



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 »

ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

Juillet 2011

Les recommandations et leur synthèse sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

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

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en juillet 2011.
© Haute Autorité de Santé – 2011.

Sommaire

Abréviations5

Méthode de travail.....6

1 Méthode Recommandations pour la pratique clinique.....6

1.1 Choix du thème de travail6

1.2 Comité d'organisation.....6

1.3 Groupe de travail.....6

1.4 Rédaction de la première version des recommandations.....7

1.5 Groupe de lecture.....7

1.6 Version finale des recommandations7

1.7 Validation par le Collège de la HAS7

1.8 Diffusion7

1.9 Travail interne à la HAS7

1.10 Gradation des recommandations8

2 Gestion des conflits d'intérêt8

3 Recherche documentaire.....9

3.1 Méthode9

3.2 Résultats9

Argumentaire10

1 Introduction10

1.1 Contexte10

1.2 Enjeu11

1.3 Objectifs11

1.4 Liste des questions posées.....12

1.5 Population concernée.....13

1.6 Professionnels concernés14

2 Spécificités de l'autisme et des TED à l'âge adulte14

2.1 Données épidémiologiques.....14

2.2 Devenir des personnes avec TED15

2.3 Difficultés particulières liées à la démarche d'évaluation d'adultes avec autisme à
symptomatologie sévère.....15

3 Démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement chez l'adulte17

3.1 Généralités17

3.1.1 Un diagnostic pluriel et des évaluations du fonctionnement18

3.1.2 Un travail interdisciplinaire18

3.1.3 Peu d'outils spécifiques standardisés18

3.2 Contexte de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement19

3.2.1 Signes d'appel et outils d'aide au repérage diagnostique.....19

3.2.2 Intérêt de la démarche22

3.3 Organisation de la démarche24

3.3.1 Information sur les démarches, accompagnement de la demande24

3.3.2 Modalités de mise en œuvre24

4 Applicabilité des recommandations50

5	Actions futures	51
	Annexe 1. Recherche documentaire	52
	Annexe 2. Extrait du plan Autisme 2008-2010	58
	Annexe 3. Extrait de la circulaire du 27 juillet 2010	59
	Annexe 4. Présentation des recommandations pour la pratique clinique de Nouvelle-Zélande	61
	Annexe 5. Critères diagnostiques des différentes catégories de TED	63
	Annexe 6. Liste alphabétique des outils identifiés pour le repérage et le diagnostic des TED, et l'évaluation du fonctionnement.....	72
	Annexe 7. Présentation des outils identifiés pour le repérage et le diagnostic des TED, et pour l'évaluation du fonctionnement.....	74
	Annexe 8. Exemples de protocole diagnostique.....	97
	Annexe 9. Troubles psychiatriques associés à l'autisme ou aux TED	99
	Annexe 10. Outils de mesure des capacités de langage et de communication.....	101
	Annexe 11. Outils d'évaluation de la fonction sensorimotrice.....	108
	Références bibliographiques	109
	Participants.....	114
	Fiche descriptive	118

Abréviations

Tableau 1. Abréviations les plus courantes.	
Abréviation	Libellé
AE	Accord d'experts
Ancreai	Association nationale des centres régionaux d'études et d'action sur les inadaptations
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux
CDA	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
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
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
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

Méthode de travail

1 Méthode Recommandations pour la pratique clinique

Les recommandations de bonne pratique sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode Recommandations pour la pratique clinique (RPC) est l'une des méthodes utilisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour élaborer des recommandations de bonne pratique. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concernés par le thème des recommandations.

1.1 Choix du thème de travail

Les thèmes des recommandations de bonne pratique sont choisis par le Collège de la HAS. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la Santé et de la Sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

1.2 Comité d'organisation

Un comité d'organisation est réuni par la HAS. Il est composé de représentants des sociétés savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concernées. Ce comité définit précisément le thème de travail, les questions à traiter, les populations de patients et les professionnels concernés. Il signale les travaux pertinents, notamment les recommandations, existants. Il propose des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Ultérieurement, il participe au groupe de lecture.

1.3 Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concernés et de représentants d'associations de patients et d'usagers. Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe, en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente. Il rédige ensuite l'argumentaire scientifique des recommandations en définissant le niveau de preuve des études retenues. Ce travail est réalisé sous le contrôle du chef de projet de la HAS et du président.

1.4 Rédaction de la première version des recommandations

Une première version des recommandations est rédigée par le groupe de travail à partir de cet argumentaire et des avis exprimés au cours des réunions de travail (habituellement deux réunions). Cette première version des recommandations est soumise à un groupe de lecture.

1.5 Groupe de lecture

Un groupe de lecture est constitué par la HAS selon les mêmes critères que le groupe de travail. Il est consulté par courrier, et donne un avis sur le fond et la forme de l'argumentaire et des recommandations, en particulier sur la lisibilité et l'applicabilité de ces dernières.

1.6 Version finale des recommandations

Les commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur synthèse, au cours d'une réunion de travail.

La version finale de l'argumentaire et des recommandations ainsi que le processus de réalisation sont discutés par le comité de validation des recommandations de bonne pratique de la HAS. À sa demande, l'argumentaire et les recommandations peuvent être revus par le groupe de travail. Le comité rend son avis au Collège de la HAS.

1.7 Validation par le Collège de la HAS

Sur proposition du comité de validation des recommandations de bonne pratique, le Collège de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion.

1.8 Diffusion

La HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) l'intégralité de l'argumentaire, les recommandations et leur synthèse. La synthèse et les recommandations peuvent être éditées par la HAS.

1.9 Travail interne à la HAS

Un chef de projet de la HAS assure la conformité et la coordination de l'ensemble du travail, suivant les principes méthodologiques de la HAS.

Une recherche documentaire approfondie est effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques, sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle est complétée, si besoin, par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) sont explorés. Les documents, non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise), sont recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème sont consultés. Les recherches initiales sont réalisées dès le démarrage du travail, et permettent de construire l'argumentaire. Elles sont mises à jour régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés permet de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des

groupes de travail et de lecture peuvent transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

1.10 Gradation des recommandations

Chaque article sélectionné est analysé, selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. 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 2).

Tableau 2. Gradation des recommandations.	
Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)	Grade des recommandations
Niveau 1 • Essais comparatifs randomisés de forte puissance • Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés • Analyse de décision basée sur des études bien menées	A Preuve scientifique établie
Niveau 2 • Essais comparatifs randomisés de faible puissance • Études comparatives non randomisées bien menées • Études de cohorte	B Présomption scientifique
Niveau 3 • Études cas-témoins	
Niveau 4 • Études comparatives comportant des biais importants • Études rétrospectives • Séries de cas	C Faible niveau de preuve

En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord d'experts (AE) au sein du groupe de travail réuni par la HAS, après consultation du groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non gradées sont celles qui sont fondées sur un accord d'experts. 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.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique, se référer au guide publié par l'Anaes en 1999 : « Les recommandations pour la pratique clinique – Base méthodologique pour leur réalisation en France ». Ce guide est téléchargeable sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr.

2 Gestion des conflits d'intérêt

Les membres du comité d'organisation et du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations d'intérêt à la HAS. Elles ont été analysées et prises en compte en vue d'éviter les conflits d'intérêts.

3 Recherche documentaire

3.1 Méthode

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec le Comité d'organisation, et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

Elle a porté sur la période de janvier 2000 à mai 2010.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : la base de données Medline, Cinahl et PsycInfo ;
- pour la littérature francophone : la base de données Pascal, la Banque de données en santé publique, la base de données SantéPsy (ascodocpsy) et la base de données SAPHIR (CTNERHI) ;
- la *Cochrane Library* ;
- les sites internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique ou économique ;
- 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.

3.2 Résultats

Nombre références obtenues : 1 504.

Nombres d'articles analysés : 894.

Nombre d'articles cités : 92.

La stratégie de recherche et la liste des sources interrogées sont détaillées dans l'*annexe 1*.

Argumentaire

1 Introduction

La recommandation de bonne pratique sur le thème « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'adulte » a été élaborée 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 (*Annexe 2*).

1.1 Contexte

L'État des connaissances¹, élaboré par la Haute Autorité de Santé en 2010, établit que la classification de référence des TED est la Classification internationale des maladies – 10^e édition (CIM-10) (1). L'autisme est un trouble envahissant du développement d'apparition très précoce qui peut être diagnostiqué de façon fiable à partir de 3 ans (CIM-10).

La loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 précise 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 ».

En pratique, aujourd'hui en France, le diagnostic de TED n'est pas toujours évoqué devant des personnes adultes présentant ces troubles. De nombreux obstacles peuvent expliquer cette absence d'évocation du diagnostic (2) :

- méconnaissance des troubles autistiques :
 - absence de référence aux classifications internationales,
 - dans des tableaux complexes d'autisme syndromique,
 - dans des tableaux cliniques divers, à dimension psychiatrique plus ou moins présente, par exemple l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger ;
- difficultés techniques pour poser le diagnostic : en cas de retard mental important, ou au contraire quand le développement cognitif est peu ou même non altéré.

Toutes ces raisons expliquent la remarque du plan Autisme dans son axe 2, objectif 4, qui souligne le retard significatif dans le repérage des troubles du spectre de l'autisme (TSA²) chez l'adulte au regard des efforts engagés en faveur du diagnostic infantile précoce. C'est pourquoi le plan prévoit que : « Les besoins des adultes avec TED doivent pouvoir être davantage pris en compte en France par une meilleure détection de ces troubles, en particulier chez des adultes admis en établissements psychiatriques ou en institutions médico-sociales. »

La mesure 11 du Plan consiste à « Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute Autorité de Santé ». Cette mesure spécifie que « Les recommandations de diagnostic de la HAS de 2005 ont attiré l'attention sur la nécessité de disposer de recommandations au bénéfice des personnes adultes, et des

¹ Dans le cadre du plan Autisme, 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 TSA : cette expression tend à suppléer celle de TED dans les discussions actuelles sur les classifications. Les troubles du spectre de l'autisme ont pour caractéristiques essentielles une triade comportant :

- 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.

autistes de haut niveau (syndrome d'Asperger), dans la mesure où l'établissement du diagnostic est particulièrement complexe du fait du polymorphisme des cas ». De plus, il est précisé que « Compte tenu du rôle [que les Centres de Ressource Autisme (CRA)] peuvent jouer dans le transfert d'expertise et la mise en lien des professionnels spécialisés dans le repérage et la prise en charge de l'autisme, [leur] action des Centres de Ressource Autisme (CRA) doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière. »

La récente circulaire du 27 juillet 2010 actualise ce qui était déjà en germe dans le plan Autisme (Annexe 3). Elle précise que « Les CRA et les équipes hospitalières qui leur sont associées, doivent disposer d'une équipe hospitalière associée pour les adultes [...] Les CRA doivent développer ce rôle de recours pour poser le diagnostic d'autisme chez l'adulte et diffuser les recommandations de la HAS, en réalisant des informations et formations sur cette thématique auprès des équipes de psychiatrie adulte ».

Les autres mesures du plan Autisme 2008-2010 impliquant la HAS et concernant l'adulte sont les :

- mesure 1 : élaboration d'un corpus de connaissances commun sur l'autisme auquel répond la réalisation du document « Autisme et autres troubles envahissants du développement – état des connaissances – Hors mécanismes physiologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » (1) ;
- mesure 14 : faire publier par la HAS et l'Anesm des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques.

Ce travail s'inscrit donc dans un programme pluriannuel de la HAS, dont les différents travaux relatifs à l'autisme et autres TED seront complémentaires.

1.2 Enjeu

La mesure 11 du plan Autisme 2008-2010 fait espérer que l'adaptation des pratiques de prise en charge à partir d'une évaluation des compétences des personnes adultes diagnostiquées, permette d'obtenir des gains d'autonomie et une moindre expression de troubles du comportement. On trouvera, dans le paragraphe 3.2.2 « Intérêt de la démarche », l'argumentaire technique sur les améliorations espérées. Il convient toutefois de bien préciser que l'amélioration attendue passe par une formation des professionnels (mesure 5 du plan Autisme 2008-2010), et à travers cette formation, une évolution des cultures professionnelles d'accompagnement de ces personnes. C'est d'ailleurs ce que précise le plan Autisme 2008-2010 :

- « Le repérage des troubles autistiques de l'adulte doit faire l'objet d'une attention forte des professionnels, sur la base d'outils adaptés » ;
- « L'évolution en ce sens des pratiques professionnelles implique de préciser les conditions de réalisation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte, de la même façon que cela a été réalisé pour l'autisme infantile. »

1.3 Objectifs

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** (cf. paragraphe « Population concernée »).

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).

De façon générale, le diagnostic des TED chez l'adulte a été rarement abordé dans les recommandations internationales (3) (*Annexe 4*).

1.4 Liste des questions posées

La liste des questions issue du cadrage du thème est présentée dans le *tableau 3* (cf. « Note de cadrage » mars 2010).

Cette liste 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 de l'argumentaire a été adapté. Le *tableau 3* liste en face de la question le numéro du paragraphe contenant les éléments de réponse.

Tableau 3. Liste des questions et réponses apportées.	
Questions	Réponses
1. Quelle est la démarche diagnostique chez l'adulte ?	
• Qui sollicite le diagnostic ?	3.3.1
• Qui pose le diagnostic ?	3.1.2
• Quelle est la place dans ces deux situations de chaque intervenant potentiel ? Quel est leur rôle respectif ?	
▸ la personne elle-même	3.3.2 § chapeau
▸ sa famille	3.1.2 Concernés à leur niveau respectif par la démarche diagnostique
▸ son entourage	
▸ un praticien	
▸ un éducateur	
▸ l'environnement social	
▸ les établissements	
• 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 ?	3.2.2
• Quelles aides chaque intervenant peut-il trouver à son niveau dans cette démarche (bien rendre opérationnelle la réponse à cette question) ?	En l'état actuel des connaissances, les réponses ne sont pas spécifiques à chaque catégorie professionnelle
2. Quels sont les diagnostics différentiels de l'autisme et des autres TED ?	3.3.2 ► Diagnostic différentiel des TED chez l'adulte
3. Quels sont les pathologies et les troubles associés à l'autisme et aux TED ?*	3.3.2 ► Démarche diagnostique
4. Quels sont les outils de l'évaluation diagnostique ?	

• Quels sont les outils de repérage ?	3.2.1 ► Outils d'aide au repérage diagnostique
• Quels sont les outils de confirmation du diagnostic (diagnostic de l'autisme et autres TED ; diagnostic des pathologies et troubles associés) ?	3.3.2 ► Démarche diagnostique La recherche de la triade autistique Diagnostic du retard mental éventuellement associé Pathologies et troubles associés
• Quels sont les outils d'évaluation du fonctionnement de la personne ?	3.3.2 ► Démarches d'évaluations du fonctionnement
• Quelles sont les limites du diagnostic (par défaut, par excès), les difficultés, les problèmes posés par les polyhandicaps associés ?	3.3.2 ► Limites du diagnostic
• Quels outils utiliser pour le suivi de l'évolution de la maladie ?	Pas d'éléments de réponse en l'état actuel des connaissances
5. Quelle doit être la réévaluation du diagnostic ?	
Périodicité ? Où ? Par qui ? Comment ? Quels éléments du bilan doivent être répétés ?	3.3.2 ► Actualisation de la démarche
6. Comment annoncer le diagnostic à la personne elle-même et à sa famille ?	
• Quel doit être son accompagnement ?	3.3.2 ► Annonce des résultats diagnostiques et d'évaluation
• Quels sont dès à présent les liens à prévoir entre diagnostic et actions de prise en charge ?	3.3.2 ► Processus d'accompagnements suite aux démarches
En annexe : Quelles pistes d'amélioration proposer pour la prise en charge diagnostique de ces personnes : programme de recherche, évaluation des résultats ?	

1.5 Population concernée

La question du diagnostic de l'autisme et autres TED se pose :

- chez des personnes adultes en établissement médico-sociaux ou établissements psychiatriques ou vivant à domicile, n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autre TED ;
- chez des personnes adultes avec TED connu, bénéficiant d'une place dans des structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles ;
- chez des personnes adultes qui se posent la question, ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger à leur sujet.

Si administrativement ces recommandations concernent les adultes à partir de 18 ans, dans la pratique elles peuvent être applicables en fonction du développement physique du contexte de vie aux adolescents.

1.6 Professionnels concernés

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 :

- 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).

2 Spécificités de l'autisme et des TED à l'âge adulte

Les formulations diagnostiques de la CIM-10 relatives aux TED s'appliquent à tous les âges de la vie (*Annexe 5*). Le DSM-IV-TR peut également être utilisé.

2.1 Données épidémiologiques

Il n'y a pas de données épidémiologiques sur les TED chez l'adulte en France. Il est prévu dans le plan Autisme 2008-2010 d'étudier l'épidémiologie des TED (mesure 2).

Au Royaume-Uni, la prévalence des TSA² chez les adultes (≥ 16 ans) hors établissements et services a fait l'objet d'une étude du *Health & Social Care Information Centre* (NHS) (4). 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 %) (4).

2.2 Devenir des personnes avec TED

Des études ont tenté de tracer la trajectoire de développement des adolescents et des adultes avec autisme infantile (5). Ces études comportent de nombreuses limites relatives au diagnostic (problème du diagnostic pendant la vie entière, du spectre et des variations des concepts diagnostiques, des différents outils utilisés pour poser le diagnostic) et à leur méthode (différent par la chronologie – prospectives, rétrospectives, transversales –, le type – descriptives ou comparatives –, la population étudiée, la durée du suivi pour les études de cohortes).

Les personnes, incluses dans les études portant sur la trajectoire de développement des adolescents et des adultes avec autisme, ont reçu les interventions pratiquées en leur temps.

Le fait de grouper les trajectoires en résumant les modifications sur de longues périodes de temps comporte le risque de masquer les différences d'évolution individuelle.

Ces études ont documenté les points suivants qui font également l'objet d'un consensus (1) :

- la communication non verbale et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière ;
- les comportements répétitifs et stéréotypés peuvent diminuer à l'âge adulte, mais pas de façon très importante ;
- les troubles des interactions sociales sont l'élément le plus persistant de la triade³ autistique au cours de la vie.

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 (1) :

- les conditions d'apparition des troubles et leur précocité ;
- l'intensité de la symptomatologie ;
- la présence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies somatiques) ;
- les facteurs environnementaux (mode d'accompagnement et de suivi).

Parmi les facteurs prédictifs, le niveau intellectuel demeure celui qui rend compte de l'évolution sociocognitive du jeune avec autisme infantile, avec le plus de fiabilité.

Les données disponibles ne permettent pas de connaître les facteurs environnementaux les plus discriminants sur le devenir des personnes avec TED.

Ainsi, l'influence du type de prise en charge sur la qualité des évolutions est encore trop peu étudiée. Mais, la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins est un facteur positif d'influence sur l'évolution des troubles (6).

2.3 Difficultés particulières liées à la démarche d'évaluation d'adultes avec autisme à symptomatologie sévère

La démarche d'évaluation des adultes avec TED nécessite d'être très **pragmatique**, requérant une connaissance suffisante de la personne dans son milieu de vie élargie à tous les contextes qui lui sont familiers. L'équipe **pluridisciplinaire**, en collaboration étroite avec les parents, devient l'alliée indispensable à ce travail d'observation.

Le cadre de l'évaluation est **multidimensionnel**. De fait, une évaluation holistique s'impose à la démarche avec des observations rigoureuses capables de suivre au plus près les

³ La triade autistique comporte :

- 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.

potentialités de la personne dans les domaines de la socialisation, de la communication, du développement psychomoteur et des savoir-faire pour ce qui concerne son autonomie personnelle et fonctionnelle, en bref tout ce qui concerne les processus d'adaptation et d'accommodation favorable à son développement et à son apprentissage. L'évaluation doit également mettre en perspective la nature et la qualité des stratégies cognitives ainsi que celles relatives aux comportements adaptatifs mis en place dans sa vie sociale, mais aussi et surtout celles qui lui permettent de développer une autonomie suffisante pour mener au mieux sa vie d'adulte et s'inscrire au sein d'une vie communautaire participative. Le soutien à l'acquisition d'apprentissages, à l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et ce qui contribue à rendre actrice la personne par une valorisation de ses rôles sociaux, même limités à son environnement institutionnel, représente une priorité dans la trajectoire développementale de la personne et ne saurait être considéré comme un objectif secondaire.

La démarche d'évaluation nécessite également d'être **dynamique**. Elle doit tenir compte de la variabilité des âges. En effet, les objectifs de l'évaluation varient en fonction des périodes de vie (jeune adulte, adulte, personne âgée), du milieu de vie et des secteurs d'activité fréquentés par la personne (vie résidentielle, famille, milieu professionnel protégé ou ordinaire, loisirs). Le processus d'évaluation doit donc être évolutif et tenir compte de ces différents paramètres.

Parmi les adultes avec autisme ou autre TED, ceux présentant un autisme à symptomatologie sévère associé à un retard mental et une absence de langage oral, requièrent une démarche d'évaluation du fonctionnement⁴ différente exigeant d'adapter les conditions de l'examen psychologique et de recourir à des outils privilégiant l'observation directe de la personne en y associant les acteurs de proximité. Cette démarche nécessite un travail de collaboration entre les professionnels qui constituent l'équipe pluridisciplinaire, afin de croiser les observations et d'optimiser la lisibilité des objectifs pouvant être retenus dans un projet personnalisé (ANESM 2008)⁵.

L'évaluation du fonctionnement intellectuel et cognitif reposant sur l'usage de tests d'efficience intellectuelle met en perspective certaines limites, car leurs modalités d'administration auprès d'adultes avec autisme dérogent souvent aux normes habituelles requises en situation de *testing*. L'interprétation du quotient intellectuel devient fragile, et les résultats doivent être maniés et interprétés avec prudence. De plus, l'hétérogénéité des profils cognitifs rencontrés chez ces personnes crée des difficultés supplémentaires, et il devient nécessaire d'individualiser la démarche de test.

La situation habituelle de test sollicite une multitude de fonctions cognitives :

- le raisonnement par analogie ;
- la « théorie de l'esprit » (aptitudes à mentaliser les pensées et les sentiments des autres) ;
- la cohérence centrale (la tendance à assembler les choses, à les considérer comme des sous-éléments dans un même tout) ;
- les fonctions exécutives (planification, motivation, contrôle des impulsions, perception interne de la notion de temps) ;
- la capacité d'organisation visuo-spatiale.

Toutes ces activités mentales peuvent être sources d'obstacles importants pour les personnes atteintes d'autisme avec retard mental, et ont pour conséquence des échecs à certains stades du test. La réussite à certains subtests dépend du facteur temps, alors que les personnes avec autisme ont d'importantes difficultés pour appréhender le concept de

⁴ Défini par la Classification internationale du fonctionnement (cf. « note 10 »).

⁵ Selon les recommandations de l'Anesm 2008, dans lesquelles le terme de « projet personnalisé » a été retenu pour qualifier la démarche de coconstruction du projet entre la personne accueillie/accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles (7).

temps, cela constitue en conséquence une difficulté supplémentaire, et nourrit des sentiments d'échec et de panique. De même, quand est évalué le niveau intellectuel au moyen de tests d'efficiences, les subtests constituant l'échelle verbale ne sont pas suffisamment adaptés. En ce qui concerne les subtests qui permettent l'évaluation du quotient de performance, ces derniers requièrent des schémas de compréhension élaborés. Ils font appel à une intelligence logicomathématique, spatiale et temporelle, et les consignes données impliquent que le sujet testé puisse faire des inférences concernant ce que l'examineur attend de lui. Les tests « classiques » utilisés pour l'évaluation des compétences intellectuelles quantifient les résultats obtenus par l'échec ou par la réussite. Il n'existe pas de cotation intermédiaire, et le nombre d'essais est limité. Les limitations constatées proviennent également d'un matériel inapproprié et d'un environnement insuffisamment adapté au plan des stimuli sensoriels. Les consignes données sont majoritairement verbales, et l'utilisation renforcée d'indices visuels demeure insuffisante pour permettre à l'adulte avec autisme d'accéder à la compréhension des consignes ainsi que pour mobiliser ses capacités attentionnelles.

La situation d'évaluation doit tenir compte de la manière dont les personnes avec autisme perçoivent leur environnement. Elle doit privilégier des évaluations en contexte, notamment pour les domaines de la communication (réceptive et expressive) et de l'autonomie. L'essentiel étant de considérer que l'absence de langage oral et l'impact du retard mental ne doivent pas constituer pour autant des contraintes et rendre impossible une démarche d'évaluation, elle seule capable de réhabiliter les ressources de la personne, de favoriser la reconnaissance de ses potentialités et la mise en œuvre de soutiens individualisés. La démarche de l'évaluation doit apparaître au contraire comme une phase constructive et un acte éducatif incontournable à l'optimisation de l'accompagnement. La clinique, la recherche et les soins adressés aux personnes avec autisme requièrent la nécessité de décrire et d'apprécier les niveaux de développement dans leurs différentes fonctions cognitives et psychologiques.

L'évaluation du fonctionnement permet de situer au mieux le profil des compétences acquises, celles en émergence et enfin la nature des difficultés rencontrées. S'agissant d'adultes avec autisme à symptomatologie sévère, l'utilisation d'échelles d'observation directe de la personne s'avère adaptée, et permet ce travail exploratoire.

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

3.1 Généralités

Le groupe de travail a été unanime pour insister sur le fait que la démarche diagnostique est d'abord une démarche clinique interdisciplinaire, les outils standardisés venant étayer la démarche des praticiens.

Cette démarche peut être interviewante, observante et/ou informante par un tiers. La démarche proprement diagnostique implique souvent la présence d'un tiers informant⁶.

La démarche clinique est orientée autant vers le repérage des troubles autistiques spécifiques que vers l'évaluation du fonctionnement global. Cette démarche est en partie dépendante du niveau de compétences cognitives et socio-adaptatives de la personne.

⁶ Informant : tiers qui donne des informations complémentaires que le clinicien juge fiables (parent, quelqu'un qui connaît bien la personne, etc.).

3.1.1 Un diagnostic pluriel et des évaluations du fonctionnement

Le diagnostic est pluriel (interdisciplinaire et multidimensionnel), dans une démarche de prise en compte globale de la personne coordonnée par un médecin qui porte sur :

- les signes de la triade autistique et leur intensité ;
- absence ou présence d'un retard mental associé⁷ ;
- les pathologies associées.

Il est complété par l'appréciation du fonctionnement singulier du sujet (évaluation cognitivo-sociale, troubles sensoriels, etc.) au regard de la situation environnementale.

3.1.2 Un travail interdisciplinaire

La démarche diagnostique est fondée sur un partage de savoir.

Initiée par la personne ou son entourage, elle nécessite la participation du médecin généraliste, et implique les regards croisés de la part des professionnels, à la fois en ce qui concerne l'observation du sujet (recueil d'informations somatiques, comportementales, familiales, etc.), les évaluations interdisciplinaires (psychologique, éducative, infirmière, orthophonique, psychomotrice, etc.) et la réalisation d'examens paracliniques (génétiques, radiologiques, etc.).

La famille, les associations, les services sanitaires et établissements médico-sociaux, les structures d'accueil, les établissements scolaires et de l'enseignement supérieur, le monde du travail sont concernés à leur niveau respectif, par la démarche. L'existence d'un maillage reconnu autour des TED par territoire de santé avec un pool interdisciplinaire de professionnels identifiés comme ressources est nécessaire.

Enfin, il peut arriver que les hésitations diagnostiques orientent vers une collaboration avec les équipes des CRA et équipes hospitalières associées pour adultes qui, par ailleurs, contribuent à la mise au point des outils les plus spécifiques possibles.

Au vu de l'absence actuelle de diagnostic chez de nombreux adultes avec TED, le repérage de l'autisme ne peut pas être porté seulement par un nombre forcément réduit d'équipes spécialisées, mais doit concerner l'ensemble des professionnels susceptibles de rencontrer ces personnes. Les médecins qui interviennent dans les établissements médico-sociaux et les psychiatres libéraux ou des secteurs psychiatriques adultes sont interrogés sur la symptomatologie sociale de certaines personnes, et doivent pouvoir répondre en termes d'hypothèse diagnostique sinon de confirmation d'un diagnostic, s'ils travaillent au sein d'une équipe pluridisciplinaire. La formation de ces praticiens et de leurs équipes doit donc être une priorité, si l'on souhaite répondre aux demandes diagnostiques de la majorité des personnes.

3.1.3 Peu d'outils spécifiques standardisés

Peu d'outils sont traduits en français et, encore moins, sont validés en français. La validation en langue anglaise ne préjuge pas de la validation en langue française.

Il existe des personnes pour lesquelles on peut se référer aux outils ayant été utilisés pour poser le diagnostic pendant l'enfance, puisque la période classique d'apparition des troubles se situe avant 3 ans.

Mais, il existe encore des personnes pour lesquelles aucun diagnostic n'a été posé préalablement, et donc les informations sont à recueillir sur la période de l'enfance parfois lointaine ou dans le cadre de l'observation actuelle.

Notons enfin une difficulté particulière pour les personnes adultes déficitaires. Il y a peu d'outils diagnostiques et peu d'outils d'évaluation du fonctionnement actuellement disponibles pour ces personnes.

Constat

⁷ Par définition survenu avant l'âge de 18 ans.

La démarche comporte deux versants :

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

3.2 Contexte de la démarche diagnostique et des évaluations du fonctionnement

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

► Signes d'appel

Quand le diagnostic de TED n'est pas encore posé, un certain nombre de signes doivent alerter le professionnel sur l'éventualité d'un TED.

