



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte

Méthode « Recommandations pour la pratique clinique »

RECOMMANDATIONS

Juillet 2011

Les Recommandations de bonne pratique (RBP) 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.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique, et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode « Recommandations pour la pratique clinique ».

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont résumés en dernière page (fiche descriptive), et décrits dans l'argumentaire scientifique. Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

Preuve scientifique établie

- A** 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.

Présomption scientifique

- B** 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.

Faible niveau de preuve

- C** 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).

Accord d'experts

- AE** 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.

Haute Autorité de Santé
Service Documentation – Information des publics
2, 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

Sommaire

Abréviations et acronymes	4
Préambule	5
Objectif de la recommandation.....	5
Recommandations	7
1 Démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement chez l'adulte	7
1.1 Généralités	7
1.2 Contexte de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement	7
▶ Signes d'appel et outils d'aide au repérage diagnostique.....	7
▶ Intérêt de la démarche.....	8
1.3 Organisation de la démarche	8
▶ Information, évaluation, accompagnement des possibilités de démarche.....	8
▶ Modalités de mise en œuvre	8
2 Applicabilité des recommandations	12
3 Actions futures	12
Annexe 1. Outils d'aide au diagnostic de la triade autistique chez l'adulte	13
Annexe 2. Tests pour l'évaluation du niveau intellectuel et de l'adaptation sociale	15
Annexe 3. Tests élaborés pour l'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif	17
Annexe 4. Échelles spécifiques pour l'évaluation et l'observation des comportements d'adultes avec autisme	18
Participants	19
Fiche descriptive	23

Abréviations et acronymes

Abréviation	Libellé
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux
CIM-10	Classification internationale des maladies – 10 ^e édition
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centres de Ressource Autisme
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction générale de la santé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
RBP	Recommandations de bonne pratique
RM	Retard mental
RPC	Recommandations pour la pratique clinique
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme

Préambule

Les recommandations de bonne pratique sur le thème « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'adulte » ont été élaborées à la demande de la Direction générale de la santé (DGS) (saisine écrite en date du 4 juin 2009). Ce travail est réalisé dans le cadre de la mesure 11 du plan Autisme 2008-2010.

Objectif de la recommandation

Cette recommandation de bonne pratique a pour objectif d'améliorer le repérage des troubles et le diagnostic des TED chez l'adulte, quelle que soit sa situation : personne vivant à domicile accompagnée ou non par un service, personne accueillie ou hébergée dans un établissement médico-social, personne accueillie et/ou hébergée dans un service ou un établissement sanitaire.

Le repérage passe par l'amélioration des connaissances des professionnels, quelle que soit leur qualification et leur lieu de pratique (sanitaire, médico-social ou social).

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 l'autisme et autres TED (réalisation des objectifs de la loi de 1996).

Cette recommandation vise à répondre aux questions suivantes :

1. Quelle est la démarche diagnostique chez l'adulte ?
 - Qui sollicite le diagnostic ?
 - Qui pose le diagnostic ?
 - Quelle est la place dans ces deux situations de chaque intervenant potentiel : la personne elle-même, sa famille, son entourage, son environnement, un praticien, un éducateur, l'environnement social, une institution ? Quel est leur rôle respectif ?
 - Définir quel est le bénéfice attendu, et quels sont les intérêts de poser le diagnostic de TED et d'autisme chez un adulte non diagnostiqué auparavant ?
 - Quelles aides chaque intervenant peut-il trouver à son niveau dans cette démarche (bien rendre opérationnelle la réponse à cette question) ?
2. Quels sont les diagnostics différentiels de l'autisme et des autres TED ? Quels sont les pathologies et les troubles associés à l'autisme et aux TED* ?
3. Quels sont les outils de l'évaluation diagnostique ?
 - Quels sont les outils de repérage ?
 - Quels sont les outils de confirmation du diagnostic (diagnostic de l'autisme et autres TED ; diagnostic des pathologies et troubles associés) ?
 - Quels sont les outils d'évaluation du fonctionnement de la personne ?
 - Quelles sont les limites du diagnostic (par défaut, par excès), les difficultés, les problèmes posés par les polyhandicaps associés ?
 - Quels outils utiliser pour le suivi de l'évolution de la maladie ?
4. Quelle doit être la réévaluation du diagnostic ?
 - Périodicité ?
 - Où ?
 - Par qui ?
 - Comment ?
 - Quels éléments du bilan doivent être répétés ?
5. Comment annoncer le diagnostic à la personne elle-même et à sa famille ?
 - Quel doit être son accompagnement ?

