

Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :
Savoir-être et savoir-faire



Dossier 2

**Diagnostic
et évaluation du
fonctionnement**

Introduction


L'autisme et autres TED* (troubles envahissants du développement) est un trouble neuro-développemental* précoce observable dès la petite enfance, dans lequel des facteurs biologiques, notamment génétiques, jouent un grand rôle. Il n'existe pas, à ce jour, de test biologique pour identifier l'autisme. Sa définition et son diagnostic s'appuient essentiellement sur l'observation du comportement.

Le diagnostic de l'autisme et des autres TED est clinique. Il fait l'objet d'observations partagées, réalisées en équipe pluridisciplinaire. Il peut être établi à l'âge de 2 ans et tout au long de la vie, sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées, en étroite collaboration avec la famille. Il est nécessairement associé à une évaluation des troubles et des capacités ainsi qu'à la recherche de maladies associées. Les critères pour le diagnostic d'autisme sont les altérations qualitatives mais

aussi quantitatives dans trois domaines (la triade autistique*) :

- les interactions sociales,
- la communication expressive et réceptive,
- les comportements restreints et stéréotypés, l'attachement aux routines.

Ces critères sont répertoriés dans la Classification internationale des maladies (CIM-10)*, outil de référence pour le diagnostic d'autisme ou autre TED.

 Voir Focus 2, p. 23.

ZOOM Les troubles envahissants du développement (TED*)

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (troubles envahissants du développement) ou sous forme dimensionnelle (troubles du spectre de l'autisme - TSA*).

En 2009, la prévalence estimée des TED est de 6 à 7 pour mille personnes de moins de 20 ans. Pour l'autisme infantile, elle est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans.

Catégories de TED (F84) identifiées dans la CIM-10* :

F84.0 - Autisme infantile

F84.1 - Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou des deux ensemble)

F84.2 - Syndrome de Rett*

F84.3 - Autre trouble désintégratif* de l'enfance

F84.4 - Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

F84.5 - Syndrome d'Asperger*

F84.8 - Autres troubles envahissants du développement

F84.9 - Trouble envahissant du développement, sans précision



Les systèmes de classification de l'autisme

« En l'absence de marqueurs biologiques spécifiques, l'autisme reste défini sur la base de symptômes comportementaux présentés par la personne. Deux grands systèmes de classification statistique des maladies fournissent un cadre indépendant de tout *a priori* théorique sur la pathogénie des troubles.

Ces systèmes reposent sur le consensus de différents comités de médecins experts des différentes régions du monde. Il s'agit du système américain DSM (*Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders*) et du système CIM-10 (*Classification internationale des maladies*)* de l'Organisation Mondiale de la Santé. À partir d'une base de données sémiologiques* internationale recueillie en conférences de consensus, les analyses statistiques font émerger les critères les plus puissants, les plus pertinents pour différencier les groupes de pathologies et poser un diagnostic. La base de données est continuellement alimentée par les experts de manière à actualiser les critères diagnostiques en fonction des progrès de la clinique et de la neurobiologie.

Cette évolution nosographique est spectaculaire pour l'autisme. De 1980, où la seule entité représentant les troubles envahissants du développement* était "l'autisme infantile", nous arrivons en 1994 à une constellation de troubles "apparentés". Aujourd'hui, la CIM-10 et le DSM-IV-TR sont en vigueur. »¹

« En France, la CIM-10 est la classification de référence. Son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges. Le DSM-IV-TR apporte des éléments utiles sur le plan clinique et dans le cadre de la recherche. Elle peut être utilisée en complément de la CIM-10. » (État des connaissances HAS/2010)

« Aux catégories diagnostiques de l'autisme et de TED se substitue progressivement la nouvelle entité de troubles du spectre de l'autisme (TSA). En effet, au sein d'une population de personnes répondant au diagnostic d'autisme, il existe des types de profils cliniques différents. Ceci est lié non seulement aux variations de sévérité des troubles dans les différents sous-groupes de critères, mais aussi à l'existence d'évolutions cliniques précoces particulières. »¹*

