 (10 %) patients ont été suivis exclusivement en hospitalisation partielle.

Les diagnostics principaux qui ont mobilisé l'essentiel des ressources au début du séjour était dans :

- 81 % un TED (F84*), soit :
  - 47 % de diagnostic « autisme » (F840, F841*),
  - 30 % de « troubles envahissants du développement » (F84, F848, F849),
  - 3 % de « syndrome d'Asperger » (F845),
  - 0,3 % de « syndrome de Rett » (F842) ;
- 5 % un retard mental (F7) ;
- 4 % une schizophrénie (F2) ;
- 7 % un autre diagnostic classé dans les troubles mentaux et du comportement (F_x) ;
- 3 % un autre diagnostic.

Le taux d'hospitalisation à temps plein sans le consentement était plus élevé pour les séjours avec un diagnostic principal à l'admission de retard mental (F7 : 7,6 %), de schizophrénie (F2 : 8,3 %) et de troubles envahissants du développement (F84, F848, F849 : 9 %) que pour les séjours codés « autisme » (F840, F841* : 5 %).

Les séjours avec un diagnostic principal codé d'autisme (F84, F840, F841*, F848, F849) étaient des séjours plutôt courts puisque 80 % d'entre eux duraient moins de trois mois (plus de 50 %

[83] L'ensemble des actes réalisés en centre médicopsychologique (CMP), en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) ou dans d'autres lieux, tels que la psychiatrie de liaison en établissement sanitaire ou médico-social ou en activité libérale ambulatoire des praticiens hospitaliers est renseigné. Pour rappel, ce relevé d'actes ne concerne que les établissements publics ou privés à but non lucratif ayant une activité de psychiatrie ambulatoire.

duraient moins de 15 jours). En revanche, les séjours avec un diagnostic principal de retard mental étaient plus longs, 33 % duraient plus d'un an.

À l'étranger

Une étude hospitalière multicentrique réalisée aux États-Unis a évalué la prévalence des TSA ainsi que leurs comorbidités parmi cette population hospitalière (573) (cf. description de l'étude ci-dessus). 5 276 dossiers d'adultes entre 18 et 34 ans avec diagnostic de TSA (CIM-9) ont été identifiés soit 0,46 % des hospitalisations pour adultes de moins de 35 ans. Parmi eux et comparativement à la population totale hospitalisée, 8,76 % avaient également une schizophrénie (*vs* 0,36 %). La prévalence de la schizophrénie augmente significativement en comparant les enfants (0-17 ans) et les adultes (18-34 ans) (1,43 % *vs* 8,76 %).

D'autres études ont été réalisées à partir de données hospitalières monocentriques (634-636).

À partir du registre prospectif de l'hôpital universitaire de Lund en Suède (636), des données diagnostiques sont enregistrées pour tous les patients orientés vers un service de psychiatrie adulte depuis 25 ans (n = 56 462, entre le 1er janvier 1990 et le 31 décembre 2009). 270 patients (0,05 %) avec TED (F84* CIM-10 ou 299* CIM-9) ont été identifiés, dont 144 suivis en 2009. 37,4 % d'entre eux ont consultés d'eux-mêmes, 10 % ont été adressés par un service spécialisé somatique, 9,3 % par le secteur de soins primaires et 6,3 % par le secteur de pédopsychiatrie. 43 % d'entre eux ont été hospitalisés. 40 % d'entre eux avaient un diagnostic isolé de TED. Les diagnostics associés les plus fréquents étaient : troubles psychotiques (F20-29) (21 %), troubles de l'humeur (F30-39) (17 %), troubles anxieux (F40-42) (17 %) ou un retard mental (F70-79) (11,5 %) ; 22 % avaient d'autres troubles mentaux ou du comportement associés (selon CIM-10). 5 % des patients adultes avec TED avaient un diagnostic associé de trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) (636).

Une série de cas consécutifs (octobre 2007 à mars 2012) a analysé la fréquence des troubles psychiatriques associés au diagnostic de TSA (DSM-IV), dans un service ambulatoire spécialisé pour les TSA au sein d'un hôpital universitaire de Boston, États-Unis (634). Dans cette série, les troubles associés les plus fréquemment observés étaient : les TDAH (42 %), les troubles anxieux (38 %), les troubles dépressifs caractérisés (31 %). 163 patients adultes étaient éligibles, mais l'analyse complète n'a pu être réalisée que pour 63 patients (61 refusèrent de participer, 39 dossiers incomplets), ce qui ne permet pas de généraliser ces résultats.

Une autre série de cas a été identifiée, mais ne peut être généralisée (faible effectif (n = 62 TSA et n = 132 retard mental seul) et population sélectionnée : population suivie par un centre de diagnostic de l'autisme au sein d'un hôpital norvégien) (635). L'âge moyen est de 23,9 ans (14-57 ans) pour les personnes avec TSA et 39 ans [14-72] pour les personnes avec retard mental isolé. Afin d'identifier les troubles psychiatriques associés aux TSA ou au retard mental, la grille *Psychopathology in Autism Checklist* a été utilisée. 56,5 % des personnes avec TSA et retard mental *vs* 22,7 % des personnes avec retard mental isolé ont des difficultés sévères d'ajustement généraux (passivité, hyperactivité, troubles du sommeil, retrait social (*social avoidance*), agression, automutilation, ritualisation). La fréquence d'un diagnostic psychiatrique associé au diagnostic de TSA avec retard mental est plus élevée qu'en cas de retard mental isolé : dépression (37,1 *vs* 15,2 %) ; anxiété (33,9 % *vs* 9,1 %) ; psychose (25,1 *vs* 9,1 %) ; trouble obsessionnel compulsif (12,9 *vs* 3,3 %).

Annexe 13. Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés

ORGANISATION – ACCOMPAGNEMENT GLOBAL – ANALYSE MULTIMODALE

Identifier et repérer les « comportements-problèmes »

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

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

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

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

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

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

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

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

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf.

Références

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 droit des femmes; 2013. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf

2. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272505/recommandations-par-consensus-formalise-rcf

3. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/guide_methodologique_consensus_formalise.pdf

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. American Psychiatric Association. Trouble du spectre de l'autisme. Dans: DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e Edition. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. p. 55-66.

7. Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme [En ligne] 2000. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005622232&dateTexte=20090409#

8. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne] [En ligne] 2005. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647

9. Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. Autism 2016;20(4):442-62.

10. Organisation mondiale de la santé. CIF. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève: OMS; 2001.

11. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2010. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

12. Haute Autorité de Santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent

13. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 3. Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement. Personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2014. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_3_-PDF-interacti.pdf

14. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 2. Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. Personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2013. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-_Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_2__Decembre_2013.pdf

15. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: Anesm; 2013.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1_-Juillet_2013.pdf

16. Chamak B. Les associations de parents d'enfants autistes: de nouvelles orientations. Med Sci 2008;24(8-9):768-70.

17. Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique [En ligne] 2004. http://www.cra-alsace.net/pmb/opac_css//doc_num.php?explnum_id=24

18. Holland CD. Autism, insurance, and the idea: providing a comprehensive legal framework. Cornell Law Rev 2010;95(6):1253-82.

19. Chamak B. Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. Quaderni 2009;(68):61-70.

20. Brownlow C. Presenting the self: negotiating a label of autism. J Intellect Dev Disabil 2010;35(1):14-21.

21. Rosqvist HB. Becoming an 'autistic couple': narratives of sexuality and couplehood within the Swedish autistic self-advocacy movement. Sex Disabil 2014;32(3):351-63.

22. Haute Autorité de Santé, Agence de nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2006477/fr/

23. National Centre for Social Research, Autism Research Centre, Brugha T, McManus S, Meltzer H, Smith J, *et al.* Autisme spectrum disorders in adults living in households throughout England. Report from the adult psychiatric morbidity survey 2007. London: National Centre for Social Research; 2009.

24. Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, *et al.* Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. Arch Gen Psychiatry 2011;68(5):459-65.

25. Jensen CM, Steinhausen HC, Lauritsen MB. Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. J Autism Dev Disord 2014;44(8):1808-18.

26. Magiati I, Tay XW, Howlin P. Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. Clin Psychol Rev 2014;34(1):73-86.

27. Ayanouglou F. Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective [Thèse de Psychologie]. Montpellier: Université Paul Valéry; 2012.

28. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. Etudes Résult 2016;(975).

29. 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

30. 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.

31. Agence régionale de santé Bretagne. Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charges en Bretagne. Rennes: ARS Bretagne; 2014. https://www.bretagne.ars.sante.fr/les-personnes-avec-troubles-envahissants-du-developpement-prises-en-charges-en-bretagne

32. Sénat, Campion CL, Mouiller P. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français. Paris: Sénat; 2016. http://www.senat.fr/rap/r16-218/r16-218.html

33. Centre d'études de documentation d'information et d'action sociale, Agence régionale de santé d'Ile-de-France, Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion d'Ile-de-France, Fiacre P, Peintre C, Bouquet-Ysos C, *et al.* Enquête sur les franciliens en situation de handicap accueillis dans un établissement belge sur financement de la sécurité sociale. Résultats Ile-de-France. Paris: ARS Ile-de-France; 2012. http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/enquete_sur_les_franciliens_en_situation_de_handicap_accueillis_dans_un_etablissement_belge_sur_financement_de_la_securite_sociale.pdf

34. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Protocole d'étude des données du PMSI- Psychiatrie. Saint-Denis La plaine: HAS; 2018.

35. Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. Hospitalisation. Chiffres clés. Lyon: ATIH; 2012. http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_2012.pdf

36. Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. Hospitalisation. Chiffres clés. Lyon: ATIH; 2013. http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_2013.pdf

37. Vincon-Leite A, Amariei A, Danel T, Révillion JJ, Thomazeau E, Decrock JL, *et al.* Les Troubles envahissants du développement chez l'adulte. Expérimentation d'une méthode de repérage dans les services de psychiatrie. Psy Brèves 2015;(8).

38. Fiard D. Particularités sémiologiques liées à l'âge adulte. Chapitre 7. Dans: Barthélémy C, Bonnet-Brilhault F, ed. Autisme : de l'enfance à l'âge adulte. Paris: Lavoisier; 2012. p. 50-9.

39. Baghdadli A, Pernon E. Un centre de ressources autisme. Psychologues Psychologies 2017;(247):20-2.

40. Observatoire régional de la santé de Bretagne, Centre régional d'études et d'actions en faveur des personnes inadaptées, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Bretagne. Evaluation du plan régional sur l'autisme en Bretagne 1996-2001 : synthèse de l'évaluation. Tome 1. Rennes: Minsitère des affaires sociales du travail et de la solidarité; Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées; 2002.

41. Piveteau D, Acef S, Debrabant FX, Jaffre D, Perrin A. « 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. Tome 1. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé; 2014. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

42. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Agence régionale de santé Centre-Val de Loire. Comment favoriser des parcours fluides et éviter des ruptures pour les personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire ? . Orléans: CREAI Centre-Val de Loire; ARS Centre-Val de Loire; 2016. http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/creai_centre_vdl_etude_parcours_des_personnes_avec_autisme.pdf

43. Ministère du travail de l'emploi et de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Direction générale de la cohésion sociale, Direction générale de l'enseignement scolaire, Baghdadli A, Rattaz C, *et al.* Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. Paris: CNSA; Ministère du travail de l'emploi et de la santé; 2011. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_des_modalites_d_accompagnement_des_avec_troubles_envahissants_du_developpement_TED_dans_trois_regions_francaises__mars_2011.pdf

44. Irace T, Roy D. Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés. Etudes Résult 2016;(946).

45. Agence régionale de santé d'Aquitaine, Marabet B, Soubie A. Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine. Bordeaux: CREAHI d'Aquitaine; 2014. http://www.creai-aquitaine.org/agencement/accueil-flux-general/besoins-adultes-handicapes-esms/

46. Barreyre JY, Peintre C. Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton. Etudes Résult 2005;(390).

47. Wei X, Wagner M, Hudson L, Yu JW, Shattuck P. Transition to adulthood. Employment, education, and disengagement in individuals with autism spectrum disorders. Emerg Adulthood 2015;3(1):37-45.

48. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the mother-child relationship during the transition to adulthood for youth with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2011;41(10):1397-410.

49. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. J Autism Dev Disord 2010;40(12):1431-46.

50. Gray KM, Keating CM, Taffe JR, Brereton AV, Einfeld SL, Reardon TC, *et al.* Adult outcomes in autism. Community inclusion and living skills. J Autism Dev Dis 2014;44(12):3006-15.

51. Biggs EE, Carter EW. Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. J Autism Dev Disord 2016;46(1):190-204.

52. Krieger B, Kinébanian A, Prodinger B, Heigl F. Becoming a member of the work force: perceptions of adults with Asperger syndrome. Work 2012;43(2):141-57.

53. Van Hees V, Moyson T, Roeyers H. Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: challenges, benefits and support needs. J Autism Dev Disord 2015;45(6):1673-88.

54. National Autistic Society, Allard A. Transition to adulthood. Inquiry into transition to adulthood for young people with autism. London: APPGA; 2009.

55. Cheak-Zamora NC, Teti M, First J. 'Transitions are scary for our kids, and they're scary for us': Family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. J Appl Res Intellect Disabil 2015;28(6):548-60.

56. Cheak-Zamora NC, Teti M. "You think it's hard now ... It gets much harder for our children": Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. Autism 2015;19(8):992-1001.

57. Kuhlthau KA, Delahaye J, Erickson-Warfield M, Shui A, Crossman M, van der Weerd E. Health care transition services for youth with autism spectrum disorders: Perspectives of caregivers. Pediatrics 2016;137 (Suppl 2):S158-66.

58. Giarelli E, Fisher K. Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: staying afloat in a sea change. Disabil Health J 2013;6(3):227-35.

59. Giarelli E, Ruttenberg J, Segal A. Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. J Pediatr Nurs 2013;28(6):563-74.

60. Agence régionale de santé Bretagne. Plan d'actions régional autisme 2014-2017. Rennes: ARS Bretagne; 2014.

61. Beresford B, Moran N, Sloper T, Cusworth L, Mitchell W, Spiers G*, et al.* Transition to adult services and adulthood for young people with autistic spectrum conditions. York: University of York ; 2013. http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/TransASC.pdf

62. Shogren KA, Plotner AJ. Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: data from the national longitudinal transition Study-2. Intellect Dev Disabil 2012;50(1):16-30.

63. Kuhlthau KA, Warfield ME, Hurson J, Delahaye J, Crossman MK. Pediatric provider's perspectives on the transition to adult health care for youth with autism spectrum disorder: current strategies and promising new directions. Autism 2015;19(3):262-71.

64. Liptak GS, Kennedy JA, Dosa NP. Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. J Dev Behav Pediatr 2011;32(4):277-83.

65. Taylor JL, Henninger NA. Frequency and correlates of service access among youth with autism transitioning to adulthood. J Autism Dev Disord 2015;45(1):179-91.

66. Fuentes-Biggi J, Ferrarri-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M*, 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. http://www.autisme.ch/portail/attachments/037_ISC2.pdf

67. Ministries of Health and Education. New Zealand autism spectrum disorder guideline. Wellington: Ministry of Health; 2008. http://www.moh.govt.nz/NoteBook/nbbooks.nsf/0/751E466C9C50EEDDCC257438006E7CAC/$file/asd-guideline-apr08.pdf

68. National Collaborating Centre for Mental Health, National Institute for Health and Care Excellence. Autism. The NICE guideline on recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. NICE clinical guideline 142. Leicester; London: BPS; RCP; 2012.

69. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 145 • Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2016. http://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf

70. Social Care Institute for Excellence. Improving access to social care for adults with autism. SCIE guide 43. London: SCIE; 2011.

71. Ministries of Health and Education. New Zealand autism spectrum disorder guideline. 2nd Edition. Wellington: Ministry of Health; 2016. http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/nz-asd-guideline-aug16v2_0.pdf

72. Rogers K, Zeni MB. Systematic review of medical home models to promote transitions to primary adult health care for adolescents living with autism spectrum disorder. Worldviews Evid Based Nurs 2015;12(2):98-107.

73. Agency for healthcare Research and Quality. Interventions for adolescents and young adults with autism spectrum disorders. Compar Effect Rev 2012;(65).

74. IMPAQ International, Young J, Corea C, Kimani J, Mandell D. Autism spectrum disorders (ASDs) services. Final report on environmental scan. Columbia: IMPAQ International; 2010. http://www.impaqint.com/sites/default/files/files/Autism_Spectrum_Disorders.pdf

75. Myers E, Davis BE, Stobbe G, Bjornson K. Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood. J Autism Dev Disord 2015;45(8):2373-81.

76. Hagner D, Kurtz A, Cloutier H, Arakelian C, Brucker DL, May J. Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. Focus Autisme Other Dev Disabil 2012;27(1):42-50.

77. Pearson GS. The transition experience of developmentally impaired young adults living in a structured apartment setting. Adv Nurs Sci 2012;35(3):E73-89.

78. Wehman P, Schall C, McDonough J, Molinelli A, Riehle E, Ham W*, et al.* Project SEARCH for youth with autism spectrum disorders. Increasing competitive employment on transition from high school. J Posit Behav Interv 2013;15(3):144-55.

79. Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model. Curr Psychiatry Rep 2012;14(6):732-8.

80. Loukas KM, Raymond L, Perron AR, McHarg LA, LaCroix Doe TC. Occupational transformation: parental influence and social cognition of young adults with autism. Work 2015;50(3):457-63.

81. Acef S. De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers les dispositifs intégrés. Expérimentation en Ile-de-France dans le domaine de l'autisme. Vie sociale 2014;2(6):13-35.

82. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Ameisen J, Deschamps C, Kordon C, Korsia H, Lebatard C*, et al.* Avis n° 102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. Paris: CCNE; 2007.

83. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012, Palais des Congrès de Paris. Paris: CNSA; 2012.

84. Groupement de priorités de santé Autisme, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles. Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED. Paris: FEGAPI; GPS Autisme; 2013. http://www.fegapei.fr/images/stories/Communication/Guides/guide_autisme_vi_02.pdf

85. Schovanec J, Glorion C. Comprendre l'autisme pour les nuls. Paris: Éditions First; 2015.

86. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Journal Officiel;7 mars 2007.