- Quels sont, dès à présent, les liens à prévoir entre diagnostic et actions de prise en charge ?

En annexe : Quelles pistes d'amélioration à proposer pour la prise en charge diagnostique de ces personnes : programme de recherche, évaluation des résultats ?

La liste des questions issue du cadrage du thème a été complétée lors de la phase d'élaboration des RPC par les éléments concernant le contexte de la démarche et par les éléments cliniques.

En conséquence, le plan des recommandations a été adapté.

Recommandations

1 Démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement chez l'adulte

1.1 Généralités

La démarche comporte deux versants :

- Un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM10, DSM-IV-TR) ;
- Des évaluations du fonctionnement¹ permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé².

1.2 Contexte de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement

► Signes d'appel et outils d'aide au repérage diagnostique

Recommandations de pratique clinique	
Destinées aux médecins généralistes et aux psychiatres	
AE	<p>Étant donné le manque de spécificité des signes d'appel chez l'adulte, il est important, devant des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication du sujet à son environnement, de penser aussi à l'éventualité d'un TED.</p> <p>Les signes d'appel impliquent, pour les médecins, de rechercher leur survenue précoce et de les replacer dans l'histoire des personnes, avec la difficulté de l'insuffisance des observations antérieures dans la plupart des dossiers médicaux ou éducatifs.</p> <p>L'éventualité d'un TED impose d'explorer les éléments de la triade autistique qui comporte :</p> <ul style="list-style-type: none">• une altération qualitative des interactions sociales ;• une altération qualitative de la communication ;• un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.
Destinées aux psychiatres	
AE	<p>Un professionnel, interrogé sur un diagnostic psychiatrique, devra aussi penser à un TED devant un tableau psychopathologique atypique.</p> <p>Une réponse inhabituelle (soit par l'absence de réaction, soit par des effets paradoxaux ou d'hypersensibilité) aux prescriptions de psychotropes doit aussi être considérée comme un signe d'appel.</p>

¹ Défini par la Classification internationale du fonctionnement.

² 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.

Sensibilisation des acteurs

Recommandations destinées aux directeurs des établissements médico-sociaux, aux psychiatres et au personnel accompagnant du médico-social

AE Il est souhaitable d'impliquer les équipes de structures médico-sociales dans le repérage des TED, en les formant à une démarche permettant une meilleure connaissance globale de la trajectoire de la personne accueillie.

► Intérêt de la démarche

Une démarche diagnostique peut être engagée à tout âge de la vie. Elle permet d'envisager une meilleure adaptation de la personne à l'environnement, et de l'environnement aux besoins spécifiques de la personne.

1.3 Organisation de la démarche

► Information, évaluation, accompagnement des possibilités de démarche

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.

► Modalités de mise en œuvre

Démarche diagnostique

La démarche diagnostique est interdisciplinaire.

Elle se situe dans trois registres : la triade autistique, le retard mental associé, les pathologies et troubles associés.

Recommandations de pratique clinique

Destinées à tous les acteurs qui participent au diagnostic *

AE Il est souhaitable que la démarche diagnostique soit formalisée (avec un protocole) et coordonnée (avec tous les acteurs impliqués – cf. « Ceux qui participent au diagnostic* »)

* : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues.

La recherche de la triade autistique

La démarche diagnostique est avant tout clinique.

Recommandations de pratique clinique

Destinées à tous les acteurs qui participent au diagnostic*

AE 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.

Destinées aux psychiatres et aux psychologues

AE Le diagnostic comprend une anamnèse portant sur l'enfance (début des TED avant l'âge de 3 ans dans les formes typiques) et sur l'évolution de la symptomatologie aux différents âges de la vie.

Le diagnostic clinique est précisé par l'utilisation d'outils standardisés qui seront choisis selon les possibilités du sujet (cf. *Tableau Annexe 1*).

En l'état actuel des pratiques, malgré les limites des outils, il est proposé, en fonction des situations, d'utiliser les échelles suivantes : l'ADI-R, l'ADOS, l'AAA, CARS.

* : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues.

Diagnostic du développement et du retard mental éventuellement associé

Recommandations de pratique clinique

Destinées aux psychiatres et aux psychologues

AE La démarche comporte une appréciation du Quotient intellectuel (QI) et une évaluation de la capacité d'adaptation du sujet (cf. *Tableau Annexe 2*).

