



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Communication

L'évaluation clinique des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée : une nécessité en faveur d'un accompagnement personnalisé

Clinical evaluation of adults with autism and associated with an intellectual deficiency: The need for a personalised accompaniment

Séverine Recordon-Gaboriaud

Résidence l'Archipel, Maison pour l'autisme, ADAPEI 79, route de la Mothe-Saint-Heray, 79500 Saint-Martin les Melle, France

INFO ARTICLE

Mots clés :

Âge adulte
 Autisme
 Comportements problèmes
 Diagnostic
 Évaluation fonctionnelle
 Projet individualisé

RÉSUMÉ

La reconnaissance des besoins spécifiques présentés par les adultes avec autisme et autres Troubles Envahissants du développement en matière de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle a permis l'élaboration, par la Haute Autorité de santé en juillet 2011, de recommandations de bonnes pratiques professionnelles en la matière. Ces dernières viennent légitimer l'importance que soient évaluées de façon continue les ressources des personnes, afin que leur projet d'accompagnement et de vie soit élaboré en phase avec la réalité de leurs ressources en termes d'autonomie, de communication, de participation à la vie sociale et communautaire. Toutefois, quand l'autisme est associé à une déficience intellectuelle, notamment quand elle est sévère, cela nécessite pour les équipes pluridisciplinaires un aménagement du contexte des évaluations, mais engage aussi des réflexions quant aux outils et tests pouvant être utilisés afin de lier significativement les conclusions relatives aux évaluations avec la mise en œuvre d'interventions coordonnées auprès de la personne. Ainsi, pour aboutir à un cadre rigoureux d'examen psychologique, la démarche diagnostique doit être complétée par une évaluation du fonctionnement de la personne qui soit en capacité de mettre en perspective ses forces et spécificités. Pour ce faire, le recours à des outils adaptés pouvant permettre une évaluation situationnelle ou fonctionnelle est nécessaire au pragmatisme et à l'individualisation des soutiens éducatifs et thérapeutiques des personnes dans leur vie quotidienne. Plusieurs outils spécifiques, adaptés pour adultes avec autisme et couvrant divers champs de compétences, peuvent être utilisés dans le cadre d'une évaluation. Parallèlement, l'examen des comportements problèmes, quand ils sont présents et qu'ils ont un caractère envahissant, peut se mener en s'appuyant sur deux approches, descriptive et fonctionnelle, dont les complémentarités sont utiles à une exploration fine des problématiques rencontrées et à la définition d'un programme de soutien aux comportements.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

The recognition of specific needs for adults with autism and other pervasive developmental disorders regarding diagnostics and functional evaluations have allowed the High Authority on Health care (HAS), in July 2011, to establish recommendations on good professional practices. These recommendations legitimise the importance of regular evaluations. Consequently, patient's accompaniment and life projects can be thought out realistically according to their actual resources in terms of autonomy, communication, participation in social and community life. However, when autism is associated to an intellectual deficiency, particularly in severe cases, these patients need pluridisciplinary teams to adjust the evaluation framework. Thus, it also implies new thoughts on which tools and tests should be used to significantly link evaluation conclusions with the use of coordinated interventions with these patients. To obtain a rigorous framework in which to pass psychological tests, the diagnostic approach must be completed by the evaluation of a patient's functioning's. These tested patients must be able to put into perspective their strengths and specificities. In this endeavour, the recourse to adapted tools that help a situational or functional evaluation is necessary for pragmatic reasons as well as for the individualization

Keywords:

Adult aged
 Autism
 Behavioural problems diagnostic
 Functional evaluation
 Individualised project

Adresse e-mail : s.gaboriaud@adapei79.org

of a educational and therapeutical support in their every day life. Several specific tools, adapted for adults with autism and covering different expertise's can be used during an evaluation. At the same time, tests concerning behavioural problems, when present and with pervasive components, can be conducted by using two descriptive and functional approaches. These approaches have a complementarity that is useful for a subtle exploration of problems encountered. It can also be an important element to help define and develop a support program for behaviours.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. L'âge adulte, vers une reconnaissance de besoins spécifiques en matière de diagnostic et d'évaluation

L'évaluation clinique des adultes avec autisme est une thématique qui apparaît souvent première dans le questionnement des équipes pluridisciplinaires, dès lors qu'il s'agit de répondre à l'accompagnement personnalisé d'adultes avec autisme qui présentent une déficience intellectuelle associée. Elle vient effectivement questionner la démarche d'examen psychologique, compte tenu des difficultés rencontrées par ces personnes pour adhérer à une situation de test et plus généralement au cadre d'évaluation, mais aussi par les professionnels quand il s'agit d'articuler de manière significative et opérationnelle les résultats des évaluations avec la mise en place de stratégies d'interventions et d'un projet personnalisé aux objectifs coordonnés.