87. Fédération des associations de protection de l'enfant, Fédération nationale des associations tutélaires, Union nationale des associations familiales, UNAPEI. Curateur ou tuteur familial. Suivez le guide ! Paris: CNAPE; FNAT; UNAF; UNAPEI; 2015. http://www.unapei.org/Curateur-ou-tuteur-familial-suivez-le-guide.html

88. Lawrence DH, Alleckson DA, Bjorklund P. Beyond the roadblocks: transitioning to adulthood with Asperger's disorder. Arch Psychiatr Nurs 2010;24(4):227-38.

89. Fazilleau N. De l'adolescence à l'âge adulte... L'I.M.Pro-Spécialisé : un outil pour accompagner les adolescents avec autisme vers leur vie d'adulte [Mémoire de diplôme universitaire Autisme et troubles apparentés]. Tours: Université François-Rabelais; 2010.

90. Simone R, Forin-Mateos F, Holliday Willey L. L'Asperger au féminin : comment favoriser l'autonomie des femmes atteintes du syndrome d'Asperger. Bruxelles: De Boeck; 2013.

91. Rydzewska E. Destination unknown? Transition to adulthood for people with Autism spectrum disorders. Br J Spec Educ 2012;39(2):87-93.

92. Schall C, Wehman P, Carr S. Transition from high school to adulthood for adolescents and young adults with autism spectrum disorders. Chapitre 3. Dans: Volkmar FR, Reichow B, McPartland JC, ed. Adolescent and adults with autism spectrum disorders. London: Springer; 2014. p. 41-60.

93. Danya International, Organization for Autism Research, Southwest Autism Research & Resource Center, Holtz KD, Owings NM, Zieger AK. Life journey through autism: a guide for transition to adulthood. Arlington: OAR; 2006. https://researchautism.org/wp-content/uploads/2016/03/A_Guide_for_Transition_to_Adulthood-2.pdf

94. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Centres de ressources autisme et MDPH. Pratiques partagées pour une évaluation et un accompagnement adaptés aux spécificités des personnes avec troubles envahissants du développement. Actes de la deuxième rencontre nationale des CRA et des MDPH, 23 septembre 2014. Dossier Technique. Paris: CNSA; 2015. http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-cra-mdph-2015-web.pdf

95. Constant J, Lucas Pointeau C. Esprit des textes, organisation du contexte. Un dispositif au service des adolescents et jeunes adultes autistes en Eure et Loir. Cah Actif 2008;(390-391):81-94.

96. Association des directeurs des établissements et services d'Ile de France. Constats et préconisations sur les établissements et services spécifiques autisme. Chaville: ADESIF-TED; 2013. http://www.craif.org/uploads/_craif/ani_fichiers/memo_constats__recommandations___adesif_ted.pdf

97. Schall C, Wehman P, McDonough JL. Transition from school to work for students with autism spectrum disorders: understanding the process and achieving better outcomes. Pediatr Clin North Am 2012;59(1):189-202.

98. Friedman N, Erickson Warfield M, Parish LS. Transition to adulthood for individuals with autism spectrum disorder: current issues and future perspectives. Neuropsychiatry 2013;3(2):181-92.

99. Higgins KK, Koch LC, Boughfman EM, Vierstra C. School-to-work transition and Asperger syndrome. Work 2008;31(3):291-8.

100. Direction générale de l'emploi des affaires sociales et de l'égalité des chances. Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité. Bruxelles: Commission européenne; 2009. http://www.cfhe.org/upload/d%C3%A9sinstitutionnalisation/2009/Desinstitutionalisation-French.pdf

101. Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Bruxelles: Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité; 2012. http://www.deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2016/04/Common-European-Guidelines_French-version.pdf

102. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 89 [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913410&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id

103. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Montaut A, Cambois E. État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. Paris: DRESS; 2011. http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2011_04_limitations-fonctionnelles.pdf

104. Bouvier G, Niel X. Les discriminations liées au handicap et à la santé. INSEE Première 2010;(1308).

105. Chamak B. Autisme et stigmatisation. Inform Psychiatr 2011;87(5):403-7.

106. Durand-Zaleski I, Scott J, Rouillon F, Leboyer M. A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. BMC Psychiatry 2012;12:128.

107. OpinionWay. Autisme, clichés et préjugés. Rapport. Version n° 2. Paris: OpinionWay; 2012. https://www.opinion-way.com/fr/sondage-d-opinion/sondages-publies.html?task=document.viewdoc&id=581

108. Ministère du travail de l'emploi et de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Direction générale de la cohésion sociale, Direction générale de l'enseignement scolaire, Baghdadli A, Rattaz C*, et al.* Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. Synthèse générale. Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; CNSA; 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

109. Centre d'études de documentation d'information et d'action sociales, Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés. Les situations de handicap complexe. 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. Paris: CLAPEAHA; 2013. http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/rapport_public_les_situations_de_handicap_complexe_cedias_clapeaha_cnsa_section_economie_sociale_chorum_juin_2.pdf

110. Lowe C, Gaudion K, McGinley C, Kew A. Designing living environments with adults with autism. Tizard Learn Disabil Rev 2014;19(2):63-72.

111. Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. New York: Nations Unies; 2006.

112. Hagner D, May J, Kurtz A, Cloutier H. Person-centered planning for transition-aged youth with autism spectrum disorders. J Rehabil 2014;80(1):4-10.

113. Watanabe M, Sturmey P. The effect of choice-making opportunities during activity schedules on task engagement of adults with autism. J Autism Dev Disord 2003;33(5):535-8.

114. Lattimore LP, Parsons MB, Reid DH. Assessing preferred work among adults with autism beginning supported jobs: Identification of constant and alternating task preferences. Behav Interv 2003;18(3):161-77.

115. Rowe G, Nevin H. Bringing 'patient voice' into psychological formulations of in-patients with intellectual disabilities, autism spectrum disorder and severe challenging behaviours: report of a service improvement pilot. Br J Learn Disabil 2014;42(3):177-84.

116. Hatton C, Emerson E, Robertson J, Gregory N, Kessissoglou S, Walsh PN. The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. J Intellect Disabil Res 2004;48(Pt 2):103-13.

117. Robertson J, Emerson E, Hatton C, Gregory N, Kessissoglou S, Hallam A*, et al.* Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. Res Dev Disabil 2001;22(6):487-502.

118. Gillespie-Lynch K, Brooks PJ, Someki F, Obeid R, Shane-Simpson C, Kapp SK*, et al.* Changing college students' conceptions of autism: An online training to increase knowledge and decrease stigma. J Autism Dev Disord 2015;45(8):2553-66.

119. Obeid R, Daou N, DeNigris D, Shane-Simpson C, Brooks PJ, Gillespie-Lynch K. A cross-cultural comparison of knowledge and stigma associated with autism spectrum disorder among college students in lebanon and the United States. J Autism Dev Disord 2015;45(11):3520-36.

120. Ghidaoui C, Rochet MJ. Le rôle des familles, le rôle des établissements auprès des personnes adultes avec autisme. Sésame 2009;(171):18-21.

121. Giard MF, Morin D. Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : situation

québécoise. Rev Fr Déficience Intellect 2010;(21):40-53.

122. Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France. Schéma régional en faveur des personnes adultes handicapées. Paris: DRASSIF; 2002.

123. Chen DT, Miller FG, Rosenstein DL. Ethical aspects of research into the etiology of autism. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2003;9(1):48-53.

124. Guimond FA, Forget J. Évaluation des connaissances et des besoins de formation d'enseignants au collégial sur les troubles envahissants de développement. Rev Fr Déficience Intellec 2010;(21):79-89.

125. Thouenon A. Travail d'un orthophoniste dans le cadre d'un foyer d'accueil médicalisé avec une reconnaissance autisme. Travail autour des besoins de cette population : quelles aides visuelles ? Et comment les mettre en place ? [Certificat de capacité d'orthophoniste]. Nantes: Université de Nantes. Unité de formation et de recherche de médecine et des techniques médicales; 2011.

126. Nind M, Seale J. Concepts of access for people with learning difficulties : towards a shared understanding. Disabil Soc 2009;24(3):273-87.

127. Marcatand S. Quel projet d'accompagnement pour une personne avec autisme ou un trouble envahissant du développement (TED) ? Ergothérapie 2009;(34).

128. Lebreton K. Mais qu'est-ce qu'Il nous raconte...? Reconnaître le potentiel de communication d'adultes non-verbaux, avec autisme et retard mental sévère. Dans: Groupement national de coopération Handicaps Rares, ed. Actes du colloque handicaps rares "Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication". 12 et 13 décembre 2012 MSHS de Poitiers. Metz2012. p. 71-81.
http://www.gnchr.fr/actes-colloque-handicaps-rares

129. Hill DA. Examination of case law (2007-2008) regarding autism spectrum disorder and violations of the Individuals with disabilities education act [Degree of doctor of education]. Auburn: Auburn University; 2009.

130. Laplace L, Neveu V. Troubles de la communication chez les adultes avec autisme. Enquête sur différents parcours de vie et prises en charge orthophoniques de quatre adultes avec autisme [Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophonie]. Lille: Lille 2 Droit et Santé; 2012.

131. Murat P. L'inadoptabilité de l'autiste majeur, inapte à consentir à son adoption. Droit Famille 2008;(12).

132. Azéma B. Consentement de participation à l'étude interventionnelle Oncodéfi. Dans: Institut national du cancer, ed. Améliorer la prise en charge des cancers des personnes en situation de déficience intellectuelle. Boulogne-Bilancourt: INCA; 2013.

133. Mercier C, Bernard P, Fortin D. Troubles du spectre de l'autisme et système de justice pénale. Express 2012:46-8.

134. Crane L, Maras KL, Hawken T, Mulcahy S, Memon A. Experiences of Autism Spectrum Disorder and Policing in England and Wales: Surveying Police and the Autism Community. J Autism Dev Disord 2016;46(6):2028-41.

135. Sécurité publique Québec, Service de réadaptation l'Intégrale, Office des personnes handicapées Québec. Entente de collaboration pour les organismes de la région de montréal. Québec: Sécurité publique Québec; 2011.
http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Securite/Table-Justice-DITED.pdf

136. Lehalle H, Mellier D. Psychologie du développement. Enfance et adolescence. Paris: Dunod; 2013.

137. Tourette C. Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement. Déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Troubles autistiques et troubles des apprentissages. Paris: Dunod; 2014.

138. Comité d'action et de liaison des parents d'enfants et adultes atteints de handicaps associés France, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Malakoff Médéric, Centre d'études de documentation d'information et d'action sociale, Barreyre JY, Asencio AM*, et al.* Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe : 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. Paris: CEDIAS; CREHAI Ile-de-France; 2013.

139. Cekoïa Conseil, Agence régionale de santé Bretagne, Conseils généraux de Bretagne. Prestations d'études et d'analyses de l'organisation de la prise en charge des personnes avec TED dans les ESSMS. Paris: Cekoïa Conseil; 2014.

140. Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis, Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, Association nationale des centres de ressources autisme. Autisme : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire. Paris: UNAPEI; 2013.
http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_complet.pdf

141. Errera JM. Un exercice difficile : être un peu le porte-parole d'une fratrie. Sésame 2001;(139):13-8.

142. Vivanti D. Vivre au quotidien avec des jumeaux autistes. Sésame 2001;(140):20-4.

143. Dayan C. Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste. Neuro Psychiatr Enfant Adolesc 2009;57(4):287-92.

144. Observatoire régional de la santé Languedoc-Roussillon, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Centre régional pour l'enfance inadaptée Languedoc-Roussillon, Centre hospitalier universitaire de Montpellier. Les adultes atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). Enquête régionale 2005. Montpellier: ORS Languedoc-Roussillon; 2009. http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Orslr/Rapports/2009/autismeadultesdec2009.pdf

145. Goussé V, Stilgenbauer JL, Delorme R, Mouren MC, Michel G, Leboyer M. Etude des profils cognitifs chez les apparentés de personnes avec autisme : hypothèse d'un manque de flexibilité cognitive ? Ann Med Psychol 2009;167(9):704-8.

146. Hines M, Balandin S, Togher L. The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: a balancing act. J Appl Res Intellect Disabil 2014;27(2):163-73.

147. Howlin P, Moss P, Savage S, Bolton P, Rutter M. Outcomes in adult life among siblings of individuals with autism. J Autism Dev Disord 2015;45(3):707-18.

148. Carré P. Le parcours des familles. Colloque autisme, recherches et pratiques en Languedoc Roussillon, Narbonne, 19 juin 2006. Sésame 2006;(160):19-20.

149. Bertrand ML. L'attention portée aux personnes autistes, à leurs proches, aux professionnels : une démarche soignante pour des liens à créer. Perspect Soignante 2003;(16):21-49.

150. Van Bourgondien ME, Dawkins T, Marcus L. Families of adults with autism spectrum disorders. Chapitre 2. Dans: Volkmar F, Reichow B, McPartland JC, ed. Adolescent and adults with autism spectrum disorders. London: Springer; 2014. p. 15-40.

151. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Agence régionale de santé du Centre-Val de Loire. Etat des lieux des besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme. Orléans: CREAI Centre-Val de Loire; ARS Centre-Val de Loire; 2015. http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/rapport_etude_besoins_de_formation_dans_le_champ_de_l__autisme.pdf

152. Chamak B, Bonniau B. Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2016;46(3):1084-95.

153. Hare DJ, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E. The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. Autism 2004;8(4):425-44.

154. Tozer R, Atkin K, Wenham A. Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. Health Soc Care Community 2013;21(5):480-8.

155. Tozer R, Atkin K. 'Recognized, valued and supported'? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. J Appl Res Intellect Disabil 2015;28(4):341-51.

156. Beaud L, Quentel JC. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. Ann Méd Psychol 2011;169(2):132-9.

157. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. Am J Ment Retard 2004;109(3):237-54.

158. Goussé V, Galéra C, Bouvard M, Michel G. Agrégation de déficits sociaux et de troubles psychopathologiques chez les parents de personnes avec autisme: vers une implication du tempérament ? Encéphale 2011;37(2):119-26.

159. Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. J Intellect Disabil Res 2006;50(Pt 3):184-98.

160. Cappe E. Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger [Thèse de psychologie]. Paris: Université Paris Descartes; 2009.

161. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J*, et al.* Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012;51(9):879-88.

162. Krauss MW, Seltzer MM, Jacobson HT. Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. J Intellect Disabil Res 2005;49(Pt 2):111-24.

163. Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J, Orsmond GI. Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. Am J Ment Retard 2006;111(4):229-49.

164. Orsmond GI, Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW. Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. Am J Ment Retard 2006;111(2):121-37.

165. Orsmond GI, Lin LY, Seltzer MM. Mothers of adolescents and adults with autism: parenting multiple children with disabilities. Intellect Dev Disabil 2007;45(4):257-70.

166. Lounds J, Seltzer MM, Greenberg JS, Shattuck PT. Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being. Am J Ment Retard 2007;112(6):401-17.

167. Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2010;40(2):167-78.

168. Barker ET, Hartley SL, Seltzer MM, Floyd FJ, Greenberg JS, Orsmond GI. Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. Dev Psychol 2011;47(2):551-61.

169. Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM. Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2012;42(9):1818-26.

170. Pozo P, Sarriá E. Still stressed but feeling better: well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. Autism 2015;19(7):805-13.

171. Milacic-Vidojevic I, Gligorovic M, Dragojevic N. Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. Int J Soc Psychiatry 2014;60(1):63-70.

172. Soullier N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. Etudes Résult 2012;(827).

173. Béliard A, Billaud S, Perrin-Heredia A, Weber F. Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle. Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap DREES-CNSA. Paris: Centre Maurice Halbwachs ; 2013. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00813125/document

174. Fairthorne J, Hammond G, Bourke J, Jacoby P, Leonard H. Early mortality and primary causes of death in mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a retrospective cohort study. PLoS One 2014;9(12):e113430.

175. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Delporte M, Moulière AF. Les besoins en accompagnement, formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Etude menée dans le cadre du plan régional des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Lille: CREAI Nord-Pas-de-Calais; 2010. http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/etude_aidants_naturels_polyhandicap.pdf

176. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Foucard B, Ledésert B. Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap. Montpellier: CREAI-ORS Languedoc-Roussillon; 2016.

177. Marshall K, Ferris J. Utilising behavioural family therapy (BFT) to help support the system around a person with intellectual disability and complex mental health needs: a case study. J Intellect Disabil 2012;16(2):109-18.

178. Chossy JF. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Paris: Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées; 2003. http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf

179. Turnbull AP. La qualité de vie des familles. Dans: Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 213-36.

180. Constant J. Remarques sur les rapports entre recherches et pratiques dans le domaine des TSA. Inform Psychiatr 2014;90(10):811-7.

181. Recordon-Gaboriaud S. Le programme TEACCH au service d'adultes avec autisme. Des approches éducatives structurées à la promotion d'une qualité de vie certaine. L'expérience de la maison pour l'autisme, une résidence pour adulte. Prat Santé Mentale 2009;(3):11-7.

182. Sadoun P. On / Off – Eros et Thanatos. Psychologues Psychologies 2017;(247):33-7.

183. Markowitz C. Aging, estate planning, and funding services for adults with autism spectrum disorders. Dans: Tincani M, Bondy A, ed. Autism spectrum disorders in adolescents and adults. Evidence-based and promising interventions. New York: Guilford Press; 2014. p. 288-308.

184. Fédération française Sésame Autisme, Aussilloux C. Comment vivre avec une personne autiste. Paris: Editions Josette Lyon; 2005.

185. Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis, Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. L'autisme où en est-on aujourd'hui ? Etat des connaissances, repères pour les accompagnants. Paris: UNAPEI; 2007.

186. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. TSA et neurotypique. Mieux se comprendre. Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2015. http://www.srsor.qc.ca/wp-content/uploads/2015/03/Guide_TSA-2015.pdf

187. Coen A. Perspectives actuelles dans la question de l'autisme : quelle place pour la psychanalyse ? Cah Préaut 2004;1(1):125-40.

188. Gabbaï P. Les souffrances psychiques dans les troubles envahissants du développement à l'âge adulte. Souffrances des patients, souffrances des

familles, souffrances des équipes. Cah Actif 2006;(356-357):37-56.

189. Lloret Nicolas G. Le travail d'équipe avec les parents : organisation d'une illusion (Séminaire de génétique clinique, hôpital Georges Pompidou, 17 mars 2006). Nervure 2008;21(7 Suppl):15-6.

190. Raffin C. La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme. Thér Famille 2001;22(1):21-38.

191. Malen JP. Accompagnement médicosocial . Chapitre 23. Dans: Barthélémy C, Bonnet Brilhault F, ed. Autisme : de l'enfance à l'âge adulte. Paris: Lavoisier; 2012.