Pathologies et troubles associés

Recommandations de pratique clinique

Destinées aux généticiens cliniques, médecins généralistes, neurologues, psychiatres, psychomotriciens, radiologues

AE Les professionnels doivent être encouragés à mettre en œuvre une recherche de pathologies, associées au tableau clinique de TED chez l'adulte et à réaliser un examen somatique systématique qui orientera vers d'éventuelles explorations dans les domaines sensoriel, neurologique et génétique.

Démarches d'évaluations du fonctionnement

Recommandations de pratique clinique

Destinées aux psychiatres et aux psychologues

AE Il est recommandé d'effectuer des démarches d'évaluation du fonctionnement adaptées à la singularité de la personne pour élaborer un projet personnalisé.

L'évaluation du fonctionnement de la personne doit être appréciée au regard des ressources et des limites de son environnement.

Évaluation globale du fonctionnement et de l'autonomie

Recommandations de pratique clinique	
Destinées aux psychiatres et aux psychologues	
AE	Il est nécessaire, au-delà de l'observation clinique, de s'appuyer sur des outils spécifiques d'aide à l'évaluation du fonctionnement et de l'autonomie (cf. <i>Tableau Annexe 3</i>).

Évaluation somatique

Recommandations de pratique clinique	
Destinées aux éducateurs spécialisés, médecins généralistes, psychiatres, personnel d'accompagnement du médico-social	
AE	Étant données les singularités d'expression des troubles de santé chez l'adulte avec TED, il est recommandé aux médecins généralistes, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi somatique très régulier de ces adultes. Ce suivi peut être soit un suivi de base avec des mesures de prévention primaire (suivi tensionnel, glycémie, bilan lipidique), soit un suivi approfondi. Ce suivi permettra aussi de prévenir la douleur. Il est important, face à « des comportements-problèmes », de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente.
Destinées aux médecins généralistes, psychiatres, spécialistes, anesthésistes-réanimateurs	
AE	Il est recommandé de développer des protocoles d'investigations avec anticipation, 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.).
Destinées aux médecins généralistes et aux psychiatres	
AE	La pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes, sont à réévaluer régulièrement chez l'adulte avec TED.

Sensibilisation des acteurs	
Recommandations destinées aux directeurs des établissements médico-sociaux, aux médecins généralistes, aux psychiatres et au personnel accompagnant du médico-social et au personnel soignant du sanitaire	
AE	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.

Évaluation de l'intégration professionnelle et environnementale

Une articulation est nécessaire entre l'évaluation du fonctionnement de la personne et le monde du travail ordinaire ou protégé. Il est important que l'évaluation porte sur :

- les caractéristiques de la personne (cf. *supra*) ainsi que sur ses goûts, intérêts, motivations ;
- les possibilités d'accompagnement du milieu professionnel (compétences spécifiques en autisme des professionnels accompagnateurs et aménagements du poste envisagé). L'étude *in situ* (poste de travail, contexte environnemental) permet d'améliorer l'insertion des personnes avec TED dans le monde du travail.

Évaluation des comportements-problèmes

Les comportements sont souvent « problèmes » dans un environnement particulier. La survenue de comportements-problèmes est fréquemment reliée à des problèmes de santé ordinaires, des difficultés sensorielles ou de communication, et à des particularités cognitives.

Ils nécessitent ainsi une attention particulière, afin d'éviter qu'ils ne deviennent envahissants et graves et, qu'ils ne constituent pas les seuls moyens d'expressions de la personne.

Sensibilisation des acteurs

Recommandations destinées aux directeurs des établissements médico-sociaux, aux médecins généralistes, aux psychiatres et au personnel accompagnant du médico-social et au personnel soignant du sanitaire

AE Pour l'évaluation des comportements-problèmes, il est recommandé d'impliquer les soignants du quotidien dans une démarche d'observation active, soutenue par l'utilisation de supports d'outils d'évaluation du comportement (cf. *Tableau Annexe 4*).

Recommandations de pratique clinique

Destinées aux psychiatres et aux psychologues

AE Devant des comportements-problèmes, il est recommandé de ne pas réaliser systématiquement des évaluations fonctionnelles, souvent coûteuses, avant d'avoir vérifié si les principes de base de l'accompagnement de la personne avec TED ont bien été respectés (suivi médical et respect du projet individualisé notamment).

Diagnostic différentiel des TED chez l'adulte

Recommandations de pratique clinique

Destinées aux psychiatres

AE Les principaux diagnostics différentiels des TED chez l'adulte sont la schizophrénie, des troubles graves de la personnalité et des troubles du langage de type expressif ou mixte. Il est recommandé de réévaluer régulièrement le diagnostic porté, d'autant plus sur des trajectoires longues.