Les révisions de ces classifications sont en cours. Le DSM-V sera bientôt publié et la relation entre la sévérité de l'autisme et la déficience intellectuelle est forte. Aux catégories diagnostiques d'autisme et de TED se substitue progressivement la nouvelle entité « troubles du spectre autistique* ». La CIM-11 est prévue en 2014. Ces changements ont pour objectif de mettre l'accent sur la spécificité des troubles du développement social et la grande variabilité des syndromes individuels, de décrire au plus près les difficultés présentées par les personnes avec autisme et de mettre en œuvre un projet ajusté à leurs besoins.

1. Catherine Barthélémy in *Autisme, de l'enfance à l'âge adulte*, Lavoisier, 2012.

Le diagnostic de l'autisme et des autres TED s'appuie sur des critères bien définis.

L'autisme est un trouble du développement précoce qui doit être identifiable avant l'âge de 3 ans. Les perturbations dans les trois domaines sont installées et observables.

Ce diagnostic est également caractérisé par une grande hétérogénéité* clinique dans son expression, sa gravité et son impact sur la qualité de vie des personnes et de leur famille.

Des troubles sensoriels peuvent se remarquer et concerner différents domaines tels qu'une réactivité particulière (soit hyporéceptivité ou hyperréceptivité et même, souvent, fluctuations) aux bruits, au toucher, aux contacts corporels, à la lumière. Ces troubles peuvent aussi s'étendre à d'autres sens. Toutes ces anomalies sensorielles sont prises en compte dans la démarche diagnostique. L'autisme (dit autisme infantile dans la CIM-10) peut être associé à une déficience intellectuelle de légère à sévère,

mais également à des pathologies génétiques et autres troubles somatiques* (épilepsie, déficiences sensorielles,...).

Les personnes avec un syndrome d'Asperger* n'ont pas de déficience intellectuelle.

Le diagnostic est recherché et posé par une équipe pluridisciplinaire.

L'équipe pluridisciplinaire, entraînée à l'examen du développement de l'enfant et à l'examen du fonctionnement typique de l'adulte, est en relation avec des professionnels généticiens et neurologues. Elle a également une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux personnes en termes d'apprentissages et de soins.

Les *Centres Ressources Autisme (CRA)**, situés dans chaque région sont, pour les enfants et les adultes, un appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluation fonctionnelle. Ils peuvent soit initier un travail diagnostique, soit le conforter ou

ZOOM Les Centres de Ressources Autisme

Un centre de ressources s'adresse à tous les publics concernés par l'autisme et les autres TED :

- les enfants, les adolescents et les adultes avec trouble autistique ou autre TED,
- les familles des personnes autistes et les associations de familles ou de personnes TED,
- les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, de l'Éducation nationale, des loisirs...
- les organismes et les institutions comme les MDPH*, l'Éducation nationale, les centres de formation, les universités, les collectivités territoriales et administrations déconcentrées de l'État...

Chaque Centre de Ressources Autisme (CRA)* offre à ces différents publics :

- informations, conseils et orientations aux personnes TED et à leurs familles,
- appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluations aux enfants et adultes,
- informations, conseils et formations aux professionnels,
- accès à un centre de documentation.

Les coordonnées des CRA* sont disponibles sur www.autismes.fr

encore le réaliser en particulier dans les cas de situations complexes.

Lorsqu'il s'agit d'adultes, les équipes des CRA* peuvent intervenir là où vit la personne, notamment dans un établissement médico-social. Elles sont en mesure d'orienter les familles et/ou les accompagnants vers les équipes pluridisciplinaires en charge du diagnostic sur leur territoire régional. Elles encouragent les équipes des établissements médico-sociaux et médicaux (pédopsychiatrie, psychiatrie, neuro-pédiatrie...) à se former à la pratique des évaluations diagnostiques et fonctionnelles afin qu'elles s'inscrivent dans ces démarches.