Il s'avère en effet que l'association de l'autisme à une déficience intellectuelle, notamment quand elle est sévère, contrarie la spontanéité même des évaluations et rend parfois leur nécessité peu lisible du fait des limites inhérentes aux outils d'évaluation standardisés existants. Enfin, les réévaluations « vie entière » apparaissent insuffisantes si l'on considère la nécessité de soutiens à déterminer en phase avec l'évolution des ressources de la personne.

Les besoins qui s'imposent alors dans le champ de l'évaluation de l'adulte concernent tant le diagnostic que l'évaluation des potentialités et à cet égard, un certain nombre de constats peuvent être faits. Des problématiques sont ainsi fréquemment ciblées pour les adultes avec autisme telles que l'absence fréquente de diagnostic ou un diagnostic peu « re-visité ». Plusieurs situations peuvent être mises en perspective : certaines personnes ne sont pas repérées et sont donc non diagnostiquées, d'autres ont été diagnostiquées dans leur enfance mais le diagnostic n'a pas été revisité par la suite ; enfin, soulignons la problématique diagnostique des personnes avec autisme de haut niveau ou avec un syndrome d'Asperger.

S'ajoutent à cela les limites rencontrées et les difficultés spécifiques pour adapter les outils d'évaluation auprès des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée tout en considérant qu'elles présentent plusieurs niveaux de dépendance, à savoir :

- dépendance importante dans les actes élémentaires de la vie quotidienne ;
- dépendance communicative, relationnelle ;
- dépendance comportementale.

Ainsi, l'accès au diagnostic et à une évaluation adaptée dans sa mise en œuvre de même que le choix des outils d'évaluation utilisés engagent tous des enjeux fondamentaux dans la proposition d'un projet d'accompagnement personnalisé et en cohérence avec les particularités développementales et comportementales de la personne avec autisme. De ce fait, leur absence peut générer plusieurs conséquences qui influent sur la reconnaissance et la compréhension de leurs spécificités de fonctionnement au plan cognitif, communicatif, émotionnel et relationnel, sur l'adaptation des réponses et des modes d'accompagnement, et enfin, sur la compréhension des comportements problèmes.

L'âge adulte représente comme pour tout un chacun une étape importante dans la vie de la personne avec autisme, et des enjeux fondamentaux se jouent pour la qualité de sa trajectoire de vie [35]. Or, paradoxalement à la nature des besoins exprimés en termes de continuité et de cohérence des dispositifs d'accompagnement et des acquisitions maîtrisées par la personne, l'âge adulte est pour elle une période de vie et de transition trop souvent synonyme de ruptures : rythme de vie différent, notamment quand la personne vit en internat dans une institution, absence de reprises d'outils de communication acquis antérieurement, insuffisance de transmissions entre équipes des savoir-faire de la personne, baisse du ratio d'encadrement minorant la possibilité de soutiens de grande proximité, diminution de la pluridisciplinarité des équipes, moins de retours en famille, et enfin, risque de rupture d'accompagnement si des comportements problèmes envahissants apparaissent.

Pour parer à ces risques de rupture, la personne souffrant d'autisme doit être donc considérée dans la spécificité de son fonctionnement et de ses besoins. En conséquence, des réponses nombreuses et de nature différente doivent lui être apportées :

- veiller au maintien des liens avec la famille et préserver une vie affective harmonieuse ;
- veiller à préserver sa participation sociale et communautaire ;
- éviter de lui faire vivre des ruptures avec son environnement de vie quotidien ;
- lui permettre un accès régulier aux soins somatiques et aux examens médicaux en collaborant avec les structures sanitaires ;
- mettre en place des « béquilles » communicatives pour mieux interagir avec son environnement ;
- l'accompagner dans le rapport social ;
- aménager, pour faciliter son quotidien, un environnement physique et sensoriel adapté, mais aussi structuré au plan spatial et temporel ;
- mettre en œuvre des réponses adaptées pour gérer les comportements problèmes et veiller à limiter l'automatisme de réponses médicamenteuses ;
- adapter son rythme de vie et son accompagnement à la singularité de son profil d'autonomie et de comportement.

