

# Autisme de l'adulte : tout mettre en œuvre pour l'autonomie, l'inclusion sociale et la qualité de vie

**Aujourd'hui, l'offre d'accompagnement des adultes autistes est moins développée et structurée que pour l'enfant. Pourtant, arrivée à l'âge adulte, une personne autiste doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement favorisant son autonomie, son inclusion dans la vie de la cité et la mise en œuvre de ses droits au quotidien. C'est pourquoi l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et la Haute Autorité de Santé (HAS) publient aujourd'hui les premières recommandations spécifiques sur les interventions auprès des adultes autistes. Ces recommandations insistent sur la nécessité de construire avec l'adulte autiste un projet d'interventions personnalisé, tenant compte de son entourage et de son environnement, pour chaque domaine de sa vie quotidienne.**



L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui apparaît durant la petite enfance. Il se caractérise par des difficultés de communication et d'interaction sociale, associées à des comportements répétitifs et des centres d'intérêts restreints ou spécifiques. Il peut aussi s'accompagner ou non d'une déficience intellectuelle. Chaque situation est unique : les manifestations de l'autisme varient de façon importante selon les personnes, entraînant un impact sur le quotidien et des situations de handicap très différents. Si le chiffre de 600 000 adultes autistes est parfois avancé pour estimer la prévalence en France, aucune donnée épidémiologique n'existe à ce jour.

Les recommandations publiées aujourd'hui ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des adultes autistes, leur autonomie et leur participation sociale, et de réduire autant que possible leur situation de handicap grâce à un accompagnement et des propositions d'interventions spécifiques. Ces recommandations constituent un socle pour les professionnels, à mettre en œuvre au cas par cas selon les situations, la singularité de la personne et le lieu où elle vit (milieu ordinaire, établissement médico-social).

## Assurer les droits de l'adulte autiste, l'associer à chaque décision

Les interventions proposées à l'adulte autiste doivent permettre la mise en œuvre au quotidien de ses droits, comme pour tout citoyen, notamment : 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, le droit d'accès aux soins, le droit à l'exercice de ses droits civiques (notamment le droit de vote), le droit à un logement... L'adulte autiste doit pouvoir participer à chaque décision concernant sa vie, et ce à l'aide de moyens de compensation si nécessaire. Ses souhaits doivent être pris en compte et son accord systématiquement recherché.

## Privilégier l'inclusion en milieu ordinaire

La vie en milieu ordinaire doit toujours être privilégiée afin de favoriser l'inclusion des adultes autistes dans la population générale et l'insertion dans la société. Si une majorité d'enfants autistes bénéficient de services et d'interventions leur permettant de vivre à leur domicile, cela devient très difficile à l'âge adulte. L'offre d'accompagnement pour les adultes autistes souhaitant vivre en milieu ordinaire – et qui répond à l'ensemble de leurs besoins – est extrêmement peu développée. Elle doit l'être impérativement : services d'aide à la personne ou d'accompagnement à domicile, accompagnement en milieu professionnel...

En parallèle, la vie au sein d'un établissement médico-social peut toutefois être un choix pour certains adultes autistes ou la seule solution adaptée. On note là aussi que l'offre est insuffisante : moins de 7 000 places en 2014 et plus de 1 000 adultes vivant encore dans des établissements pour adolescents faute de place\*. Le choix d'une vie en établissement n'est pas un choix définitif, un accompagnement vers une vie en milieu ordinaire peut être envisagé à tout moment.

Dans les deux cas, il existe un besoin de développer de nouvelles formes de cadres de vie : habitats groupés avec accompagnement et services multiples, unités de vie de 5-6 personnes... Enfin, il faut rappeler que l'hôpital n'est pas un lieu de vie, mais un lieu de passage où la personne reçoit des soins pour des pathologies somatiques ou des troubles psychiatriques associés.