Pour les personnes hébergées en établissement ou suivies par des services spécialisés

Le groupe de travail pointe la mauvaise habitude qui consiste à évoquer un TED uniquement à l'occasion de crises comportementales qu'on qualifie trop rapidement de « troubles du comportement ». Certes des « crises » de « tantrum » avec auto- et hétéro-agressivité sont décrites comme signes d'autisme chez des personnes déficitaires. Leur durée, leur intensité sont éprouvantes pour le sujet et les accompagnants. Mais ces épisodes critiques apparaissent surtout en cas d'une mauvaise organisation de l'environnement des patients hébergés et d'une insuffisance d'accompagnement de ces personnes. Il s'agit de réaction autistique à des imprévus, des stimulations sensorielles désadaptées, des réponses inadaptées des accompagnants.

Les signes d'appel les plus variés peuvent se décrire. Ils ont en commun les difficultés individuelles d'adaptation au contexte de vie quotidienne proposé aux personnes déficitaires en établissement : non-compréhension ou impossibilité de suivre la discipline commune, attitudes bizarres trop souvent interprétées par les accompagnants comme ayant une valeur intentionnelle et relationnelle de refus ou d'agressivité, rituels étonnants dans la plupart des actes de la vie quotidienne (à table, aux toilettes, à l'habillage, etc.).

L'inadéquation dans les conduites usuelles, l'aspect « atypique » et bizarre par rapport aux conduites des autres résidents restent un des signes d'appel le plus fiable.

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.

En établissement résidentiel, le signe d'appel le plus fiable est à chercher dans les réactions du personnel d'accompagnement. Le désarroi des équipes, devant les conduites d'un résident mettant en échec les réponses habituelles de l'organisation, doit faire évoquer le diagnostic de TED. Les conduites des personnes TED interpellent les routines des accompagnants, perturbent le quotidien de la structure, inquiètent les personnels. Un résident, qui plonge ainsi une équipe dans l'incompréhension anxieuse ou le rejet, mérite une exploration clinique à la recherche d'un éventuel TED.

Pour les personnes TED qui ont une vie sociale et professionnelle

Les signes d'appel se manifestent surtout dans le domaine des interactions sociales :

- recours à la médecine universitaire ou au médecin du travail pour des incompréhensions du monde relationnel, et notamment des codes sociaux ;

- fréquence des impressions et des réalités de harcèlement, incompréhension de l'humour ;
- difficultés dans le mode de contact sentimental ou sexuel ;
- une dimension de dépression thymique associée est fréquente ;
- parfois le repli social est incompatible avec le maintien d'un travail, alors que le sujet en serait intellectuellement capable.

Pour les personnes qui restent dans leur famille

Les signes d'appel sont décrits par l'entourage ; comme dans les établissements, ils témoignent de difficultés d'échange et de compréhension des conduites observées, et de la fréquence des interprétations ne tenant pas assez compte du fonctionnement autistique. Cependant, les familles se sont en général adaptées et acceptent de vivre aux rythmes imposés par le fonctionnement autistique.

Au total, dans toutes les situations

Les signes d'appel sont différents en fonction du niveau de développement des personnes et de leur mode et lieu de vie. Ils sont dominés par l'aspect inhabituel et bizarre des conduites quotidiennes qui intriguent l'entourage, et traduisent les signes de la triade du fonctionnement autistique, en mettant l'accent sur les troubles de l'interaction sociale. Ils impliquent, pour les praticiens, de rechercher leur survenue précoce et de les replacer dans l'histoire des personnes, avec la difficulté de l'insuffisance des observations antérieures dans les dossiers médicaux ou éducatifs.

Recommandations de pratique clinique	
Destinées aux médecins généralistes et aux psychiatres	
AE	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. 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. L'éventualité d'un TED impose d'explorer les éléments de la triade autistique qui comporte : • 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	Un professionnel interrogé sur un diagnostic psychiatrique devra aussi penser à un TED devant un tableau psychopathologique atypique. 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.

► **Outils d'aide au repérage diagnostique**

Les outils d'aide au repérage des adultes avec TED sont présentés dans le *tableau 3*.

Pour les personnes en établissements et services

Le groupe de travail attire l'attention sur le cas des personnes accueillies ou accompagnées par des établissements et services depuis parfois très longtemps, et pour lesquelles il serait

néanmoins très pertinent de réévaluer la situation globale, notamment au regard des TED, ce qui nécessite des outils appropriés et une sensibilisation des personnels sur ce sujet. Des études ont montré que 30 % à 39 % d'une population atteinte d'une déficience intellectuelle nécessitant leur placement avaient des troubles autistiques (8,9).

La population en établissements et services a pour caractéristique une moindre autonomie. Celle-ci peut être en rapport avec une problématique autistique, dont le repérage est basé sur la sensibilisation des professionnels (information, formation).

Un « Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère » (10) a été élaboré en 2010 par le Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA). Il est composé de la superposition de plusieurs outils standardisés à usage institutionnel. Un des outils (Bilan Initial Trajectoire Patient-BITP) permet de focaliser les équipes médico-sociales sur la problématique autistique, et ainsi de susciter des interrogations sur d'éventuelles correspondances avec des expressions déconcertantes de résidants (*Tableau 4*) (*Annexes 6 – 7*).

Par ailleurs, le groupe de travail n'a pas connaissance d'outil diagnostique de repérage chez l'adulte dans cette population.

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.

Pour les personnes hors établissements médicalisés

Il existe des outils d'autorepérage par quizz-test disponibles sur internet (par exemple : le questionnaire d'Attwood) et diffusés par les médias. Mais ces outils manquent de spécificité, et peuvent conduire les personnes à des erreurs diagnostiques. C'est pourquoi le groupe de travail insiste, dans cette population, sur l'importance d'un repérage accompagné par un professionnel.

Certains outils diagnostiques, traduits en français mais non validés en français, sont utilisés en pratique pour le repérage. Pour les autistes de haut niveau, l'*Autism Spectrum Quotient* (AQ) (11), l'*Empathy Quotient* (EQ) (12), le *Systemizing Quotient Revised* (SQ-R) (13), peuvent être utilisés en questionnaire de dépistage, en attendant la validation du diagnostic (*Tableau 4*) (*Annexes 6 – 7*). L'AQ peut également être utilisé pour le repérage de traits autistiques chez les apparentés. Une version française des questionnaires AQ, EQ et SQ pour les adolescents de 12 à 18 ans est en cours de validation (14).

Tableau 4. Outils d'aide au repérage des adultes avec TED.						
Outils	Usage (enfant, adolescent, adulte)	Niveau de développement requis (verbal ou langage non fonctionnel)	Mode de passation	de	Domaines évalués	Adaptation française validée (oui/non)
AQ (11)	Adolescent	Sans retard développement Langage fonctionnel	de tiers informant (parents)	Hétéroquestionnaire	Compétence sociale Attention Switching Attention aux détails Communication Imagination	Traduction validée Validation en cours
EQ (12)	Adolescent	Sans retard développement Langage fonctionnel	de tiers informant (parents)	Hétéroquestionnaire	<i>Empathizing</i> : capacité d'identifier les émotions et les pensées d'une personne et d'y répondre avec une émotion appropriée	Traduction validée Validation en cours
BITP	Adolescent Adulte	Renseignements recueillis exclusivement sur dossiers	Interdisciplinaire Intraéquipe		Trajectoire patient	Non
PDD-MRS (15)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal avec retard mental	Entretien semi- structuré avec un informant	●	Interactions sociales avec les pairs ● communication et du langage ● comportements anormaux	Non
Systemizing Quotient – Revised (13)	Adolescent Adulte	Sans retard développement Langage fonctionnel	de le sujet	Questionnaire autoadministré pour	● <i>Systemizing</i> : capacité d'analyse, compréhension, prédiction, contrôle et construit de règles de systèmes	Traduction validée Validation en cours

AQ : Autism Spectrum Quotient ; BITP : Bilan initial trajectoire patient ; EQ : Empathy Quotient ; PDD-MRS : Pervasive Development Disorder in Mentally Retarded Persons ; SQ-R : Systemizing Quotient Revised.

3.2.2 Intérêt de la démarche

► Bénéfices

Le repérage des troubles autistiques chez un adulte non diagnostiqué auparavant doit permettre une individualisation de son accompagnement.

Les bénéfices attendus et les intérêts de poser le diagnostic de TED chez un adulte non diagnostiqué auparavant sont décrits pour les personnes, les familles, les professionnels et les institutions. Le diagnostic peut permettre :

- aux personnes :

- une meilleure compréhension et une meilleure adaptation à l'environnement : le diagnostic et la connaissance de soi qui en découle permettent de comprendre certains échecs du passé, et de mieux savoir s'adapter aux situations présentes, voire reconnaître les situations à éviter. Cela peut contribuer à améliorer la confiance en soi. Ils permettent également de légitimer certains comportements ou certains besoins particuliers, passés ou présents ;
- une meilleure adaptation de l'entourage : l'entourage comprend mieux la personne et peut s'y adapter. L'entourage ne limite plus la personne à ses déficits, et reconnaît à la personne le droit de fonctionner d'une certaine façon ;
- une meilleure communication ;
- un meilleur accès aux soins (examen somatique, diagnostics génétiques avec possibilité future de traitement ciblés), recherche des complications, évaluation de la vulnérabilité du sujet, conseil génétique ;
- une meilleure adéquation de la prise en charge aux besoins de la personne (par exemple des troubles du sommeil), une adaptation des traitements. La pose d'un diagnostic différentiel peut aussi orienter la prise en charge ;
- un meilleur accompagnement éducatif et social ;
- et au final, une amélioration de la qualité de vie.

Lors de la demande de reconnaissance de personne handicapée, la transmission à la MDPH, en plus du certificat médical comportant le diagnostic, d'éléments descriptifs détaillés issus de l'évaluation (en particulier les capacités et limites fonctionnelles, l'autonomie de la vie quotidienne, l'impact des difficultés et les restrictions à la participation sociale qui en découlent), permettrait un traitement du dossier plus rapide, et mieux adapté à la personne.

Le contact d'une association permet de rencontrer d'autres personnes, de limiter l'isolement, et d'amenuiser les conséquences du diagnostic.

- aux familles (parents, fratrie) :
 - une meilleure compréhension de la trajectoire : les familles peuvent être soulagées, éclairées, apaisées. Cela peut leur permettre de reprendre leur histoire et de la relire autrement ;
 - une déculpabilisation : le diagnostic leur permet de ne plus être jugées comme de « mauvais parents » ;
 - la possibilité de formuler, le cas échéant, une demande de conseil génétique ;
 - la recherche d'un soutien associatif avec d'autres parents ;
- aux professionnels :
 - une meilleure compréhension de la personne ;
 - une adaptation des pratiques ;
 - une nouvelle motivation, par la modification de leur représentation de la personne, et par une pensée renouvelée et plus cohérente sur le sens de certains de ses comportements ;
 - un facteur de cohésion des pratiques dans l'équipe, et peut participer à l'appropriation du projet professionnel ;
 - leur permet de réélaborer leur propre position, et peut être à l'origine de demande de formation ;
- aux institutions :
 - une adaptation du projet d'établissement à la population accueillie ou le cas échéant réorientation de la personne vers une structure adaptée à ses besoins ;
 - la nécessité d'adapter les projets personnalisés des personnes ;
 - une adaptation des pratiques (recommandations de l'Anesm 2009 (16)) ;
 - une identification des moyens humains et techniques à la hauteur des besoins, à l'origine d'un plan de formation des professionnels ;

- une inscription dans un réseau ;
- une meilleure qualité de vie des personnes hébergées et des professionnels dans leur travail.

► Risques

Le diagnostic peut entraîner d'éventuelles conséquences qui nécessitent d'être vigilant. Les risques de stigmatisation, exclusion, dévalorisation, culpabilisation renforcent la nécessité d'un accompagnement adapté. Cependant, les risques restent minoritaires par rapport aux bénéfices attendus, et ils sont limités par un accompagnement adapté du diagnostic.

Constat

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.

3.3 Organisation de la démarche

3.3.1 Information sur les démarches, accompagnement de la demande

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 (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs). Elle pourra se rapprocher des CRA et des MDPH pour trouver les informations sur les démarches.

Constat

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.

3.3.2 Modalités de mise en œuvre

La personne est partie prenante à la démarche diagnostique, et ce quel que soit son niveau d'expression et de relation. Ainsi le travail interdisciplinaire à engager doit non seulement s'adapter aux possibilités perceptives du sujet, mais également à ses possibilités d'expression qui doivent systématiquement être recherchées.

La démarche comprend un examen clinique complet et des évaluations de son fonctionnement qui peuvent déboucher sur 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.

Ces exigences impliquent un travail interdisciplinaire qui doit s'adapter à chaque fois aux possibilités perceptives du sujet et à son contexte environnemental.

► Démarche diagnostique

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

Il n'y a pas une démarche diagnostique type qui s'impose. Certaines équipes ont formalisé un protocole (CRA 68, CRA 37) (*Annexe 8*).

Constat

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 (cf 1.3)	
AE	Il est souhaitable que la démarche diagnostique soit formalisée (avec un protocole) et coordonnée (avec tous les acteurs impliqués – cf. 1.3 « Ceux qui participent au diagnostic »)

Recherche de la triade autistique

L'exigence diagnostique chez l'adulte est superposable à ce qui se fait pour l'enfant.
Le diagnostic de la triade autistique est clinique. Il repose sur l'observation clinique, l'étude de l'anamnèse dans l'enfance, l'adolescence et plus globalement de la trajectoire du sujet. Il est étayé par l'usage d'outils spécifiques.
L'observation clinique doit être réalisée dans divers contextes, et ne peut se résumer à une observation dans des locaux dédiés ou au remplissage de questionnaires standard. Elle impose de modifier la démarche habituelle, et de se rendre disponible autant que possible pour une observation écologique et croisée des professionnels qui interviennent autour de la personne, par exemple lors de séquences de temps de la vie quotidienne (lever-toilette-habillage, repas, activités-demandes-refus, expression des besoins, soir-déshabillage-endormissement) qui sont particulièrement riches en informations sur les manifestations de la triade dans les comportements d'autonomie sociale. L'observation de ces moments, par des intervenants formés au repérage de la pathologie autistique comme des psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, en discussion avec les accompagnants de première ligne, apporte un matériel très complémentaire des investigations diagnostiques classiques.
Le diagnostic est fondé sur les critères définis par les classifications internationales (CIM10, DSM-IV-TR). L'étude de l'anamnèse dans l'enfance s'impose d'autant plus que l'un des critères est le début des troubles avant 3 ans. Cependant, cette recherche s'avère parfois difficile, voire impossible selon la situation familiale et l'âge des personnes.
Les tests utilisés pour le diagnostic sont standardisés. Le choix des tests sera fonction des tableaux cliniques, selon que les personnes sont capables de s'exprimer par le langage ou pas, qu'elles présentent une déficience présumée ou pas.
L'investigation est réalisée par un entretien clinique et/ou par une observation directe par des tests ou indirecte par des tiers.
Dans les cas où le sujet peut lui-même apprécier son fonctionnement, on aura recours à des entretiens, et on utilisera des outils à base de questionnaire.
Il sera nécessaire de passer par des tiers informants qui varient selon l'âge du sujet, et sa situation sociale et institutionnelle.
Les outils d'aide au diagnostic de la triade autistique pouvant être utilisés chez l'adulte sont présentés dans le *tableau 5 (Annexe 6 – 7)*. L'expertise de certaines équipes a légitimé l'utilisation et la pertinence de certains outils, même si leur adéquation à l'âge, leur adaptation au contexte français, l'aspect polymorphique des troubles nécessitent de recommander des études complémentaires pour leur validation.

Le groupe de travail recommande l'utilisation des outils standardisés internationaux, mais alerte les autorités sur le coût et le monopole de certaines formations.

Recommandations de pratique clinique	
Destinées à tous les acteurs qui participent au diagnostic (cf 1.3)	
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 (<i>Tableau 5</i>). 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.

Tableau 5. 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 (17)	Adulte	Verbal	Entretien clinique semi-structuré avec le patient et un informant	• Interaction sociale • Activités restreintes • Communication • Imagination • Critères suppl.	Non
ADOS-G (18)	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	• Interactions sociales • Communication • Jeu • Imagination	Oui (19)
ADI-R (20)	Enfant Adolescent Adulte	Âge mental > 2 ans	Entretien global semi-structuré avec un informant (parent)	• Interactions sociales réciproques • Communication et langage • Comportements stéréotypés	Oui
ASD-DA (21)	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*.

Tableau 5 (suite). 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)	
CARS (22)	Enfant Adolescent Adulte	-	Outil d’observation mixte (directe et indirecte) structuré de la personne	- Relation - Utilisation du corps - Utilisation des objets - Réponse émotionnelle - Communication	Non	
DISCO (23)	Enfant Adolescent Adulte	Pas de nécessité de langage fonctionnel	Entretien avec un informant	Triade autistique	Non	
ECA-R (24)	Enfant	Tous niveaux	Outil d’observation mixte directe structuré de la personne	- Contact - Communication - Motricité - Attention - Perception	Oui chez l’enfant	Non chez l’adulte
EC2R (25)	Adulte	Tous niveaux	Outil d’observation mixte directe et indirecte structuré de la personne	-	Oui	
PDD-MRS (15)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal avec retard mental	Entretien semi- structuré avec un informant	- Interactions sociales - Communication et du langage - Comportements anormaux	Non	
RAADS-R (26)	Adulte	Langage fonctionnel	Questionnaire autoadministré pour le sujet	- Relations sociales - Langage et communication - Sensorimoteur et stéréotypies	Traduction validée	Validation en cours
SRS (27)	Enfant Adolescent Adulte	Pas de nécessité de langage fonctionnel	Entretien avec un informant	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*.

Diagnostic du développement et du retard mental éventuellement associé

Le diagnostic du retard mental, s'appuie sur une évaluation du Quotient Intellectuel (QI) et une évaluation de la capacité d'adaptation du sujet.

Les outils qui peuvent être utilisés chez l'adulte sont présentés dans le *tableau 6 (Annexes 6 – 7)*.

Tous ces outils ne sont pas spécifiquement conçus pour les personnes avec un trouble envahissant du développement. Ils doivent donc être utilisés en fonction de l'objectif recherché dans l'évaluation. D'autre part, certains outils s'adressent prioritairement aux enfants. Toutefois, en prenant en compte le retard de développement chez certaines personnes adultes, il est possible de leur administrer des outils prévus pour des plus jeunes personnes. Dans ce cas, toutes les précautions méthodologiques et éthiques nécessaires doivent être prises.

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 (<i>Tableau 6</i>).

Tableau 6. 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 (28)	Adolescent Adulte Personne âgée	Verbal			Administration directe au sujet	• QI Total • QI Performance • QI Verbal Quatre indices	Oui
						• Indice de Compréhension Verbale (ICV) • Indice d'Organisation Perceptive (IOP) • Indice de Mémoire de Travail (IMT) • Indice de Vitesse de Traitement (IVT)	
WISC IV (29)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal			Administration directe au sujet	QI Total Quatre indices	Oui
						• Indice de Compréhension Verbale (ICV) • Indice d'Organisation Perceptive (IOP) • Indice de Mémoire de Travail (IMT) • Indice de Vitesse de Traitement (IVT)	
WNV	Enfant Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	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.

Tableau 5 (suite). Tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel et de l'adaptation sociale.							
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 verbal	ou	non	Administration directe au sujet	Notes standard aux 3 indices	Oui
						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)	
PM Raven (28)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	Administration directe au sujet	Niveau d'intelligence fluide	Oui
EDEI-R	Enfant Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	Administration directe au sujet	Note d'effcience globale	Oui
						Note d'effcience verbale	
						Note d'effcience non verbale	
						Note d'effcience catégorielle	
VABS-II (30)	Enfant Adolescent Adulte	Sans objet			Questionnaire auprès d'une personne familière du sujet	Score Composite adaptatif	Non, validation française en cours (ECPA)
						Score Communication	
						Score Autonomie	
						Score Socialisation	
						Score Moteur (- 6 ans)	

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

Pathologies et troubles associés

Les intrications entre les troubles du spectre autistique et d'autres troubles médicaux sont multiples et fréquentes. Elles se font à plusieurs niveaux.

Autisme syndromique

Dans 5 % à 15 % des cas, le syndrome autistique est associé à une pathologie génétique connue. On parle alors d'autisme syndromique. Il est donc recommandé que toute personne atteinte de TED bénéficie d'un examen clinique génétique et d'un minimum d'examens complémentaires.

Diagnostiquer une maladie génétique a plusieurs intérêts :

- objectiver un trouble associé ;
- avoir une idée pronostique ;
- proposer à la famille un conseil génétique ;
- mettre en place un traitement spécifique pour certaines maladies génétiques ou métaboliques ;
- rechercher et prévenir des complications spécifiques connues.

Comme chez les enfants, on pratiquera au minimum et systématiquement (29) :

- un examen de la vision et de l'audition ;
- un examen somatique notamment neurologique ;
- une consultation de génétique médicale, au cours de laquelle d'autres explorations seront envisagées en fonction de la clinique (caryotype, recherche d'X fragile, etc.). Une étude récente recommande le recours aux puces pangénomiques d'emblée dans cette population (31). Cette question devrait être soumise à un groupe de travail comportant des généticiens, des neurologues et des psychiatres.

Troubles médicaux fréquemment associés aux TED

Certains troubles sont particulièrement fréquents chez les personnes adultes avec TED, et sont à rechercher systématiquement. Il s'agit des troubles sensoriels et de l'épilepsie.

Troubles sensoriels

Au-delà des troubles de perception sensorielle (vue, audition, etc.) dans le cadre d'un possible plurihandicap, les particularités sensorielles semblent se retrouver chez une majorité d'adultes avec TED (23).

Ces particularités sensorielles peuvent toucher une ou plusieurs sphères sensorielles : le toucher paraît plus souvent atteint, suivi des sphères auditives et visuelles.

Ces particularités sensorielles s'expriment soit par des hypersensibilités⁸, soit au contraire par des hyposensibilités⁹ qui varient selon les personnes et selon les modalités perceptives. Elles peuvent avoir des répercussions lourdes sur la qualité de vie, et engendrer de nombreux comportements où les réponses de la personne paraissent inadaptées. Les particularités sensorielles sont parfois à l'origine de troubles graves du comportement. Ainsi, la présence d'automutilation qu'elle qu'en soit la forme, occasionnelle ou fréquente, est observée chez la moitié des adultes avec autisme et est probablement liée à l'existence de troubles sensoriels.

L'expression singulière de la douleur et les seuils de sensibilité à celle-ci sont à prendre en compte pour comprendre la réactivité particulière de la personne autiste vis-à-vis des stimulations de l'environnement.

⁸ Hypersensibilité : sensibilité excessive.

⁹ Hyposensibilité : sensibilité réduite.

Chaque fois que cela est possible, on s'efforcera de dégager un profil sensoriel par une évaluation fine et répétée de la sensorimotricité (cf. « Évaluation de la sensorimotricité »).

Épilepsie

La prévalence de l'épilepsie dans les TED serait de 20 % à 25 % (extrêmes : 5 % et 40 %), alors que la prévalence de l'épilepsie dans la population générale serait de 0,5 % à 1 %. La prévalence de l'épilepsie dans l'autisme varie selon les caractéristiques suivantes (32) :

- le retard intellectuel : il existe une forte diminution du risque d'épilepsie chez les sujets avec un $QI \geq 70$ par rapport à ceux ayant un $QI < 70$. La prévalence de l'épilepsie dans les TED est de 21,4 % chez les sujets ayant un $QI < 70$ *versus* 8 % chez les sujets ayant un $QI > 70$;
- le sexe : il existe une forte diminution du risque d'épilepsie chez les garçons par rapport aux filles. La prévalence de l'épilepsie dans les TED était de 34,5 % chez les filles *versus* 18,5 % chez les garçons ;
- l'âge : l'incidence de l'épilepsie dans les TED a une répartition bimodale, avec un premier pic chez les enfants préscolaires et un deuxième pic à l'adolescence ;
- le type de trouble envahissant du développement : la prévalence de l'épilepsie serait de 4 % dans le syndrome d'Asperger ; de 77 % dans le trouble désintégratif de l'enfance, de 90 % dans le syndrome de Rett.

Tous les types de crises sont décrits dans cette population, crises généralisées, absences, crises partielles, etc.

Un EEG est réalisé selon l'orientation clinique.

Lorsque l'EEG standard est normal mais qu'il existe des doutes, un avis neurologique est nécessaire afin d'évaluer la nécessité d'examen plus poussés : EEG avec privation de sommeil, Holter-EEG, imagerie.

Troubles médicaux intercurrents

Ce sont sans conteste les plus fréquents. Ces troubles sont exprimés selon les particularités du fonctionnement psychique des personnes avec autisme. Leur diagnostic est donc complexe et leur traitement délicat, qu'il s'agisse d'affections somatiques intercurrentes ne pouvant être détectées parfois que par leur traduction comportementale, ou qu'il s'agisse de troubles psychiatriques associés.

En effet, les personnes avec TED :

- ont de graves difficultés de communication ;
- ont des difficultés à reconnaître ou exprimer leurs émotions ;
- ont des particularités sensorielles ;
- ont une expression de la douleur parfois différente des personnes ordinaires ;
- peuvent présenter des troubles du comportement qui rendent l'examen médical difficile.

Il est donc capital, compte tenu de ces aspects, que toute personne avec TED bénéficie d'un suivi médical systématique et régulier. Les sujets avec TED sont particulièrement à risque de présenter des pathologies somatiques inaperçues ou de découvertes trop tardives. L'examen médical doit être réellement complet, en particulier lors de changement de comportement ou de manifestations inhabituelles.

Le médecin généraliste pourra s'appuyer sur des outils tels que la fiche individuelle d'examen somatique de l'adulte avec autisme du guide CEAA qui permet de porter un œil averti appareil par appareil.

L'examen sera particulièrement guidé, en outre par la connaissance des antécédents personnels et familiaux.

Sur le plan psychiatrique, les personnes avec autisme présentent très fréquemment des troubles associés dont le diagnostic est complexe, et au premier rang desquels on trouve les troubles dépressifs et les troubles anxieux (33-39) (*Annexe 9*).

Ces troubles se manifestent très souvent par des modifications comportementales plus que par une expression directe. La démarche diagnostique doit être minutieuse, afin de proposer un traitement spécifique de la pathologie psychiatrique présentée. Il est établi que dans les populations présentant un handicap mental, on assiste à une sur-prescription de neuroleptiques devant des troubles psychiatriques qui relèveraient d'autres traitements (40).

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

L'évaluation du fonctionnement¹⁰ est fondamentale. Cette appréciation des capacités d'autonomie sociale, de communication et d'adaptation à l'environnement, va permettre de mettre en œuvre les mesures d'accompagnement qui pourront permettre aux personnes TED de vivre mieux avec les autres, et de prendre place au sein de la communauté sociale. L'absence d'un langage oral complique l'évaluation, mais ne la rend pas impossible. Il s'agit d'utiliser des instruments tenant compte de ces particularités.

Les personnes avec TED, même lorsque leurs difficultés cognitives paraissent très importantes, sont capables d'apprentissages, du moment que les temps d'apprentissage proposés s'inscrivent au sein d'un environnement clarifié porteurs d'indices visuels.

Une situation comprise peut devenir une situation apprise et non l'inverse.

De même, l'attention portée à l'évaluation des troubles du comportement est majeure, et ne doit pas être secondaire à l'évaluation des difficultés au plan cognitif. Elle doit au contraire être mise en lien avec cette dernière, quand les troubles du comportement sont tangiblement corrélés avec des failles communicatives. Il faut perfectionner les critères d'observations, les individualiser à l'aide de grilles comportementales et déterminer en conséquence des voies d'accompagnement atypiques, complémentaires et fortement personnalisées.

Évaluer c'est aider la personne avec autisme à comprendre ce qu'elle va faire, comment elle doit le faire et pourquoi elle doit le faire. L'évaluation doit permettre d'améliorer la compréhension mutuelle et l'autonomie personnelle dans tous les lieux de vie de la personne. Enfin, au-delà des objectifs d'évaluation, il faut aménager la situation d'évaluation, utiliser des outils adaptés permettant une analyse des performances. Il faut adapter, clarifier et visualiser l'environnement.

L'évaluation est à la base de toute intervention et pratique éducative, mais également thérapeutique dans les situations individuelles où dominant de graves troubles accentués par l'absence de compétences communicatives. Elle devient un support indispensable au projet personnalisé.

¹⁰ Le « fonctionnement » se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société d'une manière générale (Classification internationale du fonctionnement – CIF). Les facteurs environnementaux peuvent avoir une influence. Des personnes avec TED se présentent avec des particularités dans leur fonctionnement dans les domaines des interactions sociales (un des signes entrant dans la définition de l'autisme), des fonctions sensorielles et de la douleur, des fonctions motrices, des fonctions cognitives, des fonctions émotionnelles, des fonctions de communication, du langage (« Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale » – HAS 2010). Les difficultés du fonctionnement des personnes avec autisme se traduisent notamment par les comportements-problèmes.

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

L'évaluation du fonctionnement requiert en premier lieu un travail en équipe interdisciplinaire qui doit privilégier des observations cliniques directes retranscrites rigoureusement à l'aide de supports divers (grilles d'observations, etc.). Cette phase constitue une première étape dans le bilan psycho-éducatif. Les observations doivent être effectuées dans divers champs, et donner lieu à des propositions d'interventions qui devront être ensuite étayées par une évaluation complémentaire des ressources avec des tests et des échelles dédiés.

