

# Le repérage des personnes adultes autistes non diagnostiquées en établissements de santé mentale et en établissements médico-sociaux



Guide à destination des établissements de santé mentale (ES) et médico-sociaux (ESMS)



**GOUVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

Délégation interministérielle  
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein  
des troubles du neuro-développement



## > Édito

Le repérage des adultes autistes **est une démarche complexe** qui vise à authentifier une dimension autistique non reconnue jusque-là dans un contexte de trouble du neurodéveloppement plus ou moins spécifié. Cette mesure est **un véritable enjeu de santé publique** et constitue un **préalable à la mise en oeuvre de réponses adaptées aux personnes** dans le respect des recommandations de bonnes pratiques.

Si le retard accumulé en France quant au diagnostic et aux modes d'accompagnement tend à se résorber pour les plus jeunes, les adultes autistes n'ayant pas bénéficié des progrès récents restent aujourd'hui largement sous-repérés. Leur diagnostic en tant que personnes autistes s'impose et exige **une démarche ambitieuse d'ampleur nationale** qui s'appuie sur des expertises croisées mobilisant accompagnants du quotidien, professionnels médicaux et paramédicaux, experts cliniques de l'autisme.

Il s'agira de **repérer au sein d'ES et ESMS** des personnes qui ont pu échapper dans leur parcours à **un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme** tel qu'il est défini aujourd'hui dans les classifications médicales (CIM11, DSM5). **Les professionnels de terrain sont les mieux à même de repérer les profils compatibles**, à condition d'être convenablement formés, appuyés au niveau institutionnel par leur encadrement, et supervisés par des professionnels experts. C'est une mobilisation importante qui est attendue, coordonnée à la fois au niveau national et au niveau régional, avec un fort **enjeu de sensibilisation et de formation** qui doit permettre une amélioration globale de la situation des personnes. Il s'agit pour nous de créer les **conditions d'une meilleure connaissance des personnes autistes** et de mobiliser les moyens nécessaires à leur accompagnement.



**Claire Compagnon**

Déléguée Interministérielle  
Autisme et TND



**Thierry Maffre**

Administrateur  
du GNCRA

## > Pourquoi repérer les adultes autistes ?

Le nombre d'adultes autistes est estimé selon la HAS à 600 000 personnes dont un grand nombre n'est actuellement pas diagnostiqué tandis que l'on ne connaît pas davantage les personnes autistes hospitalisées sur de très longues durées. De plus, il est nécessaire de leur documenter les parcours de vie de ces personnes afin, dans les deux cas, de permettre un meilleur ajustement des interventions les plus appropriées. Enfin, il s'agit d'un enjeu de santé publique et d'adaptation des politiques publiques.

C'est pourquoi, la **Stratégie Nationale Autisme et Troubles du Neuro-Développement 2018-2022** a mis en oeuvre une mesure pour mieux connaître les situations des adultes autistes non diagnostiqués qui se trouvent aujourd'hui en Établissements de Santé (ES autorisés en psychiatrie) et en Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS).

Il s'agit en particulier de la Mesure 37 :

[handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement](https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement)

Les enjeux du repérage sont à la fois :

- au plan individuel, de mieux connaître les profils, les parcours de vie et les besoins des personnes afin de **réajuster leurs projets d'accompagnement**,
- au plan collectif, **d'adapter et de définir les réponses sanitaires et médico-sociales** sur un territoire donné.

L'objectif final est la mise en oeuvre, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, d'un projet personnalisé adapté aux besoins des personnes, source d'une meilleure qualité de vie.

## > Comment cette démarche a-t-elle été élaborée au niveau national ?

La méthodologie du repérage et ses modalités de déploiement ont été définies au niveau national par un groupe technique incluant les Centres de Ressources Autisme (CRA), des Agences Régionales de Santé (ARS), des professionnels d'ES et d'ESMS et des administrations centrales : la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA). La délégation interministérielle Autisme et TND a participé activement au pilotage de ce groupe technique.

## > Quels sont les bénéfices pour les personnes accompagnées, les professionnels et les établissements ?

- Apporter une meilleure connaissance des personnes accueillies afin d'ajuster les actions à conduire pour mieux les accompagner,
- Améliorer la qualité de vie des personnes accueillies ainsi que les conditions d'exercice des professionnels pour favoriser le bien-être au travail,
- Enclencher une démarche de diagnostic médical et fonctionnel.

**À noter** Des expériences très encourageantes ont été menées dans 3 régions pilotes qui ont abouti à une concordance très forte entre un repérage effectué par des professionnels d'ES ou ESMS non spécialisés et le diagnostic réalisé par des équipes spécialisées.