Repérage

À l'âge de 3 ans, les signes sont habituellement tous présents, visibles et évaluables, même s'ils sont d'intensité variable.

Chez le bébé, dans le cadre des examens de santé, le développement de la communication sociale est surveillé, au

même titre que les autres aspects du développement.

À l'âge scolaire (de la maternelle au primaire), compte tenu des formes d'autisme à expression plus tardive, il est recommandé d'être attentif aux enfants ayant des difficultés importantes dans les interactions sociales et des particularités dans les apprentissages.

En l'absence de diagnostic ou de diagnostic autre non révisé – notamment quand la personne présente des difficultés adaptatives récurrentes à son environnement social, qui semblent pouvoir freiner ses apprentissages ou l'amener à exprimer certains comportements-problèmes* envers elle-même et/ou son entourage –, il conviendra d'examiner les domaines de la triade autistique* afin de déterminer la forme d'autisme présentée par la personne, l'intensité, le degré de son autisme, et ses particularités de fonctionnement.

Signes d'alerte

1) Chez l'enfant

D'abord, on tient compte des inquiétudes exprimées par les parents et on doit s'appuyer sur leurs observations.

Avant 3 ans, on doit être alerté par le petit enfant qui présente les spécificités suivantes :

- un faible niveau de réactivité et d'anticipation aux stimuli sociaux (ex. : ne se retourne pas à l'appel par son prénom) ;
- un manque d'intérêt pour autrui ;
- une préférence pour les activités solitaires.

À SAVOIR

Le carnet de santé comporte de nombreuses indications aux différentes étapes de développement qui, si elles suscitent l'échange entre le médecin et les parents, peuvent être des indicateurs pertinents pour orienter l'enfant vers une consultation plus spécialisée. En cas d'inquiétude, il est important de ne pas trop retarder une consultation spécialisée. En effet si une intervention est nécessaire, plus elle sera précoce, plus elle sera efficace.

Il peut également présenter des difficultés pour accrocher le regard, partager avec autrui son attention à un objet (attention conjointe) et imiter.

Le développement de son langage est retardé ou perturbé. Il ne pointe pas du doigt, c'est-à-dire qu'il ne montre pas du doigt certains objets aux autres. Il n'initie pas des jeux simples et ne participe pas à des jeux sociaux imitatifs. Il ne joue pas « à faire semblant » ; il présente des intérêts inhabituels et des activités répétitives avec les objets.

Une régression dans le développement du langage et/ou des relations sociales doit également alerter, même si elle n'est observée qu'après 3 ans.

Le développement des enfants nés après un frère ou une sœur atteint d'autisme est particulièrement surveillé en raison du risque plus élevé de récurrence* qu'en population ordinaire.

À SAVOIR

Certains signes ont une valeur d'alerte très importante chez l'enfant de moins de 3 ans et doivent conduire à demander rapidement l'avis de spécialistes :

- absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois ;
- absence de mots à 18 mois ;
- absence d'association de mots (non en imitation immédiate) à 24 mois ;
- perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

À SAVOIR

En matière de dépistage dès l'âge de 18 mois, le M-CHAT peut aujourd'hui être

utilisé. Ce test n'était pas recommandé en 2005 lorsque sont parues les recommandations diagnostic d'autisme. Suite aux différentes études menées en France, il est désormais souhaitable d'utiliser ce test, disponible uniquement sur le site www.gsu.edu

2) Chez l'adulte

L'autisme concerne un grand nombre d'adultes qui, soit n'ont jamais reçu de diagnostic, soit ont reçu d'autres diagnostics, le plus souvent incomplets. Dans le but d'améliorer leur qualité de vie, les adultes concernés doivent pouvoir bénéficier des connaissances actualisées.