Observation clinique du fonctionnement global et des ressources de la personne dans ses capacités d'autonomie sociale

Il est nécessaire de mettre en œuvre une démarche d'évaluation rigoureuse, capable de mettre en perspective :

- les déficits et incapacités de la personne dans les sphères de l'interaction sociale, de la communication, des apprentissages, des activités physiques et sportives ;
- les compétences de cette personne, de ses ressources, de ses intérêts même quand ils sont focalisés ;
- les besoins et désirs de cette personne : capacité d'accès aux activités, aux loisirs, à un éventuel soutien individualisé.

La mise en œuvre de cette évaluation nécessite une organisation institutionnelle et un état d'esprit.

L'organisation institutionnelle : d'une part, il faut faire participer la majorité des accompagnants quotidiens et non pas seulement les techniciens intervenants. L'aspect multidimensionnel de l'évaluation doit être souligné : sociale, éducative, rééducative, voire thérapeutique. Il faut partager les informations avec la famille pour avoir une opinion globale sur les limitations et ressources de la personne, et se former une opinion sur ses compétences et les émergences à encourager selon les contextes de vie.

D'autre part, il faut lier cette évaluation au projet personnalisé que l'équipe va proposer à la personne avec des objectifs précis, priorisés, inscrits dans le temps et lisibles par la personne elle-même.

L'ensemble des opérations, évaluation/mise en œuvre d'un projet personnalisé, implique donc une adaptation continue des dispositifs à l'expression de la personne et à l'évolution de ses acquisitions. C'est dire qu'une réévaluation régulière des objectifs est nécessaire.

L'établissement doit inscrire ce programme dans une dynamique institutionnelle, où par exemple un coordonnateur de projet pourra être désigné et suivre la mise en œuvre effective du projet avec les accompagnants de proximité que sont les professionnels de terrain et la famille.

Les buts annuels, les objectifs et les moyens, les dates de réévaluation doivent figurer dans les projets qui pourront être mis en forme de tableau synoptique, accessible à tout intervenant et le plus lisible possible pour les personnes autistes elles-mêmes.

Les objectifs seront toujours couplés avec la nature des aides et guidances retenues. Ce procédé permet de différencier le degré de soutien nécessaire pour la personne, en considérant les niveaux de soutien suivants : démonstration, aide verbale, aide gestuelle, aide physique.

C'est dire la nécessité d'une cohérence institutionnelle intercatégories professionnelles ainsi qu'entre la famille et les professionnels, afin de favoriser l'accès au plus d'autonomie possible pour chaque personne autiste.

Outils d'aide à l'évaluation globale du fonctionnement

Ces outils optimisent une démarche d'évaluation clinique, notamment quand il n'est pas possible de proposer à la personne une situation de test trop standardisée. S'appuyant sur des observations directes et privilégiant une adaptation du contexte d'évaluation aux particularités de fonctionnement des personnes avec autisme, les compétences d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et fonctionnelle, les singularités du traitement des informations environnementales, l'adaptation de la personne aux modalités de communication et d'interactions avec autrui peuvent être codifiées au-delà de l'observation directe par l'usage des tests et outils mentionnés (*Tableau 6*). Ils permettent d'objectiver les ressources individuelles et leurs déclinaisons dans l'élaboration du projet personnalisé.

- Le Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (*Adolescents and Adults Psycho-Educationnal Profile – AAPEP*) (41) est un outil plus spécifique aux personnes avec TED. L'AAPEP évalue les compétences et les émergences de la personne dans différents domaines visant alors un accompagnement basé sur l'autonomie et le respect des besoins fondamentaux de la personne avec autisme dans sa vie quotidienne. Ce test ne détermine pas des niveaux de développement, mais porte une attention particulière aux aptitudes actuelles de la personne. C'est pour cette raison que d'autres échelles doivent venir compléter l'évaluation. Ainsi la Vineland et l'EQCA contribueront pertinemment à ce travail d'observation et d'analyse des compétences, en déterminant l'âge de développement dans les domaines de l'autonomie, de la communication, de la socialisation et de la motricité. Connaître l'âge de développement aide le professionnel et les proches à communiquer avec la personne, en s'adressant à elle de façon plus appropriée. Cela s'applique tant aux personnes autistes sans langage oral qu'à celles le possédant. Il peut être complété par le *Teach Transition Assessment Profile 2nd edition* (TTAP).
- L'EFI (Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère) (42) offre la possibilité de poursuivre une évaluation quand les items de l'AAPEP ne peuvent être utilisés auprès d'adolescents ou d'adultes, en raison de la présence d'un autisme à symptomatologie sévère avec retard mental, la finalité étant de privilégier un travail rigoureux d'évaluation des potentialités pour permettre une intervention adaptée à l'âge et aux besoins de la personne.
- La BECS (Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle) (29).
- L'Échelle québécoise d'évaluation de comportements adaptatifs (EQCA) (43,44).

Cette démarche d'évaluation est finalisée en intégrant les observations recueillies dans un projet personnalisé, en portant attention aux modalités de fonctionnement de la personne en sus des objectifs formalisés, notamment sur le plan sensoriel et perceptif.

Il doit être fait mention également de l'importance de l'aménagement de l'environnement. Évaluer le fonctionnement de la personne, ses particularités cognitives, émotionnelles, comportementales et sensorielles suppose que soient également soulignés les critères d'adaptation de l'environnement physique et sensoriel indispensables à une mise en œuvre effective de l'accompagnement.

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 (<i>Tableau 6</i>).

Tableau 6. 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 verbal	ou	non	Administration directe au sujet et interview l'entourage	• Autonomie • Aptitudes de loisirs • Aptitudes de travail • Comportement au travail • Communication fonctionnelle • Comportement social	Oui
EFI (42)	Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	Administration directe au sujet	• Communication réceptive • Communication expressive • Travail de bureau • Travail ménager • Autonomie personnelle • Activités de loisirs	Non
BECS (29)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	Administration directe au sujet	• Scores du domaine cognitif • Scores du domaine socio-émotionnel	Oui
PEP-3 (45)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	Administration directe au sujet et à son éducateur	Scores en âge de développement • Communication • Motricité Comportement inadapté	Oui
EQCA (43,44)	Enfant Adolescent Adulte	Verbal verbal	ou	non	Complété par une personne qui connaît bien la personne évaluée	• Comportements adaptatifs • autonomie • habiletés domestiques • santé et sensorimoteur • 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*.

Evaluation somatique

En 2003, le rapport Chossy avait considéré le fait pour les personnes avec autisme de « Ne pas pouvoir exprimer ses besoins élémentaires, sa douleur (maux de dents, maux de ventre, etc.) et ne trouver personne pour comprendre et soigner » (46).

En 2008, la HAS a organisé une audition publique dont les principaux objectifs étaient d'analyser des obstacles qui entravent pour les personnes en situation de handicap l'accès aux soins non directement liés à leur handicap, et de proposer des mesures qui doivent permettre de les réduire (47).

La mesure 14 du plan Autisme 2008-2010 précise que « Les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge somatique en tant que de besoin. Or, la symptomatologie de l'autisme et des TED, rend parfois difficile l'accès de ces patients aux soins médicaux somatiques requis [...] ».

En effet, les investigations somatiques et donc l'évaluation de l'état de santé, sont parfois malaisées chez des adultes avec autisme (en rapport avec le comportement du sujet ou avec l'environnement des investigations).

Il en résulte une négligence au niveau des soins ordinaires (soins bucco-dentaires, ORL, foyers infectieux, pathologies chroniques, troubles lipidiques ou autres dysfonctionnement des différents appareils).

Or, les troubles du comportement peuvent être en rapport avec des douleurs ou autres manifestations neurovégétatives qui traduisent des dysfonctionnements somatiques pour lesquels le sujet ne peut pas s'exprimer clairement (10).

Évaluation de la douleur

Prendre en compte la douleur (aiguë ou chronique) d'une personne est un droit fondamental, qui vaut bien entendu pour les personnes avec TED. Pourtant, trop souvent, cette douleur est sous-estimée, voire déniée, sous prétexte que les personnes avec TED ne la ressentent pas (hyposensibilité ou insensibilité), ce qui est contraire à tous les travaux récents sur la question, même si leur sensation nociceptive peut présenter des particularités. L'absence de prise en compte de la douleur chez l'adulte avec TED risque d'avoir des conséquences négatives sur sa santé physique, d'induire ou d'accentuer des manifestations comportementales indésirables (autoagressivité par exemple) et *in fine* de détériorer sa qualité de vie.

Il n'en reste pas moins que les signes de la douleur sont parfois difficiles à repérer et à interpréter. Dans certains cas, les signes cliniques de la douleur sont adaptés socialement et détectés normalement à travers l'expression verbale ou non verbale (mimiques faciales, posture ou gestes). En revanche, et souvent chez les adultes les plus déficitaires, les manifestations comportementales peuvent être absentes ou quasiment absentes (même si des signes infracliniques sont présents) ou encore atypiques : soit parce qu'ils peuvent avoir du mal à localiser cette douleur, à l'exprimer (langage et communication absents ou limités, dystonies, etc.), soit parce que les personnes s'expriment à travers des comportements inhabituels (vocalisations singulières, explosions verbales ou propos incohérents, grognements, auto ou hétéroagressivité, atonie expressive) qui ne sont pas interprétés comme des signes douloureux. Il faut noter que, dans bon nombre de cas, les troubles du comportement, ainsi parfois nommés chez l'adulte autiste, proviennent justement de douleur ou d'inconfort non détectés et non traités. Notons également que la répétition de situations douloureuses non prise en compte peut entraîner un phénomène d'habituation et une diminution des réactions au fil du temps. Avec une certaine expérience, la cohésion des équipes et l'appui des familles (expertise familiale), on doit pouvoir mieux repérer les invariants et la formulation singulière de cette douleur, chez chaque adulte avec autisme, et la prendre en charge.

Il existe des outils (le plus souvent construits pour des enfants et donc à adapter) permettant d'évaluer plus objectivement la douleur et son intensité, administrés soit en autoévaluation (l'adulte peut évaluer lui-même sa douleur et l'exprimer), soit en hétéroévaluation (l'évaluation se fait par un tiers).

- Dans le premier cas, la HAS recommande l'utilisation de certains outils (48) :

- l'échelle des 4 jetons ;
- l'échelle des 6 visages ;
- la localisation de la douleur sur un schéma corporel ;
- l'échelle visuelle analogique (EVA).

L'utilisation de ces outils dépend en partie du niveau cognitif des personnes, et leur efficacité repose sur une simplification de la consigne et de la présentation des items.

- Dans le second cas, les échelles suivantes peuvent être des supports à l'hétéroévaluation :
 - ALGOPLUS (49) ;
 - FLACC (*Face Legs Activity Cry Consolability*) (48) ;
 - EDAAP (Évaluation de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou Adulte Polyhandicapé) (50,51) ;
 - GED-DI (Grille d'Évaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle) (en anglais, *Non Communicating Children's Pain Checklist* – NCCPC) (52) ;
 - ECPA (Échelle comportementale de la douleur chez la personne âgée) (53).

Il est important de souligner que même pour des adultes avec autisme sans retard mental, le fait d'avoir mal ou de ressentir une douleur est difficile à nommer et à transmettre. Ainsi, on ne doit pas attendre une déclaration spontanée de celle-ci. Les adultes avec autisme ignorent parfois qu'ils peuvent le dire à leurs proches ou à des professionnels. En tout cas, on doit les y encourager, en les incitant, voire en leur apprenant (films, livrets, objets), la notion de douleur et les réactions à avoir face à celle-ci pour la communiquer à autrui.

La prise en charge de la douleur est un travail pluridisciplinaire entre l'adulte lui-même, la famille et les professionnels (éducation et soin).

Évaluation de la prescription médicamenteuse

Un traitement médicamenteux psychotrope est fréquent chez l'adulte avec TED. Dans une étude descriptive transversale française, portant sur 165 adultes avec TED âgés de 20 à 35 ans accueillis en établissements ou services du Languedoc-Roussillon, un traitement psychotrope était prescrit chez 66 % des personnes (54). Il s'agissait de neuroleptiques (antipsychotiques atypiques inclus) dans 85 % des cas, d'anxiolytiques dans 40 % des cas. Les personnes traitées par neuroleptiques en recevaient au moins 2 dans 50 % des cas. Le traitement était le même depuis plus de 5 ans chez 50 % des personnes.

Saravane *et al.* ont publié des recommandations pour le suivi somatique après l'instauration d'un traitement antipsychotique de patients atteints de pathologie mentale sévère, élaborées par un groupe d'experts français (*Tableau 7*). Cet article, qui met l'accent sur les possibles complications métaboliques de ces patients, aborde plusieurs points qui sont : les comorbidités, la problématique actuelle, le dépistage, l'évaluation des sujets, le suivi avec notamment la conduite à tenir en cas d'apparition de complications (55).

Tableau 7. Recommandations de suivi somatique après instauration d'un traitement psychotrope des patients atteints de pathologie mentale sévère d'après Saravane *et al.* (55).

	T0	Sem 4	Sem 8	Sem 12	Trimestrielle	Annuelle
Histoire naturelle	X					X
Poids et IMC	X	X	X	X	X	
Périmètre abdominal	X	X				X
Glycémie à jeun	X			X		X
Évaluation d'une anomalie lipidique	X			X		X
Électrocardiogramme*	X	X				X
Pression artérielle	X			X		X

Pour ces recommandations de suivi, une fréquence peut être plus rapprochée en fonction des données cliniques.
* un électrocardiogramme de base est fortement recommandé, et le contrôle dépend des facteurs primaires de risque cardio-vasculaire.

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.

Examen de la communication, du langage, de la phonation et des fonctions oro-myo-faciales

Le choix des tests dépend du profil individuel de la personne avec autisme (âge et capacités). De manière générale, peu d'outils spécifiques ont pour l'instant été développés pour les adultes, aussi ce sont des outils prévus pour les enfants ou les adolescents qui sont utilisés.

Évaluation formelle

L'évaluation formelle du langage concerne les capacités phonétiques et phonologiques, lexicales et syntaxiques, sur les versants expressif et réceptif du langage oral et écrit.

L'évaluation formelle des fonctions oro-myo-faciales concerne la sensorialité oro-faciale, les praxies, la déglutition, la mastication et l'alimentation.

Il existe divers outils de mesure des capacités de communication, de langage, de phonation et des fonctions oro-myo-faciales (*Annexe 10*).

Évaluation pragmatique

Les aspects pragmatiques du langage sont à prendre en compte dans la réalisation des actes de communication verbaux et non verbaux en situation.
Les conditions d'accès à la pragmatique (reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, etc.) sont également à considérer.

Le message est formé à partir d'un ensemble d'éléments formels essentiels à sa production et à sa compréhension. Ces éléments sont étayés par un ensemble de données dites pragmatiques : verbales (données implicites, métaphores, etc.) et non verbales (contact oculaire, gestes, expressions faciales, langage corporel).

À l'issue de l'évaluation du langage et de la communication, il est nécessaire de déterminer les supports utilisables directement par la personne, afin de lui permettre d'améliorer significativement ses capacités d'expression et de compréhension. Quand la personne ne dispose pas de langage oral ou qu'elle demeure dans l'incapacité de l'utiliser de façon pragmatique, l'environnement quotidien doit aider à une meilleure expression, par la mise en place de supports visuels de communication alternatifs ou augmentatifs accessibles dans l'environnement immédiat.

Évaluation de la sensorimotricité

Plusieurs outils permettent d'évaluer les manifestations corporelles chez les sujets avec autisme ou TED dans leurs dimensions sensorielles, motrices, cognitives (anticipation, programmation et planification de l'action) et relationnelles.

Examen du fonctionnement sensoriel

Une bonne intégration et modulation sensorielles permettent une perception harmonieuse du corps, mais aussi de l'environnement. Parmi les outils disponibles pour l'évaluation

quantitative et qualitative des particularités sensorielles, on peut citer le bilan sensorimoteur de Bullinger et le Profil sensoriel de Dunn (*Annexe 11*). Ces outils peuvent aider à dégager le profil sensoriel de la personne évaluée dans la perspective d'identifier le ou les canaux sensoriel(s) privilégié(s) et les sphères sensorielles dont le fonctionnement est perturbé.

Examen du fonctionnement moteur

Les outils utilisés chez l'adulte ne sont pas établis spécifiquement pour l'adulte, et se réfèrent à des épreuves psychomotrices créées pour des enfants et des adolescents en les adaptant à la population rencontrée. Différents domaines sont observés et évalués lors d'un examen psychomoteur dont le tonus, l'équilibre, la latéralité, le schéma corporel, l'image du corps, l'organisation espace-temps, etc. Cette évaluation est réalisée au moyen d'outils et d'observations cliniques. Elle permet de mettre en évidence des troubles moteurs. Ces limitations motrices peuvent avoir des répercussions sur les projets d'exploration spontanée (participent à restreindre les schèmes d'action) ainsi que sur les interactions avec autrui (freine l'établissement d'une motricité sociale riche : communication non verbale, adaptation tonico-émotionnelle, posture anticipatrice).

Évaluation psychologique approfondie

Le bilan neuropsychologique n'est pas systématique. Il repose sur les connaissances scientifiques établissant les liens entre les structures cérébrales, la cognition et le comportement. Le neuropsychologue utilise des tests psychométriques standardisés, et interprète les résultats selon les modèles cognitifs actuels de l'autisme (théorie de l'esprit, cohérence centrale/surfonctionnement perceptif, fonctionnement exécutif). Dans le cadre d'une évaluation diagnostique, le bilan neuropsychologique des personnes avec autisme vise deux buts principaux :

- Aider à l'établissement du diagnostic et au repérage des comorbidités :

Les données issues de la recherche montrent que les personnes avec TED présentent un fonctionnement cognitif particulier, dont l'observation peut permettre d'appuyer ou de relativiser les informations recueillies lors de l'anamnèse, l'entretien ADI-R et l'observation ADOS-G. Le profil de résultats obtenus peut également orienter vers une atteinte organique simulant l'autisme, un diagnostic différentiel (par ex. : syndrome de Gilles de la Tourette) ou une comorbidité associée à l'autisme (par ex. : TDAH).

- Formuler des recommandations utiles aux différents intervenants :

Compte tenu de la grande hétérogénéité d'expression de l'autisme et de ses comorbidités, l'évaluation de l'ensemble du fonctionnement cognitif (langage, mémoire, attention, raisonnement, praxies, gnosies, fonctionnement exécutif, théorie de l'esprit) va permettre d'apprécier le niveau de fonctionnement intellectuel général, ainsi que la présence d'habiletés ou de difficultés particulières pouvant rendre compte du développement et du comportement. L'interprétation du profil cognitif rendra également possible l'établissement de recommandations visant à orienter la prise en charge médicale, l'intégration scolaire, professionnelle, et le développement de l'autonomie.

Évaluation de l'intégration environnementale

L'intégration environnementale repose sur des démarches d'accompagnement évaluatif en vie quotidienne qui s'adaptent aux étapes nécessaires au processus. Elles sont basées sur l'observation des comportements et l'expression des désirs et des besoins par les personnes elles-mêmes. Ces démarches visent à les aider à prendre leurs propres décisions en fonction de leurs habiletés et de leurs limites, afin d'optimiser leur autonomie et de développer leurs interactions sociales dans leur milieu de vie.

Elles prennent en compte les ressources du milieu écologique, notamment familial.

Évaluation ergonomique

Les nécessités d'adaptation de l'environnement dans la vie quotidienne (aménagement des locaux et des contextes d'apprentissages divers dans les actes de la vie quotidienne : repas,

toilettes, aides vestimentaires, déplacements), l'optimisation des capacités d'autonomie par la mise en place de supports ergonomiques spécifiques, l'aménagement de poste de travail peuvent nécessiter l'éclairage d'ergothérapeutes avertis des spécificités du fonctionnement autistique, afin d'améliorer le confort de la personne dans son cadre de vie et d'optimiser ses fonctionnalités.

Évaluation de l'intégration professionnelle

L'intégration professionnelle des personnes avec autisme doit se situer dans le respect du choix de projet de vie de la personne.

Les évaluations permettront d'orienter soit vers le milieu ordinaire, soit vers le milieu protégé.

Elles se situeront dans 2 registres :

- les caractéristiques de la personne telles que définies dans les évaluations citées préalablement, mais aussi la connaissance de ses goûts, intérêts, motivations, idiosyncrasies¹¹ et enfin des données de sa vie extraprofessionnelle ;
- les possibilités d'accompagnement du milieu professionnel et :
- les compétences spécifiques en autisme des professionnels accompagnateurs,
- les aménagements du poste envisagé.

En raison des particularités du traitement cognitif de l'environnement présentées par les personnes avec autisme, il est important d'étudier *in situ* l'adaptation du contexte environnemental et du poste de travail. Ceci permettra de faciliter l'application de la personne aux tâches professionnelles qui lui sont confiées, et de rendre possible leur exécution. Cela suppose une évaluation en amont et, en contexte, des difficultés susceptibles d'apparaître, et précisément celles qui parasitent le travail de la personne, en considérant les paramètres liés :

- au rythme de travail (alternance des tâches avec des temps de pause repérés temporellement) ;
- à l'organisation physique et matérielle du poste de travail dans l'espace ;
- aux qualités sensorielles de cet environnement potentiellement inconfortables (auditives, visuelles, etc.) ;
- à la clarté des consignes et du nombre et/ou de la durée des tâches à effectuer ;
- à la lisibilité de la finalité des travaux à effectuer ;
- au soutien de la motivation.

Il est à noter, qu'en termes de succès d'intégration professionnelle et de qualité de vie, le modèle « placement en milieu professionnel puis formation *in situ* » donne des résultats supérieurs au modèle « formation puis placement » (56).

Constat

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

¹¹ Manière d'être particulière à chaque individu qui l'amène à avoir tel type de comportement, de réaction qui lui est propre.

Les comportements sont souvent « problèmes » dans un environnement particulier, et leur survenue est fréquemment reliée à des difficultés sensorielles, communicatives restreintes, des particularités cognitives dans le traitement global de l'environnement et des informations qui s'y rattachent, ou encore à des problèmes de santé « ordinaires » ou plus complexes.

Les problèmes de comportement complexifient les difficultés rencontrées par les adultes avec autisme dans leur vie quotidienne et familiale. Ils peuvent influencer négativement sur leur qualité de vie, et restreindre le déploiement de leurs potentialités sociales et communicatives. Ils nécessitent ainsi une attention particulière, afin d'éviter qu'ils ne deviennent envahissants et graves et ne constituent les seuls moyens d'expressions de la personne.

Leur évaluation demeure une démarche fondamentale, afin de faciliter et d'orienter la mise en œuvre de stratégies d'interventions éducatives et thérapeutiques, et guider les plans de soutien au comportement afin d'améliorer leur qualité de vie.

La plupart des auteurs soulignent des difficultés pour caractériser de manière explicite les comportements-problèmes. Les termes de troubles du comportement ou comportements-défis (*challenging behaviors*) ou comportements-problèmes sont préférentiellement utilisés pour qualifier les particularités comportementales. Leurs définitions peuvent s'orienter différemment, selon s'il s'agit de les évaluer au regard de leur dimension fonctionnelle, en étudiant leur impact sur l'environnement immédiat (57) ou s'ils sont abordés, selon une dimension essentiellement descriptive (58).

Pour mieux les caractériser et comprendre leurs fonctions, des échelles d'évaluation spécifiques ont été créées ; cela en faveur d'une meilleure définition des troubles.

Les outils et les échelles d'évaluation élaborés sont à différencier selon leurs objectifs, selon qu'ils permettent une évaluation descriptive du comportement en qualifiant leur gravité, leur intensité ou encore la fréquence d'apparition ou selon qu'ils permettent d'entamer une démarche d'évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes.

Echelles spécifiques pour l'évaluation et l'observation des comportements d'adultes avec TED

Les échelles d'évaluation descriptive du comportement permettent de mettre en perspective la singularité comportementale des adultes avec autisme, et de déterminer les comportements-problèmes dominants qui contraignent leur vie quotidienne et la mise en œuvre d'un projet personnalisé (*Tableau 8*). Elles peuvent s'utiliser en amont d'une démarche d'analyse fonctionnelle, car elles évaluent précisément le comportement et son évolution au cours de la trajectoire développementale de la personne. Cette évaluation est utile à l'examen psychologique de l'adulte tout au long de sa vie, et contribue à une meilleure lecture et à un meilleur repérage des difficultés exprimées. L'évaluation fonctionnelle permettra, quant à elle, d'identifier le ou les contextes d'apparition du comportement, d'identifier leurs fonctions et de mettre en œuvre un plan de soutien au comportement.

Les dimensions descriptive et fonctionnelle du ou des comportements doivent être considérées comme deux démarches complémentaires qui garantissent la qualité de l'examen clinique de l'adulte.

Outils d'évaluation fonctionnelle pour les comportements-problèmes adaptés aux adultes

Plusieurs outils peuvent être utilisés pour entamer une démarche d'évaluation fonctionnelle du comportement.

L'évaluation fonctionnelle consiste en un processus de recueil d'informations, dans l'objectif d'optimiser l'efficacité d'un soutien comportemental. Une évaluation fonctionnelle est considérée complète quand les intervenants qui l'utilisent parviennent à mettre en œuvre cinq étapes fondamentales :

- description précise des comportements-problèmes ;
- identification des contextes au cours desquels apparaissent les comportements (événements, horaires, etc.) et les situations qui prédisent leur déclenchement ;

- identification des fonctions et des conséquences qui maintiennent le ou les comportements ;
- élaboration d'hypothèses fonctionnelles ;
- validation de ces hypothèses.

L'ensemble de ces étapes permettra la mise en place d'un plan de soutien au comportement.

Les outils sont les suivants :

- Évaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes, IMPACT (59) ;
- MAS (*Motivation Assessment Scale*) (60) ;
- Entretien d'Évaluation Fonctionnelle, EEF (61).

Constat

Les comportements sont souvent « problèmes » dans un environnement particulier. La survenue de comportements-problèmes est fréquemment liée à des problèmes de santé ordinaire, 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 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 (<i>Tableau 8</i>).

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).

Tableau 8. 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 (62)	Adolescent Adulte	Entretien avec un informant	- Type de comportement problématique, fréquence - Gravité des impacts	Oui pour le cahier de recueil (CEMTGC DI-TED)
ASD-BPA (63)	Adulte	Entretien avec un informant	- Agression/destruction - Automutilations - Agitation, hyperactivité - Stéréotypies	Non
EPOCAA (64)	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)	- 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 sensorimotrices, 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 (65)	Adulte	Entretien structuré avec un professionnel	- Comportements d'autoagression et d'hétéroagression - Comportements destructeurs - Conduites stéréotypées et répétitives	Non

EGCP-II : Echelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques ; ASD-BPA : *Autism Spectrum Disorders – Behavior Problems for Adults with Intellectual Disabilities and Autism* (63) ; BPI-01 : *Behavior Problems Inventory* ; EPOCAA : Échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme.

► Diagnostic différentiel des TED chez l'adulte

Schizophrénie

Le diagnostic différentiel entre la schizophrénie et le syndrome d'Asperger, plus fréquents chez les sujets masculins, n'est pas toujours aisé parce que (66) :

- l'altération des interactions sociales peut être difficile à distinguer des périodes de retrait observées dans la schizophrénie ;
- les personnes avec un syndrome d'Asperger ont un contact singulier du fait de leurs difficultés à exprimer leurs émotions de façon adaptée. L'absence apparente d'affects, la rareté du contact visuel et le manque d'expressivité de leur faciès, peuvent donner une impression de bizarrerie qui peut être prise à tort pour la discordance de la schizophrénie ;
- l'altération des capacités de communication dans le syndrome d'Asperger avec un langage verbal singulier, peu informatif, le fait que des sujets ont beaucoup de mal à comprendre les indices verbaux et non verbaux permettant de participer à la conversation en tenant compte de l'interlocuteur, le fait que leur discours peut sembler hermétique, émaillé de néologismes et d'explications étranges. Ces signes peuvent s'apparenter aux troubles de la pensée caractéristiques de la schizophrénie.

Un certain nombre d'éléments peuvent aider au diagnostic différentiel :

- l'isolement social est présent dans les deux pathologies, mais les personnes atteintes de syndrome d'Asperger peuvent développer des relations de meilleure qualité avec autrui, notamment avec des conversations récurrentes sur les thèmes qui les intéressent. Leur discours reste bien organisé autour de thèmes précis ;
- le langage a des aspects particuliers dans le syndrome d'Asperger. Les difficultés sont essentiellement centrées sur les aspects pragmatiques du langage. Les difficultés de compréhension du second degré, le manque d'imagination, les questions incessantes sont particulièrement fréquents dans le syndrome d'Asperger. Le discours foisonne de détails et se transforme en un monologue interminable.

Spek *et al.* ont rapporté des points communs et des différences entre autisme et schizophrénie, observés à l'aide de l'*Autism Spectrum quotient* (AQ) et du *Schizotypal Personality Questionnaire* (SPQ), à partir d'une étude portant sur 21 sujets avec autisme appariés à 21 sujets avec schizophrénie (67). La comparaison des résultats à l'AQ et au SPQ a montré principalement que :

- les sujets avec autisme avaient plus de difficultés pour les compétences sociales, la flexibilité attentionnelle et la communication ;
- les sujets schizophrènes avaient plus de caractéristiques de dimension positive de schizotypie ;
- cependant, de toutes les sous-échelles de l'AQ et du SPQ, seules les compétences sociales et la dimension positive de la schizotypie étaient utiles pour différencier les deux groupes de sujets.

Troubles de la personnalité (schizoïdie, schizotypie, personnalité obsessionnelle-compulsive, etc.)

Certains troubles de la personnalité peuvent être difficile à distinguer d'un TED.

Ainsi :

- la personnalité schizoïdie, avec détachement des relations sociales et restrictions de la variété des expressions émotionnelles ;
- le trouble schizotype, avec déficit social et interpersonnel, gêne aiguë et compétence réduite dans les relations proches, distorsions cognitives et perceptuelles, conduites excentriques, (idées de référence) ;
- la personnalité obsessionnelle-compulsive, avec lutte anxieuse contre les obsessions.