192. Baert J. Le rôle des associations de parents aujourd'hui. Enfances Psy 2010;(46):53-9.

193. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Université de Sherbrooke, Kalubi JC, Beauregard F, Houde S. Pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle (DI) et troubles envahissants du développement (TED). Recension d'écrits. Québec: ASSSM; 2008. https://www.aqis-iqdi.qc.ca/docs/Documentation/Pratiques_novatrices_recherche.pdf

194. Lançon G. De la famille à l'institution pluridisciplinaire. Sésame 2003;(146):3.

195. Gutstein SE. Empowering families through relationship development intervention: an important part of the biopsychosocial management of autism spectrum disorders. Ann Clin Psychiatry 2009;21(3):174-82.

196. Mariot L, Marmont T, Deswaene B. Environnements institutionnels et prise en charge de l'autisme. Les pratiques d'accueil des personnes avec TED face à l'organisation médico-sociale. C.R.A. Echos 2012;(3).

197. Deveau R, McGill P. Impact of practice leadership management style on staff experience in services for people with intellectual disability and challenging behaviour: a further examination and partial replication. Res Dev Disabil 2016;56:160-4.

198. Godreau M, Degenne C, Fiard D. Quelles adaptations aux comportements-problèmes ? Dynamique et outils du Centre expertise autisme adultes (CEAA). Cah Actif 2017;(488-89):97-113.

199. Fiard D, Hus JM. Le C.E.A.A. (Centre d'expertise autisme pour adultes). Une structure sanitaire au service de l'accompagnement de l'adulte avec autisme. Prat Santé Mentale 2009;(3):18-23.

200. Mermoz M. Un "village" pour autistes vieillissants . Un chez-soi parmi les autres. Actual Soc Hebdo 2013;(2798):20-3.

201. Constant J. Personnes autistes et professionnels de terrain. Prat Santé Mentale 2009;55(3):5-9.

202. Belair S, Kalubi JC, Houde S, Beauregard F. Innovation et pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : une recension d'écrits. Rev Fr Déficience Intellect 2010;(21):30-9.

203. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Centre national de ressources handicaps rares. REPEHRES. Recensement des populations en situation d'handicaps rares et epilepsies sévères en établissements et services médico-sociaux en région des Pays de la Loire. Tain l'Hermitage: CNRHR; FAHRES; 2016. https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2016/06/Rapport%20telechargement%20Repehres.pdf

204. Sintzel F. De l'autisme en 2013 : entre savoir, connaissances et prise en charge. Rev Lacanienne 2013;(14):187-91.

205. Agence régionale de santé Nouvelle Aquitaine, Laforcade M. Rapport relatif à la santé mentale. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé; 2016. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf

206. Masterson TL, Dimitriou F, Turko K, McPartland J. Developing undergraduate coursework in autism spectrum disorders. J Autism Dev Dis 2014;44(10):2646-9.

207. Bésanger P, Derouault M, Berguio E. Un essai de compréhension de la souffrance psychique du personnel accompagnant en maison d'accueil spécialisée. Des professionnels à l'épreuve d'un "quotidien", marqué au sceau de la grande dépendance, du déficit et de la violence. Cah Actif 2006;(356-357):71-86.

208. Gabbai P. Facteurs spécifiques d'épuisement professionnel face aux autismes et aux psychoses déficitaires et leur prévention. Vie Sociale 2003;(3):89-95.

209. Prado C. Le coût économique et social de l'autisme. Les avis du Conseil économique, social et environnemental. Paris: CEE; 2012. http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_17_autisme.pdf

210. Conchon Raimondi F, Dagregorio A. Favoriser la fluidité des parcours de vie : modélisation d'un exemple concret de partenariat sanitaire/médico-social autour de l'accompagnement d'une personne adulte avec TED. Cah Actif 2013;(446-447):113-30.

211. Debelleix E. Adultes autistes : un lieu de vie sur mesure. Infirm Mag 2013;(332):18-23.

212. Meyer MA. Une consultation infirmière spécialisée en thérapies comportementales et cognitives. Soins Psychiatr 2014;(295):42-4.

213. Saint-André S, Neira Zalentein W, Robin D, Lazartigues A. La télépsychiatrie au service de l'autisme. Encéphale 2011;37(1):18-24.

214. Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel. Journal Officiel;22 juillet 2016.

215. Hochmann J. Soin institutionnel aux enfants et aux adolescents souffrant de troubles graves et précoces du développement (autismes et psychoses de l'enfance). Encycl Méd Chir Psy 2009;37-210-A-10.

216. Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. Journal Officiel;6 juillet 2016.

217. Werner S. Assessing female students' attitudes in various health and social professions toward working with people with autism: a preliminary study. J Interprof Care 2011;25(2):131-7.

218. Butrimaviciute R, Grieve A. Carers' experiences of being exposed to challenging behaviour in services for autism spectrum disorders. Autism 2014;18(8):882-90.

219. Bruder MB, Kerins G, Mazzarella C, Sims J, Stein N. Brief report: the medical care of adults with autism spectrum disorders: identifying the needs. J Autism Dev Disord 2012;42(11):2498-504.

220. Ashburner J, Rodger S, Ziviani J, Jones J. Occupational therapy services for people with autism spectrum disorders: current state of play, use of evidence and future learning priorities. Aust Occup Ther J 2014;61(2):110-20.

221. Khanna R, Jariwala K. Awareness and knowledge of autism among pharmacists. Res Social Adm Pharm 2012;8(5):464-71.

222. Zerbo O, Massolo ML, Qian Y, Croen LA. A study of physician knowledge and experience with autism in adults in a large integrated healthcare system. J Autism Dev Disord 2015;45(12):4002-14.

223. Havercamp SM, Ratliff-Schaub K, Macho PN, Johnson CN, Bush KL, Souders HT. Preparing tomorrow's doctors to care for patients with autism spectrum disorder. Intellect Dev Disabil 2016;54(3):202-16.

224. McGonigle JJ, Migyanka JM, Glor-Scheib SJ, Cramer R, Fratangeli JJ, Hegde GG*, et al.* Development and evaluation of educational materials for pre-hospital and emergency department personnel on the care of patients with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2014;44(5):1252-9.

225. Nosik MR, Williams WL, Garrido N, Lee S. Comparison of computer based instruction to behavior skills training for teaching staff implementation of discrete-trial instruction with an adult with autism. Res Dev Disabil 2013;34(1):461-8.

226. Giarelli E, Ruttenberg J, Segal A. Continuing education for nurses in the clinical management of autism spectrum disorders: results of a pilot evaluation. J Contin Educ Nurs 2012;43(4):169-76.

227. Rosales R, Stone K, Rehfeldt RA. The effects of behavioral skills training on implementation of the picture exchange communication system. J Appl Behav Anal 2009;42(3):541-9.

228. Reid DH, Parsons MB, Lattimore LP, Towery DL, Reade KK. Improving staff performance through clinician application of outcome management. Res Dev Disabil 2005;26(2):101-16.

229. Smith C, Felce D, Jones E, Lowe K. Responsiveness to staff support: evaluating the impact of individual characteristics on the effectiveness of active support training using a conditional probability approach. J Intellect Disabil Res 2002;46(part 8):594-604.

230. Cekoïa Conseil. Unifaf. Evaluation de l'action prioritaire nationale « Accompagnement des troubles autistiques : évolution et perspectives au regard des nouvelles recommandations de bonnes pratiques ». Comité de suivi du 3ème plan Autisme. Paris: Cekoïa Conseil; 2016.

231. Griffith GM, Totsika V, Nash S, Hastings RP. 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. Autism 2012;16(5):532-46.

232. Buten H. Il y a quelqu'un là dedans : des autismes. Paris: Odile Jacob; 2003.

233. Aylott J. Autism in adulthood: the concepts of identity and difference. Br J Nurs 2000;9(13):851-8.

234. O'Neil S. The meaning of autism : beyond disorder. Disabil Soc 2008;23(7):787-99.

235. Chossy JF. Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge ... à la prise en compte. Paris: Ministère des solidarités et de la cohésion sociale; 2011.

236. Dillenburger K, McKerr L, Jordan JA, Keenan M. Staff training in Autism: the one-eyed Wo/Man. Int J Environ Res Public Health 2016;13(7).

237. Gattegno MP, Abenhaim N, Wolff M. Un programme d'accompagnement en milieu scolaire ordinaire (école, collège, lycées) et en entreprise pour les personnes avec autisme et troubles apparentés. A.N.A.E. 2011;23(115):462-5.

238. Magerotte G, Willaye E. Évaluation et intervention auprès des comportements-défis.

Déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles: De Boeck; 2008.

239. Direction générale de la cohésion sociale, Comité Interministériel du Handicap. Instruction n° DGCS/SD4/2017/44 du 6 février 2017 relative au recueil national des contenus de formations délivrés pour les quatre diplômes suivants, en matière d'autisme : Diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé ; Diplôme d'Etat d'Educateur pour Jeunes Enfants ; Diplôme d'Etat de Moniteur Educateur ; Diplôme d'Etat d'Aide Médico-Psychologique. Bulletin Officiel 2017;2017/03(cir_41995).

240. Collignon C. L'accompagnant pour personnes autistes. Direction(s) 2010;(72):28.

241. Julien D. Vivre et vieillir en établissement spécialisé. Une vie à part entière et surtout pas entièrement à part. VST 2014;(123):88-94.

242. Autisme France. Grille d'auto-évaluation des services pour les personnes autistes. Age adulte. Internat. La Roquette-sur-Siagne: Autisme France. http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_4.pdf

243. Autisme France. Grille d'auto-évaluation des services pour les personnes autistes. Age adulte.Externat. La Roquette-sur-Siagne: Autisme France. http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_3.pdf

244. Magerotte G. Quel accompagnement pour que les personnes adultes en situation de handicap "vivent bien chez elles" aujourd'hui ? Cah Actif 2015;(470-471).

245. Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la cohésion sociale. Instruction n° DGOS/RH4/DGCS/4B/2017/211 du 26 juin 2017 relative aux orientations retenues pour 2018 en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière. Paris: DGOS; DGCS; 2017.

246. Assouline M. Autisme bientraitance et maltraitante en 2015. Chapitre 6. Dans: Zittoun C, ed. Sommes-nous bientraitants avec nos enfants ? Paris: Doin; 2015. p. 61-90.

247. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Direction générale de la cohésion sociale, Direction des établissements et services médico-sociaux. Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Bulletin Officiel 2016.

248. Molteni P, Guldberg K, Logan N. Autism and multidisciplinary teamwork through the SCERTS model. Br J Spec Educ 2013;40(3):137-45.

249. Prizant BM, Wetherby AM, Rubin E, Laurent AC, Rydell PJ. Améliorer la communication et les habilités socio-culturelles. Chapitre 8. Dans: Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 97-114.

250. Secret-Bobolakis I. Comment la psychothérapie vient-elle aux psychiatres ? Perspect Psy 2012;51(4):321-2.

251. Anzieu D. Le moi-peau groupal. Dans: Anzieu D, ed. Le groupe et l'inconscient. Paris: Dunod; 1999. p. 234-42.

252. Delion P. Actualité de la psychothérapie institutionnelle. Perspectives Psy 2012;51(4):342-45.

253. Danancier J. Analyser et faire évoluer les pratiques éducatives. Paris: Dunod; 2006.

254. Prodhomme A. Compétence collective et projet pour autistes. VST 2005;(87):85-9.

255. Gallez C. L'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique. Paris: La Documentation française; 2009.

256. Inspection générale des affaires sociales, Salzberg L, Bastianelli JP, de Saintignon P. Les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises. Rapport n° 2005-143. Paris: IGAS; 2005.

257. Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Unité pour malades difficiles de Cadillac (Gironde) du 22 au 24 mars 2011. Rapport de visite : UMD de Cadillac; 2011. http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/05/Rapport-de-visite-de-lunit%C3%A9-pour-malades-difficiles-de-Cadillac.pdf

258. Contrôleur général des Lieux de privation de liberté. Isolement et contention dans les établissements de santé mentale. Paris: Dalloz; 2016.

259. Esbensen AJ, Bishop S, Seltzer MM, Greenberg JS, Taylor JL. Comparisons between individuals with autism spectrum disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. Am J Intellect Dev Disabil 2010;115(4):277-90.

260. Baldwin S, Costley D. The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. Autism 2016;20(4):483-95.

261. Renty J, Roeyers H. Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: the role of social support and coping strategies. J Autism Dev Disord 2007;37(7):1247-55.

262. Barneveld PS, Swaab H, Fagel S, van Engeland H, de Sonneville LM. Quality of life: a case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. Compr Psychiatry 2014;55(2):302-10.

263. Felce D, Perry J. Diagnostic grouping among adults with intellectual disabilities and autistic spectrum disorders in staffed housing. J Intellect Disabil Res 2012;56(12):1187-93.

264. Felce D. La qualité de vie des adultes en institution. Dans: Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 127-44.

265. Roy M, Prox-Vagedes V, Ohlmeier MD, Dillo W. Beyond childhood: psychiatric comorbidities and social background of adults with Asperger syndrome. Psychiatr Danub 2015;27(1):50-9.

266. Demilly E. Autisme et architecture. Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients [Thèse en architecture]. Lyon: Université Lumière Lyon II ; École Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon; 2014.

267. 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

268. Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées, Amoordon J, Bourbonnais E, Colbeau-Justin P, Gerbi D, Givry L*, et al.* Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Cah CCAH 2009;(2).

269. Sadoun P. Recommandations architecturales pour la construction de bâtiments accueillant des personnes souffrant d'autisme. Dans: Sadoun P, ed. Autisme : dire l'indicible. Paris: L'Harmattan; 2016. p. 55-74.

270. Hérault M. L'accompagnement des adultes avec autisme dans la nouvelle politique du handicap. Sésame 2007;(163):6-8.

271. Favre M. Vie en institution ou dans des foyers intégrés pour des personnes atteintes d'autisme. L'exemple de la Suède. Forteresse éclatée 2005;(63):7-9.

272. Magerotte G. Eduquer en accompagnant les itinéraires. Chapitre 7. Dans: Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 85-96.

273. Maricourt L. Les fondamentaux d'un accompagnement adapté : repères spatio-temporels et création de supports de communication individualisés. Cah Actif 2008;(390-391):31-44.

274. Cavanagh PK, VanBergijk EO. Residential options and treatment for individuals an ths autism spectrum. Dans: Volkmar FR, Reichow B, McPartland JC, ed. Adolescent and adults with autism spectrum disorders. Chapter 10. London: Springer; 2014. p. 193-210.

275. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Agence régionale de santé Bretagne. Etude régionale sur les SAMSAH. A la demande de l'Agence régionale de santé Bretagne. Rennes: CREAI Bretagne; 2014. https://www.bretagne.ars.sante.fr/etude-regionale-sur-les-samsah

276. Association Asperansa. Enquête et propositions sur les besoins des adultes autistes. Brest: Association Asperansa; 2016. https://www.asperansa.org/enquete.pdf

277. Inforautisme asbl. J'habite dans ma maison. Etude pour un accueil de personnes adultes avec un handicap mental dans des petites structures de vie. Bruxelles: Inforautisme asbl; 2008. http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf

278. Ghidaoui C. L'articulation entre "chez soi" et espace collectif interne. Sésame 2011;(178):3-11.

279. Willaye E. Pour un service d'hébergement intégré à la cité. Chapitre 11. Dans: Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 145-55.

280. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Fédération hospitalière de France. Conférence de consensus Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité 24 et 25 novembre 2004, Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille). Texte des recommandations (version courte). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_court.pdf

281. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Fédération hospitalière de France. Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. 24 et 25 novembre 2004, Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille). Texte des recommandations (version longue). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf

282. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques

professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calme_retrait.pdf

283. Poon KK. Supporting adults with autism spectrum disorders: lessons from six decades of international research. Int J Spec Educ 2012;27(3):134-47.

284. Henninger NA, Taylor JL. Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. Autism 2013;17(1):103-16.

285. Van Heijst BF, Geurts HM. Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. Autism 2015;19(2):158-67.

286. Steinhausen HC, Mohr Jensen C, Lauritsen MB. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. Acta Psychiatr Scand 2016.

287. Ayres M, Parr JR, Rodgers J, Mason D, Avery L, Flynn D. A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. Autism 2017.

288. Renty JO, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. The predictive value of disability and support characteristics. Autism 2006;10(5):511-24.

289. Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. Autism 2006;10(4):403-14.

290. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. A population-based study. Autism 2011;15(1):7-20.

291. Bennett HE, Wood CL, Hare DJ. Providing care for adults with autistic spectrum disorders in learning disability services: Needs-based or diagnosis-driven? J Appl Res Intellect Disabil 2005;18:57-64.

292. Lin LY. Quality of life of Taiwanese adults with autism spectrum disorder. PLoS One 2014;9(10):e109567.

293. Saldaña D, Alvarez RM, Lobatón S, Lopez AM, Moreno M, Rojano M. Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. Autism 2009;13(3):303-16.

294. Stoddart KP, Burke L, Muskat B, Manett J, Duhaime S, Accardi C*, et al.* Diversity in Ontario's youth and adults with autism spectrum disorders. Complex needs in unprepared systems. Toronto: Redpath Centre; 2013. http://www.community-networks.ca/wp-content/uploads/2015/11/march-14-2013-final-diversity-in-ontarios-youth-and-adults-with-asds-february-2013.pdf

295. Kamio Y, Inada N, Koyama T. A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. Autism 2013;17(1):15-26.

296. Gotham K, Marvin AR, Taylor JL, Warren Z, Anderson CM, Law PA*, et al.* Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with ASD from Interactive Autism Network data. Autism 2015;19(7):794-804.

297. Direction générale de l'action sociale, Centre de ressources Autisme Languedoc-Roussillon, 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; CREAI Languedoc-Roussillon; 2007. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_enquete_DGAS_CREAI_CRA_ORS_languedoc_roussillon.pdf

298. Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations, Morizur D, Pinson D, Marabet B. Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine. Situation en 2005. Bordeaux: DRASS Aquitaine; CREAHI Aquitaine; 2006. http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2015/01/2006_04_01Etude_TED_psy_docfinal.pdf

299. Taton R. Etude comparative des trajectoires développementales de personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et bénéficiant d'Interventions Psycho-Educatives [Docteur en Psychologie]. Paris: Université Paris Descartes; 2017.