C'est, le plus souvent, l'émergence et la persistance de comportements inadaptés, problématiques voire graves pour eux-mêmes et les autres, qui interrogent sur l'éventualité d'un autisme.

Outre des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication à leur environnement, on constate chez ces personnes des réponses inhabituelles aux stimuli sensoriels et aux prescriptions de médicaments psychotropes : absence d'effet ou au contraire hypersensibilité, effets paradoxaux (c'est-à-dire accentuation des symptômes qu'un médicament vise à traiter).

Diagnostic formel : enfance et âge adulte

Le diagnostic formel signifie la confirmation diagnostique. Il n'est pas annoncé avant la fin de l'évaluation complète. Pour la petite enfance, le temps d'attente pour réaliser une évaluation diagnostique ne devrait pas dépasser 3 mois.

« Cette évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant/adolescent, effectué lors de la phase diagnostic médical de TED, doit être réalisée, avec l'accord des parents, dans les délais les plus brefs, au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement de l'enfant/adolescent. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« En cas de doute à propos du diagnostic (diagnostics différentiels* possibles), il est recommandé d'utiliser le terme de « trouble du développement dont la nature est à préciser. »

Reco BP/Diag. enfants-ados HAS-FFP/2005

« La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions et nécessite des contacts entre équipes qui effectuent le diagnostic et équipes d'interventions. La mise en place d'interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Si nécessaire, l'observation clinique peut prendre du temps et être répétée dans le temps. Les outils sont choisis et adaptés en fonction de chaque personne. L'objectif du diagnostic est de proposer

une prise en charge adaptée aux besoins et compétences de la personne, sans qu'aucun domaine de développement ne soit omis.

Procédure diagnostique

« 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. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

La procédure diagnostique consiste à assurer conjointement : la caractérisation de l'autisme de la personne et l'éventuelle mise en évidence de pathologies associées, l'évaluation des compétences et des difficultés de la personne ainsi que l'information de la personne et de sa famille.

Le diagnostic est posé en s'appuyant sur les critères de la classification internationale. Pour évaluer la sévérité et le caractère de l'autisme dont est atteint la personne, on utilise alors des outils complémentaires internationaux : CARS*, ADI-R* et ADOS*. Voir Zoom, p. 28.

Il est fréquent que soient associés à l'autisme des anomalies, troubles ou maladies. Leur découverte ne remet pas en cause le diagnostic d'autisme. Ils sont recherchés par l'interrogatoire médical et l'examen physique.

L'interrogatoire médical, généralement réalisé auprès des parents, porte sur les antécédents familiaux et les antécédents de la personne.

ZOOM Les outils diagnostiques

L'ADI-R* (*Autism Diagnostic Interview-Revised* - Entretien pour le diagnostic de l'autisme). Guide d'entretien standardisé avec la famille pour rechercher la présence des signes caractéristiques d'autisme à travers la description du développement précoce de l'enfant. Il peut être utilisé dans le cadre d'une démarche diagnostique pour les enfants et les adultes.

L'ADOS* (*Autism Diagnostic Observation Schedule* - Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme). La personne est sollicitée pour réaliser des activités qui ne constituent pas un but en soi. L'objectif est de mesurer et de rendre compte de ses capacités d'interaction dans une situation sociale. Il est articulé autour de 4 modules adaptés au niveau de langage de la personne testée. Un des modules s'adresse aux adultes qui utilisent le langage oral. Il peut également être utilisé pour mesurer les progrès lors d'une prise en charge thérapeutique et servir de référentiel de progrès.

Le CARS* (*Childhood Autism Rating Scale* - Échelle d'évaluation de l'autisme infantile) : échelle d'observation pour apprécier le degré de sévérité des mécanismes autistiques (léger – moyen – sévère). Il est l'instrument le plus utilisé en France pour évaluer l'autisme et caractériser l'intensité des troubles présentés. Il est utilisé pour les enfants et les adultes.