Troubles du langage de type expressif ou mixte

Chez l'adulte, tout comme chez l'enfant, les troubles de la communication et du langage des TED sont à différencier des troubles spécifiques du développement du langage et de la parole tels que la dysphasie sémantico-pragmatique ou la dysphasie réceptive.

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.

► Limites du diagnostic

Le diagnostic peut être méconnu par insuffisance de formation des professionnels, surtout chez les personnes avec TED autonomes.
Le diagnostic peut être techniquement difficile, en raison des limites des outils aux deux extrémités du spectre. Les outils diagnostiques sont peu discriminants dans le cas où le retard mental est important et l'intensité des mécanismes autistiques est faible.

► Annonce des résultats diagnostiques et d'évaluations

L'annonce nécessite généralement d'informer des résultats la personne, sa famille et/ou le représentant légal de la personne. Ceux-ci doivent pouvoir être accompagnés dans la lecture des informations.
Chez l'adulte, l'annonce des résultats nécessite de prendre en compte la complexité fréquente des relations au sein de l'entourage de vie du sujet. Souvent, les situations témoignent de trajectoires cahotiques avec rupture multiple de liens soit affectifs, soit sociaux (parents séparés, perte de relations, structures alternatives de vie dans le même temps, suivi médical précaire, etc.).
Une attention particulière sera apportée à discerner dans le respect de la loi les correspondants, notamment médicaux, aptes à exploiter les données fournies.

L'Anesm recommande (16) :

- 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 ;
- de 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 ;
- de veiller à ce que l'information ne renforce ni ne développe un sentiment de culpabilité chez les familles ;
- 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, s'ils en expriment le besoin.

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**

La démarche réalisée, donnant lieu à un diagnostic et à des évaluations, doit être le prélude à la mobilisation de ressources spécifiques pouvant améliorer le cadre de vie de la personne.
Ce peut être l'aide au renforcement d'émergences ou l'atténuation des conséquences de faiblesses singulières sur des plans d'établissement de relations affectives, d'intégration sociale ou professionnelle.

Il sera pris en compte, par exemple, le retentissement possible d'un diagnostic d'autisme sur l'obtention d'une allocation ou l'inscription dans un lieu de vie.

Recommandations de pratique clinique	
Destinées aux psychiatres	
AE	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.

► **Actualisation de la démarche**

La démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement est à réactualiser en fonction des événements dans la trajectoire de l'adulte avec TED et des données de la science.

4 **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'inscrira dans un travail de réseaux, dont l'organisation est l'une des missions des CRA.

Organisation du système de soins
Proposition destinée 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 sémiologie 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.

5 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. Recherche documentaire

1. 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. La recherche est limitée à la langue française et anglaise, ainsi qu'aux personnes de 19 ans et plus.

Le *tableau 1* présente la stratégie de recherche dans les bases de données Medline, PsycInfo et Cinahl. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études.

Tableau 1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline, PsycInfo et Cinahl.

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Recommandations			
Étape 1	("Autistic Disorder" OR "Rett Syndrome " OR "Asperger Syndrome " OR "Child Development Disorders, Pervasive" OR "Mental Retardation")/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 "PDDNOS" OR "PDD-NOS")/ti	01/2000 – 05/2010	26
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		
Diagnostic différentiel			
- Études de validation		01/2000 – 05/2010	
Étape 3	Étape 1 ET "Diagnosis, Differential"/de		
ET			
Étape 4	"Validation Studies"/de		1
- Sensibilité/Spécificité		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			
ET			
Étape 5	"Sensitivity and Specificity"/de		2
- Reproductibilité		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			
ET			
Étape 6	"Reproducibility of Results"/de		10
- Méta-analyses/revues de la littérature		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			
ET			
Étape 7	("Meta-Analysis as topic" OR "Review Literature as topic")/de OR ("Meta-Analysis" OR "cochrane database syst rev")/type de publication OR meta analy*/ti OR ("systematic review" OR "systematic overview" OR "systematic literature review")/ti,ab		0
- Essais contrôlés		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			
ET			
Étape 8	("Controlled Clinical Trials as topic" OR "Randomized Controlled Trials as topic" OR "Single-Blind Method" OR "Double-Blind Method" OR "Random Allocation" OR "Cross-Over Studies")/de OR ("Controlled Clinical Trial" OR "Randomized Controlled Trial")/type de publication		0
- Autres essais cliniques		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			

ET			
Étape 9	("Clinical Trials as topic" OR "Case-Control Studies" OR "Retrospective Studies")/de OR ("Clinical Trial" OR "Comparative Study")//type de publication OR (versus OR compar*)/ti		15
- Études de cohortes		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			
ET			
Étape 10	("Cohort Studies" OR "Longitudinal Studies" OR "Prospective Studies" OR "Follow-Up Studies")/de		8
- Études de cas		01/2000 – 05/2010	
Étape 3			
ET			
Étape 11	"Cross-Sectional Studies"/de OR "Case Reports"//type de publication		23

Diagnostic			
- Études de validation		01/2000 – 05/2010	
Étape 12	("Autistic Disorder/diagnosis" OR "Rett Syndrome/diagnosis" OR "Asperger Syndrome/diagnosis" OR "Child Development Disorders, Pervasive/diagnosis" OR "Mental Retardation/diagnosis")/Descripteurs		
ET			
Étape 4			20
- Sensibilité/Spécificité		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 5			16
- Reproductibilité		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 6			33
- Méta-analyses/revues de la littérature		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 7			2
- Essais contrôlés		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 8			8
- Autres essais cliniques		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 9			14
- Études de cohortes		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 10			26
- Études de cas		01/2000 – 05/2010	
Étape 12 ET Étape 11			52

Diagnostic autres pathologies			
- Études de validation		01/2000 – 05/2010	
Étape 13	Étape 1 ET "Diagnosis"/de		
ET			
Etape 4			5
- Sensibilité/Spécificité		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 5			2
- Reproductibilité		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 6			11
- Méta-analyses/revues de la littérature		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 7			1
- Essais contrôlés		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 8			8
- Autres essais cliniques		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 9			55
- Études de cohortes		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 10			12
- Études de cas		01/2000 – 05/2010	
Étape 13 ET Étape 5			43

Évaluation			
- Études de validation		01/2000 – 05/2010	
Étape 14	Étape 1 ET ("Psychiatric Status Rating Scales" OR "Psychological Tests" OR "Personality Assessment" OR "Questionnaires" OR "Interview, Psychological" OR "Reference Standards" OR "Severity of Illness Index")/der OR (score* OR Scale* OR scoring OR assess* OR questionnaire* OR évaluat*)/ti)		
ET			
Étape 4			28
- Sensibilité/Spécificité		01/2000 – 05/2010	

Étape 14 ET Étape 5			11
- Reproductibilité	01/2000 – 05/2010		
Étape 14 ET Étape 6			37
- Méta-analyses/revues de la littérature	01/2000 – 05/2010		
Étape 14 ET Étape 7			1
- Essais contrôlés	01/2000 – 05/2010		
Étape 14 ET Étape 8			10
- Autres essais cliniques	01/2000 – 05/2010		
Étape 14 ET Étape 9			39
- Études de cohortes	01/2000 – 05/2010		
Étape 14 ET Étape 10			5
- Études de cas	01/2000 – 05/2010		
Étape 14 ET Étape 5			6

PsycInfo			
- Diagnostic différentiel	01/2000 – 05/2010		
Étape 15	Pervasive-Developmental-Disorders/de. OR (Autist\$5 OR Autism\$5 OR (Disintegrative ADJ disorder\$1) OR (Pervasive ADJ development\$3 ADJ disorder\$1) OR (Rett ADJ syndrome) OR Asperger OR PDDNOS OR (PDD ADJ NOS))/ti,ab		
ET Étape 16	Differential-Diagnosis/de		18
- Diagnostic	01/2000 – 05/2010		
Étape 15			
ET Étape 17	Diagnosis/de		168
- Évaluation	01/2000 – 05/2010		
Étape 15			
ET Étape 18	(Questionnaires OR Rating-Scales OR Attitude-Measurement OR Personality-Measures OR Comprehension-Tests OR Intelligence-Measures OR Multidimensional-Scaling OR Psychiatric-Evaluation OR Psychometrics OR Psychological-Assessment OR Speech-and-Hearing-Measures OR Sensorimotor-Measures OR Sociometric-Tests OR Standardized-Tests OR Grading OR Scoring)/de OR (score\$1 OR Scale\$1 OR scoring OR assess\$5 OR questionnaire\$1 OR evaluat\$3)/ti		201

Cinahl			
- Diagnostic différentiel	01/2000 – 05/2010		
Étape 19	(Asperger Syndrome OR Autistic Disorder OR Rett 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")/ti,ab		
ET Étape 20	"Diagnosis, Differential"		3
- Diagnostic	01/2000 – 05/2010		
Étape 21	("Autistic Disorder/DI" OR "Asperger Syndrome/DI" OR "Rett Syndrome/DI" OR "Child Development Disorders, Pervasive/DI")/de		
Étape 22	(Asperger Syndrome OR Autistic Disorder OR Rett 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")/ti,ab		
Étape 23	"Diagnosis+"/de		
Étape 24	Étape 21 OU (Étape 22 ET Étape 23)		17
- Évaluation	01/2000 – 05/2010		
Étape 19			
ET Étape 22	("Patient Assessment +" OR "Questionnaires+" OR "Behavior Rating Scales" OR "Instrument Scaling+" OR "Attitude Measures" OR "Checklists" OR "Language Tests +" OR "Psychological Tests +" OR "Scales" OR "Clinical Assessment Tools +" OR "Research Measurement +" OR "Functional Assessment" OR "Sociometric Techniques +" OR		8

"Achievement Tests")/de OR (score* OR Scale* OR scoring OR assess*
OR questionnaire* OR evaluat*)/ti

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract.

2. Sites consultés

Bibliothèque médicale Lemanissier
Bibliothèque Interuniversitaire de Médecine – BIUM ;
Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMeF ;
Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques – CEDIT ;
Évaluation des technologies de santé pour l'aide à la décision (Fédération hospitalière de France) – ETSAD ;
Expertise collective INSERM ;
Société française de médecine générale – SFMG.

Adelaide Health Technology Assessment – AHTA ;
Ageing, Disability and Home Care – ADH ;
Agence d'évaluation des technologies et des modes d'Intervention en santé – AETMIS ;
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux – ANESM ;
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 Child and Adolescent Psychiatry – AACAP ;
American Academy of Neurology – AAN ;
American Academy of Pediatrics – AAP ;
American College of Physicians – ACP ;
American Psychiatric Association – APA ;
Association for Real Change – ARC ;
Association nationale des CREAI – ANCREAI ;
Autisme Europe ;
Autism Society Canada – ASC ;
Autisme et Apprentissages ;
Autisme France ;
Base CODECS – CODECS ;
Base EURONHEED – EURONHEED ;
Blue Cross Blue Shield Association – Technology Evaluation Center – BCBS ;
BMJ Clinical Evidence – BMJ CE ;
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) – CNSA ;
California Technology Assessment Forum – CTAF ;
Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health – CADTH ;
Canadian Medical Association – CMA Infobase ;
Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMeF ;
Centers for Disease Control and Prevention – CDC ;
Centre de Ressources Autisme Île-de-France – CRAIF ;
Centre fédéral d'expertise des soins de santé – KCE ;
Center for Clinical Effectiveness – CCE ;
Center for Developmental Disability Studies y Universidad de Sydney – CDS ;
Centre régional de Diagnostic et de Ressources sur l'Autisme du Limousin – CRDRAL ;
Centres de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon ;
Children's Mental Health Ontario – CMHO ;
Cochrane – Cochrane Library ;
College of Physicians and Surgeons of Alberta – CPSA ;
Comité national de Coordination de l'Action en faveur des personnes handicapées – CCAH ;
Conseil supérieur de la Santé (Belgique) – CSS ;
Department of Health – DH ;

Éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba ;
Élus, Santé publique et Territoires – ESPT ;
European Commission ;
European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness – EUFAMI ;
Euroscan ;
Families for Early Autism Treatment – FEAT ;
Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement – FQATED ;
GIN (*Guidelines International Network*) ;
Groupe de Recherche interdisciplinaire en Santé – GRIS ;
Guideline Advisory Committee – GAC ;
Guidelines and Protocols Advisory Committee – GPAC ;
Guidelines Finder (National Library for Health) ;
Haut Conseil de la santé publique – HCSP-i ;
Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité – HALDE ;
Haute Autorité de Santé – HAS ;
Health and Safety Executive Horizon Scanning – HSE ;
Health Economics Resource Centre – University of York – HERC ;
Horizon Sanning – HS ;
IDEAS Economics and Finance Research – REPEC ;
INS HEA ;
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – INPES ;
Institute for Clinical Evaluative Sciences – ICES ;
Institute for Clinical Systems Improvement – ICSI ;
Institute for Health Economics Alberta – IHE ;
Intute Health & Life Sciences – INTUTE ;
Maine Administrators of Services for Children with Disabilities – MADSEC ;
Medical Research Council – MRC ;
Medical Services Advisory Committee – MSAC ;
Minister of Children and Family Development – MCF ;
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports ;
Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ;
Minnesota Department of Health – Health Technology Advisory Committee (jusqu'à 2002) – HTAC ;
National Center for Complementary and Alternative Medicine – NCCAM ;
National Coordinating Centre for Health Technology Assessment – NCCHTA ;
National Health and Medical Research Council – NHMRC ;
National Horizon Scanning Center – NHSC ;
National Institute for Health and Clinical Excellence – NICE ;
National Institute of Child Health and Human Development – NICHD ;
National Institute of Environmental Health Sciences – NIEHS ;
National Institute of Mental Health – NIMH ;
National Institute on Deafness and Other Communication Disorders – NIDCD ;
National Institutes of Health Autism Coordinating Committee – NIH/ACC ;
New Jersey Early Intervention System – NJEIS ;
New Mexico Public Education Department ;
New York State Department of Health ;
New Zealand Guidelines Group – NZGG ;
New Zealand Health Technology Assessment – NZHTA ;
National Guideline Clearinghouse – NGC ;
Ohio Developmental Disabilities Council – ODDC ;
Ontario Health Technology Advisory Committee – OHTAC ;
Pro Aid Autisme ;
PRODIGY ;
Réseau d'évaluation en économie de la santé – REES ;
Royal College of Psychiatrists ;
SA-tellite ;
Scottish Intercollegiate Guidelines Network – SIGN ;
SESAME AUTISME ;
Singapore Ministry of Health ;

Social Care Institute for Excellence – SCIE ;
The Monash University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology – CDPP ;
The National Autism Center's – NAC ;
The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders – NPDC on ASD
Tripdatabase ;
Veterans Affairs Technology Assessment Program ;
Westchester Institute for Human Development – WIHD.

3. Veille

En complément, une veille a été réalisée jusqu'à 07/2011 sur les sites internet.
Une mise à jour a été effectuée sur Medline jusqu'à 04/2011.

Annexe 2. Extrait du plan Autisme 2008-2010

Le plan Autisme 2008-2010 est consultable sur le site du ministère de la Santé (www.sante.gouv.fr).

AXE 2. « MIEUX REPÉRER POUR MIEUX ACCOMPAGNER »

Objectif 4 : Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic

Le repérage et le diagnostic précoces des TED chez l'enfant constituent un objectif majeur, en raison du gain de chance attendu de la mise en œuvre, dès le plus jeune âge, d'une prise en charge appropriée. Si les recommandations de bonnes pratiques, en matière d'autisme, définies en 2005 par la HAS, ont posé les bases d'avancées significatives en la matière, l'intégration de ces recommandations dans les pratiques des professionnels paraît néanmoins encore insuffisante.

Au regard des efforts engagés en faveur du diagnostic infantile précoce, le repérage des troubles autistiques chez l'adulte connaît un retard significatif, notamment du fait d'un manque de formation des professionnels à la spécificité du diagnostic pour cette tranche d'âge. Les besoins des adultes TED doivent pouvoir être davantage pris en compte en France, par une meilleure détection de ces troubles, en particulier chez des adultes admis en établissements psychiatriques ou en institutions médico-sociales.

Compte tenu du rôle qu'ils peuvent jouer dans le transfert d'expertise et la mise en lien des professionnels spécialisés dans le repérage et la prise en charge de l'autisme, l'action des CRA doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière.

Mesure n°11 : « Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute Autorité de Santé »

1. Contexte

Les recommandations de diagnostic de la HAS de 2006 ont attiré l'attention sur la nécessité de disposer de recommandations au bénéfice des personnes adultes, et notamment des autistes de haut niveau (syndrome d'Asperger), dans la mesure où l'établissement du diagnostic est particulièrement complexe, du fait du polymorphisme des cas. Par ailleurs, l'adaptation des pratiques de prise en charge, à partir d'une évaluation des compétences des personnes diagnostiquées, permet d'obtenir des gains d'autonomie et une moindre expression de troubles du comportement.

2. Cible

Le repérage des troubles autistiques de l'adulte doit faire l'objet d'une attention forte des professionnels, sur la base d'outils adaptés.

L'évolution, en ce sens des pratiques professionnelles, implique de préciser les conditions de réalisation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte, de la même façon que cela a été réalisé pour l'autisme infantile.

3. Action

La HAS sera saisie de la perspective d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques cliniques en matière de diagnostic et d'évaluation chez l'adulte.

Calendrier : Saisine de la HAS dès 2008.

Pilote : DGS.

Acteur : HAS.

Indicateurs : Production de recommandations dans ce champ.

Coût : Mesure d'organisation sans surcoût.

Annexe 3. Extrait de la circulaire du 27 juillet 2010

CIRCULAIRE INTERMINISTÉRIELLE N° DGCS/DGOS/DGS/CNSA I2010/292 du 27 juillet 2010, relative à la mise en œuvre régionale du plan Autisme 2008-2010.

3. Organisation territoriale de l'offre de service pour le diagnostic, le soin et l'accompagnement

La graduation de l'offre de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement doit devenir plus effective.

1- Recentrer le rôle des équipes hospitalières, associées au CRA au niveau régional

La circulaire du 5 mars 2005 a contribué à positionner, au niveau régional, les équipes hospitalières, associées au CRA, pour réaliser sa mission de diagnostic et d'évaluation complexes, de recherche et de formation. L'analyse de l'activité de ces équipes a montré qu'elles intervenaient encore trop en 1^{re} intention. Ce constat conduit à repositionner l'intervention respective des différents acteurs intervenant dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme.

L'ARS désigne, au niveau de chaque région, une ou plusieurs équipes hospitalières, associées au CRA, afin de réaliser sa mission de diagnostic et d'évaluation complexes, de recherche et de formation. Cette désignation s'effectue en fonction des besoins de la population et du niveau de compétence des équipes. La contribution de ces équipes à la mission du CRA est obligatoirement formalisée par la voie de conventions prévoyant les modalités de la coopération des différents intervenants.

L'intervention de ces équipes hospitalières est mobilisée, en vue de plusieurs objectifs :

a- La réalisation par ces équipes de diagnostics et d'évaluation en matière d'autisme doit être réservée aux cas « complexes » ou sujets à discussion. Dans ce domaine, les équipes hospitalières, associées aux CRA, doivent être positionnées comme structures de « recours », intervenant en seconde intention. Le recentrage du rôle de ces équipes, en matière de diagnostic complexe, devra faire l'objet d'un suivi de la part des ARS à partir des données du suivi annuel de l'activité des CRA.

b- Les équipes associées aux CRA doivent *a contrario* prendre une place accrue en matière d'appui et de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP), susceptibles d'intervenir en première intention en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme.

c- Les CRA et les équipes hospitalières qui leur sont associées doivent disposer d'une équipe hospitalière associée pour les adultes. Les professionnels disposeront d'ici fin 2010 de recommandations de la HAS sur la problématique du diagnostic chez l'adulte. Sur la base de ces travaux, les CRA devront accompagner la diffusion de ces recommandations, en réalisant des informations et formations sur cette thématique auprès des équipes de psychiatrie adulte. En outre, les CRA devront développer leur rôle de recours pour poser des diagnostics d'autisme chez l'adulte, champ qu'ils ont actuellement peu investi.

2- Développer le rôle des équipes hospitalières de 1^{re} ligne (territoire de santé) dans le diagnostic des cas simples

Une grande diversité d'acteurs intervient actuellement pour poser un diagnostic d'autisme, sans toutefois disposer de la maîtrise de l'ensemble des outils permettant de poser avec rigueur un tel diagnostic. Il est nécessaire de développer les compétences de ces professionnels avec l'appui des CRA et des équipes hospitalières qui leur sont associées, afin de permettre à ce niveau de 1^{re} ligne de prendre toute sa place dans la réalisation des diagnostics d'autisme.

Les ARS identifieront sur chaque territoire pertinent au moins une équipe hospitalière multidisciplinaire (une par territoire de santé en fonction des caractéristiques sanitaires et démographiques de la population) étant à même de poser un diagnostic de troubles envahissants du développement dans des conditions conformes aux recommandations de la HAS (professionnels formés, compétents et suffisamment entraînés, ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant, et articulés avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique).

Les équipes, assurant la responsabilité du diagnostic, doivent donner la priorité à l'examen des enfants pour lesquels aucun diagnostic n'est encore établi. La HAS recommande que le délai de rendez-vous donné pour la réalisation de l'évaluation ne dépasse pas 3 mois.

En outre, les pédopsychiatres de CMPP, de CAMSP ou exerçant au sein de cabinets libéraux peuvent également s'associer aux équipes hospitalières pluridisciplinaires, afin d'assurer le diagnostic d'autisme, sous réserve d'avoir passé des conventions formalisées, garantissant l'accès à l'ensemble des professionnels et structures qui appliquent les recommandations de la HAS.

Annexe 4. Présentation des recommandations pour la pratique clinique de Nouvelle-Zélande

Tableau 1. <i>Autism spectrum disorder</i> – Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (3).	
Recommandations	Grade
Il est recommandé que l'évaluation diagnostique des jeunes gens et adultes chez lesquels on évoque un TSA soit réalisée de préférence par une équipe multidisciplinaire de professionnels de santé ayant l'expérience des TSA. En l'absence d'une équipe, un professionnel de santé, formé et expérimenté aux TSA, peut réaliser l'évaluation diagnostique.	B
Il est recommandé que des démarches formelles pour l'évaluation diagnostique des jeunes gens et adultes avec TSA soient développées. <i>Argumentaire :</i> En 2008, en Nouvelle-Zélande, il n'y avait pas de démarche formelle pour le diagnostic et l'évaluation des TSA chez l'adulte.	C
Les techniques de thérapie cognitive et comportementale doivent être adaptées pour prendre en compte les caractéristiques des personnes avec TSA.	C
Composants de l'évaluation diagnostique	
Il est recommandé que l'évaluation diagnostique des jeunes gens et des adultes soit globale, et implique la personne concernée dans un entretien et une observation clinique. La recherche et l'avis des experts supportent une évaluation diagnostique qui comporte : - une histoire détaillée des problèmes de santé, du développement et du comportement (habituellement des parents et des autres informants) ; - une évaluation détaillée des capacités, incapacités et comportements ; - une revue complète des vidéos et du dossier ; - un examen clinique ; - une évaluation des capacités d'interaction sociale et émotionnelles ; - une évaluation directe de la personne au cours d'un entretien et d'une observation dans des environnements différents ; - une évaluation formelle du niveau intellectuel ; - une évaluation du fonctionnement adaptatif (capacités nécessaires pour une vie autonome) (<i>Vineland adaptive behaviour scales</i>) ; - une évaluation des autres fonctions cognitives ; - une évaluation neurologique ; - une évaluation psychiatrique ; - une évaluation auditive et de la communication ; - une évaluation sensorimotrice ; - une évaluation visuelle ; - une évaluation en physiothérapie et ergothérapie ; - une évaluation des compétences sociales ; - une évaluation des intérêts et des activités ; - une évaluation des ressources de la famille et des besoins.	C

Tableau 2. *Autism spectrum disorder* – Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (3).

Recommandations	Grade
Il est recommandé d'utiliser des entretiens et des formats d'évaluation standardisés pour l'autisme, le syndrome d'Asperger et les TSA. Actuellement, les outils ordinairement recommandés sont : - l'<i>Autism Diagnostic Interview</i> (ADI-R) ; - l'<i>Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic</i> (ADOS-G) ; - l'<i>Asperger Syndrome Diagnostic Interview</i> (ASDI) ; - l'<i>Autism Spectrum Disorder Screening Adults Questionnaire</i> (ASDASQ) ; - l'<i>Autism Spectrum Quotient</i> (AQ) (test de dépistage autoadministré) ; - le <i>Developmental, Diagnostic and Dimensional Interview</i> (3 DI) (outil informatique) ; - le <i>Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders</i> (DISCO) ; - <i>Gilliam Asperger's Disorder Scale</i> (GADS) ; - <i>Krug Asperger's Disorder Index</i> (KADI). Plusieurs de ces tests nécessitent une formation spécialisée qui n'est actuellement par disponible en Nouvelle-Zélande.	B
Il est recommandé que ceux qui utilisent ces outils connaissent leur validité, leur fiabilité et leur pertinence, quand ils évaluent des personnes avec TSA, et prennent en compte leurs limites quand ils se font leur opinion et rapportent les résultats.	C
Il est recommandé d'envisager l'évaluation du niveau intellectuel, des capacités adaptatives et des fonctions cognitives associées à l'autisme, au syndrome d'Asperger et aux TSA, et de réaliser cette évaluation si elle est possible et pertinente.	B
Il est recommandé que les propriétés psychométriques des outils d'évaluation des TSA fassent l'objet de recherches complémentaires dans la population néo-zélandaise <i>Argumentaire :</i> Il n'a été identifié aucune étude évaluant la validité de ces outils dans la population néo-zélandaise. En l'absence de normes publiées, l'applicabilité de ces outils aux néo-zélandais, leur sensibilité et leur spécificité ne sont pas connues.	Point de bonne pratique
Diagnostic différentiel de l'autisme	
Le diagnostic différentiel doit faire partie de l'évaluation diagnostique.	C
Le diagnostic différentiel doit être minutieux, et différencier la symptomatologie cohérente avec les TSA des caractéristiques relevant des pathologies coexistantes ou des autres diagnostics possibles. <i>Argumentaire :</i> Les diagnostics différentiels et/ou les maladies coexistantes incluent : schizophrénie, retard mental, catatonie, dépression, troubles anxieux, troubles obsessionnels-compulsifs, troubles de l'attention, troubles du langage, troubles du contrôle des impulsions, abus de substances psychoactives.	C

Ministères de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (3) : 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 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) ;

Point de bonne pratique : quand la recommandation est basée sur l'expérience des membres du groupe de travail.

Annexe 5. Critères diagnostiques des différentes catégories de TED

Tableau 1.1. Critères diagnostiques de l'autisme infantile (F84.0).

CIM-10
A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants : 1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ; 2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ; 3) Jeu fonctionnel ou symbolique. B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en 1), 2), et 3), avec au moins deux symptômes du critère 1) et au moins un symptôme de chacun des critères 2) et 3) : 1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants : a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ; b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ; c) manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ou manque de modulation du comportement, selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs ; d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent). 2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants : a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ; b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ; c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ; d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané ou, dans le jeune âge, absence de jeu d'imitation sociale. 3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants : a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation ; b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ; c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps) ; d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple, leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

Tableau 1.1 (suite). Critères diagnostiques de l'autisme infantile (F84.0).

CIM-10
C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).

Tableau 1.2. Critères diagnostiques du trouble autistique.

DSM-IV-TR
A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en 1), 2), et 3), dont au moins deux de 1) et un de 2) et un de 3) : 1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants : a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ; b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement ; c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple, il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent) ; d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle. 2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants : a) retard ou absence totale de développement du langage parlé sans tentative de compensation par le geste ou la mimique ; b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui ; c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique ; d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement. 3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants : a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ; b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques, et non fonctionnels ; c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps) ; d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets. B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants : 1) Interactions sociales ; 2) Langage nécessaire à la communication sociale ; 3) jeu symbolique ou d'imagination. C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance

Tableau 2. Critères diagnostiques de l'autisme atypique (F84.1).

CIM-10
A. Présence, à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard, d'anomalies ou d'altérations du développement (mêmes critères que pour l'autisme sauf en ce qui concerne l'âge d'apparition). B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés). C. Ne répond pas aux critères diagnostiques de l'autisme (F84.0). L'autisme peut être atypique par l'âge de survenue (F84.10) ou par sa symptomatologie (F84.11). Dans le domaine de la recherche, les deux types peuvent être différenciés par le cinquième caractère du code. Les syndromes atypiques par ces deux aspects sont à classer sous F84.12. <u>Atypicité par l'âge de survenue</u> A. Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard. B. Répond aux critères B et C de l'autisme (F84.0). <u>Atypicité par la symptomatologie</u> A. Répond au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente avant l'âge de 3 ans. B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés). C. Répond au critère C de l'autisme. D. Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0). <u>Atypicité par l'âge de début et la symptomatologie</u> A. Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard. B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés). C. Répond au critère C de l'autisme. D. Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

Dans le DSM-IV-TR, il n'y a pas de critères définis pour l'autisme atypique.

Tableau 3.1. Critères diagnostiques du syndrome de Rett (F84.2).