Annonce des résultats diagnostiques et d'évaluations

Recommandations de pratique clinique

Destinées aux psychiatres

AE 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.

Processus d'accompagnements suite à la démarche

Recommandations de pratique clinique	
Destinées aux psychiatres	
AE	Il est nécessaire d'inciter 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.

2 Applicabilité des recommandations

Les manifestations cliniques des TED étant très dépendantes de l'environnement, une coordination des intervenants s'impose.

Il en découle une nécessaire articulation entre les professionnels des services sanitaires (médecin traitant ou spécialistes, équipes des secteurs de psychiatrie) et les professionnels du secteur médico-social, la personne, sa famille et/ou son représentant légal.

La coordination s'inscrit dans un travail de réseaux, dont l'organisation est l'une des missions des CRA.

Organisation du système de soins
Propositions destinées aux décideurs
Il est proposé de susciter la création d'une plate-forme par territoire de santé, avec des équipes interdisciplinaires dédiées, permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique d'accès aux soins.

Formation
Propositions destinées aux décideurs
Il est proposé que les enseignements initiaux en médecine, et spécialisés en psychologie et psychiatrie, ainsi que les écoles professionnelles traitent de la séméiologie des TED chez l'adulte.
Il est proposé de former les professionnels au contact des personnes avec TED : les médecins généralistes, les acteurs du sanitaire et du médico-social.

3 Actions futures

Il est indispensable de travailler à la validation d'outils standardisés de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement en français, ainsi que de favoriser la recherche clinique dans le domaine de l'adulte.

Annexe 1. Outils d'aide au diagnostic de la triade autistique chez l'adulte

Outils d'aide au diagnostic de la triade autistique chez l'adulte					
Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Niveau de développement requis (verbal ou langage non fonctionnel)	Mode de passation	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)
AAA	Adulte	Verbal	Entretien clinique semi-structuré, avec le patient et un informant	<ul style="list-style-type: none"> Interaction sociale Activités restreintes Communication Imagination Critères suppl. 	Non
ADOS-G	Enfant Adolescent Adulte	Quatre modules adaptés en fonction du langage et du niveau de développement. Le module 4 est applicable chez un adolescent ou adulte avec un langage fluide (constitué par des questions et de la conversation). Pas de module pour les adultes non verbaux	Outil d'observation directe semi-structuré interactif	<ul style="list-style-type: none"> Interactions sociales Communication Jeu Imagination 	Oui
ADI-R	Enfant Adolescent Adulte	Âge mental > 2 ans	Entretien global semi-structuré avec un informant (parent)	<ul style="list-style-type: none"> Interactions sociales réciproques Communication et langage Comportements stéréotypés 	Oui
ASD-DA	Adulte	Avec retard mental	Entretien avec un informant	Triade autistique	Non

AAA : *Adult Asperger's Assessment*; ADI-R : *Autism Diagnostic Interview – revised*; ADOS-G : *Autism diagnostic observation schedule-Generic*; ASD-DA : *Autism spectrum Disorders-Diagnosis for Intellectually Disabled Adults*.

Outils d'aide au diagnostic de la triade autistique chez l'adulte (suite)						
Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Niveau de développement requis (verbal ou langage non fonctionnel)	Mode de passation	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)	
CARS	Enfant Adolescent Adulte	-	Outil d'observation mixte (directe et indirecte) structuré de la personne	<ul style="list-style-type: none"> ● Relation ● Utilisation du corps ● Utilisation des objets ● Réponse émotionnelle ● Communication 	Non	
DISCO	Enfant Adolescent Adulte	Pas de nécessité de langage fonctionnel	Entretien avec un informant	<ul style="list-style-type: none"> ● Triade autistique 	Non	
ECA-R	Enfant	Tous niveaux	Outil d'observation mixte directe structuré de la personne.	<ul style="list-style-type: none"> ● Contact ● Communication ● Motricité ● Attention ● Perception 	Oui	chez l'enfant Non chez l'adulte
EC2R	Adulte	Tous niveaux	Outil d'observation mixte directe et indirecte structuré de la personne	-	Oui	
PDD-MRS	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal avec retard mental	Entretien semi-structuré avec un informant	<ul style="list-style-type: none"> ● Interactions sociales ● Communication et du langage ● Comportements anormaux 	Non	
RAADS-R	Adulte	Langage fonctionnel	Questionnaire auto-administré pour le sujet	<ul style="list-style-type: none"> ● Relations sociales ● Langage et communication ● Sensorimoteur et stéréotypies 	Traduction validée Validation en cours	
SRS	Enfant Adolescent Adulte	Pas de nécessité de langage fonctionnel	Entretien avec un informant	<ul style="list-style-type: none"> ● Triade autistique 	Non	