ECA-N (Échelle d'évaluation du comportement autistique – nourrissons) (de 3 à 30 mois) et **ECA-R** (de 3 ans à l'âge adulte) : évaluation de la sévérité de la symptomatologie aux différents âges de la vie, observation directe dans les différents lieux de vie et au cours d'études thérapeutiques.

L'examen physique systématique permet d'orienter, si nécessaire, vers d'éventuelles explorations dans les domaines sensoriels, neurologique et génétique.

Les évaluations du fonctionnement et des comportements sont particulièrement importantes pour ajuster les interventions éducatives et thérapeutiques, et, plus globalement, l'adaptation de l'environnement à la personne.

Elles permettent de décrire le profil développemental de la personne : autonomie personnelle et en collectivité (pour les adolescents et adultes notamment), communication, relations avec autrui, motricité fine et globale, capacités d'adaptation et appréciation du quotient intellectuel. Le recueil des éléments cliniques tient compte de son profil sensoriel et de ses expressions comportementales dans divers contextes.

Ces évaluations permettent également de choisir les interventions de façon plus fine et ciblée et d'en mesurer les effets.

Dans la petite enfance, le caractère développemental de l'autisme fait que l'évaluation du fonctionnement sera régulièrement réinterrogée. Les interventions proposées tiendront compte des évolutions de l'enfant, qui sont plus intenses en période de développement.

À l'âge adulte : le potentiel d'évolution de la personne est apprécié dans une perspective d'adaptation réussie à son cadre de vie. Pour ce faire, le recueil des éléments cliniques tient compte à la fois des comportements de la personne dans divers contextes, et de son profil sensoriel, mais aussi de l'évaluation fine et répétée de sa sensorimotricité. Ces évaluations, ainsi que



3 Tests et outils d'évaluation adaptés

Tests spécifiques à l'autisme :

BECS (de 4 à 24 mois) (*Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle*). Elle permet d'évaluer, au travers de plusieurs séquences de jeux et d'interactions avec l'enfant, les constituantes des domaines cognitifs et socio-émotionnels qui se développent entre 4 et 24 mois. Elle peut être utilisée pour tous les enfants dont le niveau de développement est inférieur à 2 ans.

PEP*-R (de 6 mois à 12 ans) (*Psychoeducational profil*) – et **AAPEP (adolescents et adultes)** (*Adolescent and Adult Psychoeducational Profile*). Ces tests permettent d'établir le profil psycho-éducatif de la personne, quel que soit son âge.

EFI (*Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou handicap mental sévère*). L'évaluation permet de décrire le profil développemental et les capacités émergentes de la personne afin d'adapter au mieux son projet d'accompagnement.

Tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel, de l'adaptation sociale, de la communication et du développement moteur :

Brunet Lézine (moins de 3 ans). Ce test mesure le développement psychomoteur de l'enfant dans 4 domaines (dont le « langage du bébé »).

WPPSI-III (de 0 à 6 ans), WISC-IV (de 6 à 16 ans), WAIS-III (17 ans et plus). *Weschler Intelligence Scale for Children Echelles d'intelligence de Weschler pour enfants*. Ces tests permettent de décrire le fonctionnement intellectuel et cognitif de l'enfance à l'âge adulte. Il existe plusieurs échelles en fonction de l'âge.

KABC-II (de 3 à 13 ans, si langage oral) (*Kaufman Assessment Battery for Children*). Ce test décrit la façon dont l'enfant résout ses problèmes et son habileté à le faire.

VABS (enfant et adulte) (*Vineland Adaptive Behavior Scales*). Échelle remplie avec les parents pour apprécier les capacités adaptatives de la personne dans les domaines de l'autonomie, la communication, les relations interpersonnelles et la motricité.

Tests du développement :

ECSP (*Évaluation de la Communication Sociale Précoce*) et **Grille de Wertherby** (traduction française de l'outil *Communication and Symbolic Behavior Scale*). Ces tests sont adaptés aux stades précoces du développement de la communication de l'enfant et donc à ses aspects non verbaux, notamment pour les enfants avec peu ou pas de langage).