300. U.S. Food and Drug Administration. Beware of false or misleading claims for treating autism. FDA Consumer Health Information. Silver Spring: U.S. Food and Drug Administration; 2014. https://www.fda.gov/ForConsumers/ConsumerUpdates/ucm394757.htm

301. Brugha TS, Doos L, Tempier A, Einfeld S, Howlin P. Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. Int J Methods Psychiatr Res 2015;24(2):99-115.

302. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Amiet C, Arnaud C, Bachoud-Lévi AC, Barral C*, et al.* Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective. Paris: Inserm; 2013.

303. National Autism Center. Findings and conclusions: national standards project, phase 2. Randolph: NAC; 2015.

304. Van Bourgondien ME, Reichle NC, Schopler E. Effects of a model treatment approach on adults with autism. J Autism Dev Disord 2003;33(2):131-40.

305. Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare. Journal Officiel;12 août 2000:12504.

306. Siaperas P, Beadle-Brown J. A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. Autism 2006;10(4):330-43.

307. Carminati GG, Gerber F, Baud MA, Baud O. Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. Res Autism Spectr Dis 2007;1(3):256-65.

308. Gerber F, Bessero S, Robbiani B, Courvoisier DS, Baud MA, Traoré MC*, et al.* Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life. J Intellect Disabil Res 2011;55(9):918-32.

309. Persson B. Brief report: a longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. J Autism Dev Disord 2000;30(1):61-6.

310. Gerber F, Baud MA, Giroud M, Carminati GG. Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. J Autism Dev Disord 2008;38(9):1654-65.

311. Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées Languedoc-Roussillon, Direction générale de l'action sociale, Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Paris: Ministère de la santé et des solidarités; 2007.

312. Laporte J. Diagnostic d'autisme à l'âge adulte. Psychologues Psychologies 2017;(247):12-5.

313. Murad A, Fritsch A, Bizet E, Schaal C. L'autisme à l'âge adulte : bilan diagnostique et aspects thérapeutiques. Ann Méd Psychol 2014;172(7):587-94.

314. Schmitt E. Des outils spécifiques pour élaborer et structurer les projets personnalisés des personnes adultes avec autisme accueillies en mas. Cah Actif 2008;(390-391):53-77.

315. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentatn des troubles du spectre de l'autisme. Dossier technique. Paris: CNSA; 2016. http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf

316. Mansell T, Cantkier E. Planification centrée sur la personne. Conseils-Autisme 2008;(5).

317. Magerotte G, Deprez M, Montreuil N. Pratique de l'intervention individualisée. Tout au long de la vie. Bruxelles: De Boeck; 2014.

318. Willaye E, Deprez M, Descamps M, Ninforge C. Evaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère : version 2. 0. Mons: Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme ; 2005.

319. Magerotte G, Willaye E. Intervention comportementale clinique. Se former à l'A.B.A. Bruxelles: De Boeck; 2010.

320. Fischer A. Autisme sévèrement déficitaire : comment éduquer, comment communiquer ? Bull Inform CREAI Bourgogne 2008;(277):5-12.

321. Chapeau N. Partage d'une expérience en psychomotricité auprès d'adultes associant autisme et retard mental. Evol Psychomot 2012;24(96):96-107.

322. Murad A, Fritsch A, Lecomte F, Stojanovic J, Haegele M. Gestion de la colère chez les adultes porteurs de troubles du spectre autistique. Ann Méd Psychol 2012;170(7):494-6.

323. Amy MD. Comment comprendre et soigner la personne autiste. Perspect Psy 2008;47(1):78-89.

324. Dechambre D. Pratiques spécialisées et méthodes spécifiques : pour qui opter, faut-il choisir ? Ergothérapie 2009;(34):15-21.

325. Lecestre A. Prise en charge en analyse appliquée du comportement. Psychologues Psychologies 2017;(248):23-6.

326. Bonfanti B. Prise en charge éducative et comportementale de personnes avec autisme à l'âge adulte. Cah Actif 2008;(390-391):137-48.

327. Chocron M. Fonctionnements autistiques et dimension thérapeutique des médiations [Thèse de psychologie]. Villetaneuse: Université Paris XIII; 2012. https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/tel-01273757/document

328. Recordon-Gaboriaud S. L'évaluation clinique des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée : une nécessité en faveur d'un accompagnement personnalisé. Ann Méd Psychol 2012;170(7):485-90.

329. Brun A. Médiation thérapeutique et psychoses infantile. Paris: Dunod; 2010.

330. Schauder S. Qu'apporte la médiation thérapeutique en situation de handicap ? Dans: Korff Sausse S, Brun A, Chalaguier C, Chehere P, Ciccone A, Di Maria T*, et al.*, ed. Art et handicap : enjeux cliniques. Toulouse: Erès; 2013. p. 177-91.

331. Wong C, Odom SL, Hume KA, Cox AW, Fettig A, Kucharczyk S*, et al.* Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism

spectrum disorder. A comprehensive review. J Autism Dev Disord 2015;45(7):1951-66.

332. Wong C, Odom SL, Hume KA, Cox AW, Fettig A, Kucharczyk S*, et al.* Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder. Chapel Hill: University of North Carolina; 2014. http://fpg.unc.edu/sites/fpg.unc.edu/files/resources/reports-and-policy-briefs/2014-EBP-Report.pdf

333. Murza KA, Nye C, Schwartz JB, Ehren BJ, Hahs-Vaughn DL. A randomized controlled trial of an inference generation strategy intervention for adults with high-functioning autism spectrum disorder. Am J Speech Lang Pathol 2014;23(3):461-73.

334. Nuernberger JE, Ringdahl JE, Vargo KK, Crumpecker AC, Gunnarsson KF. Using a behavioral skills training package to teach conversation skills to young adults with autism spectrum disorders. Res Autism Spec Dis 2013;7(2):411-7.

335. Mason RA, Rispoli M, Ganz JB, Boles MB, Orr K. Effects of video modeling on communicative social skills of college students with Asperger syndrome. Dev Neurorehabil 2012;15(6):425-34.

336. Murza KA, Nye C. Pragmatic language intervention for adults with asperger syndrome or high-functioning autism: a feasibility study. Contemp Issues Commun Sci Disord 2013;40:85-97.

337. Pack A, Colozzo P, Bernhardt BM, Radanov B, Rosebush R, Marinova-Todd SH. A case study on vocal loudness with a young adult with autism spectrum disorder and developmental delay. Am J Speech Lang Pathol 2015;24(4):587-93.

338. Rehfeldt RA, Chambers MR. Functional analysis and treatment of verbal perseverations displayed by an adult with autism. J Appl Behav Anal 2003;36(2):259-61.

339. Kern Koegel L, Ashbaugh K, Navab A, Koegel RL. Improving verbal empathetic communication for adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2016;46(3):921-33.

340. Trembath D, Iacono T, Lyon K, West D, Johnson H. Augmentative and alternative communication supports for adults with autism spectrum disorders. Autism 2014;18(8):891-902.

341. Bebko JM, Perry A, Bryson S. Multiple method validation study of facilitated communication: II. Individual differences and subgroup results. J Autism Dev Disord 1996;26(1):19-42.

342. Eberlin M, McConnachie G, Ibel S, Volpe L. Facilitated communication: a failure to replicate the phenomenon. J Autism Dev Disord 1993;23(3):507-30.

343. Baghdadli A, Brissot-Dubois J. Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme : guide pour les intervenants. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2011. https://www.elsevier-masson.fr/entrainement-aux-habiletes-sociales-applique-a-lautisme-9782294707421.html

344. Vermeulen P. Comprendre les personnes autistes de haut niveau. Le syndrome d'Asperger à l'épruve de la clinique. Malakoff: Dunod; 2013.

345. Pry R. Communication et émotion : quelques questions posées par l'approche éducative. Chapitre 9. Dans: Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 115-23.

346. Degrieck S. Penser et créer. De la conception à la concrétisation. Les premières étapes de l'apprentissage chez les personnes atteintes d'autisme et/ou de déficience intellectuelle. Gent: Centre de communication concrète; 2002.

347. Attwood T. Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. Paris: Dunod; 2014.

348. Beaud L. Sur la littéralité autistique : langage et communication sociale à l'épreuve de la métaphore. Glossa 2011;(110):26-48.

349. Cousin E. Témoignages. Sésame 2015;(195).

350. Denni-Krichel N. Accompagnement orthophonique de la personne avec TED. Dans: George F, ed. Actualité sur la prise en charge des troubles envahissants du développement. Paris: Solal; 2010. p. 131-50.

351. Brieussel L, Sabatier P, Reboul A, Verpoix MD, Mathieu J, Lacombe C*, et al.* Aide à la communication informatisée dans les TED. Dans: George F, ed. Actualité sur la prise en charge des troubles envahissants du développement. Paris: Solal; 2010. p. 121-30.

352. Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles, AG2R la Mondiale, LearnEnjoy. Des outils numériques au service de l'autisme. Bilan et perspectives d'une expérimentation réunssie. Paris: FEGAPEI; 2016.

353. Hintzen A, Delespaul P, van Os J, Myin-Germeys I. Social needs in daily life in adults with pervasive developmental disorders. Psychiatry Res 2010;179(1):75-80.

354. Eack SM, Mazefsky CA, Minshew NJ. Misinterpretation of facial expressions of emotion in verbal adults with autism spectrum disorder. Autism 2015;19(3):308-15.

355. Samson AC, Tornare E. Perturbations émotionnelles et leurs remédiations dans le trouble du spectre de l'autisme. A.N.A.E. 2015;27(139):556-64.

356. Eack SM, Bahorik AL, Hogarty SS, Greenwald DP, Litschge MY, Mazefsky CA, *et al.* Is cognitive rehabilitation needed in verbal adults with autism? Insights from initial enrollment in a trial of cognitive enhancement therapy. J Autism Dev Disord 2013;43(9):2233-7.

357. Grandin T. How does visual thinking work in the mind of a person with autism? A personal account. Philos Trans R Soc 2009;364(1522):1437-42.

358. Sperry LA, Mesibov GB. Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder. Autism 2005;9(4):362-76.

359. University of Washington. WHOQOL-BREF. June 1997. Washington: University of Washington; 2014. http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL-BREF%20with%20scoring%20instructions_Updated%2001-10-14.pdf

360. Walton KM, Ingersoll BR. Improving social skills in adolescents and adults with autism and severe to profound intellectual disability: a review of the literature. J Autism Dev Disord 2013;43(3):594-615.

361. Palmen A, Didden R, Lang R. A systematic review of behavioral intervention research on adaptive skill building in high-functioning young adults with autism spectrum disorder. Res Autism Spec Dis 2012;6(2):602-17.

362. Fletcher-Watson S, McConnell F, Manola E, McConachie H. Interventions based on the Theory of Mind cognitive model for autism spectrum disorder (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2014;3:CD008785.

363. Spain D, Blainey SH. Group social skills interventions for adults with high-functioning autism spectrum disorders. A systematic review. Autism 2015;19(7):874-86.

364. Roth ME, Gillis JM, DiGennaro Reed FD. A meta-analysis of behavioral interventions for adolescents and adults with autism spectrum disorders. J Behav Educ 2014;23(2):258-86.

365. Bishop-Fitzpatrick L, Minshew NJ, Eack SM. A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2013;43(3):687-94.

366. Den Brok WL, Sterkenburg PS. Self-controlled technologies to support skill attainment in persons with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability: a systematic literature review. Disabil Rehabil Assist Technol 2015;10(1):1-10.

367. Golan O, Baron-Cohen S. Systemizing empathy: teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. Dev Psychopathol 2006;18(2):591-617.

368. Bölte S, Feineis-Matthews S, Leber S, Dierks T, Hubl D, Poustka F. The development and evaluation of a computer-based program to test and to teach the recognition of facial affect. Int J Circumpolar Health 2002;61(Suppl 2):61-8.

369. Gantman A, Kapp SK, Orenski K, Laugeson EA. Social skills training for young adults with high-functioning autism spectrum disorders: a randomized controlled pilot study. J Autism Dev Disord 2012;42(6):1094-103.

370. Turner-Brown LM, Perry TD, Dichter GS, Bodfish JW, Penn DL. Brief report: feasibility of social cognition and interaction training for adults with high functioning autism. J Autism Dev Disord 2008;38(9):1777-84.

371. Kasari C, Shire S, Factor R, McCracken C. Psychosocial treatments for individuals with autism spectrum disorder across the lifespan: new developments and underlying mechanisms. Curr Psychiatry Rep 2014;16(11):512.

372. Van Laarhoven T, Van Laaehoven-Myers T. Comparison of three video-based instructional procedures for teaching daily living skills to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2006;41(4).

373. Burke RV, Andersen MN, Bowen SL, Howard MR, Allen KD. Evaluation of two instruction methods to increase employment options for young adults with autism spectrum disorders. Res Dev Disabil 2010;31(6):1223-33.

374. Pioggia G, Igliozzi R, Sica ML, Ferro M, Muratori F, Ahluwalia A, *et al.* Exploring emotional and imitational android-based interactions in autistic spectrum disorders. J Cyber Ther Rehab 2008;1(1):49-61.

375. Laugeson EA, Gantman A, Kapp SK, Orenski K, Ellingsen R. A randomized controlled trial to improve social skills in young adults with autism spectrum disorder: the UCLA PEERS program. J Autism Dev Disord 2015;45(12):3978-89.

376. Kandalaft MR, Didehbani N, Krawczyk DC, Allen TT, Chapman SB. Virtual reality social cognition training for young adults with high-functioning autism. J Autism Dev Disord 2013;43(1):34-44.

377. Koegel LK, Ashbaugh K, Koegel RL, Detar WJ, Regester A. Increasing socialization in adults with Asperger's syndrome. Psychol Schools 2013;50(9):899-909.

378. Binnie J, Blainey S. The use of cognitive behavioural therapy for adults with autism spectrum disorders: a review of the evidence. Mental Health Rev J 2013;18(2):93-104.

379. Kuroda M, Kawakubo Y, Kuwabara H, Yokoyama K, Kano Y, Kamio Y. A cognitive-behavioral intervention for emotion regulation in adults with high-functioning autism spectrum disorders:

study protocol for a randomized controlled trial. Trials 2013;14:231.

380. Eack SM, Greenwald DP, Hogarty SS, Bahorik AL, Litschge MY, Mazefsky CA*, et al.* Cognitive enhancement therapy for adults with autism spectrum disorder: results of an 18-month feasibility study. J Autism Dev Disord 2013;43(12):2866-77.

381. Fritsch A, Murad A, Kloss S, Francescon-Rota G, Bizet E. L'entraînement aux habiletés sociales chez les adultes avec autisme. Ann Méd Psychol 2009;167(4):299-302.

382. Landé-Verdier C. Une expérience d'art-thérapie à dominante théâtre permet aux jeunes adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme d'améliorer leurs capacités relationnelles [Mémoire de diplôme universitaire Art-thérapie]. Tours: Universite Francois Rabelais UFR de médecine-Tours; 2014.

383. Hollander E, Novotny S, Hanratty M, Yaffe R, DeCaria CM, Aronowitz BR*, et al.* Oxytocin infusion reduces repetitive behaviors in adults with autistic and Asperger's disorders. Neuropsychopharmacology 2003;28(1):193-8.

384. Hollander E, Bartz J, Chaplin W, Phillips A, Sumner J, Soorya L*, et al.* Oxytocin increases retention of social cognition in autism. Biol Psychiatry 2007;61(4):498-503.

385. Bartz JA, Hollander E. Oxytocin and experimental therapeutics in autism spectrum disorders. Prog Brain Res 2008;170:451-62.

386. Andari E, Duhamel JR, Zalla T, Herbrecht E, Leboyer M, Sirigu A. Promoting social behavior with oxytocin in high-functioning autism spectrum disorders. Proc Natl Acad Sci 2010;107(9):4389-94.

387. Guastella AJ, Einfeld SL, Gray KM, Rinehart NJ, Tonge BJ, Lambert TJ*, et al.* Intranasal oxytocin improves emotion recognition for youth with autism spectrum disorders. Biol Psychiatry 2010;67(7):692-4.

388. Domes G, Heinrichs M, Kumbier E, Grossmann A, Hauenstein K, Herpertz SC. Effects of intranasal oxytocin on the neural basis of face processing in autism spectrum disorder. Biol Psychiatry 2013;74(3):164-71.

389. Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH. Sniffing around oxytocin: review and meta-analyses of trials in healthy and clinical groups with implications for pharmacotherapy. Transl Psychiatry 2013;3:e258.

390. Anagnostou E, Soorya L, Chaplin W, Bartz J, Halpern D, Wasserman S*, et al.* Intranasal oxytocin versus placebo in the treatment of adults with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. Mol Autism 2012;3(1):16.

391. Watanabe T, Kuroda M, Kuwabara H, Aoki Y, Iwashiro N, Tatsunobu N*, et al.* Clinical and neural effects of six-week administration of oxytocin on core symptoms of autism. Brain 2015;138(Pt 11):3400-12.

392. Hadjikhani N, Zürcher NR, Rogier O, Ruest T, Hippolyte L, Ben-Ari Y*, et al.* Improving emotional face perception in autism with diuretic bumetanide: a proof-of-concept behavioral and functional brain imaging pilot study. Autism 2015;19(2):149-57.

393. Zamzow RM, Ferguson BJ, Stichter JP, Porges EC, Ragsdale AS, Lewis ML*, et al.* Effects of propranolol on conversational reciprocity in autism spectrum disorder: a pilot, double-blind, single-dose psychopharmacological challenge study. Psychopharmacology 2016;233(7):1171-8.

394. Cuny F. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. Ann Médico Psy 2012;170(7):482-4.

395. Gepner B. Autisme. Ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur. Paris: Odile Jacob; 2014.

396. Tardif C. Autisme et pratiques d'intervention. Marseille: Solal; 2010.

397. Cordeau MJ. Petit vademecum d'une autiste autodidacte à l'intention de ses pairs. Psychologues Psychologies 2017;(248):5-8.

398. Mottron L. L'autisme : une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Sprimont: Mardaga; 2004.

399. Cambier G, Viezzoli D, Dubreucq J, Giraud-Baro E. Autisme de haut niveau : une pratique de réhabilitation. Santé Mentale 2014;(192):14-9.

400. Amado I, Sederer LI. Implementing cognitive remediation programs in France: The "Secret Sauce". Psychiatr Serv 2016;67(7):707-9.

401. Vermeulen P. Autisme et émotions. Bruxelles: De Boeck; 2009.

402. Thommen E, Zbinden Sapin V. La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. Rev Suisse Pédagog Spécial 2012;(1):35-42.

403. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Savant skills in autism: psychometric approaches and parental reports. Philos Trans R Soc 2009;364(1522):1359-67.

404. Stocco A, Baizabal-Carvallo JF. Deep brain stimulation for severe secondary stereotypies. Parkinsonism Relat Disord 2014;20(9):1035-6.

405. Bouisson J, Chambres P, Jalenques I. La routinisation : un symptôme transnosographique ? Ann Medico Psy 2009;167(3):172-8.

406. Grandin T. Visual abilities and sensory differences in a person with autism. Biol Psychiatry 2009;65(1):15-6.

407. Degenne-Richard C. Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement [Thèse de psychologie]. Paris: Université Paris Descartes ; Sorbonne Paris Cité Institut de Psychologie; 2014.

408. Lang R, O'Reille M, Healy O, Rispoli M, Lydon H, Streusand W*, et al.* Sensory integration therapy for autism spectrum disorders. A systematic review. Res Autism Spec Dis 2012:1004-8.

409. Case-Smith J, Arbesman M. Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. Am J Occup Ther 2008;62(4):416-29.

410. Sinha Y, Silove N, Hayen A, Williams K. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2011;(12):CD003681.

411. Edelson SM, Edelson MG, Kerr DC, Grandin T. Behavioral and physiological effects of deep pressure on children with autism: a pilot study evaluating the efficacy of Grandin's Hug Machine. Am J Occup Ther 1999;53(2):145-52.

412. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, Beauchamp S. Couvertures et vestes lestées : sécurité, efficacité et enjeux de leur utilisation dans différents cadres d'intervention. ETMIS 2010;6(5).

413. Mullen B, Champagne T, Krishnamurthy S, Dickson D, Gao RX. Exploring the safety and therapeutic effects of deep pressure stimulation using a weighted blanket. Occup Ther Ment Health 2008;24(1):65-89.

414. Blairs S, Slater S, Hare DJ. The clinical application of deep touch pressure with a man with autism presenting with severe anxiety and challenging behaviour. Br J Learn Disabil 2007;35(4):214-20.

415. Chapeau N. Autisme et SNOEZELEN®. Une cohabitation questionnante. Histoire d'une pratique résolvant un paradoxe institutionnel [Master international en psychomotricité]. Boulogne-Billancourt: Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice (France); Universidad de Murcia (Espagne); 2014.

416. D'Ignazio A. Quels champs d'action du psychomotricien auprès d'enfants et adultes TSA entre pratiques recommandées et programmes globaux ? Evol Psychomot 2016;(104):1-13.

417. Smith LE, Maenner MJ, Seltzer MM. Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012;51(6):622-31.

418. Fortuna RJ, Robinson L, Smith TH, Meccarello J, Bullen B, Nobis K*, et al.* Health conditions and functional status in adults with autism: a cross-sectional evaluation. J Gen Intern Med 2016;31(1):77-84.

419. Cox NB, Reeve RE, Cox SM, Cox DJ. Brief report: driving and young adults with ASD: parents' experiences. J Autism Dev Disord 2012;42(10):2257-62.

420. Burckley E, Tincani M, Guld Fisher A. An iPad™-based picture and video activity schedule increases community shopping skills of a young adult with autism spectrum disorder and intellectual disability. Dev Neurorehabil 2015;18(2):131-6.

421. Harriage B, Blair KS, Miltenberger R. An evaluation of a parent implemented in situ pedestrian safety skills intervention for individuals with autism. J Autism Dev Disord 2016;46(6):2017-27.

422. Smith MD, Belcher R. Teaching life skills to adults disabled by autism. J Autism Dev Disord 1985;15(2):163-75.

423. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. MDPH/Centres de ressources autisme. Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED. Actes de la première rencontre nationale. Paris: CNSA; 2009. http://www.cnsa.fr/documentation/actes_journee_mdph_autisme.pdf

424. Coulondre S. L'alimentation comme outil et support thérapeutique. Sésame 2010;(175):17-8.

425. Montreuil N, Magerotte G. Pratique de l'intervention individualisée. Bruxelles: De Boeck; 1994.

426. Outil d'accompagnement à l'autonomie : établissements, familles. Edition adaptée pour travailleurs en ESAT et EA. Tome 1, niveau 1. : Éditions Remue Méninges; 2008.

427. Association pour l'intégration des personnes en situation de handicap. Activités, apprentissages : vers l'autonomie et la citoyenneté. Cah Actif 2008;(390-391):125-36.

428. Centre ressources autisme Rhône-Alpes, Hyeans AF, Pirat E, Kassaï B, Bussy G, Labruyère N*, et al.* Validation de la version française de la Vineland Adaptive Behavior Scales second edition : VABS-- II. Bron: CRA Rhône-Alpes; 2015.

429. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées. Paris: CNSA; 2017. http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_pch_aide_humaine_mars2017.pdf

430. Howlin P, Moss P. Adults with autism spectrum disorders. Can J Psychiatry 2012;57(5):275-83.

431. Stokes M, Newton N, Kaur A. Stalking, and social and romantic functioning among adolescents

and adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2007;37(10):1969-86.

432. Gilmour L, Schalomon PM, Smith V. Sexuality in a community based sample of adults with Autism spectrum disorder. Res Autism Spec Dis 2012;6(1):313-8.

433. Bejerot S, Eriksson JM. Sexuality and gender role in autism spectrum disorder: a case control study. PLoS One 2014;9(1):e87961.

434. Byers ES, Nichols S, Voyer SD, Reilly G. Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. Autism 2013;17(4):418-33.

435. Byers ES, Nichols S, Voyer SD. Challenging stereotypes: sexual functioning of single adults with high functioning autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2013;43(11):2617-27.

436. Hellemans H, Colson K, Verbraeken C, Vermeiren R, Deboutte D. Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2007;37(2):260-9.

437. Howlin P, Moss P, Savage S, Rutter M. Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2013;52(6):572-81 e1.

438. Dewinter J, Vermeiren R, Vanwesenbeeck I, Van Nieuwenhuizen C. Adolescent boys with autism spectrum disorder growing up: follow-up of self-reported sexual experience. Eur Child Adolesc Psychiatry 2016;25(9):969-78.

439. Galli Carminati G. Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte. Approche thérapeutique à visée réhabilitative, le modèle genevois. Genève: Médecine et Hygiène; 2000.

440. Lameyre X. Règles générales du droit des personnes autistes. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 79-84.

441. Moreau de Bellaing A. Parler de vie affective et sexuelle à des enfants autistes : réflexions éthiques et liens avec les représentations sociales du handicap. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 245-52.

442. Roi P, Lejeune G. "On n'est pas des anges" vie affective, sexualité et handicap. Sésame 2016;(197):2-3.

443. Elouard P. L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle : La masturbation est une compétence. Grasse: AFD; 2013.

444. Hénault I. Les programmes d'aide à la sexualité pour les personnes autistes. Chapitre 7. Dans: Tardif C, ed. Autisme et pratiques d'intervention. Marseille: Solal; 2010. p. 271-93.

445. Hénault I. L'éducation sexuelle pour les personnes atteintes d'autisme : thématiques et étapes adaptées. Sexolgie Actu 2013:20-2.

446. Christianopolos C. Le jeune handicapé peut-il s'inscrire avec ses pulsions affectives et sexuelles dans le cadre sociologique et l'imagerie des adultes quant à la sexualité ? Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 133-40.

447. Fouchard JL. La vie affective et sexuelle des adolescents polyhandicapés accueillis en institution : un voile fragile Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 229-36.

448. Hérault M. Le rôle éducatif des parents et des institution. Introduction. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 149-54.

449. Faivre H. Attente des familles. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 73-8.

450. Lamour S. Témoignages de parents. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 177-84.

451. Gayda M. A propos du jeune polyhandicapé : sa vie affective et sexuelle. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 253.

452. Agard JL. Plus de questions que de réponses sur la sexualité des personnes autistes. Sésame 2003;(145):15-8.

453. Brunet L. Autisme et sexualité. Un sujet tabou dont il faut pourtant parler. Sésame 2008;(165):10-1.

454. Derouaux de Decker C. Les filles et les garçons. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle. Paris: l'Harmattan; 2005. p. 215-24.

455. Delville J, Merlin C. Des femmes et des hommes. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 193-206.

456. Brunet L. Vie affective et sexuelle 10 ans après. Sésame 2016;(197):8.

457. Elouard P. Autisme et déficience intellectuelle : le droit à la sexualité. Sésame 2010;(173):4-8.

458. Assouline M. Rencontre de la sexualité avec certains déficits sensori-moteurs et cognitifs chez des

adolescents autistes. Un profil clinique à risque. Psychiatrie Fr 2013;43(3):64-80.

459. Assouline M. Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale. Inform Psychiatr 2013;89(7):559-70.

460. Lecuyer R. Le handicap de la personne autiste ne l'empêche pas d'avoir une vie affective (et sexuelle). Comment l'accompagner raisonnablement notamment dans les lieux de vie ? Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 167-76.

461. Milcent C. Quelle demande des parents et du handicapé. Dans: Gayda M, ed. Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle Paris: l'Harmattan; 2005. p. 163-6.

462. Bancilhon J. Des groupes de communication sur l'éducation affective et sexuelle [fiche]. DOC'AMP 2013;(20):19-20.

463. Muižnieks N. Rapport par Nils Muižnieks commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'europe suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2015.

464. Happé FG, Mansour H, Barrett P, Brown T, Abbott P, Charlton RA. Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood. J Autism Dev Disord 2016;46(11):3469-80.

465. Adolfsson M, Simmeborn Fleischer A. Applying the ICF to identify requirements for students with Asperger syndrome in higher education. Dev Neurorehabil 2015;18(3):190-202.

466. Wei X, Yu JW, Shattuck P, McCracken M, Blackorby J. Science, technology, engineering, and mathematics (STEM) participation among college students with an autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2013;43(7):1539-46.

467. Cai RY, Richdale AL. Educational experiences and needs of higher education students with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2016;46(1):31-41.

468. Autisme Europe. Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe. Bruxelles: Autisme Europe AISBL; 2014. http://www.autismeurope.org/files/files/report-on-autism-and-employment-fr-online.pdf

469. Fondation Malakoff Médéric Handicap. Accès à l'emploi des personnes porteuses du syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau. Restitution de l'étude terrain décembre 2014/septembre 2015. Paris: Fondation Malakoff Médéric Handicap; 2015. http://www.ethik-investment.fr/public/upload/files/0604174605.pdf

470. Lorenz T, Heinitz K. Aspergers-different, not less: occupational strengths and job interests of individuals with Asperger's syndrome. PLoS One 2014;9(6):e100358.

471. Holwerda A, van der Klink JJ, de Boer MR, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. Res Dev Disabil 2013;34(9):2753-63.

472. Garcia-Villamisar D, Hughes C. Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. J Intellect Disabil Res 2007;51(Pt 2):142-50.

473. Lin LY, Yu SN, Yu YT. A study of activities of daily living and employment in adults with autism spectrum disorders in Taiwan. Int J Rehabil Res 2012;35(2):109-15.

474. Scott M, Falkmer M, Girdler S, Falkmer T. Viewpoints on factors for successful employment for adults with autism spectrum disorder. PLoS One 2015;10(10):e0139281.

475. Taylor JL, Seltzer MM. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. J Autism Dev Disord 2011;41(5):566-74.

476. Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor JL. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. Pediatrics 2012;129(6):1042-9.

477. Chiang H-M, Cheung YK, Li H, Tsai LY. Factors associated with participation in employment for high school leavers with autism. J Autism Dev Disord 2013;43(8):1832-42.

478. Burgess S, Cimera RE. Employment outcomes of transition-aged adults with autism spectrum disorders: a state of the states report. Am J Intellect Dev Disabil 2014;119(1):64-83.

479. Chen JL, Sung C, Pi S. Vocational rehabilitation service patterns and outcomes for individuals with autism of different ages. J Autism Dev Disord 2015;45(9):3015-29.

480. Parr AD, Hunter ST. Enhancing work outcomes of employees with autism spectrum disorder through leadership: Leadership for employees with autism spectrum disorder. Autism 2014;18(5):545-54.

481. Taylor JL, Henninger NA, Mailick MR. Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. Autism 2015;19(7):785-93.

482. Taylor JL, Mailick MR. A longitudinal examination of 10-year change in vocational and educational activities for adults with autism spectrum disorders. Dev Psychol 2014;50(3):699-708.

483. Taylor JL, Smith LE, Mailick MR. Engagement in vocational activities promotes behavioral development for adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2014;44(6):1447-60.

484. Taylor JL, McPheeters ML, Sathe NA, Dove D, Veenstra-VanderWeele J, Warren Z. A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders. Pediatrics 2012;130(3):531-8.

485. Gelbar NW, Smith I, Reichow B. Systematic review of articles describing experience and supports of individuals with autism enrolled in college and university programs. J Autism Dev Disord 2014;44(10):2593-601.

486. Hedley D, Uljarevic M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C. Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. Autism 2017;21(8):929-41.

487. Morgan L, Leatzow A, Clark S, Siller M. Interview skills for adults with autism spectrum disorder: a pilot randomized controlled trial. J Autism Dev Disord 2014;44(9):2290-300.

488. Smith MJ, Ginger EJ, Wright K, Wright MA, Taylor JL, Humm LB*, et al.* Virtual reality job interview training in adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2014;44(10):2450-63.

489. Smith MJ, Fleming MF, Wright MA, Losh M, Humm LB, Olsen D*, et al.* Brief report: vocational outcomes for young adults with autism spectrum disorders at six months after virtual reality job interview training. J Autism Dev Disord 2015;45(10):3364-9.

490. Strickland DC, Coles CD, Southern LB. JobTIPS: a transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2013;43(10):2472-83.

491. Wehman P, Lau S, Molinelli A, Brooke V, Thompson K, Moore C*, et al.* Supported employment for young adults with autism spectrum disorder: preliminary data. Res Pract Persons Severe Disabl 2012;37(3):160-9.

492. Liu KP, Wong D, Chung AC, Kwok N, Lam MK, Yuen CM*, et al.* Effectiveness of a workplace training programme in improving social, communication and emotional skills for adults with autism and intellectual disability in Hong Kong: a pilot study. Occup Ther Int 2013;20(4):198-204.

493. Wehman P, Brooke V, Brooke AM, Ham W, Schall C, McDonough J*, et al.* Employment for adults with autism spectrum disorders. A retrospective review of a customized employment approach. Res Dev Disabil 2016;53-54:61-72.

494. Gentry T, Kriner R, Sima A, McDonough J, Wehman P. Reducing the need for personal supports among workers with autism using an iPod Touch as an assistive technology: Delayed randomized control trial. J Autism Dev Dis 2015;45(3):669-84.

495. Bonete S, Calero MD, Fernández-Parra A. Group training in interpersonal problem-solving skills for workplace adaptation of adolescents and adults with Asperger syndrome: a preliminary study. Autism 2015;19(4):409-20.

496. Wehman PH, Schall CM, McDonough J, Kregel J, Brooke V, Molinelli A*, et al.* Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial. J Autism Dev Disord 2014;44(3):487-500.

497. Mawhood L, Howlin P. The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or asperger syndrome. Autism 1999;3(3):229-54.

498. Howlin P, Alcock J, Burkin C. An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. Autism 2005;9(5):533-49.

499. Cimera RE, Wehman P, West M, Burgess S. Do sheltered workshops enhance employment outcomes for adults with autism spectrum disorder? Autism 2012;16(1):87-94.

500. McLaren J, Lichtenstein JD, Lynch D, Becker D, Drake R. Individual placement and support for people with autism spectrum disorders: A pilot program. Adm Policy Ment Health 2017;44(3):365-73.

501. Lattimore LP, Parsons MB, Reid DH. Enhancing job-site training of supported workers with autism: a reemphasis on simulation. J Appl Behav Anal 2006;39(1):91-102.

502. Lattimore LP, Parsons MB, Reid DH. Rapid training of a community job skill to nonvocal adults with autism: an extension of intensive teaching. Behav Anal Pract 2009;2(1):34-42.

503. Katz N, Dejak I, Gal E. Work performance evaluation and QoL of adults with high functioning autism spectrum disorders (HFASD). Work 2015;51(4):887-92.

504. Hendrickson JM, Carson R, Woods-Groves S, Mendenhall J, Scheidecker B. UI REACH: a postsecondary program serving students with autism and intellectual disabilities. Educ Treatment Child 2013;36(4):169-94.

505. Pugliese CE, White SW. Brief report: problem solving therapy in college students with autism spectrum disorders: feasibility and preliminary efficacy. J Autism Dev Disord 2014;44(3):719-29.

506. Morgan RL, Schultz JC. Towards an ecological, multi-modal approach to increase employment for young adults with autism spectrum disorder. J Appl Behav Anal 2012;43(1):27-35.

507. McNaughton D, Richardson L. Supporting positive employment outcomes for individuals with autism who use AAC. Perspect Augment altern commun 2013;22(3):164-72.

508. Lerman DC, Hawkins L, Hoffman R, Caccavale M. Training adults with an autism spectrum disorder to conduct discrete-trial training for young children with autism: a pilot study. J Appl Behav Anal 2013;46(2):465-78.

509. Lerman DC, Hawkins L, Hillman C, Shireman M, Nissen MA. Adults with autism spectrum disorder as behavior technicians for young children with autism: Outcomes of a behavioral skills training program. J Appl Behav Anal 2015;48(2):233-56.

510. Shireman ML, Lerman DC, Hillman CB. Teaching social play skills to adults and children with autism as an approach to building rapport. J Appl Behav Anal 2016;49(3):512-31.

511. Arikawa M, Goto H, Mineno K. Job support by occupational therapists for people with developmental disabilities: two case studies. Work 2013;45(2):245-51.

512. Ham W, McDonough J, Molinelli A, Schall C, Wehman P. Employment supports for young adults with autism spectrum disorder. Two case studies. J Vocat Rehabil 2014;40(2):117-24.

513. Hume K, Odom S. Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. J Autism Dev Disord 2007;37(6):1166-80.

514. Precin P. The use of visual imagery to enhance sequencing of work tasks. Work 2010;36(4):373-9.

515. Rausa VC, Moore DW, Anderson A. Use of video modelling to teach complex and meaningful job skills to an adult with autism spectrum disorder. Dev Neurorehabil 2016;19(4):267-74.

516. Gattegno MP, Wolff M, Ragonnet P, Pascaud R, de Fenoyl C, Adrien JL. Étude pilote de l'inclusion professionnelle en milieu ordinaire de personnes atteintes d'autisme. Ann Médico Psychol 2017;175(7):624-9.