CIM-10
A. La période prénatale et périnatale et le développement psychomoteur au cours des 5 premiers mois sont apparemment normaux, et le périmètre crânien est normal à la naissance. B. Décélération de la croissance crânienne entre 5 mois et 4 ans et perte, entre 5 et 30 mois, des compétences fonctionnelles manuelles intentionnelles acquises, associées à une perturbation concomitante de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'à l'apparition d'une démarche mal coordonnée et instable ou d'une instabilité du tronc. C. Présence d'une altération grave du langage, versant expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère. D. Mouvements stéréotypés des mains sur la ligne médiane (par exemple, torsion ou lavage des mains), apparaissant au moment de la perte des mouvements intentionnels des mains ou plus tard.

Tableau 3.2. Critères diagnostiques du syndrome de Rett.

DSM-IV-TR
A. Présence de tous les éléments suivants : 1) Développement prénatal et périnatal apparemment normaux ; 2) Développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance ; 3) Périmètre crânien normal à la naissance. B. Survenue, après la période initiale de développement normal, de tous les éléments suivants : 1) Décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois ; 2) Entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple, torsion des mains ou lavage des mains) ; 3) Perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement) ; 4) Apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc ; 5) Altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.

Tableau 4.1. Critères diagnostiques de l'« autre trouble désintégratif de l'enfance » (F84.3).

CIM-10

A. Développement apparemment normal jusqu'à l'âge d'au moins 2 ans. La présence des acquisitions normales, en rapport avec l'âge, dans le domaine de la communication, des relations sociales et du jeu, est nécessaire au diagnostic, de même qu'un comportement adaptatif correspondant à un âge de 2 ans ou plus.

B. Perte manifeste des acquisitions antérieures, à peu près au moment du début du trouble. Le diagnostic repose sur la mise en évidence d'une perte cliniquement significative des acquisitions (et pas seulement d'une incapacité à utiliser ces dernières dans certaines situations) dans au moins deux des domaines suivants :

- 1) Langage, versant expressif ou réceptif ;
- 2) Jeu ;
- 3) Compétences sociales ou comportement adaptatif ;
- 4) Contrôle sphinctérien, vésical ou anal ;
- 5) Capacités motrices.

C. Fonctionnement social qualitativement anormal, manifeste dans au moins deux des domaines suivants :

- 1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques (du type de celles définies pour l'autisme) ;
- 2) Altérations qualitatives de la communication (du type de celles définies pour l'autisme) ;
- 3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités s'accompagnant de stéréotypies motrices et de maniérismes ;
- 4) Perte générale de l'intérêt pour les objets et pour l'environnement.

D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement, à une aphasie acquise avec épilepsie (F80.6), à un mutisme électif (F94.0), à un syndrome de Rett (F84.2) ou à une schizophrénie (F20.-).

Tableau 4.2. Critères diagnostiques du trouble désintégratif de l'enfance.

DSM-IV-TR
A. Développement apparemment normal pendant les 2 premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement.
B. Perte cliniquement significative, avant l'âge de 10 ans, des acquisitions préalables dans au moins deux des domaines suivants : 1) Langage de type expressif ou réceptif ; 2) Compétences sociales ou comportement adaptatif ; 3) Contrôle sphinctérien vésical ou anal ; 4) Jeu ; 5) Habiletés motrices.
C. Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants : 1) Altération qualitative des interactions sociales (par exemple, altération des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle) ; 2) Altération qualitative de la communication (par exemple, retard ou absence du langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant ») ; 3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.
D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un autre trouble envahissant du développement spécifique ni par une schizophrénie.

Tableau 5.1. Critères diagnostiques du syndrome d'Asperger (F84.5).

CIM-10
A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif) ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de 2 ans, ou avant, et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de 3 ans, ou avant, sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des trois premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent être toutefois quelque peu retardées, et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic. B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme). C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents). D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement, à une schizophrénie simple (F20.6), à un trouble schizotypique (F21), à un trouble obsessionnel-compulsif (F42.-), à une personnalité anankastique (F60.5), à un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1), à un trouble de l'attachement de l'enfance, avec désinhibition (F94.2).

Tableau 5.2. Critères diagnostiques du syndrome d'Asperger.

DSM-IV-TR
A. Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants : 1) Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ; 2) Incapacité d'établir des relations avec les pairs correspondants au niveau de développement ; 3) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple, il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent) ; 4) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle. B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants : 1) Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ; 2) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels ; 3) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps) ; 4) Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets. C. La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants. D. Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (par exemple, le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans). E. Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement. F. Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une schizophrénie.

Annexe 6. Liste alphabétique des outils identifiés pour le repérage et le diagnostic des TED, et l'évaluation du fonctionnement

Tableau. Outils utilisés pour le diagnostic des troubles envahissants du développement chez l'adulte.	
Abréviation	Libellé
AAA	<i>Adult Asperger's Assessment</i>
AAPEP	<i>Adolescent and Adult Psychoeducational Profile</i>
ADI-R	<i>Autism Diagnostic Interview – Revised</i>
ADOS-G	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic</i>
ASD–BPA	<i>Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviours for Adults</i>
ASD-DA	<i>Autism spectrum Disorders-Diagnosis for Intellectually Disabled Adults</i>
AQ	<i>Autism-Spectrum Quotient</i>
BECS	Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle
BITP	Bilan initial trajectoire patient
BPI–01	<i>Behaviour Problems Inventory</i>
CARS	<i>Childhood autism rating scale</i>
DISCO	<i>Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders</i>
ECA-R	Échelle d'évaluation des comportements autistiques – Révisée
EC2R	Échelle d'évaluation des comportements répétés et restreints
EDEI-R	Échelles différentielles d'efficience intellectuelle
EEF	Entretien d'évaluation fonctionnelle
EFI	Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère
EPOCAA	Échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme
EQ	<i>Empathy Quotient</i>
EQCA	Échelle québécoise d'évaluation de comportements adaptatifs, l'EQCA
IMPACT	Évaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes
KABC-II	<i>Kaufman Assessment Battery for Children-II</i>
MAS	<i>Motivation Assessment Scale</i>

Tableau (suite). Outils utilisés pour le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte.	
Abréviation	Libellé
PDD–MRS	<i>Pervasive Development Disorder in Mentally Retarded Persons</i>
PEP-3	<i>Psychoeducational profile – 3</i>
PM	<i>Progressive Matrice de Raven</i>
RAADS-R	<i>Ritvo Autism and Asperger’s Diagnostic Scale-Revised</i>
SQ-R	<i>Systemizing Quotient – Revised</i>
SRS	<i>Social Responsiveness Scale ou Social Reciprocity Scale</i>
TTAP-2	<i>TEACCH Transition Assessment Profile, Second Edition</i>
VABS-II	<i>Vineland Adaptive Behavior Scales-2</i>
WAIS- III	<i>Wechsler Adult Intelligence Scale</i>
WISC-IV	<i>Wechsler Intelligence Scale for Children</i>
WNV	<i>Wechsler Nonverbal Scale of Ability</i>

Annexe 7. Présentation des outils identifiés pour le repérage et le diagnostic des TED, et pour l'évaluation du fonctionnement

Adult Asperger's Assessment (AAA)

Présentation : L'AAA, publié en 2005 (17), est fondé sur les critères du DSM-IV et d'autres symptômes ajoutés par les auteurs (nouveau symptôme). Les auteurs justifient ces nouveaux critères dans un tableau qui montre les différences entre autisme et syndrome d'Asperger tels que définis par le DSM-IV. Ils indiquent que pour les critères « altération de la communication » et « retard dans le fonctionnement avec un début avant 3 ans », leur définition de ce critère n'est pas précisée pour le syndrome d'Asperger.

Dans le AAA, la distinction entre autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger est simplifiée en considérant que les sujets autistes, qui n'ont pas eu de retard à l'acquisition du langage, sont considérés comme un syndrome d'Asperger et dans le cas contraire, comme des autistes de haut niveau. Le AAA comporte 18 items répartis en 5 sections :

- section A : altération qualitative de l'interaction sociale (5 items dont 4 issu du DSM IV) ;
- section B : comportements répétitifs et stéréotypés et intérêts restreints (5 items dont 4 issu du DSM IV) ;
- section C : altération qualitative de la communication verbale et non verbale (5 items dont aucun n'est issu du DSM IV). Tous ont été spécialement libellés pour les adultes. Ils se réfèrent plutôt à l'aspect pragmatique du langage qu'à l'aspect syntaxique ou phonologique. Les auteurs justifient cela par un de leur article et une autre référence ;
- section D : un symptôme du DSMIV des troubles autistiques + 2 nouveaux symptômes ;
- section E : cinq symptômes prérequis pour le diagnostic de syndrome d'Asperger.

Quatre autres sections évaluent le retentissement de ces troubles et excluent d'autres troubles.

Au total, 14 items sont reliés à l'*Autism Spectrum Quotient* (présenté dans les pages suivantes de ce document) et l'*Empathy Quotient*, un autre outil développé par ces auteurs qui évalue l'empathie. Lors du développement de l'AAA, l'AQ et l'EQ ont été utilisés comme outils de dépistage.

Passation : c'est un autoquestionnaire informatisé pour le sujet.

Cotation : Pour chaque item, la réponse attendue est oui ou non. Le diagnostic de syndrome d'Asperger est basé sur le nombre d'items pour lesquels la réponse est oui (*Tableau 5*). Il nécessite un nombre requis de réponses oui dans chacune des 5 sections de l'échelle. Pour avoir le diagnostic de syndrome d'Asperger, le sujet doit avoir au moins 3 symptômes dans chacune des sections A, B, C ; au moins 1 symptôme dans la section D et tous les symptômes de la section E.

Adaptation française validée : Non.

Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)

Présentation : L'ADI-R, publié en 1994, est un entretien global semi-structuré qui est applicable chez un sujet d'âge allant de plus de 18 mois à l'âge adulte. Comparé à l'ADI publié en 1989, l'ADI-R est une version raccourcie, réorganisée et plus proche des critères du DSM-IV et de la CIM-10 pour les TED. Cet entretien comporte 5 sections qui explorent l'histoire du développement comportemental, la communication, le développement social, les comportements répétitifs et les troubles du comportement (20). Une limite notable est qu'il ne peut pas être utilisé chez l'adulte dont les parents ne peuvent plus être interrogés.

Passation : Entretien avec les parents ou une personne proche du sujet. Il dure de 1 heure à 2 heures 30. Il est réalisé par des professionnels ayant eu une formation et un entraînement spécifique. Sa passation est potentiellement éprouvante pour les familles, car la remémoration peut être douloureuse et générer de la culpabilité (68).

Cotation : Le codage des items est complexe et inclus dans un algorithme diagnostique pour lequel des seuils ont été établis (20).

Adaptation française validée : Oui (69).

Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G)

Présentation : L'ADOS est présenté comme l'échelle de référence internationale pour le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme, en référence au DSM-IV et à la CIM-10. Elle peut être utilisée pour mesurer les progrès lors du suivi. C'est un bon complément de l'ADI-R.

L'ADOS est composée de quatre modules (18). Chaque module possède son propre protocole avec des activités pour enfants et pour adultes. Un seul module est administré à une période donnée, et le choix est fait en fonction de l'âge chronologique et du niveau de langage expressif. Seul le module 4 est destiné à l'adulte.

Module 1 : destiné à des enfants non verbaux ou dont le niveau de langage ne dépasse pas celui de phrases rudimentaires.

Module 2 : s'applique à des enfants accédant à un niveau de langage qui va des petites phrases de trois mots (y compris des verbes), utilisées de manière régulière et spontanée à des phrases dépassant le contexte immédiat et comportant des connexions logiques.

Module 3 : est utilisé pour des enfants ou des adolescents qui utilisent un langage fluide ; il comporte une partie d'observation durant un jeu interactif et des questions destinées à recueillir de l'information sur la communication sociale.

Module 4 : s'applique à des adolescents et adultes dont le langage est plus élaboré ; il est principalement constitué par des questions et de la conversation.

Le patient à évaluer est sollicité pour réaliser des activités qui ne constituent pas un but en soi. Il ne s'agit pas d'évaluer des capacités cognitives, mais plutôt de placer la personne dans une situation sociale où elle devra interagir.

Passation : Elle se fait par des professionnels ayant eu une formation spécifique et chaque module dure 30 à 45 minutes.

Cotation : Le score est obtenu par un algorithme.

Adaptation française validée : Oui (19).

Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Adults with Intellectual Disability (ASD-BPA)

Présentation : L'ASD-BPA, publié en 2007, est destiné à être un outil de dépistage pour déterminer si une évaluation plus importante du trouble du comportement en termes de fréquence, intensité, durée et fonction est justifiée. Il comporte 19 items regroupés par une analyse factorielle en trois sous-échelles. dénommées agression/destruction, comportement disruptif et comportement automutilant (63).

Passation : Entretien avec un informant.

Cotation : Chaque item est coté : 0 = pas de problème, pas d'altération ou 1 = problème, altération.

Validation : En 2007, une étude a été réalisée sur un petit échantillon de 27 sujets âgés de 29 à 87 ans (moyenne de 51 ± 10 ans) avec un retard mental profond (20 cas), sévère (3 cas) ou modéré (4 cas). Ces sujets avaient un autisme (8 cas), un trouble global du développement sans autre précision (10 cas) et un retard mental qui n'était pas associé à une pathologie de l'axe I du DSM-IV. Cette étude a montré une bonne validité convergente avec le *Behaviour Problems Inventory-01* (BPI-01), cité par ces auteurs (63) comme étant l'outil de référence pour les troubles du comportement chez le sujet avec retard mental. Cette validité convergente avec le BPI-01 a été confirmée en 2010, dans un échantillon de 40 sujets autistes et 17 sujets non autistes (70).

Adaptation française validée : Non.

Autism Spectrum Disorders-Diagnosis for Intellectually Disabled Adults (ASD-DA)

Présentation : L'ASD-DA, publié en 2007 (21), a été développé selon les critères du DSM-IV et de la CIM-10, d'autres outils de l'autisme que sont la *Childhood Autism Rating Scale* et le *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II*, une revue de littérature concernant les recommandations pour le diagnostic de l'autisme et des observations de cliniciens expérimentés. Il comporte 31 items, regroupés en trois axes, évaluant essentiellement l'interaction sociale (relations avec ses pairs, intérêt dans la participation dans les jeux de société et intérêt à d'autres personnes dans la conversation), la communication (capacités à communiquer, la communication verbale et l'utilisation du langage dans la conversation) et les comportements restreints et stéréotypés.

Passation : Entretien avec un informant qui dure environ 10 minutes.

Cotation : Chaque item est coté 0 (= pas différent, pas d'altération) ou 1 (= différent, quelques altérations). Le score total varie de 0 à 31.

Validation : Une première étude a inclus 192 sujets âgés de 20 à 88 ans, avec un retard mental profond (142 cas), sévère (28 cas), modéré (13 cas), léger (1 cas) ou d'intensité non spécifiée (8 cas) (21). Tous ces sujets résidaient en institution. Les 107 sujets, qui avaient un trouble du spectre de l'autisme excepté le syndrome d'Asperger, étaient âgés de 20 à 78 ans, avec une moyenne de $48,4 \pm 10,9$ ans. Les 85 sujets, qui avaient un retard mental sans avoir aucune affection de l'axe I du DSM-IV (anxiété, dépression, Pica, psychose et mouvements stéréotypés), étaient âgés de 27 à 88 ans, avec une moyenne de $53,9 \pm 13,5$. Les résultats étaient en faveur d'une consistance interne des 31 items, d'une fiabilité interjuge et test-retest satisfaisantes.

Une deuxième étude a été réalisée dans un échantillon plus important de 307 sujets âgés de 16 à 88, avec un retard mental qui était profond (235 cas), sévère (40 cas), modéré (16 cas) ou léger (2 cas) (71). Les 156 sujets qui avaient un autisme, principalement des hommes (56,4 %), avaient un âge moyen de $48,8 \pm 10,9$ (extrêmes : 16 et 75 ans), un retard mental qui était le plus souvent profond (87,8 %) et différentes comorbidités de l'axe I du DSM-IV. Les 151 sujets témoins avaient un âge moyen de $55,5 \pm 13,9$ ans, une fréquence de retard mental profond un peu moindre que les autistes (64,9 %) et aucune affection de l'axe I du DSM-IV. Les hypothèses de validité convergente et divergente étaient vérifiées avec différents outils, dont les critères du DSM-IV et CIM-10.

Seuils et performances diagnostiques : Ils ont été établis dans un échantillon de 232 sujets, âgés de 20 à 80 ans, et résidant dans l'un des deux centres de développement d'une région américaine (72). Ces sujets avaient un retard mental profond (176 cas), sévère (33 cas), modéré (12 cas), léger (1 cas) ou d'intensité non précisée (10 cas). Parmi eux, 114 avaient un retard mental et un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et 118 sujets avaient un retard mental sans TSA. Le diagnostic de TSA était établi selon une liste de symptômes du DSM-IV et de la CIM10.

Deux méthodes ont été utilisées pour établir des seuils de score :

- la première utilisait la moyenne des deux groupes comme seuils potentiels. Les scores ont été analysés pour déterminer quel seuil permettait le plus grand écart entre les témoins et les autistes ;
- la deuxième utilisait la déviation standard pour déterminer la significativité clinique qui a été considérée ici de 1 à 1,5 déviation standard de la « population normale ».

Les 156 sujets autistes avaient un score d'ASD-DA moyen de $24,68 \pm 5,67$. Cette moyenne était de $23,5 \pm 4,65$, après exclusion de 4 sujets qui avaient des valeurs extrêmes de 2,4 et 9. Chez les témoins, cette moyenne était de $14,85 \pm 9,05$. En appliquant à la moyenne des autistes 1 ou 1,5 (déviations standard des témoins), on obtenait les seuils de 23,9 et 28,4 qui ont été arrondis à 24 et 28. D'autres seuils ont été également évalués. En tenant compte du pourcentage de sujets correctement classés et de l'aire sous la courbe ROC, c'est finalement le seuil de 19 qui est désigné comme celui permettant une discrimination optimale de sujets autistes de ceux ayant un retard mental sans autisme.

Adaptation française validée : Non.

Autism Spectrum Quotient (AQ)

Présentation : L'AQ, publié en 2001, a pour but de détecter le niveau de « traits autistiques » chez un sujet qui a un quotient intellectuel normal (11). Il a été développé à partir des symptômes de la triade autistique décrits par le DSM-IV et d'une revue de littérature avec, notamment, le concept de *continuum* autistique de Wing. Il comporte 50 items qui explorent 5 domaines avec 10 items pour chacun. Ces domaines sont : les compétences sociales, la flexibilité attentionnelle, l'attention aux détails, la communication et l'imagination.

Pour chaque question, une seule réponse doit être choisie parmi 4 propositions : tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord. Les réponses attendues sont « d'accord » pour 50 % des questions et « pas d'accord » pour 50 % des questions, afin d'éviter un biais de réponse. L'ordre de présentation des items sur le questionnaire a été défini de façon aléatoire pour limiter la succession du même type de question (selon la réponse attendue).

Passation : Autoquestionnaire pour le sujet.

Cotation : Les auteurs indiquent que le terme de quotient n'est pas utilisé ici dans son sens arithmétique (résultat d'une division d'une quantité par une autre), mais dérive du latin *quotiens* (combien ou en quelle quantité ?).

Chaque item est coté 0 ou 1, selon que la réponse du sujet correspond à la réponse attendue. Les items pour lesquels la réponse attendue est d'accord (1, 2, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 33, 35, 39, 41, 42, 43, 45, 46) sont cotés 1, si le sujet est « d'accord ou tout à fait d'accord ». Les items pour lesquels la réponse attendue est « pas d'accord » (3, 8, 10, 11, 14, 15, 17, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 36, 37, 38, 40, 44, 47, 48, 49, 50) sont cotés 1, si le sujet est « plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord ».

Validation et performances diagnostiques : les performances ont été estimées dans l'échantillon de développement de l'échelle, comportant 1 088 sujets répartis en 4 groupes :

- groupe 1 : 58 autistes (âge moyen : $31,6 \pm 11,8$ ans ; extrêmes : 16,5 et 58,3 ans) à nette prédominance masculine (77,6 %). Le diagnostic d'autisme a été effectué par des psychiatres, selon les critères du DSM-IV. Ces sujets ont été recrutés dans des structures spécialisées pour l'autisme, les auteurs n'ont pas quantifié pour tous le QI qui avait été estimé normal lors du diagnostic. Le QI a été réévalué chez 15 sujets choisis de façon aléatoire en utilisant 4 subtests (vocabulaire, similitudes, codes, complément d'images) de la WAIS-R, et tous avaient un $QI \geq 85$ (moyenne de $106,5 \pm 8$). Cependant, tous avaient été scolarisés dans des établissements non spécialisés, et le nombre moyen d'années de scolarisation était de 14 ± 2 ans, 32 sujets avaient un diplôme universitaire. La distinction entre syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau n'a pas été effectuée.
- groupe 2 : 174 sujets témoins, issus de 500 sujets en population (âge moyen : $37,0 \pm 7,7$ ans ; extrêmes : 18,1 et 60,0 ans). Ces sujets étaient appariés aux autistes sur l'âge.
- groupe 3 : 840 étudiants de l'université de Cambridge (âge moyen : $21,0 \pm 2,9$ ans, extrêmes : 17,6 et 51,1 ans).
- groupe 4 : 16 lauréats d'un prix de mathématiques (âge moyen : $17,4 \pm 1$ ans ; extrêmes : 15,3 et 18,7 ans).

Les principaux résultats et conclusions des auteurs sont :

- au total, 80 % des personnes avec autisme ont un score ≥ 32 , alors que ce pourcentage n'est que de 2 % chez les témoins. Ce résultat de meilleur score à l'AQ chez les autistes était attendu ;
- le seuil de 32 est proposé pour détecter les sujets qui ont un niveau de traits autistiques cliniquement significatif ;
- l'AQ est un outil de dépistage et non de diagnostic de l'autisme, car on note qu'avec ce seuil de 32 dans le groupe, 3,8 % de ceux qui ont plus de 32 remplissent les critères d'autisme de haut niveau selon le DSM-IV, mais aucun élément clinique ne justifie ce diagnostic.

Adaptation française validée : Une étude transversale en cours a pour objectif principal d'évaluer la performance de l'AQ en France auprès d'adolescents avec un TED sans RM (14). Il est prévu d'inclure 200 sujets âgés de 11 à 18 ans ayant soit un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau et un $QI \geq 85$ (groupe 1), soit un TED sans retard mental et un $70 \leq QI < 85$ (groupe 2), soit un trouble psychiatrique autre qu'un TED (groupe 3), soit aucune affection psychiatrique (groupe 4).

Autism Spectrum Quotient (AQ) (Suite)

Adaptation française validée (suite) :

La méthode peut être résumée avec les points suivants :

- la version française a été obtenue par deux traductions simultanées, deux rétrotraductions et deux réunions d'harmonisation, avec 4 traducteurs et 4 professionnels experts en linguistique et en autisme ;
- la performance globale du questionnaire est mesurée par l'aire de la courbe *Receiver Operating Curve* (ROC), construite pour chaque questionnaire et pour chaque groupe ;
- la comparaison des aires sous la courbe ROC testera l'hypothèse selon laquelle associer l'EQ et le SQ apporte une information supplémentaire par rapport à l'AQ utilisé seul ;
- au total, 580 questionnaires ont été envoyés à 40 centres de recrutement. Les résultats initiaux présentent l'âge et les QI des 70 sujets du groupes 1 et 2, 25 sujets du groupe 3 et 182 sujets du groupe 4 ;
- la version française de l'AQ, de l'EQ et du SQ est disponible dans la publication (14).

Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (BECS)

Présentation : La BECS constitue un enrichissement majeur des possibilités d'évaluation psychologique des enfants présentant des troubles du développement et des jeunes enfants.

Construite sur les modèles théoriques du développement de Piaget, Bruner et Fisher, elle permet d'évaluer, au travers de plusieurs séquences de jeux et d'interactions avec l'enfant, les constituants des domaines cognitif et socio-émotionnel qui se développent entre 4 et 24 mois.

Le domaine cognitif est évalué au travers de sept échelles :

- Permanence de l'Objet (PO) ;
- Relations Spatiales (RS) ;
- Moyens pour atteindre un But (MB) ;
- Causalité Opérationnelle (CO) ;
- Qualité d'organisation des Schèmes (Sch) ;
- Jeu Symbolique (JS) ;
- Image de Soi (ISO).

Le domaine socio-émotionnel est examiné au travers de neuf échelles :

- Régulation du Comportement (RC) ;
- Interactions Sociales (IS) ;
- Attention Conjointe (AC) ;
- Langage Expressif (LE) ;
- Langage Compréhensif (LC) ;
- Imitation Vocale (IV) ;
- Imitation Gestuelle (IG) ;
- Relation Affective (RA) ;
- Expression Emotionnelle (EE).

Chacune de ces échelles comprend des épreuves spécifiques et des items hiérarchisés en quatre niveaux de développement correspondant à quatre périodes du développement psychologique (4 – 8 mois ; 8 – 12 mois ; 12 – 18 mois ; 18 – 24 mois).

L'évaluation détermine le niveau de développement pour chacune des seize échelles, le niveau moyen global, le niveau moyen du domaine cognitif, le niveau moyen du domaine socio-émotionnel et les indices d'hétérogénéité du développement global, cognitif et socio-émotionnel.

À partir de ces résultats, le psychologue peut élaborer un programme de développement personnel pour l'enfant, en s'appuyant d'une part sur les points faibles ou les échelles pour lesquelles le niveau de développement est faible et, d'autre part, sur les points forts ou les domaines les mieux développés. Ainsi, un enfant présentant un niveau retardé du Jeu Symbolique, mais qui a de bonnes capacités d'imitation Gestuelle, sera sollicité pour produire des activités ludiques modelées gestuellement par le thérapeute.

Enfin, au travers de passations successives, la BECS permet de déterminer la trajectoire développementale des enfants, et de mettre en évidence les progrès et les gains, les pauses et les stagnations de son développement.

Adaptation française validée : Oui, la BECS est disponible aux éditions ECPA (73).

Bilan Initial Trajectoire Patient (BITP)

Présentation : C'est un recueil de données issu d'une simple transcription du dossier patient/résident, visant à mettre en évidence des éléments en faveur de l'existence d'un syndrome autistique (10).

La rédaction du BITP rentre dans le cadre d'un travail de partenariat entre une équipe d'expertise (Centre ressources autisme par exemple) et les institutions (médico-sociales et/ou sanitaires).

Ce travail est effectué pour chaque patient/résident de l'institution.

À l'issue de la rédaction du BITP, une rencontre avec la « structure ressource » permettra de le valider et donc de préciser la suspicion ou non d'un syndrome autistique.

Dans le cas où l'on suspecte un syndrome autistique (avec ou sans retard mental profond), un questionnement en partenariat déterminera la démarche à suivre : rencontre patient/résident, explorations-évaluations éventuelles, etc.

Outil non validé.

Behaviour Problems Inventory-01 (BPI-01)

Présentation : Le BPI-01, 2001, est la dernière version du BPI publiée en allemand en 1984, en se basant sur une revue de littérature (65). Le BPI a été traduit en 11 langues par le *French Mapi Research Institute* (situé au Canada) pour être utilisé dans une batterie de tests standardisés pour des études concernant des médicaments psychotropes. Le BPI-01 résulte de la substitution des 5 items abordant les comportements stéréotypés par la *Stereotyped Behavior Scale* (74), et comporte 49 items répartis en 3 sous-échelles qui concernent l'automutilation (14 items), les comportements stéréotypés (24 items) et les comportements d'agression et de destruction (11 items).

Passation : Entretien d'environ 5 minutes avec un informant (dans l'étude de validation, l'informant était un personnel soignant qui connaissait le sujet depuis au moins 6 mois).

Cotation : Chaque item est coté pour sa fréquence (jamais = 0, mensuelle = 1, hebdomadaire = 2, quotidienne = 3 ; toutes les heures = 4) et sa sévérité (pas de problème = 0 ; problème léger = 1 ; problème modéré = 2 ; problème sévère = 3).

Lorsqu'un item n'est pas coté « jamais/pas de problème », le cotateur doit tenir compte des éléments suivants. En plus d'une courte et concise définition de la topographie, chacun des trois groupes *a priori* de problèmes de comportement a également une définition qui s'applique à tous les items dans chaque catégorie. Selon la définition générique :

- les comportements automutilants sont des comportements qui peuvent causer des lésions corporelles au sujet et qui apparaissent de façon répétée ;
- les comportements stéréotypés sont des bizarreries et des actes volontairement inappropriés qui surviennent habituellement et de façon répétée ;
- les comportements agressifs et destructeurs sont des comportements abusifs, des attaques délibérés contre autrui ou des objets.

Ainsi, pour décider qu'un item est coté plus que 0, le cotateur doit évaluer a) s'il correspond à la description spécifique ; b) s'il répond à la définition générique ; et c) s'il est apparu durant les deux derniers mois précédant l'entretien.

Validation : Plusieurs critères de validité ont été évalués dans un échantillon de 432 sujets âgés de 14 à 91 ans (répartis, selon les quartiles de leur âge, 107 sujets de 14 – 38 ans, 103 sujets de 39 – 46 ans, 113 sujets de 47 – 57 ans et 109 sujets de 58 – 91 ans). Ils avaient un retard mental qui était léger (9 cas), modéré (21 cas), sévère (11 cas), profond (284 cas) ou de sévérité non précisée (38 cas). Tous vivaient dans un centre spécialisé. Un peu moins de la moitié (45,6 %) avait au moins une affection psychiatrique qui était le plus souvent libellée : mouvements stéréotypés (76 cas), troubles du développement (27 cas), dépression ou trouble bipolaire (21 cas), trouble autistique (19 cas), Pica (12 cas), rumination (8 cas), trouble de la conduite (5 cas). Pour les autres pathologies (démence, schizophrénie, troubles psychotique, etc.), le nombre était au maximum de 4 cas. Tous les critères de validité et de fiabilité usuels étaient satisfaisants (65). D'autres études, avec des échantillons plus petits de sujets ayant également un RM, ont montré une bonne validité convergente du BPI-01 avec l'*Aberrant Behavior Checklist* et la DASH (75). Une étude de validation plus récente (76), menée avec 130 sujets âgés en moyenne de $39,7 \pm 10,7$ ans, avec un retard mental variant de léger à profond, vient de montrer une bonne convergence du BPI-01 avec l'*Inventory for client and Agency Planning* (ICAP).