Examen du développement psychomoteur et sensorimoteur (motricité, praxies, intégration sensorielle). Exemple de praxie : l'apprentissage de l'utilisation de la cuillère.

celles de son fonctionnement et de ses comportements, notamment ceux qui sont inadaptés, sont particulièrement importantes pour ajuster les interventions éducatives et thérapeutiques et assurer l'adaptation de l'environnement à la personne.

L'évaluation consiste à observer, à se servir d'échelles et de tests adaptés, puis à croiser les données pour aboutir à une image fiable et partagée, en un temps donné, des compétences et difficultés de la personne avec autisme.

 Voir Focus 3, p. 29.

Le médecin responsable et coordinateur de la procédure pluridisciplinaire diagnostique annonce le diagnostic aux parents et à la personne lors d'un entretien. Cette information est donnée en s'assurant des conditions d'accueil des familles, de la personne et en respectant un délai qui ne devrait pas dépasser 1 mois pour les petits enfants.

L'information donnée est exhaustive, précise, et fait référence à la CIM-10.

Dans les cas où le diagnostic est difficile à établir avec précision, il est important de l'expliquer aux parents, à la personne, de donner un cadre diagnostique (« TED non spécifié » ou « troubles du développement ») et de proposer une évaluation ultérieure.

Enfin, un rapport écrit synthétisant les principaux résultats des bilans ayant conduit au diagnostic est remis aux parents et à la personne concernée. Ce rapport est directement utilisable pour l'élaboration du projet personnalisé.

Le défi du diagnostic des adultes

Alors qu'aujourd'hui, le diagnostic des enfants est plus accessible, beaucoup reste à faire en direction des adultes. Qu'ils soient en institution ou en famille, nombre d'entre eux ne sont ni repérés, ni diagnostiqués ; au mieux, leur diagnostic nécessite une actualisation. On est donc face à un véritable défi quant à la formation des professionnels qui interviennent auprès des adultes. Un important investissement dans ce sens doit être entrepris afin qu'une démarche diagnostique puisse être mise en œuvre de manière significative selon les critères des classifications internationales.

 Voir Focus 4, p. 31.

Encourager une démarche diagnostique est une urgence pour les personnes non repérées, pour les personnes diagnostiquées dans leur enfance et dont le diagnostic n'a pas été révisé, mais aussi pour prendre en compte les personnes avec autisme de haut niveau ou avec un syndrome d'Asperger*.

Ce travail diagnostique concerne quatre registres : la triade autistique*, le retard mental, les pathologies associées, les troubles sensoriels.
Il est accompagné d'une évaluation fonctionnelle.

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

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011



De l'importance d'une évaluation diagnostique

Au fil de la vie d'une personne, les parents et les professionnels ont réussi à instaurer un équilibre qui peut sembler satisfaisant. Il est toutefois important d'inciter les familles à solliciter une évaluation diagnostique pour leur enfant devenu adulte, notamment quand l'équipe perçoit qu'elle pourrait améliorer l'accompagnement de la personne si elle disposait de plus d'éléments diagnostiques. Il est aussi capital pour les familles d'interpeller les professionnels sur cette question. Qui fera le premier pas ? Cette question peut notamment être abordée lors de la révision du projet personnalisé. Cette demande peut être douloureuse car elle amène à revenir sur le passé et peut conduire à des sentiments de culpabilisation voire de maltraitance, dus à l'absence de connaissances « à l'époque ».