517. Sénéchal C, Fontaine C, Larivée S, Legault F. Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Santé Ment Québec 2011;36(1):181-99.

518. Wolff M, Sperandio JC. L'intégration professionnelle des personnes avec handicap : conditions, environnement, travail. Apports de l'ergonomie. A.N.A.E. 2005;(83-84):183-92.

519. Gille S. Intégration, difficultés, et stratégie d'adaptation en milieu professionnel. Chapitre 5. Dans: Yvon D, Philip C, Rogé B, De Schonen S, ed. A la découverte de l'autisme : des neurosciences à la vie en société. Paris: Dunod; 2014.

520. Durham C, Macé G. L'emploi accompagné en milieu ordinaire pour les personnes avec autisme. Le job coaching. Chapitre 8. Dans: Tardif C, ed. Autisme et pratiques d'intervention. Marseille: Solal; 2010. p. 295-328.

521. Bentata H. Des droits et des aspirations… A propos du livre de Josef Schovanec, « Je suis à l'Est! ». Cah Préaut 2013;10(1):271-82.

522. Bepmale N, Cusmano R, Faramond K. Une formation professionnelle pour des élèves porteurs d'un handicap mental. L'unité pédagogique d'intégration au lycée Gabriel-Péri. Empan 2008;(69):151-60.

523. Schovanec J. Rapport présenté à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé; 2017. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_josef_schovanec.pdf

524. Conférence des présidents d'université. Guide de l'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université. Paris: CPU; 2012. http://cache.media.handi-u.fr/file/Mediatheque/78/7/Guide_handicap_etudiants2012_276787.pdf

525. Vermeulen P. "Je suis spécial". Manuel psycho-éducatif pour autistes. Bruxelles: De Boeck; 2010.

526. Centre ressources autisme Bretagne. Rapport du groupe de travail sur l'insertion professionnelle des personnes avec autisme. Guipavas: CRA Bretagne; 2017. https://www.cra.bzh/sites/default/files/inline/Ressources/2017%20-%20CRA%20Bretagne%20-%20Rapport%20du%20groupe%20de%20travail%20sur%20l%27insertion%20professionnelle%20des%20personnes%20avec%20autisme.pdf

527. Wolff M, Gattegno MP, Adrien JL. Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour la valorisation de la profession. Handicap 2005;(105-106):51-69.

528. Le Rideau A. Considérations sur la notion de travail dans un Foyer d'accueil médicalisé accueillant de jeunes adultes autistes. Cah Actif 2008;(390-391):107-23.

529. Autisme de l'adolescence à l'âge adulte. Sésame 2015;(193).

530. Asperger aide France. Le Syndrome d'Asperger (SA) et l'autisme de haut niveau en milieu professionnel. Guide pour l'insertion dans l'emploi. Alfortville: Asperger aide France; 2011. http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_30831_2.pdf

531. Handi Sup Haute Normandie. Avec le Guide SIMON, l'entreprise devient accessible aux étudiants autistes Mont-Saint-Aignan: Handi Sup Haute Normandie; 2014.

532. Autisme France, Institut Randstad. Un vivier de talents à valoriser. Guide pour recruter et

accompagner au travail des personnes autistes. La Roquette-sur-Siagne: Autisme France; 2013.

533. Collignon C. Témoignage d'une mère : l'accompagnement de ma fille autiste dans son entreprise. A.N.A.E. 2005;17(83-84):203-6.

534. Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées, Reverte K, Dupuy C. L'accompagnement de la personne autiste en France. Cah CCAH 2009;(1).

535. Macé G. Une expérience pilote d'accompagnement professionnel des personnes atteintes d'autisme en milieu ordinaire à Limoges. Cah Actif 2008;(390-391):97-105.

536. Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels (1). Journal Officiel;9 août 2016

537. Rouff K. Autistes, l'insertion par la création. Lien Soc 2008:16-9.

538. Maurice S. Un dispositif d'insertion pour autistes Asperger. Différents et compétents. Actual Soc Hebdo 2014;(2889):22-5.

539. UGECAM Nord Pas-de-Calais Picardie, Centre Lillois de Réadaptation Professionnelle. Comité de pilotage du 18 janvier 2017. Pass P'as, Passeport professionnel Asperger. Novembre 2016 - Septembre 2017. Lille: UGECAM Nord Pas-de-Calais Picardie; CLRP; 2017.

540. UGECAM Nord Pas-de-Calais Picardie, Centre Lillois de réadaptation professionnelle. Comité de pilotage du 7 septembre 2016. Pass P'as, Passeport professionnel Asperger. Novembre 2015 - Septembre 2016. Lille: UGECAM Nord Pas-de-Calais Picardie; CLRP; 2016.

541. Jordan CJ, Caldwell-Harris CL. Understanding differences in neurotypical and Autism spectrum special interests through internet forums. Intellect Dev Disabil 2012;50(5):391-402.

542. Wang HY, Berg C. Participation of young adults with high-functioning autism in Taiwan: a pilot study. OTJR 2014;34(1):41-51.

543. Orsmond GI, Krauss MW, Seltzer MM. Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. J Autism Dev Disord 2004;34(3):245-56.

544. Ministère de la culture et de la communication. Culture et Handicap. Guide pratique de l'accessibilité. Paris: Ministère de la culture et de la communication; 2007. http://www.culturecommunication.gouv.fr/Politiques-ministerielles/Developpement-culturel/Culture-et-handicap2/Guides-pratiques/Culture-et-handicap.-Guide-pratique-de-l-accessibilite

545. Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis. Guide "Accès aux pratiques artistiques et culturelles". Paris: UNAPEI; 2009.

546. Garcia-Villamisar DA, Dattilo J. Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. J Intellect Disabil Res 2010;54(7):611-9.

547. Koch SC, Mehl L, Sobanski E, Sieber M, Fuchs T. Fixing the mirrors: A feasibility study of the effects of dance movement therapy on young adults with autism spectrum disorder. Autism 2015;19(3):338-50.

548. Koehne S, Behrends A, Fairhurst MT, Dziobek I. Fostering social cognition through an imitation- and synchronization-based dance/movement intervention in adults with autism spectrum disorder: a controlled proof-of-concept study. Psychother Psychosom 2016;85(1):27-35.

549. Mateos-Moreno D, Atencia-Doña L. Effect of a combined dance/movement and music therapy on young adults diagnosed with severe autism. Arts Psychother 2013;40(5):465-72.

550. Boso M, Emanuele E, Minazzi V, Abbamonte M, Politi P. Effect of long-term interactive music therapy on behavior profile and musical skills in young adults with severe autism. J Altern Complement Med 2007;13(7):709-12.

551. Hillier A, Greher G, Poto N, Dougherty M. Positive outcomes following participation in a music intervention for adolescents and young adults on the autism spectrum. Psychol Music 2012;40(2):201-15.

552. LaLonde KB, MacNeill BR, Eversole LW, Ragotzy SP, Poling A. Increasing physical activity in young adults with autism spectrum disorders. Res Autism Spec Dis 2014;8(12):1679-84.

553. Garcia Sardin S. Mise en place d'un programme d'activité physique adaptée pour des adultes avec autisme. Etude rétrospective sur l'expérience de la maison d'Hestia (Maison d'accueil spécialisée) [Thèse de médecine]. Limoges: Université de Limoges; 2014.

554. Garcia-Villamisar D, Dattilo J. Social and clinical effects of a leisure program on adults with Autism spectrum disorder. Res Autism Spec Dis 2011;5(1):246-53.

555. Palmen A, Didden R, Korzilius H. An outpatient group training programme for improving leisure lifestyle in high-functioning young adults with ASD: a pilot study. Dev Neurorehabil 2011;14(5):297-309.

556. Massion J. Sport et autisme. Bull Sci ARAPI 2005;(16):13-9.

557. Rivy B. Le centre équestre comme moyen d'éveil. Sésame 2000;(135):13-4.

558. Duval-Desnoes LF. L'animal peut-il aider l'individu autiste ? Etat des lieux de l'intervention

animale dans la prise en charge de l'autisme en France [Doctorat Vétérinaire]. Maisons-Alfort: École nationale vétérinaire d'Alfort; 2008. http://apaeal.p.a.f.unblog.fr/files/2011/05/telecharger.pdf

559. Rouff K. Le musicien qui inventait des chansons pour chacun. Lien Soc 2004;(727):14-7.

560. Plantet J. Le festival du futur composé : l'héritage de bonnafé et basaglia. Lien Soc 2011;(1035):10-7.

561. Assouline M. Activités artistiques atypiques et autisme. Commentaires sur vingt ans de productions artistiques dans un réseau d'accueil de jeunes autistes. Lettre Psy 2012;7(3-4):92-8.

562. Assouline M. Le papotin a vingt ans. Prat Santé Mentale 2009;55(3):51.

563. Degrieck S. Autisme et loisirs : temps "mort" ou temps "libre". Gent: Centre de communication concrète; 2010.

564. Hérault M. Vacances accompagnées en FAM. Cah Actif 2017;(492-495):337-42.

565. Procopiou L, Vidal JL. L'inclusion sociale des adultes autistes. Sésame 2014;(190):6-8.

566. Danielsson S, Gillberg IC, Billstedt E, Gillberg C, Olsson I. Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. Epilepsia 2005;46(6):918-23.

567. Perkins EA, Berkman KA. Into the unknown: aging with autism spectrum disorders. Am J Intellect Dev Disabil 2012;117(6):478-96.

568. Pickett J, Xiu E, Tuchman R, Dawson G, Lajonchere C. Mortality in individuals with autism, with and without epilepsy. J Child Neurol 2011;26(8):932-9.

569. Mouridsen SE, Rich B, Isager T. Epilepsy in individuals with a history of Asperger's syndrome: a Danish nationwide register-based cohort study. J Autism Dev Disord 2013;43(6):1308-13.

570. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M, Williams K. A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. Dev Med Child Neurol 2012;54(4):306-12.

571. Van Dooren K, McPherson L, Lennox N. Mapping the needs of adults with autism and co-morbid intellectual disability. Curr Dev Disord Rep 2016.

572. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, *et al.* The health status of adults on the autism spectrum. Autism 2015;19(7):814-23.

573. Kohane IS, McMurry A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, *et al.* The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. PLoS One 2012;7(4):e33224.

574. Mouridsen SE, Rich B, Isager T. Fractures in individuals with and without a history of infantile autism. A Danish register study based on hospital discharge diagnoses. J Autism Dev Disord 2012;42(4):619-24.

575. Neumeyer AM, O'Rourke JA, Massa A, Lee H, Lawson EA, McDougle CJ, *et al.* Brief report: bone fractures in children and adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2015;45(3):881-7.

576. Nicolaidis C, Raymaker DM, McDonald KE, Baggs AE, Dern S, Kapp SK, *et al.* "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. Autism 2015;19(7):824-31.

577. Iannuzzi DA, Cheng ER, Broder-Fingert S, Bauman ML. Brief report: Emergency department utilization by individuals with autism. J Autism Dev Dis 2015;45(4):1096-102.

578. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U. Emergency Department Use Among Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). J Autism Dev Disord 2016;46(4):1441-54.

579. Lunsky Y, Paquette-Smith M, Weiss JA, Lee J. Predictors of emergency service use in adolescents and adults with autism spectrum disorder living with family. Emerg Med J 2015;32(10):787-92.

580. Shavelle RM, Strauss D. Comparative mortality of persons with autism in California, 1980-1996. J Insur Med 1998;30(4):220-5.

581. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bolte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry 2016;208(3):232-8.

582. Gillberg C, Billstedt E, Sundh V, Gillberg IC. Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. J Autism Dev Disord 2010;40(3):352-7.

583. Schendel DE, Overgaard M, Christensen J, Hjort L, Jørgensen M, Vestergaard M, *et al.* Association of psychiatric and neurologic comorbidity with mortality among persons with autism spectrum disorder in a Danish population. JAMA Pediatr 2016;170(3):243-50.

584. National Institute for Health Research, Carey IM, Hosking FJ, Harris T, DeWilde S, Beighton C, *et al.* An evaluation of the effectiveness of annual health checks and quality of health care for adults with intellectual disability: an observational study using a primary care database. Health Serv Deliv Res 2017;5(25).

585. Shattuck PT, Wagner M, Narendorf S, Sterzing P, Hensley M. Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. Arch Pediatr Adolesc Med 2011;165(2):141-6.

586. Warfield ME, Crossman MK, Delahaye J, Der Weerd E, Kuhlthau KA. Physician perspectives on providing primary medical care to adults with autism spectrum disorders (ASD). J Autism Dev Disord 2015;45(7):2209-17.

587. Haute Autorité de Santé. Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Paris, 22 et 23 octobre 2008. Rapport de la commission d'audition 23 janvier 2009. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publique_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf

588. Orellana LM, Martínez-Sanchis S, Silvestre FJ. Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach. J Autism Dev Disord 2014;44(4):776-85.

589. Ouchi K, Sugiyama K. Required propofol dose for anesthesia and time to emerge are affected by the use of antiepileptics: prospective cohort study. BMC Anesthesiol 2015;15:34.

590. Fetner M, Cascio CJ, Essick G. Nonverbal patient with autism spectrum disorder and obstructive sleep apnea: use of desensitization to acclimatize to a dental appliance. Pediatr Dent 2014;36(7):499-501.

591. Ritvo ER, Ritvo R, Yuwiler A, Brothers A, Freeman BJ, Plotkin S. Elevated daytime melatonin concentration in autism. Eur Child Adolesc Psychiatry 1993;2:75-8.

592. Guénolé F, Godbout R, Nicolas A, Franco P, Claustrat B, Baleyte JM. Melatonin for disordered sleep in individuals with autism spectrum disorders: systematic review and discussion. Sleep Med Rev 2011;15(6):379-87.

593. Galli-Carminati G, Deriaz N, Bertschy G. Melatonin in treatment of chronic sleep disorders in adults with autism: a retrospective study. Swiss Med Wkly 2009;139(19-20):293-6.

594. McCain S, Tan S, Mark D. Management of a patient with autism following ingestion of a foreign body. BMJ Case Rep 2014.

595. Lévesque M, Gaumond I, Marchand S. Douleur et autisme. Douleur Analg 2011;24(3):165-70.

596. Serra E. Douleur en santé mentale. Partie 2 : diagnostic et traitement. Rev Pract 2013;63(9):1311-7.

597. Millet I, Zalla T. Reconnaissance emotionnelle chez les sujets atteints de troubles du spectre autistiques et leurs apparentés. Psychologues Psychologies 2017;(248):27-30.

598. Verglas M. Prendre en charge une douleur qui ne se dit pas. Soins Psychiatr 2012;(282):33-6.

599. Saravane D, Mytych I. Douleur et autisme. Douleur et Analgésie 2017.

600. Judice M, Valoris J, Rullac M, Deveaux F. Une équipe pluridisciplinaire douleur et soin somatiques en santé mentale. Rev Infirm 2014;(201):16-8.

601. Mesure de la douleur chez l'autiste adulte non disant. Congrès Autisme, 15-16 mars 2012, Perpignan. Sésame 2012;(183).

602. Annexe. La douleur chez la personne polyhandicapée. Guide pratique sur l'utilisation de la grille D.E.S.S. (Douleur Enfant San Salvadour) : première échelle validée d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne polyhandicapé. Cah Actif 2006;(356-357):30-6.

603. Tuffreau R. Troubles fonctionnels somatiques. Chapitre 20. Dans: Barthélémy C, Bonnet Brilhault F, ed. L'autisme de l'enfance à l'âge adulte. Paris: Lavoisier; 2012. p. 141-8.

604. Diébold L, Pedinielli JL. Considérations sur les phénomènes somatiques et l'autisme adulte. Une tension du 3e Plan autisme. Bull Psychol 2014;4(532):309-18.

605. Brunet L. Soins dentaires et médicaux : l'apport des outils de communication. Sésame 2009;(172):9-11.

606. Réseau-Lucioles. Enquête-actions chirurgie et handicap mental sévère. Avant-pendant-après. Villars les Dombes: Réseau-Lucioles; 2016. http://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2016/04/R%C3%A9sultats-d%C3%A9taill%C3%A9s-rapport-chirurgie.pdf

607. Assitance Publique - Hôpitaux de Paris, Centre de ressources autisme Île-de-France. Votre prochain patient est autiste ? Paris: AP-HP; 2015. http://www.aphp.fr/file/3167/download?token=FHb-oCKH

608. Fiard D. Accès aux soins et à des parcours fluides à l'âge adulte. Techniques Hosp 2016;(760):46.

609. Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la cohésion sociale. Instruction n° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap. Paris: Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes; 2015. http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/11/cir_40249.pdf

610. Centre expertise autisme adultes, Centre hospitalier de Niort. Investigations somatiques pour adultes avec autisme. Aide à la démarche. Niort: CEAA; 2012. http://www.nellycoroir.fr/wa_files/investigations_somatiques.pdf

611. Trisomie 21 France. Guide santé. Paris: Trisomie 21 France; 2014. http://www.santetresfacile.fr/files/Guide_sante.pdf

612. Trisomie 21 France. Mon carnet de suivi médical. Paris: Trisomie 21 France; 2014. http://www.santetresfacile.fr/files/Carnet_suivi_medical.pdf

613. Conférence nationale de santé. Charte du parcours de santé. Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé ! Paris: CNS; 2016.

614. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob [En ligne] 2014. http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2014/12/CHARTE-ROMAIN-JACOB-vdef-NON-SIGNEE.pdf

615. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2013. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

616. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

617. Haute Autorité de Santé. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

618. Fédération française de psychiatrie, Conseil national professionnel de psychiatrie. Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Argumentaires. Paris: FFP; CNPP; 2015. http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Argu_Soins_Soma_Psy.pdf

619. Fédération française de psychiatrie, Conseil national professionnel de psychiatrie. Recommandation de bonne pratique en psychiatrie. Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Recommandations. Paris: FFP; CNPP; 2015.

620. Prudhom Harvard E, Carreau M, Tuffreau R. Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. Bull Sci Arapi 2009;(23):55-8.

621. Vannucchi G, Masi G, Toni C, Dell'Osso L, Erfurth A, Perugi G. Bipolar disorder in adults with Aspergers Syndrome: a systematic review. J Affect Disord 2014;168:151-60.

622. Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. Lancet 2014;383(9920):896-910.

623. Moss P, Howlin P, Savage S, Bolton P, Rutter M. Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. Autism 2015;19(7):832-41.