Adaptation française validée : Non.

Chilhood Autism Rating Scale (CARS)

Présentation : Publiée en 1980, la CARS comporte 15 échelles dénommées : altération des relations avec les personnes, imitation, affect inapproprié, utilisation bizarre du corps et persistance de stéréotypies, particularités dans les relations avec les objets, résistance au changement de l'environnement, particularités dans les réponses visuelles, particularités dans les réponses auditives, absence de réponse des récepteurs proches, réaction d'anxiété, communication verbale, communication non verbale, niveau d'activité, fonctionnement intellectuel et impression générale.

Passation : Observation directe du sujet.

Cotation : Chaque échelle est cotée de « normal » à « sévèrement anormal » avec 1 (comportement normal dans les limites de l'âge du sujet), 2 (légèrement anormal), 3 (modérément anormal) et 4 (sévérement anormal). Le score total varie de 0 à 60.

Validation : Une étude a été menée chez 537 enfants âgés dans 55 % des cas de moins de 6 ans et dans 11 % des cas de 10 ans ou plus, répartis en sujets non autistes (266 cas), sujets avec un autisme léger ou modéré (146 cas) ou sévère (125 cas). La majorité de ces enfants avait un retard mental (le quotient intellectuel était inférieur à 70 pour 70 % des cas et supérieur à 85 pour 11 % des cas). La fiabilité interjuge, la validité interne et la validité convergente (avec un jugement clinique) ont été jugées satisfaisantes (22).

Adaptation française validée : Non.

Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)

Présentation : Publié en 2002, le Disco comporte 319 items (130 items pour les compétences du développement et 189 items pour les comportements atypiques) qui abordent l'enfance, l'âge de *setback* dans le développement, les compétences motrices, le *self-care* (toilette, alimentation, habillage, hygiène personnelle, compétences domestiques, indépendance), la communication (réceptive, expressive, non verbale), l'interaction sociale, l'imitation, l'imagination, les aptitudes (visio-spatiales, lecture et écriture, niveau général de développement), les stéréotypies vocales et verbales, les réponses aux stimuli sensoriels, les attitudes répétitives et la résistance au changement, les émotions, le profil de l'activité, les comportements mal adaptés, le sommeil, la catatonie, la qualité de l'interaction sociale. Ces caractéristiques concernent le DISCO 9 (77).

Validation : Il y a une étude de validation en population suédoise du DISCO 10 (78) qui donne peu d'informations, notamment que le DISCO 10 comporte 362 items.

Échelle d'évaluation des comportements autistiques – Révisée (ECA-R)

Présentation : l'ECA-R permet d'évaluer l'intensité de la séméiologie autistique d'enfants présentant un retard du développement, qu'ils aient un autisme ou un retard mental (24). Elle comporte 29 items appartenant à des domaines tels que le contact, la communication, la motricité, l'attention, la perception.

Cotation : Les items sont cotés par les infirmiers ou les éducateurs en fonction de leur fréquence d'apparition.

Validation : Cette échelle a été validée dans le service de pédopsychiatrie de Tours. Elle est disponible aux éditions ECPA.

Échelle d'évaluation des comportements répétés et restreints dans l'autisme (EC2R)

Présentation : Publiée en 2008, l'EC2R permet d'évaluer l'ensemble des comportements à caractère répété, restreint et stéréotypé observés chez les personnes avec autisme ou troubles apparentés. Une définition est précisée pour chacun des 35 items (25,79).

Passation : Observation et entretien avec un tiers informant.

Cotation : Elle doit être faite après observation du sujet dans des situations variées de la vie quotidienne, par exemple : activité libre, activité structurée, en groupe, en individuel, repas, etc. Cette observation directe peut être complétée par des informations recueillies lors d'un entretien avec un tiers, proche du sujet. Ne pas tenir compte de comportements qui ont pu être caractéristiques de la personne, mais qui ont maintenant disparu. Le degré d'expression de chaque comportement est coté graduellement de 0 à 4 : 0 = comportement jamais observé chez la personne, 1 = expression légère, 2 = expression modérée, 3 = expression sévère, 4 = comportement très caractéristique de la personne et exprimé de manière très sévère.

Validation et performances diagnostiques : L'EC2R a été développée dans un échantillon de 145 sujets français comportant 24 adultes âgés de 19 à 33 ans. Sa validité interne et sa fiabilité ont été jugées satisfaisantes (79).

Échelles différentielles d'efficience intellectuelle (EDEI-R)

Présentation : C'est une batterie composite construite autour de la notion d'intelligence catégorielle (80). Les EDEI-R sont composées de sept épreuves indépendantes et complémentaires :

- vocabulaire : deux épreuves selon l'âge : dénomination d'image pour les 3 – 5 ans et définition de mots pour les 5 – 9 ans ;
- connaissances ;
- compréhension sociale : évaluation de la connaissance et compréhension qu'a l'enfant de la réalité sociale et des relations interpersonnelles ;
- conceptualisation : cette épreuve évalue la capacité à élaborer et à conceptualiser à partir d'un support verbal ;
- classifications : deux épreuves sont proposées selon l'âge : classification A pour les 3 – 5 ans, classifications B pour les 5 – 9 ans ;
- analyse catégorielle : la capacité à conceptualiser est évaluée à partir d'un support non verbal abstrait. Il s'agit de constituer des groupements d'objets, suivant différents caractères communs.
- adaptation pratique : cette épreuve d'intelligence pratique met en œuvre une démarche globale d'adaptation à un but.

L'accent est mis sur l'analyse des différents résultats et sur leurs comparaisons. Le fonctionnement intellectuel est décrit par quatre notes de moyenne 100 et d'écart type 15 : « note d'efficience globale », « note d'efficience verbale », « note d'efficience non verbale », « note d'efficience catégorielle ». C'est par la comparaison entre ces différentes notes que les EDEI-R prennent toute leur importance dans la mise en évidence des dysharmonies cognitives.

Adaptation française validée : Les EDEI-R sont disponibles aux éditions ECPA.

Entretien d'évaluation fonctionnelle (EEF)

Présentation : la seconde édition de cet outil publiée en 1997 a été traduite en français en 2008 (61). L'un des principaux objectifs de l'EEF est de recueillir des informations sur les événements qui ont une influence sur les comportements-problèmes.

Les personnes qui peuvent participer à l'EEF sont d'une part les intervenants et les parents et, d'autre part, la personne elle-même.

L'EEF a pour objectifs :

- de décrire les comportements-problèmes ;
- d'identifier les facteurs permettant de prédire leur survenue ;
- d'identifier leurs fonctions potentielles ;
- d'écrire des hypothèses sur les relations entre les situations, les comportements et les fonctions de ces comportements.

Le formulaire d'EEF est divisé en 11 sections (A : décrire les comportements-problèmes ; B : définir les événements écologiques ou contextuels potentiels ; C : définir les antécédents immédiats (les facteurs prédictifs) de l'apparition ou de la non-apparition du comportement-problème ; D : identifier les conséquences ou les résultats des comportements-problèmes qui pourraient contribuer à leur maintien ; E : définir l'efficacité des comportements-problèmes ; F : quels sont les comportements fonctionnels alternatifs que la personne sait déjà utiliser ? ; G : de quelle façon la personne communique-t-elle d'habitude avec les autres ? ; H : que vaut-il mieux faire ou ne pas faire quand vous travaillez avec cette personne ou quand vous lui apportez un soutien ? ; I : quelles sont les choses que la personne aime et qui sont pour elle des renforçateurs ? ; J : que savez-vous sur l'histoire des comportements-problèmes, des solutions qui ont été tentées pour les diminuer ou les faire disparaître, et sur les effets de ces tentatives ? ; K : établir une hypothèse pour chaque facteur prédictif majeur ou chaque conséquence importante).

Adaptation française validée : Oui, l'EEF est disponible aux éditions de Boeck (61).

Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère (EFI)

Présentation : Cet outil permet d'aborder l'évaluation des compétences de l'adolescent et de l'adulte, au gré de six domaines fonctionnels par le biais d'observations directes. Ces domaines sont (42) :

- la communication réceptive ;
- la communication expressive ;
- le travail de bureau ;
- le travail ménager ;
- l'autonomie personnelle ;
- les activités de loisirs.

Cet outil offre la possibilité de poursuivre une évaluation quand les items du test AAPEP (*Adolescents and Adults Psycho-Educationnal Profile*, 1988) ne peuvent être utilisés auprès d'adolescents ou d'adultes en raison de la présence d'un autisme sévère avec retard mental.

Cet outil n'a pas d'ambition psychométrique, il est essentiellement orienté vers l'intervention. Sa finalité est de privilégier un travail rigoureux d'évaluation des potentialités, afin de permettre une intervention adaptée à l'âge et aux besoins de la personne.

Outil validé : Oui.

Échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme (EPOCAA)

Présentation : Développée chez des patients français, l'EPOCAA est destinée à l'observation de l'adulte dans son environnement quotidien (64). L'échelle permet l'évaluation de 13 domaines comportementaux mesurés avec 198 items : recherche de l'isolement ; interactions sociales ; contact visuel ; troubles thymiques et expression de l'angoisse ; conduites auto-agressives et réactivité corporelle ; conduites d'agression envers autrui ; manifestation de l'affectivité et des contacts corporels ; activités et réactivités sensorimotrices, stéréotypies, conduites d'autostimulations ; réactivité au changement et à la frustration ; utilisation des objets ; réactivité aux stimuli sensoriels ; conduites inappropriées en vie collective ; conduites alimentaires et sphinctériennes.

Il s'agit d'une échelle descriptive du comportement, dont l'usage permet :

- d'évaluer qualitativement et quantitativement des comportements (fréquence et gravité), et d'objectiver des observations dans le cadre d'un bilan initial ;
- d'adapter et de mesurer en continu les modalités d'accompagnement dans la phase de préprojet psycho-éducatif et thérapeutique ainsi que dans la phase postprojet ;
- de mesurer la progression du sujet et les effets des protocoles éducatifs et thérapeutiques.

Passation : Entretien avec un tiers informant, très proche du sujet (parent, enseignant).

Cotation : En deux étapes :

- renseignement de l'échelle dans sa globalité, afin d'obtenir une évaluation générale des comportements ;
- examen de la typologie comportementale dominante.

La cotation s'effectue sur une échelle en cinq points qui permet d'apprécier la fréquence d'apparition du comportement et la gravité des symptômes.

Échelle validée : Oui.

Empathy Quotient (EQ), Systemizing quotient (SQ) et Systemizing quotient – Revised (SQR)

Présentation : Ces questionnaires, destinés aux sujets sans retard mental, sont basés sur la théorie du cerveau extrêmement mâle de l'autisme, initialement suggérée par Hans Asperger. Cette théorie peut se résumer brièvement en un déséquilibre, dans le sens d'une réduction de l'empathie (capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions) et d'une accentuation du *systemizing* (capacité d'analyse, compréhension, prédiction, contrôle et construit de règles de systèmes) (13).

Ces questionnaires permettent de définir 5 types de cerveaux : type S, type E, type S extrême, type E extrême, et type B équilibré en empathie et *systemizing*) (13).

L'EQ, publié en 2004, évalue l'empathie et comporte 60 items (12). Le SQ, publié en 2003, évalue le *systemizing* et comporte 80 items (81). Le SQ-R, publié en 2006, évalue le *systemizing* avec 75 items, et résulte d'un enrichissement du SQ en items applicables aux femmes de la population générale (13).

Passation : Autoquestionnaires informatisés destinés au sujet.

Cotation : Chaque item est coté de 0, 1 ou 2. Pour l'EQ, le score varie de 0 à 80, car seuls les 40 items qui évaluent l'empathie sont cotés (les 20 distracteurs ne sont pas cotés). Pour le SQ-R, tous les items sont cotés, et le score varie de 0 à 150.

Validation : Plusieurs études ont montré que les résultats obtenus avec ces outils étaient cohérents avec leur hypothèse de conception (12, 13, 17, 81, 82). Ces travaux ont inclus aussi bien des sujets sains, afin de vérifier la différence d'empathie et de *systemizing* entre hommes et femmes, que des sujets avec un niveau d'éducation très élevé, des autistes, et ont pris en compte le niveau de QI, bien que les sujets n'aient pas de retard mental.

Adaptation française validée : Deux études ont été réalisées avec une version française de l'EQ et/ou du SQ. La première étude a inclus 410 sujets non autistes avec, pour but, d'évaluer la corrélation de l'EQ ainsi que d'autres outils adaptés en français (83). Ces sujets étaient des étudiants de niveau supérieur, volontaires, âgés en moyenne de $21 \pm 3,2$ ans. Les qualités psychométriques de la version française de l'EQ, et sa relation à d'autres mesures de l'empathie (l'indice de réactivité interpersonnelle et l'échelle d'empathie du questionnaire sur l'impulsivité, l'esprit d'aventure, l'empathie), concernant des dimensions de l'état émotionnel (dépression et anxiété), ont été évaluées.

La deuxième étude a inclus 16 sujets autistes (13 hommes), âgés en moyenne de $28,9 \pm 1,4$ ans, qui avaient un QI moyen de $107,8 \pm 24,5$. L'objectif était de vérifier que ces sujets avaient une empathie faible selon l'EQ. Elle a montré des validités interne et convergente ainsi qu'une fiabilité test-retest satisfaisante. Les analyses factorielles de confirmation ont suggéré une structure à 3 facteurs. Comme attendu, la supériorité des femmes en empathie a été reproduite, et le score d'EQ était très faible chez les autistes avec une moyenne de $17,6 \pm 7,9$. Cela en accord avec le seuil de 30 pour identifier une empathie faible tel que préconisé par les auteurs de l'EQ (12).

Sonié et coll présentent la méthode et les résultats initiaux d'une étude transversale en cours, qui a pour objectifs d'évaluer la performance d'une part de l'EQ en France auprès d'adolescents avec un TED sans retard mental (objectif principal) et, d'autre part, de l'EQ et du SQ (objectifs secondaires) chez des sujets âgés de 11 à 18 ans ayant soit un TED sans RM, soit un autre trouble psychiatrique.

Empathy Quotient (EQ), Systemizing quotient (SQ) et Systemizing quotient – Revised (SQR)

Adaptation française validée (suite) : La méthode peut être résumée avec les points suivants :

- chacun des 4 groupes de l'étude comporte 50 sujets ayant :
 - un syndrome d'Asperger ou un autisme dit de haut niveau et un $QI \geq 85$ (groupe 1),
 - un TED sans retard mental et un $70 \leq QI < 85$ (groupe 2),
 - un trouble psychiatrique autre qu'un TED (groupe 3),
 - aucune affection psychiatrique (groupe 4) ;
- la version française a été obtenue par deux traductions simultanées, deux rétrotraductions et deux réunions d'harmonisation avec les 4 traducteurs et 4 professionnels experts en linguistique et en autisme ;
- la performance globale du questionnaire est mesurée par l'aire de la courbe *Receiver Operating Curve* (ROC) construite pour chaque questionnaire et pour chaque groupe ;
- la comparaison des aires, sous la courbe ROC, testera l'hypothèse selon laquelle associer l'EQ et le SQ apporte une information supplémentaire par rapport à l'AQ seul ;
- Au total, 580 questionnaires ont été envoyés à 40 centres de recrutement. Les résultats initiaux présentent l'âge et les QI de 70 sujets des groupes 1 et 2, 25 sujets du groupe 3 et 182 du groupe 4. Les versions françaises de l'EQ et du SQ sont disponibles dans la publication (14).

L'Échelle québécoise d'évaluation de comportements adaptatifs (EQCA)

Présentation : Elle permet l'évaluation des comportements adaptatifs, en mettant l'accent sur les performances de la personne et des comportements inadéquats des personnes avec retard mental (43,44). L'EQCA est composée de deux volets d'évaluation : évaluation des comportements adaptatifs (225 items), évaluation des comportements inadéquats (99 items).

- Comportements adaptatifs :
 - autonomie : alimentation-cuisine, hygiène, autonomie sphinctérienne et vestimentaire ;
 - habiletés domestiques : vêtements, intérieur, réparation, sécurité et extérieur ;
 - santé et sensorimoteur : santé, motricité fine et motricité globale ;
 - communication : expression, réception, langage élaboré et complexe ;
 - habiletés préscolaires et scolaires : graphisme, notion du temps, mathématiques pratiques, lecture et écriture ;
 - socialisation : interactions, déplacements, ressources communautaires, magasinage, services pré bancaires et bancaires et loisirs ;
 - habiletés de travail : habiletés d'emploi, recherche d'emploi, comportements et relations interpersonnels au travail.
- Comportements inadéquats :
 - comportements stéréotypés et postures bizarres ;
 - comportements de retrait et d'inattention ;
 - habitudes et comportements inacceptables ;
 - manières interpersonnelles inappropriées et comportements antisociaux ;
 - comportements sexuels inadéquats ou divergents ;
 - comportements de violence ou d'agression ;
 - comportements d'automutilation.

Version originale (EQCA, 1991,1992) pour les personnes âgées de 3 ans et plus.

Version scolaire (EQCA-VS, 1997) pour les enfants âgés de 6 ans à 12 ans 11 mois.

Adaptation française validée : Non.

Évaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes (IMPACT)

Présentation : publié en 2008, l'outil d'évaluation fonctionnelle et d'intervention sur les comportements-problèmes a été réalisé à partir d'une synthèse des outils d'évaluation fonctionnelle disponibles dans la littérature (59). Le nom d'IMPACT fait référence, entre autres, à l'impact des comportements/problèmes sur l'environnement et sur la personne elle-même. Il s'agit d'une part, de constater cet impact et, d'autre part, d'en comprendre les raisons.

La première version de cet outil a fait l'objet d'une confrontation auprès de professionnels qui l'ont utilisé sur la base de situations réelles, rencontrées dans leur pratique. La révision de ce premier outil a abouti à une deuxième version ayant une forme à dimension variable.

Il comporte 5 catégories d'outils interconnectées :

- guide d'interview (questionnaire d'évaluation fonctionnelle qui existe sous 3 formes : abrégée, détaillée, approfondie). Les auteurs suggèrent que cet outil soit complété en commun par un groupe de 4 à 5 personnes (parents et intervenants), connaissant bien la situation ou particulièrement motivés ;
- outil d'observation directe ;
- outil d'analyse fonctionnelle ;
- outil d'information ;
- construction des plans d'intervention.

Il a été intégré à un logiciel, composé de plusieurs d'outils articulés les uns avec les autres, afin d'apporter un ensemble de moyens d'évaluer les comportements/problèmes. Ce logiciel permet l'édition de rapports ou le traitement de données.

Adaptation française validée : Oui, cet outil est disponible aux éditions de Boeck (59).

Kaufman Assessment Battery for Childre-II (KABC-II)

Présentation : le KABC-II permet l'évaluation des processus séquentiels et simultanés ainsi que l'évaluation de toutes les composantes du modèle de Luria. Cette version comprend, en effet, une mesure des capacités d'apprentissage et une mesure de planification. Par ailleurs, une seconde référence théorique est proposée : le modèle CHC, qui combine le modèle multifactoriel de Cattell-Horn et le modèle hiérarchique de l'intelligence de Carroll. Cinq grands facteurs de ce modèle sont évalués dans le KABC-II. Le psychologue peut donc choisir son modèle de référence, en fonction de sa sensibilité et des objectifs de l'examen psychologique.

Le KABC-II propose une échelle non verbale renforcée, composée de subtests, dont les consignes ainsi que les réponses peuvent être données par gestes. Elle permet l'évaluation du fonctionnement intellectuel des enfants malentendants, des enfants présentant des difficultés plus ou moins sévères de langage et des enfants non francophones, par exemple.

Les subtests du KABC-II se répartissent en 4 ou 5 échelles, en fonction du modèle théorique choisi par le praticien.

Le KABC-II comprend des subtests principaux, permettant une mesure optimale des composantes en un temps raisonnable, et des subtests complémentaires, offrant la possibilité d'approfondir l'examen clinique.

Le KABC-II permet de calculer trois notes globales :

- l'Indice des Processus Mentaux (IPM) : note globale basée sur le modèle de Luria ;
- l'Indice Fluide-Cristallisé (IFC) : note globale sur le modèle CHC ;
- l'Indice Non Verbal (IVN).

Adaptation française validée : Oui.

Motivation Assessment Scale (MAS)

Présentation : Publiée en 1988, la MAS est un outil pour effectuer une analyse fonctionnelle des troubles du comportement chez des sujets ayant un TED. Elle évalue la perception d'un tiers sur les motivations d'un trouble du comportement du sujet concerné, et comporte 4 sous-échelles dénommées : sensorielle, échappement, attention et tangible. Elle a été initialement développée chez 50 sujets (âge moyen : 14 ans, extrêmes : 3 et 18 ans, incluant 22 cas d'autisme, 25 cas de retard mental et 3 cas de troubles du langage) pour analyser des automutilations (84). Les auteurs ont suggéré qu'elle pourrait être utilisée pour d'autres troubles du comportement, plusieurs études de validation ont été menées dans ces situations et chez des sujets plus âgés.

Passation : Questionnaire destiné à un tiers informant. Durée de passation de 3 à 5 minutes.

Cotation : Chaque item est coté : 0 = jamais, 1 = presque jamais, 2 = rarement, 3 = la moitié du temps, 4 = habituellement, 5 = presque toujours ou 6 = toujours. Cette cotation indique la fréquence d'un comportement dans les différentes conditions décrites par les items, et est répétée pour chaque trouble du comportement à analyser.

Validation : Plusieurs études ont été réalisées avec des échantillons très variables (85 – 90). Bihm *et al.* ont confirmé la structure en 4 facteurs de la MAS chez 118 sujets âgés en moyenne de 28,9 ± 9,1 ans, avec un retard mental profond (87 cas), sévère (28 cas) ou léger (3 cas), des troubles du comportement de type automutilations (16 cas), agression (15 cas), colères (12 cas) et passivité (12 cas). Singh *et al.* relevaient que l'étude de développement de la MAS précisait que des sujets, ayant une fréquence élevée de troubles de comportements (≥ 15 par heure), ont confirmé la structure en 4 facteurs en analysant d'une part, 60 adolescents et adultes ayant un retard mental sévère ou profond, une fréquence similaire de troubles du comportement et d'autre part, 96 adolescents ayant un retard mental léger ou modéré, une fréquence moindre de troubles du comportements (87). Cependant, d'autres auteurs ont conclu que les qualités psychométriques de la MAS ne sont pas pleinement satisfaisantes. Sigafos *et al.* ont observé que chez 18 sujets âgés de 14 à 40 ans (moyenne de 26 ans) avec TED et vivants en institution, la fidélité interjuge estimée avec une méthode dite exacte (réponse identique) ou dite adjacente (possibilité d'1 point d'écart pour établir un accord) était soit de 15,3 % (variant de 0 à 33 %), soit de 41 % (variant de 11 % à 66 %) (88). Spreat *et al.* ont inclus 47 sujets âgés en moyenne de 30 ans et ayant dans 85 % un retard mental sévère ou profond et des automutilations. La fiabilité interjuge était de 31 % pour la sensorialité, 57 % pour l'attention, 55 % pour l'échappement et 49 % pour tangibles (89). Duker *et al.* ont analysé chez 86 sujets, d'âge non précisé, ayant un retard mental et au total 90 troubles du comportement qui était de type automutilation (41 cas), perturbateur (13 cas) ou destructeur (36 cas). Ils ont observé une structure en 4 facteurs différente de celle publiée dans l'étude originale et une fiabilité interjuge faible. Les estimations obtenues avec la méthode adjacente étaient de 63 % (variant de 54,4 % à 71,1 % pour le score global), de 33,3 % pour la sensorialité, 30 % pour l'échappement, 25,5 % pour l'attention et 25,5 % pour les tangibles (90).

Adaptation française validée : Non.

Pervasive Development Disorder in Mentally Retarded Persons (PDD-MRS)

Présentation : La PDD-MRS a été publiée en allemand en 1990 puis en anglais en 1997. Une utilisation en Belgique est mentionnée sans être référencée (15). La PDD-MRS a été développée en se basant sur critères du DSM-III-R et d'autres outils de diagnostic de l'autisme, notamment la CARS avec des objectifs parmi lesquels on peut citer : outil destiné aux sujets avec retard mental quelle que soit sa sévérité et son étiologie, outil de dépistage et non de diagnostic, passation ne requiert pas de formation spéciale, les comportements cotés devraient être facilement observables, la cotation ne requiert pas la coopération active du sujet, et cette cotation est basée sur l'observation quotidienne. La PDD-MRS comporte 15 items regroupés en 5 parties intitulées : interaction sociale avec les adultes, interaction sociale avec ses pairs, langage et communication, autres comportements. Ces items évaluent la période de 2 à 6 mois précédant la passation de la PDD-MRS (15).

Passation : Entretien avec un informant : durée 10 à 20 minutes.

Cotation : Tous les items sont cotés avec des consignes précises pour chaque partie. Le score total varie de 0 à 19.

Validation : Plusieurs études ont fourni des résultats, jugés satisfaisants dans différentes populations (15).

Normes, seuils et performances diagnostiques : Ils ont été établis chez 578 sujets, puis chez 1 096 sujets en raison de la proportion de sujets pour lesquels le diagnostic de TED établi avec le PDD-MRS était « douteux » (les seuils ont été modifiés, plutôt 7 à 9 que 6 à 9, et permettent de réduire cette proportion de 13,3 % à 9,7 %). Les données les plus récentes concernent 1 230 sujets (719 hommes) qui avaient un retard mental profond (262 cas), sévère (372 cas), modéré (402 cas), léger (194 cas) ou limite (293 cas), une communication verbale fonctionnelle (658 cas) ou non (572 cas). Les classes d'âge étaient 2 à 9 ans (379 cas), 10 à 19 ans (101 cas), 20 à 39 ans (441 cas), 40 à 49 ans (238 cas) et 50 à 80 ans (71 cas). La sensibilité (Se), la spécificité (Sp), la proportion de sujets mal classés et « douteux » sont présentés. Ces estimations sont respectivement de 0,927, 0,922, 9,5 % et 9,5 % (20 à 39 ans), 0,908, 0,925, 11,8 % et 10,5 % (40 à 49 ans) ; 0,929, 0,846, 7 % et 14,1 % (50 à 80 ans). Les seuils proposés pour le diagnostic sont : 0 à 6 (pas de TED), 7 à 9 (diagnostic douteux) et 10 à 19 (TED).

Adaptation française validée : Non.

Psychoeducational Profile-3 (PEP-3) et Psychoeducational Profile for adolescents and adults (AAPEP)

Présentation : Le profil psycho-éducatif pour enfants autistes (Schopler et Reichler, 1979) ainsi que l'AAPEP, profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes autistes, (Mesibov, Schopler, Schaffer et Landrus, 1988) sont des tests spécifiques et adaptés.

Le PEP-3 est la 3^e version d'un outil d'évaluation pour enfants présentant des troubles du développement et, en particulier, les enfants avec autisme. Il est particulièrement approprié pour les enfants de 2 à 7 ans et demi (« Évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme ». Margaret D. Lansing, Lee M. Marcus, Robert J. Reichler, Eric Schopler Traduction sous la direction de Eric Willaye).

Il permet l'élaboration de profils autour de domaines développementaux (cognition verbale/préverbale, langage expressif, langage réceptif, motricité fine, motricité globale, imitation visuo-motrice), complétés par les aspects le plus souvent évoqués dans le cadre des comportements inadaptés : expression affective, réciprocité sociale, comportements moteurs et comportements verbaux caractéristiques. Ceci constitue les sous-tests de performance.

Il est complété par des sous-tests du rapport de l'éducateur (problème de comportement, autonomie personnelle, comportement adaptatif).

Ce profil, comme les précédents, est axé sur la pratique, et constitue un matériel de premier plan pour les cliniciens, concernés à la fois par l'évaluation, mais aussi et surtout pour les professionnels pour lesquels l'évaluation est orientée vers l'intervention (psychologues, pédopsychiatres spécialistes de l'autisme, orthophonistes, personnel éducatif). Il repose notamment sur la notion de compétences émergentes.

L'AAPEP peut être utilisé pour des adolescents à partir de 12 ans. Il permet une évaluation des compétences et des émergences actuelles, dans les domaines qui sont à la base d'une autonomie partielle au sein de la vie quotidienne, mais aussi au sein d'un poste de travail. Il s'accompagne de trois échelles permettant l'évaluation de la personne dans sa famille, dans son lieu d'accueil et sur son lieu de travail. Les résultats ne se basent pas sur des niveaux développementaux, mais soulignent surtout les aptitudes acquises ou en phase de l'être pour fonctionner au sein d'une communauté. Six rubriques font l'objet d'observations et de cotations. Il s'agit des domaines suivants :

- autonomie ;
- aptitudes de loisirs ;
- aptitudes de travail ;
- comportement au travail ;
- communication fonctionnelle ;
- comportement social.