CARS : *Childhood Autism Rating Scale* ; DISCO : *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders* ; ECA-R : Échelle d'évaluation des comportements autistiques – révisée ; EC2R : Échelle d'évaluation des comportements répétés et restreints ; PDD-MRS : *Pervasive Development Disorder in Mentally Retarded Persons* ; RAADS : *Ritvo Autism-Asperger's Diagnosis Scale* ; SRS : *Social Responsiveness Scale ou Social Reciprocity Scale*.

Annexe 2. Tests pour l'évaluation du niveau intellectuel et de l'adaptation sociale

Tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel et de l'adaptation sociale					
Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Niveau de développement (verbal ou langage non fonctionnel)	Mode de passation	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)
WAIS-III	Adolescent Adulte Personne âgée	Verbal	Administration directe au sujet	<ul style="list-style-type: none"> • QI Total • QI Performance • QI Verbal 4 indices <ul style="list-style-type: none"> • Indice de compréhension verbale (ICV) • Indice d'organisation perceptive (IOP) • Indice de mémoire de travail (IMT) • Indice de vitesse de traitement (IVT) 	Oui
WISC IV	Enfant • Adolescent Adulte	• Verbal	Administration directe au sujet	QI Total 4 indices <ul style="list-style-type: none"> • Indice de compréhension verbale (ICV) • Indice d'organisation perceptive (IOP) • Indice de mémoire de travail (IMT) • Indice de vitesse de traitement (IVT) 	• Oui
WNV	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	Notes T par subtest (moyenne 50, écart type 10) Note qui rend compte du fonctionnement cognitif général du sujet	Oui

WAIS : Wechsler Adult Intelligence Scale ; WISC : Wechsler Intelligence Scale for Children ; WNV : Wechsler Nonverbal Scale of Ability.

Tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel et de l'adaptation sociale (suite)

Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Niveau de développement requis (verbal ou langage non fonctionnel)	Mode de passation	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)
KABC II	Enfant • Adolescent • Adulte	Verbal ou non verbal •	Administration directe au sujet	Notes standard aux 3 indices • Indice des Processus Mentaux (IPM) : note globale basée sur le modèle de Luria • Indice Fluide-Cristallisé (IFC) : note globale sur le modèle CHC • Indice Non Verbal (IVN)	Oui •
PM Raven	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	Niveau d'intelligence fluide	Oui
EDEI-R	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	• Note d'efficacité globale • Note d'efficacité verbale • Note d'efficacité non verbale • Note d'efficacité catégorielle	Oui
VABS-II	Enfant Adolescent Adulte	Sans objet	Questionnaire auprès d'une personne familière du sujet	• Score Composite adaptatif • Score Communication • Score Autonomie • Score Socialisation • Score Moteur (-6 ans)	Non, validation française en cours (ECPA)

EDEI-R : Échelles différentielles d'efficacité intellectuelle révisées ; KABC-2 : *Kaufman Assessment Battery for Children* ; PM Raven : *Progressive Matrix* de Raven ; VABS : *Vineland adaptive behavior scales*.

Annexe 3. Tests élaborés pour l'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif

Tests élaborés pour l'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif					
Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Niveau de développement requis (verbal ou langage non fonctionnel)	Mode de passation	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)
AAPEP	Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet et interview de l'entourage	<ul style="list-style-type: none"> ● Autonomie ● Aptitudes de loisirs ● Aptitudes de travail ● Comportement au travail ● Communication fonctionnelle ● Comportement social 	Oui
EFI	Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	<ul style="list-style-type: none"> ● Communication réceptive ● Communication expressive ● Travail de bureau ● Travail ménager ● Autonomie personnelle ● Activités de loisirs 	Non
BECS	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	<ul style="list-style-type: none"> ● Scores du domaine cognitif ● Scores du domaine socio-émotionnel 	Oui
PEP-3	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet et à son éducateur	Scores en âge de développement <ul style="list-style-type: none"> ● Communication ● Motricité Comportement inadapté	Oui
EQCA	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Complété par une personne qui connaît bien la personne évaluée	<ul style="list-style-type: none"> ● Comportements adaptatifs <ul style="list-style-type: none"> ▶ autonomie ▶ habiletés domestiques ▶ santé et sensori-moteur ▶ communication ▶ habiletés préscolaires et scolaires ▶ socialisation ▶ habiletés de travail ● Comportements inadéquats 	Non

AAPEP : *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile* ; BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle ; EFI : Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère ; EQCA : Échelle québécoise d'évaluation de comportements adaptatifs ; PEP : *Psychoeducational profile*.