624. Hutton J, Goode S, Murphy M, Le Couteur A, Rutter M. New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. Autism 2008;12(4):373-90.

625. Buck TR, Viskochil J, Farley M, Coon H, McMahon WM, Morgan J, *et al.* Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2014;44(12):3063-71.

626. Bejerot S, Eriksson JM, Mortberg E. Social anxiety in adult autism spectrum disorder. Psychiatry Res 2014;220(1-2):705-7.

627. Lugnegard T, Hallerback MU, Gillberg C. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. Res Dev Disabil 2011;32(5):1910-7.

628. Gotham K, Bishop SL, Brunwasser S, Lord C. Rumination and perceived impairment associated with depressive symptoms in a verbal adolescent-adult ASD sample. Autism Res 2014;7(3):381-91.

629. Hannon G, Taylor EP. Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: findings from a systematic review. Clin Psychol Rev 2013;33(8):1197-204.

630. Huguet G, Contejean Y, Doyen C. Troubles du spectre autistique et suicidalité. Encéphale 2014;41(4):362-9.

631. Kronenberg LM, Slager-Visscher K, Goossens PJ, van den Brink W, van Achterberg T. Everyday life consequences of substance use in adult patients with a substance use disorder (SUD) and co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) or autism spectrum disorder (ASD): a patient's perspective. BMC Psychiatry 2014;14:264.

632. Kronenberg LM, Goossens PJ, van Busschbach J, van Achterberg T, van den Brink W. Coping styles in substance use disorder (SUD) patients with and without co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) or autism spectrum disorder (ASD). BMC Psychiatry 2015;15:159.

633. Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. Autism 2000;4(1):63-83.

634. Joshi G, Wozniak J, Petty C, Martelon MK, Fried R, Bolfek A*, et al.* Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. J Autism Dev Disord 2013;43(6):1314-25.

635. Bakken TL, Helverschou SB, Eilertsen DE, Heggelund T, Myrbakk E, Martinsen H. Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability. A representative study in one county in Norway. Res Dev Disabil 2010;31(6):1169-77.

636. Nylander L, Holmqvist M, Gustafson L, Gillberg C. Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and autism spectrum disorder (ASD) in adult psychiatry. A 20-year register study. Nord J Psychiatry 2013;67(5):344-50.

637. Hsia Y, Wong AY, Murphy DG, Simonoff E, Buitelaar JK, Wong IC. Psychopharmacological prescriptions for people with autism spectrum disorder (ASD): a multinational study. Psychopharmacology 2014;231(6):999-1009.

638. Armand-Branger S, Poisson N, Gaudoneix-Taïeb M, Ramos O. Les traitements psychotropes prescrits dans un établissement public de santé mentale accueillant des personnes atteintes d'autisme et des polyhandicapés. Encéphale 2009;35(4):370-6.

639. Baghdadli A, Gonnier V, Valancogne F, Aussilloux C. Etude descriptive de l'utilisation de psychotropes chez les personnes autistes de 20 à 35 ans en institution du Languedoc-Roussillon. Encéphale 2005;31(3):302-8.

640. Williams K, Brignell A, Randall M, Silove N, Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2013;8:CD004677.

641. Ching H, Pringsheim T. Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2012;5:CD009043.

642. McDougle CJ, Naylor ST, Cohen DJ, Volkmar FR, Heninger GR, Price LH. A double-blind, placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder. Arch Gen Psychiatry 1996;53(11):1001-8.

643. Russell AJ, Mataix-Cols D, Anson MA, Murphy DG. Psychological treatment for obsessive-compulsive disorder in people with autism spectrum disorders: a pilot study. Psychother Psychosom 2009;78(1):59-61.

644. Russell AJ, Jassi A, Fullana MA, Mack H, Johnston K, Heyman I*, et al.* Cognitive behavior therapy for comorbid obsessive-compulsive disorder in high-functioning autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. Depress Anxiety 2013;30(8):697-708.

645. Hesselmark E, Plenty S, Bejerot S. Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: a preliminary randomized controlled trial. Autism 2014;18(6):672-83.

646. Weiss JA, Lunsky Y. Group cognitive behaviour therapy for adults with Asperger syndrome and anxiety or mood disorder: a case series. Clin Psychol Psychother 2010;17(5):438-46.

647. Cardaciotto L, Herbert JD. Cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in the context of asperger's syndrome: A single-subject report. Cogn Behav Pract 2004;11(1):75-81.

648. McGillivray JA, Evert HT. Group cognitive behavioural therapy program shows potential in reducing symptoms of depression and stress among young people with ASD. J Autism Dev Disord 2014;44(8):2041-51.

649. Ekman E, Hiltunen AJ. Modified CBT using visualization for Autism Spectrum Disorder (ASD), anxiety and avoidance behavior: a quasi-experimental open pilot study. Scand J Psychol 2015;56(6):641-8.

650. Hare DJ, Gracey C, Wood C. Anxiety in high-functioning autism: a pilot study of experience sampling using a mobile platform. Autism 2015;20(6):730-43.

651. Pahnke J, Lundgren T, Hursti T, Hirvikoski T. Outcomes of an acceptance and commitment therapy-based skills training group for students with high-functioning autism spectrum disorder: a quasi-experimental pilot study. Autism 2014;18(8):953-64.

652. Spek AA, van Ham NC, Nyklicek I. Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. Res Dev Disabil 2013;34(1):246-53.

653. Buchsbaum MS, Hollander E, Haznedar MM, Tang C, Spiegel-Cohen J, Wei TC*, et al.* Effect of fluoxetine on regional cerebral metabolism in autistic spectrum disorders: a pilot study. Int J Neuropsychopharmacol 2001;4(2):119-25.

654. Hollander E, Soorya L, Chaplin W, Anagnostou E, Taylor BP, Ferretti CJ*, et al.* A double-blind placebo-controlled trial of fluoxetine for repetitive behaviors and global severity in adult autism spectrum disorders. Am J Psychiatry 2012;169(3):292-9.

655. Abadie P. Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement. Santé Mentale Québec 2012;37(2):175-91.

656. Thivierge J, Radouco-Thomas M. L'utilisation des psychotropes chez les personnes autistes. Chapitre 12. Dans: Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, ed. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris: Dunod; 2008. p. 157-69.

657. Bouvard M, Bouvry H, Guyader M, Lejeune O, Tran Van E. Vivre aux petites maisons pour adultes autistes. VST 2008;(97):45-53.

658. Carron JJ. S'engager auprès des adultes autistes. VST 2009;2(102):48-55.

659. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 1 : Organisation à privilégier et stratégies de prévention. Volet 2 : stratégies d'intervention. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf

660. Matson JL, Rivet TT. Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. J Intellect Dev Disabil 2008;33(4):323-9.

661. Melville CA, Cooper SA, Morrison J, Smiley E, Allan L, Jackson A*, et al.* The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. J Autism Dev Disord 2008;38(9):1676-88.

662. Helverschou SB, Rasmussen K, Steindal K, Søndanaa E, Nilsson B, Nottestad JA. Offending profiles of individuals with autism spectrum disorder: a study of all individuals with autism spectrum disorder examined by the forensic psychiatric service in Norway between 2000 and 2010. Autism 2015;19(7):850-8.

663. Esan F, Chester V, Gunaratna IJ, Hoare S, Alexander RT. The clinical, forensic and treatment outcome factors of patients with autism spectrum disorder treated in a forensic intellectual disability service. J Appl Res Intellect Disabil 2015;28(3):193-200.

664. White SE, McMorris C, Weiss JA, Lunsky Y. The experience of crisis in families of individuals with Autism spectrum disorder across the lifespan. J Child Fam Stud 2012;21(3):457-65.

665. Anderson KA, Shattuck PT, Cooper BP, Roux AM, Wagner M. Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. Autism 2014;18(5):562-70.

666. Baker JK, Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM, Taylor JL. Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a seven-year period. J Abnorm Psychol 2011;120(2):465-75.

667. Woodman AC, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood. The role of positive family processes. J Autism Dev Dis 2015;45(1):111-26.

668. Woodman AC, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Contextual factors predict patterns of change in functioning over 10 years among adolescents and adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2016;46(1):176-89.

669. Tsakanikos E, Costello H, Holt G, Sturmey P, Bouras N. Behaviour management problems as predictors of psychotropic medication and use of psychiatric services in adults with autism. J Autism Dev Disord 2007;37(6):1080-5.

670. Inspection générale des affaires sociales, Lalande F, Lépine C. Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter. Rapport tome 1. Paris: IGAS; 2011.

671. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Synthèse et outils : les « comportements-problèmes » : prévention et réponses – les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Web_ANESM_synthese-outils_RBPP.

672. Haute Autorité de Santé. Place de la contention et de la chambre d'isolement en psychiatrie. Note de cadrage en vue de la réalisation de fiches mémo. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-09/place_de_la_contention_et_de_la_chambre_disolement_en_psychiatrie_-_note_de_cadrage.pdf

673. Haute Autorité de Santé. Mieux prévenir et prendre en charge les moments de violence dans l'évolution clinique des patients adultes lors des hospitalisations en service de psychiatrie. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/guide_methodo_violence_hospi_psy.pdf

674. Ontario Association for Behaviour Analysis. Evidence-based practices for individuals with autism spectrum disorder: Recommendations for Caregivers, Practitioners, and Policy Makers. Toronto: ONTABA; 2017. http://www.ontaba.org/pdf/ONTABA%20OSETT-ASD%20REPORT%20WEB.pdf

675. Tassé JM, Garcin N, Sabourin G, Lecavalier L. Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Can J Behav Sci 2010;42(1):62-9.

676. Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile de France. Cahier des charges de l'unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence ou USIDATU destinée à accueillir les situations complexes de personnes autistes ou atteintes de

troubles envahissants du développement ou SCATED. Paris: ARHIF; 2009.

677. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Sabourin G, Couture G, Morin D, Proulx R. Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes. Trois-Rivières: CIUSSS MCQ; Institut universitaire en DI et en TSA; 2013. http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/recension_interventioncrise_di-ted_gsabourin_editionseptembre2015.pdf

678. McClean B, Grey IM, McCracken M. An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings. J Intellect Disabil 2007;11(3):281-301.

679. McClean B, Grey I. An evaluation of an intervention sequence outline in positive behaviour support for people with autism and severe escape-motivated challenging behaviour. J Intellect Dev Disabil 2012;37(3):209-20.

680. Reese RM, Sherman JA, Sheldon JB. Reducing disruptive behavior of a group-home resident with autism and mental retardation. J Autism Dev Disord 1998;28(2):159-65.

681. Bird FL, Luiselli JK. Positive behavioral support of adults with developmental disabilities: assessment of long-term adjustment and habilitation following restrictive treatment histories. J Behav Ther Exp Psychiatry 2000;31(1):5-19.

682. Britton LN, Carr JE, Kellum KK, Dozier CL, Weil TM. A variation of noncontingent reinforcement in the treatment of aberrant behavior. Res Dev Disabil 2000;21(6):425-35.

683. Jesner OS, Aref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder. Cochrane Database Syst Rev 2007;Issue 1:CD005040.

684. Roy A, Roy M, Deb S, Unwin G. Are opioid antagonists effective in reducing self-injury in adults with intellectual disability? A systematic review. J Intellect Disabil Res 2015;59(1):55-67.

685. Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Assouline M, Lazartigues A, Fiard D*, et al.* Intérêt des unités neurocomportementales multidisciplinaires dans la prise en charge des décompositions aiguës des pateints présentant un trouble du spectre autistique. Neuropsy Enfance Adolesc 2015;63:351-61.

686. Van Berckelaer-Onnes IA, Van Loon J, Peelen A. Challenging behaviour: a challenge to change. Autism 2002;6(3):259-70.

687. Belhaine A. Les troubles du comportement chez l'adulte avec trouble envahissant du développement : hypothèses explicatives et exemple de prise en charge éducative par une équipe mobile spécialisée, l'UMOSTED de Rouen [Thèse de médecine]. Rouen: Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen; 2013.

688. Fox RA, Holtz CA, Moist AM. A community-based accommodation program for adults with autism and mental retardation. Educ Train Dev Disabil 2009;44(1):118-26.

689. Morrison H, Roscoe EM, Atwell A. An evaluation of antecedent exercise on behavior maintained by automatic reinforcement using a three-component multiple schedule. J Appl Behav Anal 2011;44(3):523-41.

690. Healey JJ, Ahearn WH, Graff RB, Libby ME. Extended analysis and treatment of self-injurious behavior. Behav Interv 2001;16(3):181-95.

691. Langdon PE, Murphy GH, Clare IC, Palmer EJ, Rees J. An evaluation of the EQUIP treatment programme with men who have intellectual or other developmental disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2013;26(2):167-80.

692. Fagny M. L'impact de la technique du "snoezelen" sur les Comportements indiquant l'apaisement chez des adultes autistes. Rev Fr Déficience Intellec 2000;11(2):105-15.

693. Fava L, Strauss K. Multi-sensory rooms: comparing effects of the Snoezelen and the Stimulus Preference environment on the behavior of adults with profound mental retardation. Res Dev Disabil 2010;31(1):160-71.

694. Martin P. Effets d'une prise en charge Snoezelen sur les troubles du comportement d'adultes autistes. Rev Francophone Déficience Intellect 2003;14(2):151-62.

695. Kaplan H, Clopton M, Kaplan M, Messbauer L, McPherson K. Snoezelen multi-sensory environments: task engagement and generalization. Res Dev Disabil 2006;27(4):443-55.

696. McKee SA, Harris GT, Rice ME, Silk L. Effects of a Snoezelen room on the behavior of three autistic clients. Res Dev Disabil 2007;28(3):304-16.

697. Remington G, Sloman L, Konstantareas M, Parker K, Gow R. Clomipramine versus haloperidol in the treatment of autistic disorder: a double-blind, placebo-controlled, crossover study. J Clin Psychopharmacol 2001;21(4):440-4.

698. McDougle CJ, Holmes JP, Carlson DC, Pelton GH, Cohen DJ, Price LH. A double-blind, placebo-controlled study of risperidone in adults with autistic disorder and other pervasive developmental disorders. Arch Gen Psychiatry 1998;55(7):633-41.

699. Hellings JA, Zarcone JR, Reese RM, Valdovinos MG, Marquis JG, Fleming KK*, et al.* A crossover study of risperidone in children, adolescents and adults with

mental retardation. J Autism Dev Disord 2006;36(3):401-11.

700. Kumazaki H, Watanabe K, Imasaka Y, Iwata K, Tomoda A, Mimura M. Risperidone-associated urinary incontinence in patients with autistic disorder with mental retardation. J Clin Pharmachol 2014;34(5):624-6.

701. Gobbi G, Pulvirenti L. Long-term treatment with clozapine in an adult with autistic disorder accompanied by aggressive behaviour. J Psychiatry Neurosci 2001;26(4):340-1.

702. Beherec L, Lambrey S, Quilici G, Rosier A, Falissard B, Guillin O. Retrospective review of clozapine in the treatment of patients with autism spectrum disorder and severe disruptive behaviors. J Clin Psychopharmacol 2011;31(3):341-4.

703. Hellings JA, Reed G, Cain SE, Zhou X, Barth FX, Aman MG*, et al.* Loxapine add-on for adolescents and adults with Autism spectrum disorders and irritability. J Child Adolesc Psychopharmacol 2015;25(2):150-9.

704. Hellings JA, Jadhav M, Jain S, Jadhav S, Genovese A. Low dose loxapine: Neuromotor side effects and tolerability in autism spectrum disorders. J Child Adolesc Psychopharmacol 2015;25(8):618-24.

705. Willemsen-Swinkels SH, Buitelaar JK, Nijhof GJ, van Engeland H. Failure of naltrexone hydrochloride to reduce self-injurious and autistic behavior in mentally retarded adults. Double-blind placebo-controlled studies. Arch Gen Psychiatry 1995;52(9):766-73.

706. Morgan CN, Roy M. A community survey establishing the prevalence rate of autistic disorder in adults with learning dishability. Psychiatr Bull 2002;26:127-30.

707. Panksepp J, Sahley TL. Possible brain opioid involvement in disrupted social intent and language development in autism. Dans: Schopler E, Mesibov G, ed. Neurobiological issues in Autism. New York: Plenum Press; 1987. p. 357-72.

708. Zingarelli G, Ellman G, Hom A, Wymore M, Heidorn S, Chicz-DeMet A. Clinical effects of naltrexone on autistic behavior. Am J Ment Retard 1992;97(1):57-63.

709. Guglielmo R, Ioime L, Grandinetti P, Janiri L. Managing disruptive and compulsive behaviors in adult with autistic disorder with gabapentin. J Clin Psychopharmacol 2013;33(2):273-4.

710. Glauser TA. Following catastrophic epilepsy patients from childhood to adulthood. Epilepsia 2004;45(Suppl 5):23-6.

711. Evin JP, Bouchinet C, Comelli MP, Harbers B, Mercier A, Remond M*, et al.* L'AS en service spécialisé dans les troubles envahissants du développement. Aide Soignante 2013;(150):25-7.

712. Magerotte G, Willaye E, Tits P. L'intervention psycho-éducative clinique positive (PBS) auprès des personnes ayant un autisme et des troubles du comportement. Cah Actif 2012;(434-437):201-16.

713. Soulières A. Comportements problématiques. Impacts et modalités organisationnelles. Colloque Parthenary CFQIPS "Comportement problématiques chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et un TED (TSA)". 3 et 4 avril 2014 [PowerPoint]. Parthenay: Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale; 2014.

714. Méthot S, Bourguignon S. Les troubles graves du comportement de la prévention à l'intervention spécialisée. Résumé d'intervention au Colloque du comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale, portant sur la prévention des troubles du comportement, 3 et 4 avril 2014. Parthenay: Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale; 2014.

715. Labbé L, Soulières A, Larin R. Approche positive de la personne : un modèle global, préventif et intégratif d'intervention. Colloque Parthenary (CFQIPS) "Comportements problèmatiques chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et un TED (TSA), 3 et 4 avril 2014 [PowerPoint]. Parthenay: Comité Franco-Québécois pour l'Intégration et la Participation Sociale; 2014.

716. Fédération Québécoise des centres de réadaptation. Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC). Guide pratique. Québec: FQCRDITED; 2010. http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/GUIDE-TGC.pdf

717. Bouy F. Pratiques des approches comportementales et développementales auprès d'adultes présentant un autisme de degré sévère. Chapitre 23. Dans: Yvon D, Philip C, Rogé B, De Schonen S, ed. A la découverte de l'autisme : Des neurosciences à la vie en société. Paris: Dunod; 2014.