## Construire un projet personnalisé,...

La situation des adultes autistes est en constante évolution ; elle peut s'améliorer ou s'aggraver au cours de la vie. C'est pourquoi l'enjeu des interventions auprès des adultes autistes est de les aider à maintenir leurs acquis et à développer de nouvelles compétences par rapport aux difficultés rencontrées, afin de toujours favoriser leur autonomie. À cet effet, il faut prendre en compte l'histoire du développement de la personne autiste – et pas seulement les symptômes émergents lors d'une situation de crise – pour définir et faire évoluer un accompagnement personnalisé et cohérent, associant la personne et sa famille, avec des objectifs dans le temps, des réajustements et des réévaluations régulières.

### ...intervenir sur l'environnement de l'adulte autiste

Les interventions doivent prendre en compte l'entourage familial de l'adulte autiste. Il convient tout d'abord de définir avec lui le rôle de ses proches et leur niveau d'implication. L'accompagnement des familles est ensuite primordial : soutien et écoute bienveillante des aidants, information et formation sur l'autisme, propositions d'organisations adaptées à chaque famille, accompagnement lors des moments de transition (adolescence, vieillissement), aide pour établir des liens avec d'autres parents d'adultes autistes ou pour trouver des solutions de répit (aide à domicile, structure d'hébergement temporaire...).

Pour garantir des interventions coordonnées et de qualité aux adultes autistes, les professionnels doivent aussi être accompagnés. Au vu de la diversité de professionnels impliqués dans les interventions et de la complexité des situations, un travail de collaboration en réseau au niveau local est recommandé, tout comme des formations spécifiques à l'autisme, des réunions régulières pour soutenir les professionnels dans leur travail quotidien, l'incitation à des projets innovants et créatifs...

### ...et dans chaque domaine de la vie

En tenant compte des attentes de l'adulte autiste, le projet d'interventions priorisera des actions dans différents domaines du quotidien. Par le biais d'ateliers d'apprentissage, de mises en situations réelles, d'activités à réaliser en autonomie, ou encore par le recours à des personnes et à des structures ressources, les interventions pourront :

favoriser la communication orale, écrite ou par d'autres supports de communication,

aider aux interactions sociales pour favoriser l'autonomie et la socialisation,

aider à l'expression et la régulation de ses propres émotions et l'identification de celles des autres,

valoriser les centres d'intérêt restreints ou spécifiques en tant que compétences possibles et canaliser les comportements répétitifs envahissants,

aider la personne à appréhender ses particularités sensorielles, développer et maintenir la motricité,

développer et maintenir les liens amicaux et familiaux,

favoriser l'accès et l'éducation à une vie affective et sexuelle,

faciliter l'accès aux études, la formation et l'emploi pour contribuer à une inclusion professionnelle et sociale,

assurer l'accès aux activités culturelles, sportives ou de loisirs pour développer de nouvelles compétences et plus globalement la socialisation et l'estime de soi.

## Garantir les soins des troubles associés, le tout de façon coordonnée

En plus de ces interventions, une vigilance particulière doit être accordée à l'état de santé, physique et psychique, de l'adulte autiste. Dans certains cas, la personne pourra avoir du mal à exprimer une douleur et celle-ci pourra même se manifester par des « comportements-problèmes » (agressivité, automutilation, non coopération...). C'est pourquoi un bilan de santé doit être effectué une fois par an au moins et lors d'un changement de comportement soudain. Par ailleurs, certaines personnes autistes peuvent présenter des troubles psychiatriques associés (dépression, troubles anxieux,...) qui peuvent passer inaperçus mais qui nécessitent une prise en charge dédiée.

Qu'il s'agisse des interventions du projet personnalisé ou des soins somatiques et psychiatriques, ils doivent tous s'inscrire dans une prise en charge coordonnée, requérant la participation de différents types de professionnels : professionnels de la santé, du social, du médico-social, de l'enseignement, de l'emploi, de l'habitat...

\* DREES, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, et Irace T, Roy D. Amendement, Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés.

## En savoir +

---

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

Autisme - travaux de la HAS

"Autisme : poursuivons nos efforts" - Tribune de la présidente de la HAS