Annexe 4. Échelles spécifiques pour l'évaluation et l'observation des comportements d'adultes avec autisme

Échelles spécifiques pour l'évaluation et l'observation des comportements d'adultes avec autisme				
Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Mode de passation	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)
EGCP-II	Adolescent Adulte	Entretien avec un informant	<ul style="list-style-type: none"> ● Type de comportement problématique, fréquence ● Gravité des impacts 	Oui pour le cahier de recueil (CEMTGC DI-TED)
ASD-BPA	Adulte	Entretien avec un informant	<ul style="list-style-type: none"> ● Agression/destruction ● Automutilations ● Agitation, hyperactivité ● Stéréotypies 	Non
EPOCAA	Adulte à partir de 16 ans	Entretien avec la ou les personnes, qui accompagnent le plus régulièrement l'adulte dans sa vie quotidienne (parents et/ou éducateurs)	<ul style="list-style-type: none"> ● Recherche de l'isolement ● Interactions sociales ● Contact visuel ● Troubles thymiques et angoisses ● Conduites autoagressives et réactivité corporelle ● Conduites d'agression envers autrui ● Manifestation de l'affectivité et des contacts corporels ● Activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies et conduites d'autostimulations ● Réactivité aux changements et à la frustration ● Utilisation des objets ● Réactivité aux stimuli sensoriels ● Comportements inappropriés en vie collective ● Conduites alimentaires et sphinctériennes 	Oui (ECPA 2011)
BPI-01	Adulte	Entretien structuré avec un professionnel	<ul style="list-style-type: none"> ● Comportements d'autoagression et d'hétéroagression ● Comportements destructeurs ● Conduites stéréotypées et répétitives 	Non

EGCP-II : Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques ; ASD-BPA : *Autism Spectrum Disorders – Behavior Problems for Adults with Intellectual Disabilities and Autism* {Matson 2007 6175} ; BPI-01 : Behavior Problems Inventory ; EPOCAA : Échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme.

Participants

Les déclarations d'intérêts des experts ayant participé à une ou plusieurs réunions de travail sont consultables sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers

Les institutions, organismes professionnels, associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour l'élaboration de cette recommandation de bonne pratique :

Académie d'ophtalmologie, dont la Société française d'ophtalmologie (SFOPH) ;
Association Acanthe ;
Association Ariane ;
Association Asperger Aide ;
Association Autisme Basse-Normandie ;
Association des enseignants chercheurs de psychologie des universités (AEPU) ;
Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG)³ ;
Association française des organismes de formation et de recherche en travail social (AFORTS) ;
Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA) ;
Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU) ;
Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA)* ;
Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI) ;
Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP) ;
Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)* ;
Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI)* ;
Association Pro Aid Autisme* ;
Association Sésame Autisme Languedoc ;
Association Spectre Autistique troubles envahissants du développement International (SAtedI) ;
Association Vaincre l'autisme* ;
Autisme France* ;
Autistes sans Frontières ;
Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP) ;
Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA) ;
Fédération française de génétique humaine (SFGH) ;

Fédération française de psychiatrie (FFP)*, dont Association des psychiatres d'intersecteur (API), Association française de thérapie comportementale et cognitive (AFTCC), Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SFPEADA)*, Société de l'information psychiatrique (SIP)* ;
Fédération française des psychomotriciens (FFP)* ;
Fédération Autisme Vie Entière (FAVIE) ;
Fédération française Sésame Autisme* ;
Groupement national des instituts régionaux du travail social (GNI) ;
Regroupement des sociétés scientifiques de médecine générale (RSSMG)*, dont Collège national des généralistes enseignants (CNGE), Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG)*, Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG), Société française de médecine générale (SFMG) ;
Société de neuropsychologie de langue française (SNLF) ;
Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL) ;
Société française de neurologie (SFN)* ;
Société française de neurologie pédiatrique (SFNP) ;
Société française de pédiatrie (SFP) ;
Société française de psychologie (SFP) ;
Société française de radiologie (SFR) ;
Société française de santé publique (SFSP) ;
Union des associations de Saint-Étienne et de la Loire (UASEL) ;
Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) ;
Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO)* ;
Vital'Autiste.