Ce test présente des qualités multiples, car il répond et s'adapte aux personnes autistes en situation d'évaluation. La cotation est affinée et considère trois niveaux de cotation : réussite, émergence, échec. De nombreuses démonstrations peuvent être utilisées, et l'explication visuelle est fournie. Plusieurs essais sont possibles. La réussite n'est pas conditionnée par le facteur temps, mais si la personne a besoin de temps pour réaliser une tâche, il en sera tenu compte dans l'accompagnement quotidien et dans la mise en œuvre des apprentissages retenus. Durant l'évaluation, l'examineur note également le type d'aide nécessaire à apporter au sujet. A-t-il besoin d'un nombre important de démonstrations, d'une guidance verbale, physique ou encore gestuelle ? Est-ce qu'une combinaison de deux types d'aide lui est plus favorable qu'un seul type d'aide ou inversement ? Dans ce cadre, la démarche d'évaluation est orientée différemment. L'examineur prélève les éléments susceptibles d'aider le sujet à comprendre ce qu'il doit faire, et la manière dont il peut le faire. Il tente d'établir une différence entre ne pas savoir faire, ne pas pouvoir faire et ne pas vouloir faire. Le recueil de ces données exige une analyse minutieuse de la séance d'évaluation. De façon parallèle, l'utilisation de la vidéo est un support fondamental pour observer, quantifier et qualifier les aptitudes ainsi que les compétences de la personne avec autisme sans langage oral.

Adaptation française validée : oui, le PEP-3 et l'AAPEP sont disponibles aux éditions ECPA.

Les Progressive Matrices (PM) de Raven

Présentation : C'est un test de logique pure, non verbale analogique.

Ces épreuves mesurent une composante essentielle de l'intelligence : la capacité inductive. Celle-ci implique la capacité à donner un sens à un ensemble d'éléments, à établir des systèmes de pensée non verbaux permettant de manier aisément une donnée complexe. Ces épreuves différencient ainsi les sujets, selon leur capacité d'observation immédiate et leur clarté de raisonnement, souvent assimilées à un facteur g, et déterminent les possibilités ou le potentiel d'apprentissage d'un individu.

Les Progressives Matrices de Raven comportent trois versions de difficulté croissante ; deux sont applicables aux enfants et adolescents :

- les Progressive Matrices Couleurs (CPM ou PM47) ont été conçues spécialement pour être utilisées auprès des déficients mentaux et des jeunes enfants. (étalonnage français 1998 auprès de 1 064 enfants âgés de 4 à 11 ans et demi). CPM existe en deux versions : papier crayon et encastrable (CPM-BF) ;
 - les Progressive Matrices Standard (SPM ou PM38) correspondent au niveau d'études intermédiaires. (étalonnages français 1998 : 670 enfants âgés de 7 à 11 ans et demi ; adolescents de niveaux 6^e à 3^e ; adultes de niveaux CAP à Bac +3/+4) ;
 - les Progressive Matrices Advanced (APM) sont réservées aux niveaux d'études supérieurs (étalonnage français 1998 auprès d'adultes de niveaux Bac +4/+5 et de jeunes, 19-25 ans, Bac/Bac +3).
- ▶ APM1-T, 12 items : couvre l'ensemble des processus intellectuels abordés par le test et, peut soit servir de banc d'essai pour familiariser les sujets au test et dissiper leur anxiété, soit permettre de décider entre le choix des SPM et de la série II des APM ;
- ▶ APM2-T, 36 items : présente des problèmes qui croissent plus graduellement en difficulté pour aboutir à davantage de complexité, optimise, après la passation du premier, la validité de l'épreuve (étalonnages cadres, ingénieurs, grandes écoles de différents pays, jeunes diplômés français BAC à BAC + 5).

Adaptation française validée : Les étalonnages français, proposés dans l'édition 1998 des CPM, SPM et APM, peuvent être critiqués. Pour le SPM, Grégoire estime que l'étalonnage français ne peut pas être considéré comme représentatif de la population française pour les adultes, car les normes n'ont été recueillies que sur des échantillons très spécifiques (ouvriers, agents hospitaliers, ingénieurs, etc.). L'étalonnage des CPM se limite à des enfants. Il n'y a pas d'étalonnage pour l'APM. Des normes établies chez 1 829 sujets belges, d'expression française, âgés de 20 à 80 ans, sont plus satisfaisantes, mais sont relativement anciennes puisque les données ont été recueillies entre 1984 et 1989.

Une corrélation entre le SPM et la WAIS-III (QI verbal, QI performance, QI total, compréhension verbale, organisation perceptive, mémoire de travail, vitesse de traitement, subtest matrices) a été établie dans un petit échantillon de 26 sujets (28). Ce outil a l'avantage de permettre une évaluation de l'intelligence non verbale. Il est disponible aux Éditions de Psychologie Appliquée.

Ritvo Autism-Asperger's Diagnosis Scale-Revised (RAADS-R)

Présentation : La RAADS, publiée en 2008 (26) et sa version révisée la RAADS-R, publiée en 2010, ont été développées, selon les critères du DSM-IV et de la CIM-10. La RAADS-R (91) comporte 80 items qui peuvent être regroupés soit en 64 items « symptomatiques », décrivant des symptômes spécifiques d'autisme et 16 items « non symptomatiques ou normatifs », relatant des comportements non symptomatiques, soit en 4 sous-échelles intitulées : « isolement social » (39 items), « intérêts limités » (14 items), « langage » (7 items) et « sensorimoteur » (7 items).

Passation : Autoquestionnaire pour adulte d'âge ≥ 18 ans.

Cotation : Les items symptomatiques sont cotés : 3 = vrai actuellement et lorsque j'étais jeune ; 2 = vrai seulement actuellement ; 1 = vrai quand j'étais jeune ; 0 = jamais vrai. Les items normatifs sont cotés de façon inverse avec 3 = jamais vrai ; 2 = vrai quand j'étais jeune ; 1 = vrai seulement actuellement ; 0 = vrai actuellement et lorsque j'étais jeune. Le score total varie de 0 à 240.

Validation : L'échantillon de développement et de validation de la RAADS-R a comporté 779 sujets recrutés dans 9 centres (Europe, États-Unis d'Amérique et Australie), et regroupés en fonction de la présence d'une affection psychiatrique selon le DSM-IV-TR. Pour chaque groupe, sont indiqués successivement l'effectif, le pourcentage d'hommes, l'âge moyen et le QI moyen par :

- 66 avec autisme, 79 %, 30,8 ans, 119 ;
- 135 avec un syndrome d'Asperger, 68,9 %, 32 ans, 122 ;
- 578 sujets témoins, parmi lesquels :
 - 276 sujets ayant un trouble psychiatrique autre que l'autisme, 41,3 %, 41,5 ans, 116 ;
 - 302 sujets sans trouble psychiatrique, 44,4 %, 42,0 ans, 114).

La fiabilité test-retest, évaluée chez 30 sujets après un intervalle moyen de 12 mois (variant de 10 à 15 mois) était satisfaisante, avec des scores moyens de 155 et 149 chez les 15 sujets autistes ; de 20 et 21 chez les témoins.

Seuils, normes et performances : La différence de score à la RAADS-R, entre les sujets avec autisme (moyenne : $133,8 \pm 37,7$) et les témoins (moyenne : $25,9 \pm 16,0$), était significative. Chez les 66 autistes, la moyenne était de $138,8 \pm 41,4$ (extrêmes : 44 et 227). Ces valeurs étaient respectivement de $131,5 \pm 35,7$ (52 et 225), chez les 135 sujets avec un syndrome d'Asperger ; de $21,3 \pm 65$ (0 et 65), chez les 276 témoins sans trouble psychiatrique ; de $30,1 \pm 65$ (0 et 2), chez les 302 témoins ayant une autre affection psychiatrique.

Avec des seuils définis par analyse de la courbe *Receiver Operating Curve*, le score total (ST) et ceux des sous échelles discriminaient les sujets autistes des témoins, avec une sensibilité (Se), spécificité (Sp) et une précision satisfaisantes. Le seuil, la Se, Sp et la précision étaient respectivement de 65, 0,97, 1,00 et 98,5 % pour le ST ; 31, 0,96, 0,962, 96,1 % pour l'interaction sociale ; 4, 0,886, 0,915, 90,1 % pour le langage ; 15, 0,896, 0,971, 93,3 % pour les intérêts limités ; 16, 0,851, 0,952, 90,2 % pour le sensorimoteur.

Adaptation française validée : Non.

Social Responsiveness Scale (SRS)

Présentation : Publié en 2002, le SRS comporte 65 items qui abordent la connaissance sociale, le processus d'information sociale, la capacité de réponse sociale réciproque, l'anxiété sociale et l'évitement ainsi que les caractéristiques de préoccupations et de traits autistiques (27).

Passation : Destiné à un tiers informant (parents ou enseignant) et dure moins de 20 minutes.

Cotation : Chaque item est coté de 0 (jamais vrai) à 3 (presque toujours vrai).

Validation : Les propriétés psychométriques de la SRS ont été évaluées chez 1 900 sujets âgés de 4 à 15 ans. Une autre étude a inclus 61 sujets, dont 11 avec un autisme (âge moyen de $8,9 \pm 4,8$ ans), 29 avec un syndrome d'Asperger (âge moyen de $11,4 \pm 3,4$ ans), 21 sans troubles du développement (âge moyen $13,2 \pm 3,4$ ans), et a conclu à une bonne validité convergente de la SRS avec l'ADI-R (27).

Adaptation française validée : Non.

TEACCH Transition Assessment Profile, Second Edition (TTAP)

Présentation : Le TTAP est une évolution de l'AAPEP. Le TTAP est un outil d'évaluation formel et informel pour adolescents et adultes autistes. Il permet d'évaluer les compétences et les comportements d'adolescents et adultes en lien avec les tâches de travail, l'environnement de travail et l'autonomie de la vie quotidienne.

L'administration du test est contrôlée.

De l'AAPEP au TTAP :

- évaluation formelle AAPEP-R ou TTAP :
 - l'instrument d'évaluation a le même format,
 - il a été mis à jour et étendu pour inclure des habilités de haut fonctionnement (augmentation de l'incidence des diagnostics d'autisme de haut niveau) ;
- évaluation informelle (*community-based assesment*) :
 - addition d'une méthode d'évaluation informelle, pour soutenir la transition vers la vie d'adulte en évaluant les situations socioprofessionnelles et résidentielles les plus appropriées ;
 - il reflète la réalité des besoins des adultes avec autisme.

Les avantages du TTAP sont les suivants :

- un éventail plus large d'items. Il vise le retard mental, sévère à moyen, et les TED ;
- des instructions verbales et non verbales ;
- des limites de temps flexibles ;
- un ordre de présentations des items flexibles ;
- il identifie les forces et les intérêts ;
- il évalue dans 3 contextes : l'observation directe (par l'examineur), l'échelle à l'école/travail (enseignant/superviseur), l'échelle à la maison/résidence (parents /tuteurs) ;
- six domaines de fonctionnement sont évalués dans chacun des contextes (compétences professionnelles, comportement professionnel, fonctionnement autonome, loisirs, communication fonctionnelle, comportement interpersonnel).

Le système de cotation est le même que dans l'AAPEP et le PEP-3 (réussite, émergence, échec).

Le TTAP fournit des objectifs pour le projet éducatif individualisé. Il fournit une *check-list* pour la structure pour évaluer les compétences de l'élève dans l'utilisation d'outils visuels.

Adaptation française validée : Non.

Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II)

Présentation : La première parution de cette échelle, établie par Edgar Doll, date de 1935 : *Vineland Social Maturity Scale*. Cet outil est considéré comme le précurseur des échelles de mesure du comportement adaptatif. Il a été révisé en 1965, puis en 1984 et 2005 par l'équipe de Sara Sparrow.

Le concept de « comportement adaptatif » correspond à deux concepts de base : indépendance personnelle et responsabilité sociale.

Cette échelle se présente sous la forme d'un entretien semi-structuré avec les parents ou un référent.

Le VABS évalue le niveau de développement dans le champ de l'adaptation personnelle et sociale de la naissance à l'âge adulte. Elle définit un âge mental dans différents domaines :

- la communication (réceptive, expressive et écrite) ;
- l'autonomie (personnelle, familiale et domestique) ;
- la socialisation (relations interpersonnelles, loisirs et adaptation sociale) ;
- la motricité (globale et fine).

Autrement dit, il s'agit de savoir comment la personne se prend en charge, et quelles sont ses relations avec l'entourage. Elle fournit des informations intéressantes sur le profil des compétences de la personne, et permet d'orienter le programme d'un projet d'apprentissage. La cotation n'exige pas une mise en situation de test, et s'établit en fonction des critères suivants : présence et fréquence d'apparition d'une compétence. Les questions dépendent de l'âge de la personne, et ne comportent ni de bonnes, ni de mauvaises réponses.

La cotation s'effectue de la manière suivante :

- 2 : l'activité est réalisée de façon satisfaisante et habituelle (même si l'enfant n'a l'opportunité de la réaliser qu'occasionnellement) ;
- 1 : l'activité est parfois réussie ou bien partiellement réussie ;
- 0 : l'activité n'est jamais réalisée ;
- N (n'a pas l'occasion) : l'activité ne peut être réalisée en raison de facteurs externes limitant ;
- DK (ne sais pas) : le référent ne peut répondre.

Adaptation française validée : Non : la validation en français est en cours.

Échelle d'intelligence de Weschler pour adultes (WAIS-III)

Présentation : Outil de référence internationale publié en 1997, la WAIS-III est une échelle d'intelligence globale constituée de 14 tests, regroupés en 2 échelles : l'échelle verbale et l'échelle performance. Elle permet l'estimation d'un Quotient intellectuel verbal (QIV), d'un QI performance (QIP), d'un QI total (QIT) et de quatre indices obtenus par une analyse factorielle, qui permettent de dépasser la notion générale de QI, pour s'intéresser au profil cognitif, aux ressources, aux points forts et faibles du sujet : indice de compréhension verbale, indice d'organisation perceptive, indice de mémoire de travail et indice de vitesse de traitement.

L'échelle verbale comporte 6 subtests de base (vocabulaire, similitudes, information, arithmétique, mémoire des chiffres, séquence lettres-chiffres) et un subtest supplémentaire (compréhension).

L'échelle performance comporte 5 subtests de base (complément d'images, cubes, matrices, codes, symboles) et deux subtests supplémentaires (arrangement d'images, assemblage d'objets).

Cotation : Elle est variable selon les tests (par exemple, pour les similitudes, chaque item est coté 0,1 ou 2, pour la compréhension certains items sont cotés 0 ou 1, un bonus peut être attribué pour la rapidité lors de l'assemblage d'objet). Les épreuves n'étant pas cotées sur des échelles équivalentes, des consignes de conversion des scores bruts sont précisées, dans le manuel d'utilisation, pour obtenir les QI et les indices.

Adaptation française validée : La version française de la WAIS-III est disponible aux éditions ECPA. Elle a été étalonnée chez 1 104 sujets âgés de 16 à 89 ans, représentatifs de la population française, selon le recensement de la population générale réalisé en 1999. Pour cette analyse, ces sujets ont été regroupés selon l'âge, le sexe, le statut socio-économique et la densité géographique de leur lieu de résidence (28).

La *Weschler Abbreviated Intelligence Scale* (WASI), destinée aux sujets âgés de 6 à 89 ans, est une forme abrégée de la WAIS-III. Elle comprend 4 subtests (vocabulaire, cubes, similitudes et matrices), similaires, mais de forme non identiques à ceux de la WAIS-III. En 2009, la WASI n'existait qu'aux États-Unis, et n'avait pas été éditée en France. Quatre formes abrégées de la WAIS-III ont été élaborées sur les données recueillies dans l'échantillon d'étalonnage français de la WAIS-III, puis comparées, pour indiquer celles qui permettraient d'estimer, avec la plus faible marge d'erreur, le QI total obtenu avec la WAIS-III (92). Ces formes abrégées ont été jugées sur plusieurs critères qui sont : la différence entre la moyenne du QI (forme abrégée) et le QI Total de la WAIS-III (QI régulier), un coefficient de fidélité, le pourcentage cumulé de sujets pour les différences observées entre les formes abrégées et le QI régulier, le pourcentage de sujets correctement identifiés (en considérant le QI régulier comme référence). Avec ces critères de jugement, les auteurs désignent une forme abrégée (qui comporte 4 tests) comme étant la plus satisfaisante. Elle permet d'obtenir un QI, dont la fidélité est élevée, et qui conduit à de plus faibles écarts avec le QI régulier, ainsi qu'à des pourcentages moindres d'erreur d'identification des adultes présentant un handicap mental ou un haut potentiel. L'estimation du QI de la forme abrégée se fait en additionnant les quatre notes standards, puis en transformant la somme obtenue (Xi) en QI abrégé avec la formule $QI\ abrégé = 1,56 (Xi) + 37,60$. Des tables fournissent, pour chaque Xi possible, le QI abrégé correspondant ainsi que ses intervalles de confiance de 90 % et 95 %.

Cependant, des limites à l'utilisation de cette forme abrégée sont clairement énoncées telles que :

- la réduction du nombre de subtests, administrés par rapport à la WAIS-III complète, permet d'estimer uniquement le QIT, mais pas les autres notes composites (QIV, QIP et Indices), ce qui limite forcément les possibilités d'analyse des performances intellectuelles ;
- le fait que deux subtests (vocabulaire et similitudes) de la forme abrégée proviennent de l'échelle verbale et que deux autres subtests (Cubes et Matrices) découlent de l'échelle de performance n'autorise pas les praticiens à utiliser ces deux sous-ensembles comme des estimations des QIV et QIP.

La conclusion des auteurs reste cependant prudente, car elle est libellée comme suit : « Le praticien doit garder en tête que le QI obtenu, grâce à une forme abrégée du test, n'est qu'une approximation du QIT obtenu avec l'échelle complète. Malgré ses qualités, la forme abrégée la plus satisfaisante conduit à un pourcentage non négligeable d'erreurs de classement des adultes présentant un handicap mental ou un haut potentiel. Elle doit dès lors être utilisée avec prudence, et ne peut servir pour prendre des décisions importantes. Le QI obtenu devrait toujours être identifié comme tel (QI « forme abrégée ») dans les bilans et comptes-rendus. Pour permettre une analyse approfondie des performances intellectuelles d'un sujet et une interprétation de son profil, la passation de l'échelle complète reste nécessaire ».

Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents (WISC-IV)

Présentation : Le WISC-IV s'inscrit, à la fois dans la continuité des échelles de Wechsler (le concept d'intelligence globale est représenté par le QIT), et dans la nouveauté d'une importante révision : quatre indices sont proposés, plusieurs nouveaux subtests ont été retenus, alors que d'autres, moins congruents avec le modèle, ont été abandonnés.

Des notes additionnelles permettent de détailler davantage le profil de l'enfant (empan en mémoire des chiffres, rapidité d'exécution pour Cubes, stratégies en fonction de la présentation spatiale pour Barrage).

Les possibilités d'analyse sont nombreuses : capacités globales (QIT), capacités spécifiques (indices), points forts, points faibles, écarts significatifs entre les indices, comparaisons entre subtests.

Le QIT est calculé à partir de quatre Indices :

- Indice de Compréhension Verbale (ICV). Il comprend 3 subtests principaux : Similitudes, Vocabulaire, Compréhension et 2 subtests supplémentaires : Information et Raisonnement verbal ;
- Indice de Raisonnement Perceptif (IRP). Il comprend 3 subtests principaux : Cubes, Identification de concepts, Matrices et 1 subtest supplémentaire : Complément d'images ;
- Indice de Mémoire de Travail (IMT). Il comprend 2 subtests principaux : Mémoire des chiffres et Séquence lettres-chiffres et 1 subtest supplémentaire : Arithmétique ;
- Indice de Vitesse de Traitement (IVT). Il comprend 2 subtests principaux : Codes et Symboles et 1 subtest supplémentaire : Barrage.

Adaptation française validée : Oui, la WISC-IV (2005) est disponible aux éditions ECPA.

Échelle d'intelligence non verbale de Wechsler (WNV)

Présentation : La VNW permet d'évaluer le fonctionnement cognitif général à partir d'un ensemble de subtests entièrement non verbaux. La WNV est un instrument clinique d'évaluation cognitive, d'administration individuelle, de 4 ans à 21 ans 11 mois. La spécificité de cette échelle se trouve dans son administration non verbale. Les consignes, disponibles en plusieurs langues dans le manuel (français, anglais, espagnol, allemand, danois, chinois), peuvent être expliquées au sujet, à l'aide d'images accompagnées de gestes.

Cette nouveauté permet d'évaluer différents types de sujets présentant :

- des capacités linguistiques limitées ;
- des troubles de l'audition, sourds ou malentendants ;
- des troubles du langage et/ou de la parole ;
- primo-arrivant (langue maternelle et/ou culture différente).

L'échelle est divisée en 2 batteries distinctes :

- pour les enfants de 4 ans à 7 ans 11 mois ;
- pour les sujets de 8 ans à 21 ans 11 mois.

Pour ces deux batteries, une forme longue (4 subtests) et une forme courte (2 subtests) sont disponibles.

Adaptation française validée : Oui : la WNV est disponible aux éditions ECPA.

Annexe 8. Exemples de protocole diagnostique

PROTOCOLE DIAGNOSTIC AUTISME CHEZ L'ADULTE
Centre de ressources autisme région Alsace (CRA 68)
Pôle Adultes du Haut-Rhin

1° DÉPISTAGE	Entretien psychiatre : Grille de recueil de données développementales, médicales, anamnèse familiale, etc., étude du dossier médical/institutionnel. Entretien psychologue : RAADS/GADS/ASD/PDD-MRS.
2° ADI	Lorsque la première étape permet de penser qu'il s'agit d'un TED : entretien ADI avec la famille ou avec une personne proche ; sinon : CARS avec l'équipe de prise en charge.
3° ÉVALUATION COGNITIVE/EFFICIENCE INTELLECTUELLE	WAIS/WISC Selon le niveau intellectuel : évaluations fonctionnelles PEP/AAPEP, Vineland, EFI, théorie de l'esprit, gestion de l'implicite, Rorschach, bilan neuropsychologique.
4° BILAN PSYCHOMOTEUR	Bilan psychomoteur complet : latéralité, motricité fine et globale, équilibre, praxies, schéma corporel.
5° SYNTHÈSE ET DÉTERMINATION DU DIAGNOSTIC	Réunion de l'équipe pluridisciplinaire, confrontation des observations, détermination du diagnostic selon la CIM-10.
6° RESTITUTION	Rencontre avec la personne évaluée et sa famille/tuteur, explication de la démarche, du diagnostic ; recommandations pour la prise en charge ; remise d'un document écrit reprenant tous les éléments.



DIAGNOSTIC À L'ÂGE ADULTE

CENTRE DE RESSOURCE AUTISME DE TOURS (CRA 37)

T1 : 1 matinée	T2 : 1 journée	T3 : 1 journée
	Équipe mobile	
• Accueil patient IDE + famille ± équipe institutionnelle • Consultation psychiatrique • ADOS filmée IDE	• ADI-R • Examen somatique • Bilan neuropsychologique • Explorations fonctionnelles ▸ EEG ▸ PEA	• Bilan orthophonique • Bilan ergothérapique • Protocoles recherche
EFC-R, EC2R, GRAM, CARS, ECA-R		



Réseau : orientation MDPH, soins psychiatriques sectorielles, médecins traitants, spécialistes, imageries, génétique, psychologues, ergothérapeutes, etc.



Annexe 9. Troubles psychiatriques associés à l'autisme ou aux TED

Tableau 1. Présentation des études sur les troubles psychiatriques, associés à l'autisme ou aux troubles envahissants du développement.						
Auteurs Année	n	Population de l'étude	Évaluation	Niveau intellectuel	Âge chronologique	Troubles psychiatriques
Howlin, 2000 (33)	123 (revue portant sur 6 études avec suivi longitudinal)	Adultes avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger	Non précisée dans la revue	QI > 70	24 à 38 ans	11 % à 67 %
Morgan et al., 2003 (34)	164 Étude en population	Adultes avec retard mental d'un secteur géographique urbain du <i>National Health Service</i> (n = 571) Détection des personnes avec TSA 28,7 % (164/571 ; 7 perdus de vue) Recueil des données concernant les troubles psychiatriques associés à partir du dossier médical	PDD-MRS CIM-10	RM léger 12 % (20/164) RM modéré 31 % (51/164) RM sévère 57 % (93/164)	non (adultes) précisé	Groupe RM léger 65 % (13/20) Groupe RM modéré 35 % (18/51) Groupe RM sévère 40 % (37/93) Prévalence globale : 41 % Dépression : 20 % (34/164) ; Trouble bipolaire : 11 % (18/164) ; Schizophrénie : 5 % (8/164) Syndrome de Tourette : 2 % (4/164)
Bradley et al., 2004 (35)	49 Étude en population	Critères d'inclusion : adolescents et d'adultes jeunes (14 – 20 ans) avec retard mental (QI global ≤ 75) vivant dans une région du Canada (n = 171) Sélection des individus avec retard mental sévère ou profond (QI non verbal < 40 ou QI non évaluable) (n = 57) ; parmi lesquels 20 avec autisme, dont 12 appariés aux 37 sans autisme	WAIS-R WISC-R ADI-R DASH-II (pour les troubles psychiatriques)	WAIS-R WISC-R ADI-R DASH-II	QI non verbal < 40 ou QI non évaluable	Troubles psychiatriques significativement plus fréquents dans le groupe autisme : Anxiété : 42 % vs 0 % (p < 0,05) Manie : 67 % vs 8 % (p < 0,05) Dépression : 50 % vs 8 % (p < 0,05) Schizophrénie : 8 % vs 8 % (p : NS) Stéréotypies : 67 % vs 0 % (p = 0,001)
Tsakanikos et al., 2006 (36)	224 Étude en population	Adultes avec retard mental adressés à un service spécialisé d'un secteur géographique urbain du <i>National Health Service</i> entre 1983 et 2001 (n = 752, soit 19,5 % des personnes adressées)	Pour l'autisme : CIM 10 Troubles psychiatriques évalués dans un sous-groupe de 224 personnes (55 avec autisme et 172 sans autisme) avec <i>PAS-ADD</i>	G RM et autisme : RM léger : 43 %, RM modéré : 33 % ; RM sévère : 24 % G RM sans autisme : RM léger : 68 %, RM modéré : 20 % ; RM sévère : 12 %	33,3 ans (écart type : 13,2 ans) (extrêmes : 16-84 ans)	RM sévère associé à un risque d'autisme multiplié par 1,83 par rapport aux personnes avec un RM léger ou modéré (p < 0,01) (après ajustement sur l'âge, le sexe, la présence d'un trouble de la personnalité, la prise de médicament)
Ghaziuddin et al., 2008 (37)	28 Série de cas	Adultes avec TSA autisme (n = 6), Asperger (n = 14) TED NS (n = 8)	DSM-IV (pour les TSA et les troubles psychiatriques)	Non précisé	Âge moyen : 26,5 ans (écart type : 11,3 ans) (extrêmes : 18- 57 ans)	75 % (21/28) Dépression 14/21 Trouble anxieux 6/21 Psychose 2/21

Tableau 1 (suite). Présentation des études sur les troubles psychiatriques associés à l'autisme ou aux troubles envahissants du développement

Auteurs Année	n	Population de l'étude	Évaluation	Niveau intellectuel	Âge chronologique	Troubles psychiatriques
Melville et al., 2008 (38)	1 023 (65,5 % de la population totale éligible)	Cohorte des adultes (> 16 ans) avec RM suivis par les services sociaux et enregistrés auprès d'un médecin généraliste de la zone géographique Évaluation à T1 répétée 2 ans après (T2)	Pour l'autisme : dépistage par la <i>C21st health check</i> puis évaluation avec CIM10 et DSMIV-TR Pour les troubles de santé mentale : dépistage par la <i>PAS-ADD checklist</i> puis évaluation par la clinique, DC-LD, CIM10 et DSMIV-TR	T1 : groupe RM et autisme : 77 (RM léger : 14, RM modéré : 14, RM sévère : 21, RM profond : 28) Témoins avec RM sans autisme : 154 appariés sur le sexe, le niveau intellectuel T2 : groupe RM et autisme : 50 Témoins avec RM sans autisme : 98	T1 : groupe RM et autisme : âge moyen : 37,8 ans (écart type : 14,1 ans) Témoins avec RM sans autisme : âge moyen : 37,8 ans (écart type : 13,7 ans)	Prévalence TSM à T1 (diagnostic clinique) : groupe RM et autisme : 0 TP : 51,9 % (40/77) 1 TP : 37,7 % (29/77) 2 TP : 10,4 % (8/77) Troubles de l'humeur : 5,2 % Troubles psychotiques : 1,3 % Troubles anxieux (phobie spécifique exclue) : 4 % TOC : 0 % Pica : 5,2 % TDAH : 4 % Comportement-problème : 37,7 % Incidence TSM entre T1 et T2 (diagnostic clinique) : groupe RM et autisme : 16 % (8/50) Témoins avec RM sans autisme : 19 % (19/98) (p non significatif)
Farley et al., 2009 (39)	41/75 personnes éligibles pour l'étude (53 %)	Échantillon de personnes avec autisme et QI ≥ 70 identifiées 20 ans avant (dans une étude de prévalence de l'autisme chez les personnes nées entre 1960 et 1984 et vivant en Utah entre 1984 et 1988)	DSM-III pour QI ≥ 70 Entretien avec les parents comprenant des questions concernant d'éventuels troubles psychiatriques associés		Âge moyen : 32,5 ans (écart type : 5,7 ans) (extrêmes : 22 – 46 ans)	0 TP : 41 % (17/41) ≥ 1 TP : 59 % (24/41) ≥ 2 TP : 27 % (11/41) Dépression : 32 % (13/41) ; Trouble anxieux : 29 % (12/41) ; Trouble bipolaire : 2 % (1/41) Schizophrénie : 2 % (1/41) TDAH : 15 % (6/41) Syndrome de Tourette : 5 % (2/41)

DASH-II : *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped* ; DC-LD : *Diagnostic criteria for Psychiatric Disorders for use with Adults with Learning disabilities/Mental Retardation* ; n : nombre de personnes ; PAS-ADD : *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities* ; PDD-MRS : *PDD-Mental Retardation Scale* ; RM : retard mental ; TP : trouble psychiatrique ; TSM : trouble de santé mentale ; WAIS : *Wechsler Adult Intelligence Scale - Revised* ; WISC-R : *Wechsler Intelligence Scale for Children – revised*.