« 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. »*

« Etant 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. »

« Un professionnel, interrogé sur un diagnostic psychiatrique, devra aussi penser à un TED devant un tableau psychopathologique atypique » [...] « une réponse inhabituelle (soit par absence de réaction, soit par des effets paradoxaux ou d'hypersensibilité) aux prescriptions de psychotropes doit aussi être considérée comme un signe d'appel. »*

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

Les outils adaptés à l'âge adulte permettent d'établir un diagnostic, de préciser le degré d'intensité de l'autisme, de mesurer le niveau de développement de la personne avec autisme. Ils mettent en perspective les domaines de compétences dits fonctionnels et jouent aussi un rôle important pour le repérage et l'évaluation de possibles dysfonctionnements.

- ADI, CARS* pour la caractérisation de l'autisme,
- AAPEP, EFI pour l'autonomie personnelle et résidentielle,
- EQCA et Vineland pour les habiletés adaptatives*,
- EFI et Évaluation de la communication pour les habiletés communicatives et sociales,
- EPOCAA (Échelle pour l'observation du comportement de l'adulte),
- SEFIC (Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement).



Voir Focus 13, p. 97.

L'évaluation fonctionnelle pratiquée régulièrement :

- précise les informations qui donnent corps et cohérence aux 4 axes du diagnostic,
- permet d'apprécier les ressources de la personne, ses compétences d'autonomie personnelle et résidentielle,
- permet de mettre en évidence les comportements qui favorisent ou empêchent la réalisation des projets envisagés. *Voir Dossier 7, p. 89.*

L'évaluation fonctionnelle est réalisée avec :

- des outils d'évaluations formalisés et adaptés,
- des évaluations informelles et contextuelles, réalisées dans le milieu de vie de l'adulte, par les équipes de terrain.

Quand la déficience intellectuelle est sévère et/ou quand l'intensité des mécanismes autistiques est importante, les résultats obtenus par les tests, qui sont à visée essentiellement descriptive, ne suffisent pas toujours à rendre compte des potentialités de la personne. Pour ces personnes, notamment, l'évaluation des capacités cognitives peut engendrer une vision « réductrice » de leurs compétences réelles. Lors de la passation des tests, la présence de comportements-problèmes*, peut parasiter le résultat.

L'évaluation informelle et contextuelle offre aux professionnels des éléments de compréhension du comportement qui leur permettent de ne pas réduire l'observation de la personne à des appréciations générales (« elle est dans sa bulle », « elle ne veut rien faire », « elle cherche l'isolement », « elle est violente », « on arrive à rien avec elle »...).

Le risque majeur de telles interprétations est d'amener soit à l'exclusion de la personne, soit à des propositions d'activités extrêmement restrictives. L'évaluation permet d'éviter les interprétations trop hâtives et stigmatisantes, susceptibles de conduire l'accompagnement à l'impasse. Sans oublier les impacts possibles engendrés par le sentiment d'échec, voire d'incompétence, ressenti par le professionnel, avec, au bout du compte, suite à un sentiment de dévalorisation, des risques d'épuisement, d'absentéisme, de *burn out*, cycle bien connu dans les établissements.

Repérer et évaluer l'intensité de l'autisme des adultes que l'on accompagne solidifie l'équilibre global de l'institution, la politique du projet d'établissement, le projet personnalisé et la lisibilité des moyens nécessaires à son bon fonctionnement.



Prévalence Incidence : quelques chiffres-clés

L'État des connaissances établi par la HAS en 2010 livre quelques données clés sur la prévalence de l'autisme et des TED. En épidémiologie, la prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population et de l'impact d'une affection donnée sur cette population.

Prévalence estimée en 2009 pour les personnes de moins de 20 ans



À titre de comparaison, dans les années 1960-1970, la prévalence de l'autisme (dans la définition de l'époque) était de 0,4 pour 1 000 personnes.

L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et le développement de services spécialisés.

La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental, c'est-à-dire avec un QI supérieur à 70. Les TED sont présents dans toutes les classes sociales.

L'autisme infantile est 4 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles :

- 2 garçons pour une fille quand il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme,
- 6 garçons pour 1 fille dans l'autisme sans retard mental.

Source : État des connaissances HAS/2010.

Autisme

LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous-tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