718. Willaye E, Magerotte G. Évaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles: De Boeck; 2013.

719. Assouline M. Autisme : pour une mise à jour de la diversité clinique. Psychiatrie Fr 2014;44(4):55-67.

720. Gabbai P. Problématiques comportementales et psychopathologie dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Cah Actif 2012;(434/437):9-26.

721. Delaitre L. Dépistage de la douleur chez une personne avec autisme. Observation des troubles de comportements associés à la souffrance physique chez une jeune autiste. Perspectives Psy 2012;51(2):152-61.

722. Degenne-Richard C, Fiard D. L'Hypostimulation sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme. Bull Sci Arapi 2011;(27):57-63.

723. Casalegno AM. Accompagnement lors de passages difficiles dits "situations de crises" pour la création d'accueils thérapeutiques de personnes autistiques et psychotiques lors de passages de crise : A.T.C. Sésame 2006;(159):6-11.

724. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Direction générale de la cohésion sociale. Circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles handicapées enfants et adultes. Bulletin Officiel 2013;4 décembre 2013.

725. Soulières A. Les TGC exigent l'interdisciplinarité … Résumé d'intervention au Colloque Parthenary CFQIPS "Comportement problématiques chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et un TED (TSA)". 3 et 4 avril 2014. Parthenay: Colloque du comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale; 2014.

726. Wick JY, Zanni GR. Autism and aging: hardly out of the woods. Consult Pharm 2009;24(9):648-60.

727. Direction générale de la cohésion sociale, Direction de la sécurité sociale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées. Bulletin Officiel 2016;3 mai 2016.

728. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Azéma B, Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes. Espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs. Eléments pour une prospective. Rapport d'étude pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Montpellier: CREAI Languedoc-Roussillon; 2003.

729. Centre départemental de repos et de soins, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées Alsace, Agence régionale de santé d'Alsace, Mangeney K. Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psychosociaux du vieillissement. Etude du vieillissement dans les foyers d'accueil médicalisé (FAM) en région Alsace. Colmar: CDRS; 2014. http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/indicateurs_medicaux_et_psychosociaux_phv_rapport_avril_2014_dr_mangeney.pdf

730. Miot S. Évaluation de la fragilité chez des adultes avec troubles du spectre autistique et retard mental avançant en âge [Docteur en médecine]. Montpellier: Université de Montpellier Faculté de médecine Montpellier/Nîmes; 2015.

731. Piven J, Rabins P. Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda. J Am Geriatr Soc 2011;59(11):2151-5.

732. Happé F, Charlton RA. Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. Gerontology 2012;58(1):70-8.

733. Geurts HM, Vissers ME. Elderly with autism: executive functions and memory. J Autism Dev Disord 2012;42(5):665-75.

734. Totsika V, Felce D, Kerr M, Hastings RP. Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. J Autism Dev Disord 2010;40(10):1171-8.

735. Yarar E. Ageing in autism spectrum disorder [Doctor of Philosophy]. London: Institute of Psychiatry, Psychology, & Neuroscience King's College London; 2016.

736. National Autistic Society, Gomez de la Cuesta G, Michael C. We exist too. Valuing the contribution of siblings. London: NAS; 2012.

737. Autism Europe. Vers une meilleure qualité de vie. Les droits des personnes âgées avec autisme. Bruxelles: Autisme Europe AISBL; 2010. http://www.autismeurope.org/fr/blog/2012/04/01/vers-une-meilleure-qualite-de-vie-les-droits-des-personnes-agees-avec-autisme/

738. Barber C. Old age and people on the autism spectrum: a focus group perspective. Br J Nurs 2015;24(21):1054-7.

739. Groupement de priorités de santé Autisme, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles. Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge. Paris: FEGAPEI; GPS Autisme ; 2014. http://www.fegapei.fr/images/stories/Communication/Guides/fegapei_guide_vieillissement_web.pdf

740. Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. Journal Officiel des Communautés Européennes 2000;18 décembre 2000 (2000/C 364/01).

741. Conseil de l'Europe. Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2009. https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1470081&Site=CM

742. Faire face aux défis du vieillissement de la population. Link 2012;(58):3-5.

743. Floch Jacotte J, Séverac JP, Agard JL. Etre parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir. Empan 2003;(52):116-8.

744. Capitaine E. Autisme et avancée en âge. Une problématique à saisir en équipe. Cah Actif 2014;(454-455):123-36.

745. Agard JL. L'avancée en âge des personnes handicapées. Sésame 2014;(189):2-4.

746. Pinilo F. Étude sur le vieillissement de l'adulte porteur d'autisme dans deux Foyers d'Accueil Médicalisé... Sésame 2014;(189):10-3.

747. Vidal J. Le Bois des Leins, un Foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées mentales vieillissantes. Sésame 2014;(189):16.

748. National Autistic Society, Sims P. Ageing with autism. A guide for clinicains and health professionals. London: NAS; 2013.

749. Ganz ML. The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. Arch Pediatr Adolesc Med 2007;161(4):343-9.

750. Stuart-Hamilton I, Griffith G, Totsika V, Nash S, Hastings RP. The circumstances and support needs of older people with Autism. Report for the Welsh Assembly Government. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities; Learning Disability and Autism Network in Wales; 2009. http://gov.wales/docs/dhss/report/100622olderpeoplewithautismreporten.pdf

751. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Organisation des parcours. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

752. Gabbai P. Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques. Gérontol Soc 2004;(110):47-73.

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

754. Henderson V, Collière MF. La nature des soins infirmiers. Paris: InterEditions; 1994.

755. Autisme France, MDPH du 64. GEVA TED TSA. Guide d'évaluation identification. La Roquette-sur-Siagne: Autisme France; 2014.

756. Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. Journal Officiel 2016;31 décembre 2016.

757. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

758. Emerson E. Challenging behaviour: Analysis and interventions in people with severe intellectual disabilities. Cambridge: Cambridge University Press; 2001. https://books.google.fr/books?id=uxCoJkKlCygC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

759. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Manuel d'accompagnement du GEVA. Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée. Paris: CNSA; 2008. http://www.cnsa.fr/documentation/manuel_geva_mai_2008-2.pdf

760. National Collaborating Centre for Mental Health, British Psychological Society, Royal College of Psychiatrists. Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. NICE guideline 11. Methods, evidence and recommendations. London: BPS; RCP; 2015.

761. Décret n° 2017-816 du 5 mai 2017 relatif à la médiation sanitaire et à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé. Journal Officiel 2017;7 mai 2017.

762. Haute Autorité de Santé. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. Référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve....pdf

763. Agence régionale de santé. Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé; 2016. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

764. Haute Autorité de Santé. Certification V2014. Parcours du patient en V2014 [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2006552/fr/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014

765. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis: ANESM; 2008.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf

766. Agence régionale de santé Poitou-Charentes. Labellisation des centres sanitaires médico-sociaux et équipes mobiles de réhabilitation psycho-sociale. Cahier des charges régional. Poitiers: ARS Poitou-Charentes; 2015.

767. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

768. Passerieux C. Pschychothérapies. Encycl Prat Méd Psychothérapies 1998;7-0140.

769. World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res 1993;2(2):153-9.

770. Huc-Chabrolle M. Thérapies, rééducations, remédiations : approches spécifiques. Chapitre 19. Dans: Barthélémy C, Bonnet Brilhault F, ed. L'autisme de l'enfance à l'âge adulte. Paris: Lavoisier; 2012. p. 132-40.

771. Direction générale de la cohésion sociale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. SERAFIN-PH Services et établissements : réformes pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées. Nomenclatures besoins et prestations détaillées. Comité stratégique du 21 janvier 2016. Paris: Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; CNSA; 2016. http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillees_mars_16.pdf

772. Organisation mondiale de la santé. CIM 10. Classification statistique international des maladies et des problèmes de santé connexes. 10ème Révision. Genève: OMS; 1999.

773. New Zealand Guidelines Group. New Zealand Autism spectrum disorder guideline supplementary evidence on three pharmacological interventions. Guideline supplementary paper. Wellington: Ministry of Health; 2011.

774. National Institute for Health and Clinical Excellence. Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. NICE clinical guideline 142. London: NICE; 2012.

775. Howlin P, Yates A. The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. Autism 1999;3(3):299-307.

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

777. Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile de France, Délégation régionale ANCREAI Ile de France, Barreyre JY, Makdessi-Raynaud Y, Peintre C. Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Île-de-France. Enquête de l'A.R.H.I.F. Paris: ARHIF; 2003.

Participants

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

► Coordination du projet

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

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

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

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

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

► Organismes professionnels et associations d'usagers sollicités

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

Association Acanthe*

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

Association APRAHM-AUTISME*

Association Asperger Aide France*

Association Autisme France*

Association Autistes sans frontières*

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

Association Handisup

Association nationale des assistants de service social (ANAS)

Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA)*

Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)*

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

Association Pro Aid Autisme*

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

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

Association PAS à PAS*

Association Vaincre l'Autisme*

Autisme 59-62*

Collectif Autisme*

Collège de la médecine générale (CMG)*

Collège français de médecine d'urgence (CFMU)

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

Comité d'orientation stratégique de l'Anesm*

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

Comité de suivi Psychiatrie et Santé mentale de la HAS*

Comité national Autisme*

Conseil scientifique de l'Anesm*

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

Fédération française de neurologie (FFN)

Fédération française de psychiatrie (FFP)*

Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)*

Fédération française des psychomotriciens*

Fédération française Sésame Autisme*

Fédération nationale des associations tutélaires (FNAT)

Fondation Autisme (Agir et Vivre l'autisme)*

Fondation Élan retrouvé*

Organisation Alliance Autiste*

Organisation nationale des éducateurs spécialisés (ONES)

Société française de médecine du travail (SFMT)

Société française des professionnels en activité physique adaptée*

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

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

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

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

► Chargés de projet

Dr Moïse Assouline, psychiatre, Paris

Pr Fabrice Bonnet, endocrinologue, Rennes

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

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

Dr Vincent Krieger, psychiatre, Paris

Dr Éric Marcel, psychiatre, Plaisir

Alexandra Struk, conseillère technique, Bordeaux

► Groupe de pilotage

Sylvie Brylinski[†], directrice d'ESSMS, Paris – co-présidente du groupe de pilotage

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

Dr Isabelle Allard-Fenaux, médecin généraliste, Paris

Dr Isabelle Amado, psychiatre, Paris

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

Hervé Bonnin, directeur d'ESSMS, Saint-Mont

Catherine Colombies, cadre socio-éducatif, Monferran-Saves

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

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

Claire Lecherf, psychologue, Aubry-du-Hainaut

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

Éric Pernon, docteur en psychologie, psychologue, Montpellier

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

Dr Isabelle Secret-Bobolakis[‡], psychiatre, Jossigny

► Autres personnes consultées : réunion élargie du groupe de pilotage

Nadera Chibani, éducatrice spécialisée, Paris

Charleyne Denos, aide-soignante, Meaux

Aurélien d'Ignazio, psychomotricien, Antony

Michel Favre, en qualité d'usager, Paris

Olivia Grousset, coordinatrice, St Martin les Melle

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

Abdelillah Maaroufi, en qualité d'usager, Paris

Sophie Marcatand, ergothérapeute, Avignon

Richard Martin, chef de service éducatif, Montpellier

Élisabeth May, infirmière, Douvres-la-Délivrande

Antoine Méchain, enseignant en activités physiques adaptées, Bron

Cécile Neiro, orthophoniste, Bron

Fabienne Pinilo[§], psychologue clinicienne, Plaisir

Fabienne Rakitic, coordinatrice mission handicap, Strasbourg

Fabienne Vansteelant, assistante sociale, Brumath

Dr Didier Vaquette, psychiatre, Montéléger

► Groupe de cotation

Mireille Battut[§], en qualité d'usager, Cachan

Sophie Biette, en qualité d'usager, Nantes

Charlotte Brochand, en qualité d'usager, Montreuil

Coralie Brogniart[‡], infirmière, Lyon

Dr Xavier Brunier, médecin généraliste, Saint-Herblain

Dr Philippe Chambraud, médecin généraliste, Paris

Nathalie Chapeau, psychomotricienne, Mandres-les-Roses

Josette Cousin, directrice d'ESSMS, Azay-le-Rideau

Delphine Dechambre-Amiot, ergothérapeute, Montargis

Vincent Gerhards, en qualité d'usager, Meudon

Dr Emmanuelle Houy-Durand, psychiatre, Tours

Caroline Kojnok, responsable éducatif et pédagogique, Antony

Pr Marie-Odile Krebs, psychiatre, Paris

Frédérique Laurière, psychologue pour l'insertion professionnelle, CPAM, Paris

Morgane Le Galloudec, orthophoniste, Paris

Catherine Malary-Garnier, coordinatrice médico-sociale, Nantes

Dr Jean-Pierre Malen, psychiatre, Paris

Esther Ozeri, assistante sociale, Paris

Dr Alain-Pierre Peyraud, psychiatre MDPH75, Paris

Morgane Phelep, psychologue, Brest

Michel Pinville, directeur d'ESSMS, Antony

Karine Van Lierde, directrice d'ESSMS, Bailleul

► Groupe de lecture

Jacques Baert, en qualité d'usager, Paris

Fabienne Barth-Foltz, conseillère technique régionale en travail social, Strasbourg

Catherine Baudouin-Queromes, directrice d'ESSMS, Paimpol

Dr Gérard Bergua, médecin généraliste, Bordeaux

Alexandre Bernard, aide-soignant, Niort

Marie-Thérèse Bertrand, directrice d'ESSMS, Villefranche-d'Albigeois

Dr Claude Blachon, psychiatre, Frontignan et Mauguio

Anne Boissel, psychologue clinicienne, Mont-Saint-Aignan

Jean-Marc Bonifay, en qualité d'usager, Six-Fours

Clarisse Capiez, enseignante en activité physique adaptée, Paris

Pr Nadia Chabane, pédopsychiatre, Lausanne - Suisse

Christiane Clergue, conseillère en formation continue - référente HANDICAP – réseau des GRETA de l'Académie de Versailles, Guyancourt

Claire Degenne, docteur en psychologie, Bordeaux, Niort

Romain Delaroque, aide médico-psychologique, Grandchamps-des-Fontaines

Chantal Delbé, aide médico-psychologique, Orchies

Dr Armelle Delmas, médecin scolaire, Le Chesnay

Vincent Dennery, en qualité d'usager, Viroflay

Sandrine Destangs, monitrice-éducatrice, Castres-Gironde

Jean-Paul Dionisi, directeur d'ESSMS, Levallois-Perret

Pascal Duée, chargé de mission emploi handicap, Versailles

Pascal Duruisseau, directeur d'ESSMS, Roussillon

Mme Sylvie Faugeras directrice d'organisme gestionnaire d'ESMS, Aquitaine

Benoit Garnier, en qualité d'usager, Toulouse

Dr Laurence Gembara, psychiatre, Clermont-Ferrand

Aurore Gillant, en qualité d'usager, Saran

Dr Christine Gintz-Uginet[‡], psychiatre, Grenoble

Véronique Granit, orthophoniste, Montpellier

Michel Grollier, professeur des universités, psychologue, Rennes

Dr Philippe Guillou, médecin généraliste, Strasbourg

Sarah Hirsch, enseignante en activités physiques adaptées, Caderousse

Dr Géraldine Kechid, psychiatre, Lille

Dr Cécile Lafitte, psychiatre, Bayonne

Dominique Lagrange, directeur de la MDPH64, Pau

Stéphanie Lamour, psychologue, Duisans

Marion Lauvergne, infirmière diplômée d'État, Paris

Pr Marion Leboyer, psychiatre, Créteil

Dr Éric Lemonnier, pédopsychiatre, Limoges

Valérie Loiseau Pichaud, cadre socio-éducatif, Cholet

Rémy Lomet, psychologue clinicien du développement, Nîmes

Dr Maryse Lotte, médecin coordonnateur MDPH88, Épinal

Ann-Sylvie Man, psychologue, psychothérapeute, Strasbourg

Salima Marir, assistante sociale, Annœullin

Olivier Masson, directeur de centre ressources autisme, Lille

Jean-François Minet, directeur d'ESSMS, Dunkerque

Marie-Line Monnier, orthophoniste, Brumath

Anne-Sophie Morena, directrice d'ESSMS, Malemort-sur-Corrèze

Dr Serge Moser, médecin généraliste, Hirsingue

Dr Ayman Murad[‡], psychiatre, Rouffach

Christian Niggli, directeur d'ESSMS, Hérimoncourt

Dominique Pasquet, cadre supérieur socio-éducatif, Saint-Sever

Sébastien Pautasso-Chadoutaud, directeur du réseau de santé AURA 77, Lognes

Laurent Petit, directeur d'ESSMS, Poitiers

Dr François Pétrègne, médecin généraliste, Gradignan

Catherine Peyron, directrice d'hôpital, Libourne

Magali Pignard, en qualité d'usager, Grenoble

Marielle Quintin Tolomio, orthophoniste, Pineuilh

Marie Rabatel, en qualité d'usager, Saint-André-le-Gaz

Isabelle Radier, en qualité d'usager, Saint Georges du Vièvre

Estelle Ranoux, ergothérapeute, Bergerac

Dr Rémi Ribau, médecin généraliste, Roquebrune-sur-Argens

Guy Robert, directeur de centre de réadaptation professionnelle, Lille

Marina Robert, orthophoniste, Saint-Malo

Dominique Rogeboz, psychologue, Paris

Estelle Roublot, coordinatrice au sein d'un établissement médico-social, Mennecy

Emmanuel Roul, ergothérapeute, Tours

Patrick Sadoun[§], en qualité d'usager, Lugrin

Dr Djea Saravane, médecin généraliste en établissement public de santé, Étampes

Ismail Sebbani, moniteur éducateur, Paris

Sylvia Topouzkhanian, orthophoniste cadre supérieur de santé, Bron

Dr René Tuffreau, psychiatre, Saint-Sébastien-sur-Loire

Maxime Unterner, assistant de service social en UMI, Plaisir

Yann Zenatti, directeur Adapei du Morbihan, Vannes

Sarah Zouitina, assistante de service social, Bordeaux

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

► Organismes ayant participé à la consultation publique

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

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

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

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

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

~

Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-santé.fr

© Haute Autorité de Santé - Décembre 2017 – N° ISBN 978-2-11-151501-7