Tableau extrait de l'état des connaissances de la HAS, 2010.

Annexe 10. Outils de mesure des capacités de langage et de communication

Tableau 1. Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.						
OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/ habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage Âge
		Langage oral	Langage écrit			
Repères développementaux						
Conditions d'accès à la communication. Denni-krichel N. In Approches thérapeutiques en orthophonie. Ch VII. Isbergues : Ortho-édition ; 2004					Avec et sans langage	NE
						Repères de développement
Outils de dépistage langagier non spécifiques aux TED						
ELO, Évaluation du langage oral. Khomsî A. Paris : ECPA ; 2001	Expression, Compréhension/ phono, lexique, morphosyntaxe				Avec langage	E
						Bilan complet PSM au CM2
BILO, Bilans informatisés de langage oral. Khomsî A, Khomsî J, Pasquet F, Parbeau-Guéno A. Paris : ECPA ; 2007	Bilan complet avec domaines connexes				Avec langage	E
						E et Ado MSM à 3 ^e
BLI, Bilan de lecture informatisé. Khomsî A, Khomsî J. Paris : ECPA ; 2003			Compétences en lecture et analyse des stratégies			E
					Avec langage	CE1 – CM2
EVAC, Epreuve verbale d'aptitudes cognitives. Flessas J, Lussier F. Paris : ECPA ; 2003						
	Fonctions d'attention, de concentration, de mémoire, d'abstraction ou de raisonnement, habiletés de structuration grammaticale et d'accès lexical	Habiletés de synthèse d'idées, d'extraction d'inférences, d'interprétation de métaphores			Avec langage	E (7 – 16 ans)

E : étalonné ; NE : non étalonné.

Tableau 1 (suite). Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.

OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/ habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage Âge	
		Langage oral	Langage écrit				
Outils de dépistage langagier non spécifiques aux TED							
ECL-Collège Évaluation des compétences linguistiques écrites au collège. Khomsi A, Nanty I, Parbeau-Guéno A, Fasquet F. Paris : ECPA ; 2005 E.CO.SSE, Une épreuve de compréhension syntaxico-sémantique. Lecocq P. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion ; 1996 EVIP L'échelle de vocabulaire en images. Peabody test de vocabulaire. Adaptation française du Peabody Picture Vocabulary Test-Revised. Dunn LM, Dunn LM, Thériault-Whalen CM. Toronto : Psychan ; 1993 LMC-R, Épreuve d'évaluation de la compétence en lecture. Khomsi A. Paris : ECPA ; 1999 TCS, Test de compréhension syntaxique. Maeder C. Isbergues : Ortho-édition			Dépistage des difficultés affectant la compétence linguistique à l'écrit		Avec langage	E Bilan complet Élèves des collèges Étalonnage SEGPA	
		Compréhension morpho syntaxique orale	Compréhension morpho syntaxique écrite		Avec langage	E 48 mois (4 ans) à 173 mois (14 ans) pour l'oral 84 mois (7 ans) à 173 mois (14 ans) pour l'écrit	
		Vocabulaire en Réception			Avec langage	E (2 – 18 ans)	
				Analyse des stratégies, du degré d'automatisation de la vitesse de lecture		Avec langage	E (fin de CP/4 ^e) Bilan complet
		Compréhension MS orale	Compréhension MS écrite		Avec langage	E 8 ans 6 mois/15 ans 5 mois	

E : étalonné ; NE : non étalonné.

Tableau 1 (suite). Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.						
OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage
		Langage oral	Langage écrit			Âge
Outils de dépistage langagier non spécifiques aux TED						
Vol du PC, Évaluation fonctionnelle de la lecture chez les sujets de 11 à 18 ans. Boutard C, Claire I, Gretchanovsky L. Isbergues : Ortho-édition ; 2006			Évaluation fonctionnelle de la lecture (phrases/texte) temps et qualité de lecture, nombre et types d'erreurs, accès au sens		Avec langage	E (11 – 18 ans)
TLOCC Test de langage oral complexe pour collégiens. Isbergues : Ortho-édition ; 2006		Expression Compréhension Lexique et MS (morphologie/sens)			Avec langage	E Collégiens
Outils d'évaluation de la communication et du langage de référence mentale						
Échelle australienne du syndrome d'Asperger. Garnett MS, Attwood AJ. 1994 http://www.satedi.net/				Compétences sociales et émotionnelles, Compétences cognitives, intérêts spécifiques, etc.	Avec langage	NE Asperger, école primaire
EHSRI, Grille d'Évaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux Relations Interpersonnelles. Mémoire, Lyon				Pragmatique/habiletés sociales	Avec langage	NE
Entretien structuré d'évaluation des connaissances et compétences en matière de conversation. Pomini V. 1999 http://www.espace-socrate.com/	Communication/Analyse des comportements conversationnels et d'interaction sociale			Pragmatique/habiletés sociales	Avec langage	NE Adultes

E : étalonné ; NE : non étalonné.

Tableau 1 (suite). Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.

OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage Âge
		Langage oral	Langage écrit			
Outils d'évaluation de la communication et du langage de référence mentale (suite)						
Évaluation des habiletés pragmatiques. Shulman BB. Mémoire, Université de Montréal	Évaluation des habiletés conversationnelles dans le cadre de situations standardisées	Habiletés syntaxiques		Habiletés pragmatiques	Avec langage	E (3 – 8 ans) Situation de jeux pour observation clinique
Entretien pour évaluer la communication spontanée. Schuler AL. Glossa 2000 ; (70)	Préverbal				Avec sans langage	et NE Questionnaire parents
Grille d'évaluation de Wetherby et Prutting. (adaptation Livoir-Petersen M.F.) Étude du profil des fonctions de communication utilisées par 11 enfants autistes. Mémoire DEA, Montpellier				Observation clinique structurée de communication verbale et préverbale	Avec sans langage	et NE
ITPA, Inventaire des troubles pragmatiques dans l'autisme. Lesur A. Mémoire, Tours ; 2007	Comportement interactionnel/communication non verbale (mimique, etc.)			Pragmatique : conversation, thèmes, etc.	Avec sans langage	et NE Grille d'observation
Liste de Tatterschall. Glossa 1990 ; (18)	Communication				Avec langage	Questionnaire Écoliers

E : étalonné ; NE : non étalonné.

Tableau 1 (suite). Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.						
OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/ habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage Âge
		Langage oral	Langage écrit			
Outils d'évaluation de la communication et du langage de référence mentale (suite)						
La Gestion de l'implicite. Duchêne May-Carle A. Isbergues : Ortho-édition ; 2000 PTP, Profil des Troubles Pragmatiques. Montfort <i>et al.</i> Réeduc Orthophon 2005 ; (221) MEC, Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication. Joanette Y, Ska B, Côté H. Isbergues : Ortho-édition ; 2004 SOS Situations d'observation structurées de la communication. ERS-DI-TED ; 2005 http://educ.csmv.qc.ca/			Capacités de compréhension des inférences verbales (logiques et/ou contextuelles)	Avec langage	E Adultes (20 – 75 ans)	
			Troubles compréhension et de l'expression/des interactions sociales/des comportements ludiques et sociaux	Avec langage	Instrument descriptif des troubles, enfants et adolescents	
	Évocation lexicale, jugement sémantique, discours narratif		Compréhension et production de prosodies linguistiques et émotionnelles, interprétation de métaphores et d'actes de langage indirects, discours conversationnel	Avec langage	E 30 – 85 ans (développé pour adultes cérébrolésés droits) Pas d'étalonnage chez l'enfant ou l'ado	
	Agents de renforcement, fonctions de communication, précurseurs de la communication, gestes communicatifs, jeu, manifestations comportementales	de	Expression Compréhension Sémantique Écholalie	Pragmatique et régie de l'échange	Avec et sans langage	NE Guide d'observation et d'évaluation de la communication de l'enfant TED (qualitatif/âges de référence)

E : étalonné ; NE : non étalonné.

Tableau 1 (suite). Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.						
OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/ habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage Âge
		Langage oral	Langage écrit			
Outils d'évaluation de la communication et du langage de référence mentale (suite)						
Sally et Anne/Les Smarties *.				Théorie de l'esprit	Avec langage	NE
				Attribution de fausses croyances		
				Capacité de décentration		
Strange stories †.				Compréhension du langage de référence mentale, langage figuratif, ironie, empathie, faire-semblant, mensonges, métaphores	Avec langage	NE
TOPL, Test of pragmatic of language. Mémoires d'orthophonie				Pragmatique		NE
TLC, Test Lillois de Communication. Rousseaux M, Delacourt A, Wyrzykowski N, Lefeuvre M. Isbergues : Ortho-édition ; 2001	Communication non verbale	Communication verbale		Attention et motivation à la communication en contexte d'interaction naturelle	Avec langage	E 20 à 79 ans Développé pour adultes cérébrolésés Partiellement intéressant chez le sujet TED de bon niveau

E : étalonné ; NE : non étalonné.

* : LA CÉCITÉ MENTALE. Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit Simon Baron-Cohen,1998, PUG, tests élaborés à l'origine par Wimmer, H. et Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs : representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. Cognition, 13 ; † : Strange stories, An advanced test of theory of mind : Understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped and normal children and adults, Journal of Autism and Developmental Disorders, 24, 129-154 Happe, F. (1994).Trad. libre. N.Courtois.

Tableau 1 (suite). Outils d'évaluation utilisés par les orthophonistes CRA chez l'adulte avec TED.						
OUTILS	Communication non verbale	Communication verbale		Pragmatique du langage/habiletés sociales	Personnes avec/sans langage	Etalonnage Âge
		Langage oral	Langage écrit			
Outils d'évaluation de la communication et du langage de référence mentale (suite)						
TLC-E, Test of Language Competence – Expanded. Wiig E, Secord W. Edition test canadien ; 1994		Compréhension auditive/ déductions (lien causal) ; Expression orale/ générations de phrases		Phrases ambiguës (double sens), Expression orale/ générations de phrases, langage figuré (métaphores)		E 5-10 ans et 10-18 ans
AHC, Autoévaluation des habiletés conversationnelles. Pomini V. 1999 http://www.espace-socrate.com	Comportements non verbaux (regard/voix, etc.)			Pragmatique/habiletés sociales (conversation, thèmes, etc.)	Avec langage	NE (% de réussite) Adultes
CCC version 2 Children’s Communication Check-list. Bishop D. Toronto : Harcourt Assessment ; 1998	Deux sous-échelles : aspects non linguistiques comportements autistiques	Deux sous-échelles : structure du langage (parole/ phono/syntaxe)		Cinq sous-échelles : pragmatique (conversation, cohérence, langage stéréotypé, contexte, etc.)	Avec langage	E 6-16 ans Qualitatif au-delà Grille d'évaluation
DANVA : Diagnostic Analysis of Nonverbal Accuracy. Nowicki S, Duke M. Individual differences in the nonverbal communication of affect : The Diagnostic Analysis of Nonverbal Accuracy Scale. J Nonverbal Behav 1994 ;18 (1) :9-35.	Compréhension d’expressions faciales et de la prosodie				Avec langage	E Enfants et Adultes

E : étalonné ; NE : non étalonné.

Annexe 11. Outils d'évaluation de la fonction sensorimotrice

Bilan sensorimoteur de Bullinger

Présentation : Le bilan sensorimoteur est un examen mettant l'accent sur les dimensions sensorimotrices et tonico-émotionnelles de l'évolution d'une personne. C'est un outil d'évaluation globale visant à identifier des compétences motrices et sensorielles dans une perspective cognitive, émotionnelle et relationnelle.

Ce bilan :

- vise à identifier les difficultés du patient, ses modes d'organisation corporelle et ses potentialités ;
- cherche à mettre en évidence les matériaux dont dispose le patient pour interagir avec son environnement. L'attention du clinicien porte sur la façon dont le patient réalise la tâche qui lui est demandée ;
- est destiné à des nourrissons, des enfants, des adolescents ou des adultes ;
- repose sur des mises en situations globales ou spécifiques afin d'explorer plusieurs domaines, soit :
- l'organisation des systèmes sensorimoteurs ;
- la régulation tonico-émotionnelle ;
- l'organisation posturale ;
- la motricité globale ;
- la représentation de l'organisme ;
- la coordination visuo-manuelle ;
- la structuration spatiale ;
- la graphomotricité.

Profil sensoriel (*Sensori profile* de Dunn)

Présentation : C'est un questionnaire qui recense et évalue les particularités sensorielles, et qui permet l'inventaire des signes permettant d'évoquer des atypies d'intégration sensorielle au niveau de chaque canal perceptif (visuel, vestibulaire, proprioceptif, auditif, etc.).

Le profil sensoriel adolescent/adulte a été conçu dans le but de mettre en valeur l'autoévaluation des réponses comportementales aux expériences sensorielles de tous les jours. Il fournit une méthode standard permettant aux professionnels et aux individus d'évaluer ainsi que de profiler l'effet du traitement sensoriel sur le rendement fonctionnel. Ce profil convient aux individus de 11 ans jusqu'à 65 ans et plus. Le test est conçu en tant qu'évaluation des caractéristiques reliées au traitement sensoriel. Un individu répond à des questions portant sur sa façon habituelle de réagir à des sensations, ce qui permet à l'outil d'évaluation de saisir les préférences stables et constantes quant au traitement sensoriel chez l'individu.

Références bibliographiques

1. 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
2. Association Nationale des CREAI, Direction générale de l'action sociale, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité. Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement. Paris: Association Nationale des CREAI; 2008.
http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Etude-Ancreai-Autisme-2008.pdf
3. Ministries of Health and Education. New Zealand autism spectrum disorder. Guideline. Wellington: Ministry of Health; 2008.
[http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/\\$File/asd-guideline-apr08.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/$File/asd-guideline-apr08.pdf)
4. Brugha,T, McManus,S, Meltzer,H, Smith,J, Scott,FJ, Purdon,S, *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.
5. Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto L, Greenberg JS. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2004;10(4):234-47.
6. Rogé B. Autisme: comprendre et agir. Paris: Dunod; 2003.
7. 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. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf
8. La Malfa G, Lassi S, Bertelli M, Salvini R, Placidi GF. Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. J Intellect Disabil Res 2004;48(Pt 3):262-7.
9. Morgan CN, Roy M. A community survey establishing the prevalence rate of autistic disorder in adults with learning disability. Psychiatr Bull 2002;26:127-30.
10. Centre expertise autisme adultes, Centre hospitalier de Niort. Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère. Niort: CEAA; 2010.
11. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R, Martin J, Clubley E. The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. J Autism Dev Disord 2001;31(1):5-17.
12. Baron-Cohen S, Wheelwright S. The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. J Autism Dev Disord 2004;34(2):163-75.
13. Wheelwright S, Baron-Cohen S, Goldenfeld N, Delaney J, Fine D, Smith R, *et al.* Predicting Autism Spectrum Quotient (AQ) from the Systemizing Quotient-Revised (SQ-R) and Empathy Quotient (EQ). Brain Res 2006;1079(1):47-56.
14. Sonié S, Kassai B, Pirat E, Masson S, Bain P, Robinson J, *et al.* Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. Presse Méd 2011;Sous presse.
15. Kraijer D, de Bildt A. The PDD-MRS: an instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. J Autism Dev Disord 2005;35(4):499-513.
16. 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
17. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Robinson J, Woodbury-Smith M. The Adult Asperger Assessment (AAA). A diagnostic method. J Autism Dev Disord 2005;35(6):807-19.
18. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, *et al.* The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. J Autism Dev Disord 2000;30(3):205-23.
19. Rogé B, Fombonne E, Fremolle-Kruck J, Arti E. ADOS. Echelle d'observation pour le diagnostic de

l'autisme. Paris: Hogrefe; 2008.

20. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994;24(5):659-85.

21. Matson JL, Wilkins J, González M. Reliability and factor structure of the Autism Spectrum Disorders-Diagnosis Scale for Intellectually Disabled Adults (ASD-DA). *J Dev Physical Disabil* 2007;19(6):565-77.

22. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord* 1980;10(1):91-103.

23. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *J Child Psychol Psychiatry* 2007;48(11):1102-10.

24. Barthélémy C, Roux S, Adrien JL, Hameury L, Guérin P, Garreau B, *et al.* Validation of the revised behavior summarized evaluation scale. *J Autism Dev Disord* 1997;27(2):139-53.

25. Bourreau Y, Roux S, Gomot M, Bonnet-Brilhault F, Barthélémy C. Validation of the repetitive and restricted behaviour scale in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009;18(11):675-82.

26. Ritvo RA, Ritvo ER, Guthrie D, Yuwiler A, Ritvo MJ, Weisbender L. A scale to assist the diagnosis of autism and Asperger's disorder in adults (RAADS): a pilot study. *J Autism Dev Disord* 2008;38(2):213-23.

27. Constantino JN, Davis SA, Todd RD, Schindler MK, Gross MM, Brophy SL, *et al.* Validation of a brief quantitative measure of autistic traits. Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview-Revised. *J Autism Dev Dis* 2003;33(4):427-33.

28. Grégoire J. L'examen clinique de l'intelligence de l'adulte. Sprimont: Mardaga; 2004.

29. Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, Baghdadli A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris; Saint-Denis La Plaine: FFP; HAS; 2005.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme

30. Sparrow E, Cicchetti DV, Balla DA. Vineland-II. Vineland Adaptive Behavior Scales. Second edition.

Sydney: Pearson; 2005.

31. Miller DT, Adam MP, Aradhya S, Biesecker LG, Brothman AR, Carter NP, *et al.* Consensus statement: chromosomal microarray is a first-tier clinical diagnostic test for individuals with developmental disabilities or congenital anomalies. *Am J Hum Genet* 2010;86(5):749-64.

32. Amiet C, Gourfinkel-An I, Bouzamondo A, Tordjman S, Baulac M, Lechat P, *et al.* Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. *Biol Psychiatry* 2008;64(7):577-82.

33. Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2000;4(1):63-83.

34. Morgan CN, Roy M, Chance P. Psychiatric comorbidity and medication use in autism: a community survey. *Psychiatric Bull* 2003;27(10):378-81.

35. Bradley EA, Summers JA, Wood HL, Bryson SE. Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *J Autism Dev Disord* 2004;34(2):151-61.

36. Tsakanikos E, Costello H, Holt G, Bouras N, Sturmey P, Newton T. Psychopathology in adults with autism and intellectual disability. *J Autism Dev Disord* 2006;36(8):1123-9.

37. Ghaziuddin M, Zafar S. Psychiatric comorbidity of adults with Autism spectrum disorders. *Clin Neuropsychiatr* 2008;5(1):9-12.

38. 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.

39. Farley MA, McMahon WM, Fombonne E, Jenson WR, Miller J, Gardner M, *et al.* Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Res* 2009;2(2):109-18.

40. Tsiouris JA. Pharmacotherapy for aggressive behaviours in persons with intellectual disabilities: treatment or mistreatment? *J Intellect Disabil Res* 2010;54(Part 1):1-16.

41. Mesibov G, Schopler E, Schaffer B, Landrus R. Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP). Bruxelles: De Boeck; 2005.

42. Willaye E, Deprez M, Descamps M, Ninforge C. EFI Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et adultes ayant de

l'autisme et/ou un handicap mental sévère. Mons: SUSA-AFD; 2005.

43. Maurice P, Morin D, Tassé MJ. Manuel technique de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs. Département de psychologie. Montréal: Université du Québec; 1991.

44. Maurice P, Morin D, Tassé MJ. Le développement de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA): Aujourd'hui et demain. Rev Francophone Déficience Intellect 1992;3:147-51.

45. Schopler E, Lansing MD, Reichler RJ, Marcus LM. PEP-3. Profil Psycho-éducatif. Evaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. Bruxelles: De Boeck; 2008.

46. 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>

47. Haute Autorité de Santé. Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Paris, 22 & 23 octobre 2008. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

48. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. Paris: ANAES; 2000.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272030/evaluation-et-strategies-de-prise-en-charge-de-la-douleur-aigue-en-ambulatoire-chez-l-enfant-de-1-mois-a-15-ans

49. Rat P, Jouve E, Pickering G, Donnarel L, Nguyen L, Michel M, *et al.* Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: Algoplus. Eur J Pain 2011;15(2):198e1-198e10.

50. Rondi F, Marrimpoeay P, Belot M, Gallois A, Léger J, Pambrun E, *et al.* Echelle EDAAP 1. La douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle. Motricité Cérébrale 2008;29(2):45-52.

51. Jutand MA, Gallois A, Léger J, Pambrun E, Rondi F, Belot M, *et al.* Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents

polyhandicapés. Motricité Cérébrale 2008;29(3):93-100.

52. Lévêque C, Lourenco M, Raffour C, Egu JF, Wood C, Loose JP. Participation à l'étude de validation de la traduction en langue française d'une grille d'évaluation de la douleur postopératoire du polyhandicapé : la GED-DI. 15e Journée "La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?" 2008.
<http://www.pediadol.org/participation-a-letude-de-validation-de-la-traduction-en-langue-francaise-dune-grille-devaluation-de-la-douleur-postoperatoire-du-polyhandicape-la-ged-di.html> .

53. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale. Paris: ANAES; 2000.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Douleur_suj_et_age_Recos.pdf

54. 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.

55. Saravane D, Feve B, Frances Y, Corruble E, Lancon C, Chanson P, *et al.* Elaboration de recommandations pour le suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère. Encéphale 2009;35(4):330-9.

56. Burns T, Catty J, Becker T, Drake RE, Fioritti A, Knapp M, *et al.* The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. Lancet 2007;370(9593):1146-52.

57. Qureshi H. The size of the problem. In: Emerson E, McGill P, Mansell J, ed. Severe learning disabilities and challenging behaviours. Designing high quality services. London: Chapman & Hall; 1994.

58. Bruininks RH, Olson KM, Larson SA, Lakin KC. Challenging behaviors among persons with mental retardation in residential settings : implications for policy, research, and practices. In: Thompson T, Gray DB, ed. Destructive behavior in developmental disabilities: diagnosis and treatment. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.

59. Willaye E, Magerotte G. Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles: De Boeck; 2008.

60. Durand VM, Crimmins DB. The motivation assesment scale. Topeka: Monaco & Associates; 1992.

61. O'Neill RE, Horner RH, Albin RW, Sprague JR, Storey K, Newton JS. Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel pratique. Bruxelles: De Boeck; 2008.
62. Sabourin G. EGCP-2. CEMTGC Express 2007;2(2).
63. Matson JL, Rivet TT. A validity study of the Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for Adults (ASD-BPA) scale. J Dev Physical Disabil 2007;19(6):557-64.
64. Recordon S. Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme, E.T.C.A.A. Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évolution des troubles du comportement [thèse de psychologie clinique et psychopathologie]. Paris: Université Paris Descartes; 2007.
65. Rojahn J, Matson JL, Lott D, Esbensen AJ, Smalls Y. The Behavior Problems Inventory: an instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. J Autism Dev Disord 2001;31(6):577-88.
66. Da Fonseca D, Viellard M, Fakra E, Bastard Rosset D, Deruelle C, Poinso F. Schizophrénie ou syndrome d'Asperger ? Presse Med 2008;37(9):1268-73.
67. Spek AA, Wouters SGM. Autism and schizophrenia in high functioning adults. Behavioral differences and overlap. Res Autism Spectr Dis 2010;4:709-17.
68. Baudouin C. Particularités du diagnostic d'autisme chez l'adulte. Sésame 2007;(164):3-8.
69. Rogé B, Fombonne E, Fremolle-Kruck J, Arti E. ADIR-R. Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme. A paraître. Paris: Hogrefe; 2010.
70. Rojahn J, Wilkins J, Matson JL, Boisjoli J. A comparison of adults with intellectual disabilities with and without ASD on parallel measures of challenging behaviour: The Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01) and Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for intellectually disabled adults (ASD-BPA). J Appl Res Intellect Disabil 2010;23(2):179-85.
71. Matson JL, Wilkins J, Boisjoli JA, Smith KR. The validity of the autism spectrum disorders-diagnosis for intellectually disabled adults (ASD-DA). Res Dev Disabil 2008;29(6):537-46.
72. Matson JL, Boisjoli JA, González ML, Smith KR, Wilkins J. Norms and cut off scores for the autism spectrum disorders diagnosis for adults (ASD-DA) with intellectual disability. Res Autism Spec Dis 2007;1(4):330-8.
73. Adrien JL. Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (B.E.C.S.). Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED. Bruxelles: De Boeck; 2007.
74. Rojahn J, Matlock ST, Tassé MJ. The stereotyped behavior scale: psychometric properties and norms. Res Dev Disabil 2000;21(6):437-54.
75. Rojahn J, Aman MG, Matson JL, Mayville E. The Aberrant Behavior Checklist and the Behavior Problems Inventory: convergent and divergent validity. Res Dev Disabil 2003;24(5):391-404.
76. van Ingen DJ, Moore LL, Zaja RH, Rojahn J. The Behavior Problems Inventory (BPI-01) in community-based adults with intellectual disabilities: reliability and concurrent validity vis-a-vis the Inventory for Client and Agency Planning (ICAP). Res Dev Disabil 2010;31(1):97-107.
77. Wing L, Leekam SR, Libby SJ, Gould J, Larcombe M. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. J Child Psychol Psychiatry 2002;43(3):307-25.
78. Nygren G, Hagberg B, Billstedt E, Skoglund A, Gillberg C, Johansson M. The Swedish version of the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO-10) Psychometric properties. J Autism Dev Dis 2009;39(5):730-41.
79. Bourreau, Y. Les comportements répétés et restreints dans l'autisme : construction et validation d'une échelle d'évaluation [thèse doctorat SST Imagerie et cerveau]. Tours: Université François - Rabelais; 2008.
http://www.applis.univ-tours.fr/theses/yannig.bourreau_3039.pdf
80. Perron-Borelli M. EDEI-R Echelles différentielles d'efficience intellectuelle. Forme révisée. Paris: ECPA; 1996.
<http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1396>
81. Baron-Cohen S, Richler J, Bisarya D, Gurunathan N, Wheelwright S. The systemizing quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high-functioning autism, and normal sex differences. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci 2003;358(1430):361-74.
82. Baron-Cohen S, Wheelwright S. The Friendship questionnaire: an investigation of adults with Asperger syndrome or high-functioning autism, and normal sex

differences. J Autism Dev Disord 2003;33(5):509-17.

83. Berthoz S, Wessa M, Kedia G, Wicker B, Grèzes J. Cross-cultural validation of the empathy quotient in a French-speaking sample. Can J Psychiatry 2008;53(7):469-77.

84. Durand VM, Crimmins DB. Identifying the variables maintaining self-injurious behavior. J Autism Dev Disord 1988;18(1):99-117.

85. Zarcone JR, Rodgers TA, Iwata BA, Rourke DA, Dorsey MF. Reliability analysis of the Motivation Assessment Scale: a failure to replicate. Res Dev Disabil 1991;12(4):349-60.

86. Bihm EM, Kienlen TL, Ness ME, Poindexter AR. Factor structure of the Motivation Assessment Scale for persons with mental retardation. Psychol Rep 1991;68(3 Pt 2):1235-8.

87. Singh NN, Donatelli LS, Best A, Williams DE, Barrera FJ, Lenz MW, *et al.* Factor structure of the Motivation Assessment Scale. J Intellect Disabil Res 1993;37(Pt 1):65-74.

88. Sigafoos J, Kerr M, Roberts D. Interrater reliability of the Motivation Assessment Scale: failure to replicate with aggressive behavior. Res Dev Disabil 1994;15(5):333-42.

89. Spreat S, Connelly L. Reliability analysis of the Motivation Assessment Scale. Am J Ment Retard 1996;100(5):528-32.

90. Duker PC, Sigafoos J. The Motivation Assessment Scale: reliability and construct validity across three topographies of behavior. Res Dev Disabil 1998;19(2):131-41.

91. Ritvo RA, Ritvo ER, Guthrie D, Ritvo MJ, Hufnagel DH, McMahon W, *et al.* The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of autism spectrum disorder in adults. An international validation study. J Autism Dev Disord 2010.

92. Grégoire J, Wierzbicki C. Comparaison de quatre formes abrégées de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes - troisième édition (WAIS-III). Rev Eur Psychol Appliquée 2009;59(1):17-24.

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)^{*12} ;
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.

¹² (*) 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, Tours¹³ ;

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 Topouzkhania, orthophoniste, Bron ;

Mme Van Lierde, psychologue, Loos ;

Mme Anne Veber, Anesm, Saint-Denis ;

¹³ 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 ;

D^r 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, Montpellier¹⁴ ;

Dr Christian Schaal, psychiatre, Rouffach ;

Dr Sandrine Sonié, psychiatre, Bron ;

Mme Annick Tabet, représentant d'usagers,
Francheville.

¹⁴ 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 ;
Pr 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 ;
Dr 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 ;
Dr 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, 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	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 »). 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).
Professionnels concernés	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 : - 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	Coordination : D^r Muriel Dhénain, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : D^r Michel Laurence). Secrétariat : M^{me} Jessica Layouni.
Recherche documentaire	De janvier 2000 à mai 2010 (cf. « Stratégie de recherche documentaire dans l'argumentaire »). Réalisée par M. Philippe Canet, avec l'aide de M^{me} Renée Cardoso (chef du service documentation – Information des publics : M^{me} Frédérique Pagès).
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	• « 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).