³ (*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet.

Comité d'organisation

Dr Jean-Louis Acquaviva, médecin généraliste, Le Cannet-des-Maures ;
Mme Joëlle André-Vert, HAS, Saint-Denis La Plaine ;
Pr Catherine Barthélémy, pédopsychiatre, Tours⁴ ;
Dr Perrine Charles, neurologue, Paris ;
Dr Jacques Constant, pédopsychiatre, Chartres ;
Dr Michel Favre, représentant d'usagers, Paris ;
Dr Pascale Gilbert, CNSA, Paris ;
M. Marcel Hérault, représentant d'usagers, Paris ;
Mme Claire Jutard, psychomotricienne, Paris ;
Mme Marie-France Leman, représentant d'usagers, Ronchin ;
Mme Valérie Lochen, représentant des associations gestionnaires des établissements médico-sociaux, Paris ;
Mme Angélique Ribeiro, représentant d'usagers, Saint-Cloud ;
M. M'Hammed Sajidi, représentant d'usagers, Paris ;
Pr Gérard Schmit, pédopsychiatre, Reims ;
Dr Maryse Simonet, DGS, Paris ;
Mme Sylvia Topouzkhian, orthophoniste, Bron ;
Mme Van Lierde, psychologue, Loos ;
Mme Anne Veber, Anesm, Saint-Denis.

⁴ Membre du groupe de suivi scientifique du plan Autisme 2008-2010.

Groupe de travail

Dr Jacques Constant, pédopsychiatre, Chartres – coprésident du groupe de travail ;

Dr Dominique Fiard, psychiatre, Niort – coprésident du groupe de travail ;

Dr Pascale Cowppli-Bony, neurologue, Bordeaux – chargée de projet ;

Dr Muriel Dhénain, Saint-Denis la Plaine – chef de projet HAS.

Mme Christine Blanchatte, éducatrice spécialisée,
Lille ;

Pr Frédérique Bonnet-Brilhault, psychiatre, Tours ;

Mme Nicole Denni-Krichel, orthophoniste,
Strasbourg ;

M. Jérôme Écochard, représentant de patients,
Grenoble ;

Mme Anne-Laure Émerit, psychomotricienne,
Colmar ;

M. Emmanuel Langlois, sociologue, Bordeaux ;

Mme Marie-Françoise Péré-Gaudio, représentant
d'usagers, Hossegor ;

Dr Didier Périssé, psychiatre, Paris ;

M. Éric Pernon, psychologue, Montpellier ;

M. Frédéric Pilon, directeur foyer d'accueil
médicalisé, Genech ;

Dr Séverine Recordon-Gaboriaud, docteur en
psychologie clinique et psychopathologie, Niort ;

Dr Djéa Saravane, médecine polyvalente, Neuilly-
sur-Marne ;

Pr Pierre Sarda, génétique, Montpellier⁵ ;

Dr Christian Schaal, psychiatre, Rouffach ;

D^r Sandrine Sonié, psychiatre, Bron ;

Mme Annick Tabet, représentant d'usagers,
Francheville.

⁵ Membre du groupe de suivi scientifique du plan Autisme
2008-2010.

Groupe de lecture

M. Saïd Acef, directeur de réseau de santé, Lognes ;

M. Jean-Louis Agard, représentant d'usagers, Montastruc-la-Conseillère ;

Dr Béatrice Aboulker, psychiatre, Saint-Cyr-l'École ;

P^r Amaria Baghdadli, pédopsychiatre, Montpellier ;

Mme Nathalie Batard, psychomotricienne, Saint-Herblain ;

Mme Judith Brisot-Dubois, orthophoniste, Montpellier ;

Pr Patrick Chambres, psychologue, Clermont-Ferrand ;

Mme Josette Cousin, directrice foyer d'accueil médicalisé, Azay-le-Rideau ;

Dr Christiane de Pasquale, médecin généraliste, Poitiers ;

Mme Claire Degenne, psychologue, Réseau de Santé AURA 77, Lognes et Centre Expertise Autisme Adultes, Niort ;

Mme Marie-France Épagneul, représentant d'usagers, Enghien-les-Bains ;

D^r Dominique Frassati, psychiatre, Bron ;

Mme Céline Garrigou, orthophoniste, Toulouse ;

Mme Corinne Herfaut, éducatrice spécialisée, Hénin-Beaumont ;

Dr Arielle Hochner, psychiatre, Brumath ;

