

Recommandations de bonnes pratiques pour les adultes autistes : un travail très attendu

Le 19 février 2018 paraissent les recommandations de bonnes pratiques professionnelles à destination des adultes autistes.

Les adultes, grands oubliés de tous les plans autisme successifs, méritaient bien ces recommandations qui répondent aussi à une demande très forte des professionnels dans les champs social et médico-social, encore mal armés pour les accompagner, alors qu'ils souhaitent massivement améliorer leurs pratiques.

Ce travail, qui a duré deux ans et demi, a été construit dans une collaboration Haute Autorité de Santé (HAS)/Agence Nationale de l'Évaluation de la Qualité des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM), et c'est l'ANESM qui l'a piloté, manière de faire reconnaître que la place des adultes autistes n'est pas dans les services de psychiatrie, mais le plus possible en milieu ordinaire, ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas mettre en œuvre des interventions adaptées à leurs besoins.

Le premier défi était de montrer comment poursuivre les recommandations pour les enfants et adolescents sans oublier que des adultes autistes, même avec des troubles associés, parfois sévères, ont droit à une vie d'adulte. Comme pour les enfants et adolescents, le premier travail est d'expliquer aux professionnels comment conduire une évaluation fonctionnelle de l'adulte autiste, dans les domaines (communication, émotions, cognition, sensorialité, etc...), où il convient de repérer les particularités et difficultés, pour en déduire les projets personnalisés d'intervention, spécifiques aux besoins de chaque adulte. Ce point est essentiel parce que peu d'établissements et services savent mener les évaluations fonctionnelles, pourtant indispensables, si l'on veut savoir comment adapter les interventions nécessaires. Le plus compliqué était de cibler à la fois les adultes les plus compétents sur le plan cognitif, et ceux qui ont le plus de difficultés. Dans tous les cas, s'appuyer sur les capacités d'auto-détermination des adultes est un devoir absolu.

Le deuxième enjeu était de définir les programmes d'intervention efficaces. La littérature scientifique est encore limitée sur le sujet, mais grâce à l'expertise de terrain, recueillie dans l'appel à contributions et la consultation publique, qui ont accompagné le travail, il a été possible d'explicitier des lignes directrices : poursuivre les interventions commencées dans la vie d'enfant et d'adolescent, et **dans tous les cas, privilégier les interventions développementales et comportementales.** Il était indispensable de penser à tous ceux qui sont arrivés à l'âge adulte en n'ayant jamais eu droit à aucune aide : leur donner un outil de communication fonctionnel, est une urgence, structurer leur espace et leur temps, une autre urgence. Il n'est jamais trop tard pour leur apprendre à parler, à lire et écrire, ou pour adapter un mode de communication à leurs besoins, si la négligence et la méconnaissance qui ont longtemps prévalu en autisme, n'ont pas permis d'exploiter les compétences des personnes autistes dès le plus jeune âge.

Enfin, l'accès aux soins somatiques, auquel peu d'adultes ont droit, surtout s'ils sont institutionnalisés, a fait l'objet de l'attention du groupe de pilotage. Les professionnels

doivent acquérir les réflexes nécessaires pour repérer les problèmes somatiques des adultes autistes, surtout s'ils sont non-verbaux. Comme le dit le Dr Saravane, au moins 90% des comportements-problèmes viennent de troubles somatiques non identifiés. Donner aux adultes des moyens de communication, structurer leur espace, varier leurs activités en s'appuyant sur leurs centres d'intérêt, gérer leurs problèmes somatiques, telles sont les priorités à mettre en œuvre pour accompagner dignement et efficacement les adultes autistes. Les recommandations pour les adultes peuvent s'appuyer sur deux travaux majeurs de l'ANESM : la recommandation sur les comportements-problèmes et celle sur les soins somatiques et la douleur.

Ces recommandations induisent des changements majeurs à opérer dans le champ social et médico-social : évaluer les besoins et y répondre, demander aux Agences Régionales de Santé et Conseils Départementaux les moyens nécessaires pour y arriver, en termes de taux d'encadrement et de compétences professionnelles : ainsi, mener des évaluations fonctionnelles suppose d'avoir des psychologues du développement formés en nombre suffisant. La formation des éducateurs spécialisés est à revoir pour que ces professionnels puissent mettre en œuvre des interventions en lien avec les besoins des adultes autistes. Les mêmes progrès sont à accomplir dans le champ sanitaire : les adultes autistes n'ont rien à faire au long cours en psychiatrie, où ils sont trop souvent maltraités, et les services qui les accueillent doivent être formés à l'autisme et aux besoins des adultes. **La contention et l'isolement n'ont aucune justification ni dans le sanitaire, ni dans le médico-social.**

Je remercie les deux agences qui ont conduit ce travail, et tout particulièrement Mme Jean-Bart, qui l'a piloté, pour ses compétences et son infini respect pour les personnes autistes, surtout les plus vulnérables. Je ne saurais oublier la part qu'y a prise Sylvie Brylinski, co-présidente du groupe de pilotage de ces recommandations, qui nous a quittés avant d'avoir vu ses efforts finalisés. Encore une fois, merci Sylvie.

Danièle Langlois