## > Quelle est en détail la méthodologie de la démarche ?

La 1<sup>ère</sup> étape a consisté à définir une méthodologie nationale de repérage et à élaborer des outils d'appui aux acteurs.

ARS et CRA pilotent la démarche au niveau régional et travaillent ensemble pour la déployer au niveau régional

Pilotage stratégique pour les ARS / Pilotage opérationnel pour les CRA



Les équipes support (CRA et équipes mobiles autisme) forment des binômes aux différents outils de repérage

Binômes constitués au sein des établissements accompagnant les personnes



## > Focus sur les binômes de repérage et des équipes support

### Prérequis pour la démarche

Implication des directeurs d'établissements et de l'équipe médicale présente et/ou de ressources médicales locales existantes.

### 1. Constitution des binômes de repérage

- Composition : issus des professionnels au sein des établissements qui accueillent ou hospitalisent les personnes,\*
- Mission : Réaliser la démarche de repérage.

\* Profils des binômes de repérage :

Établissements de Santé mentale	Établissements Médico-Sociaux
Infirmier référent <b>ET</b> Psychologue ou Médecin (Psychiatre)	Accompagnant du quotidien ou Éducateur ou Infirmier référent <b>ET</b> Psychologue ou Chef de service éducatif ou Médecin (Psychiatre ou autre Médecin)

### 2. Constitution d'une équipe support

- Composition : issue d'équipes diagnostiques des CRA ou d'équipes mobiles autisme,
- Missions :
  - Former aux outils de repérage pendant 3 jours les binômes de repérage,
  - Proposer une supervision des binômes de repérage tout au long de la démarche.



## > Quelles sont les étapes du processus de repérage ?

### PHASE 1 : LE PRÉ-REPÉRAGE

Présélection (pré-repérage) sur la base des diagnostics préexistants dans le dossier médical et la présence de certains signes d'appel

Questionnaire des Termes Diagnostiques (QTD)

Questionnaire des Signes d'Appel (QSA)

Synthèse QTD + QSA

Validation de cette présélection lors d'une réunion de synthèse conjointe entre les binômes de repérage et l'équipe support

### PHASE 2 : LE REPÉRAGE

Le repérage se fait grâce à l'utilisation de 3 outils qui permettent de préciser les caractéristiques cliniques et fonctionnelles de la personne pré-repérée

*Recueil du consentement auprès des personnes ou de leur représentant légal dans le respect de la réglementation en vigueur*

Bilan Initial  
Trajectoire  
Patient (BITP)  
*Dimension  
trajectoire*

Austim Mental  
Status Exam (AMSE)  
*Symptomatologie*  
Basée sur un temps  
d'observation direct de la  
personne et un échange  
avec l'accompagnant

ou

Revised Ritvo  
Autism and  
Asperger  
Diagnostic Scale  
(RAADS-R)  
*Symptomatologie*  
Basée sur un auto-  
questionnaire administré lors  
d'un entretien avec la personne

Guide d'ÉVALUATION  
des besoins de  
compensation  
des personnes  
handicapées  
(GEVA) simplifié  
*Dimensions  
fonctionnelles*

Renseigner les items du DSM-5

Validation collégiale du repérage  
réalisée lors d'une réunion conjointe binôme de repérage / équipe support

### PHASE 3 : LE POST-REPÉRAGE

TSA retenu

TSA à approfondir  
à titre exceptionnel

TSA écarté

Approfondissement  
par l'équipe support  
à titre exceptionnel

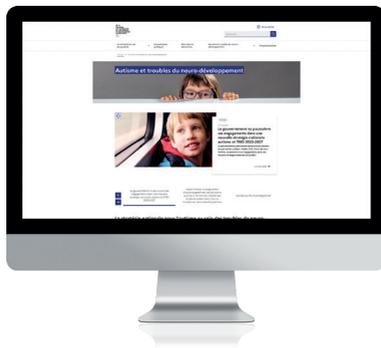
Les équipes supports des CRA apportent leur  
soutien à la réflexion institutionnelle sur le projet  
individuel d'interventions

Qualité de vie des adultes autistes





Groupement National  
centres ressources autisme



- Pour en savoir plus, vous pouvez lire la **Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022**

[handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement](http://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement)

- Pour plus d'informations, vous pouvez contacter le Centre Ressources Autisme de votre région :

[www.gncra.fr/les-fiches-des-cra](http://www.gncra.fr/les-fiches-des-cra)

Groupement National des Centres Ressources Autisme

[www.gncra.fr](http://www.gncra.fr)