Dr Aurélia Jacquette, génétique médicale, Paris ;

Dr Géraldine Kechid, psychiatre, Loos ;

Pr Didier Lacombe, génétique médicale, Bordeaux ;

Dr Thierry Maffre, pédopsychiatre, Toulouse ;

Dr Fabienne Mangoni-Pagotto, MDPH 82, Montauban ;

M. Olivier Masson, directeur de CRA, Lille ;

D^r Serge Moser, médecin généraliste, Hirsingue ;

Mme Gisèle Mouilhaud, représentant d'usagers, Limoges ;

Mme Passot Anne, assistante sociale, Bron ;

Dr François Petregne, médecin généraliste, Gradignan ;

Mme Pinget Valérie, psychologue, Brumath ;

M. Jean-Philippe Pourageau, psychomotricien, Albi ;

M. Didier Rocque, représentant d'usagers, Azay-le-Rideau ;

Mme Rita Thomassin, représentant d'usagers, Bordeaux ;

Dr René Tuffreau, psychiatre, Vertou ;

Mme Emeline Verschueren, psychologue, Saint-Aybert.

Remerciements

M. Philippe Canet, documentaliste, HAS, Saint-Denis La Plaine ;

Mme Renée Cardoso, aide-documentaliste, HAS, Saint-Denis La Plaine ;

Mme Gersende Georg, chef de projet SBPP-SCES, HAS, Saint-Denis La Plaine ;

Mlle Jessica Layouni, assistante SBPP, HAS, Saint-Denis La Plaine ;

M. Cédric Paindavoine, chef de projet SBPP, HAS, Saint-Denis La Plaine ;

M. François-Xavier Ratnam, chef de projet Unité applications, HAS, Saint-Denis La Plaine.

Fiche descriptive

Titre	Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte.
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC).
Date de mise en ligne	Octobre 2011
Objectifs	<p>Les recommandations ont pour objectif d'améliorer le repérage des troubles et le diagnostic de l'autisme et autres TED chez l'adulte, quelle que soit sa situation (cf. « Population concernée »).</p> <p>Le repérage passe par l'amélioration des connaissances des professionnels, quelle que soit leur qualification et leur lieu de pratique (sanitaire, médico-social ou social). 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 l'autisme et autres TED (réalisation des objectifs de la loi de 1996).</p>
Professionnels concernés	<p>Les recommandations sont destinées à tous les professionnels de santé et médico-sociaux impliqués dans la prise en charge des adultes avec TED, notamment par ordre alphabétique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ceux qui orientent les enfants au passage à l'âge adulte et ceux qui adressent les adultes pour diagnostic : directeurs des établissements médico-sociaux, médecins généralistes, membres des équipes pluridisciplinaires des MDPH et en particulier leurs coordonnateurs, psychiatres, psychologues ; - ceux qui participent au diagnostic : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues ; - ceux qui accompagnent les personnes : médecins généralistes, personnel d'accompagnement du médico-social (par exemple : aide médico-psychologique) et personnel soignant du sanitaire (par exemple : aide-soignant).
Demandeur	Direction générale de la santé.
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles.
Financement	Fonds publics.
Pilotage du projet	<p>Coordination : D^r Muriel Dhénain, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : D^r Michel Laurence).</p> <p>Secrétariat : M^{me} Jessica Layouni.</p>
Recherche documentaire	<p>De janvier 2000 à mai 2010 (cf. « Stratégie de recherche documentaire dans l'argumentaire »).</p> <p>Réalisée par M. Philippe Canet, avec l'aide de M^{me} Renée Cardoso (chef du service documentation – Information des publics : M^{me} Frédérique Pagès).</p>
Auteurs de l'argumentaire	D ^r Pascale Cowppli-Bony, neurologie, Bordeaux, chargée de projet, avec la contribution des membres du groupe de travail.
Participants	Sociétés savantes, comité d'organisation, groupe de travail (coprésidents : D ^r Jacques Constant, pédopsychiatre, Chartres et D ^r Dominique Fiard, psychiatre, Niort), groupe de lecture : cf. « Liste des participants ».
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêt à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées en fonction du thème. Les intérêts, déclarés par les membres du groupe de travail, ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Avis du comité de validation des recommandations de bonne pratique en juin 2011. Validation par le Collège de la HAS en juillet 2011.
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.
Autres formats	Synthèse des recommandations et argumentaire scientifique, téléchargeables sur www.has-sante.fr
Documents d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> ● « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » (Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, 2005). ● « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » (Haute Autorité de Santé 2010).