Pour considérer l'ensemble de ces réponses, les mettre en œuvre favorablement et ajuster des interventions de qualité, des stimulations de nature éducative et rééducative doivent être proposées pour maintenir les compétences acquises, soutenir les potentialités et encourager l'émergence de compétences nouvelles, celles qui permettent une plus grande autonomie personnelle et fonctionnelle [31]. Des modalités de soutiens thérapeutiques doivent également être ajustées en situation de crises et/ou de comportements problèmes pour éviter la répétition de trajectoires chaotiques et de situations ruptures dont les conséquences négatives sur l'état psychologique sont manifestes.

2. Définir une démarche diagnostique et une évaluation fonctionnelle

Il apparaît donc nécessaire de favoriser une meilleure formation des praticiens qui exercent auprès des adultes afin de garantir une

démarche diagnostique effectuée selon les critères des classifications internationales (CIM-10, DSM-IV-TR) [1,41]. Cette démarche diagnostique doit reposer sur l'examen de trois registres que sont la triade autistique, le retard mental, les pathologies associées, mais aussi sur l'évaluation des troubles sensoriels dont l'impact sur leur bien-être au quotidien peut être grandement significatif. La réactivité sensorielle, souvent très atypique chez de nombreux adultes et parfois les comportements problématiques qui s'y rattachent sont à l'origine d'inconforts et de gênes nécessitant d'adapter en permanence leur environnement de vie [18–24]. L'architecture et l'adaptation interne des locaux résidentiels sont d'ailleurs des sujets d'actualité et au cœur des préoccupations des structures accompagnant des adultes avec autisme, mettant ainsi en perspective de nouveaux besoins pour une meilleure considération des particularités de fonctionnement dans le domaine sensoriel et des réponses apportées.

Ainsi, chaque personne accompagnée à l'âge adulte doit bénéficier d'une évaluation globale de son fonctionnement afin d'individualiser les modalités d'intervention qui lui sont réservées [27,37,40]. Une culture de l'évaluation « vie entière » et en équipe pluridisciplinaire doit être encouragée dans les pratiques professionnelles de façon à proposer des évaluations du fonctionnement dans l'unique objectif d'apprécier les ressources de la personne et orienter le projet d'accompagnement personnalisé en phase avec différentes périodes de vie. Dans ce contexte, l'utilisation d'outils d'évaluations formalisées (bilan des spécialistes) doit être soutenue, ainsi que le développement d'outils d'évaluations informelles et contextuelles dans le milieu de vie de l'adulte (bilans réalisés par les équipes de terrain) s'agissant des compétences d'autonomie personnelle et résidentielle, ainsi que du comportement pour rendre opérationnels les projets des personnes.

Le champ de l'évaluation de l'adulte connaît peu à peu un changement de culture qui s'avère plus en phase avec la réalité des pratiques des équipes qui ont besoin sur le terrain de disposer d'outils concrets permettant de lier observation et intervention avec pragmatisme. Évaluer les adultes avec autisme et avec déficience intellectuelle tend vers des défis, tant la nécessité d'y procéder s'impose. Ce sont précisément pour ces raisons que des recommandations de bonnes pratiques pour « Le diagnostic et l'évaluation des adultes avec autisme et autres TED » ont été élaborées par la HAS (Mesure 11 du plan autisme, juillet 2011), et cela dans une double perspective : lutter contre l'errance diagnostique et apporter des repères aux professionnels pour entamer avec plus d'aisance la démarche diagnostique et évaluative.

Pour mettre en œuvre une évaluation fonctionnelle dédiée à l'examen des potentialités et spécificités de fonctionnement des adultes avec autisme, des outils existent, mais peu ont été élaborés spécifiquement pour les adultes. L'examen s'appuie le plus souvent sur des outils conçus pour les enfants avec autisme tels que l'ADI et l'échelle CARS pour le diagnostic, l'AAPEP ou encore le PEP3 pour déterminer le profil psycho-éducatif de la personne. Ces différents outils permettent d'établir un diagnostic, de préciser le degré d'intensité de l'autisme, de définir le niveau de développement de la personne dans différentes sphères, de mesurer le niveau de performance de la personne et de le situer par rapport au fonctionnement normal. Ces échelles ou outils d'évaluation jouent un rôle important pour le repérage et l'évaluation de possibles dysfonctionnements. Cependant, leurs limites résident dans le fait que leurs résultats sont essentiellement à visée descriptive et ne suffisent pas toujours à rendre compte de l'ensemble des ressources de la personne. Les équipes peuvent s'essouffler, apprécier avec plus de difficultés l'intérêt des évaluations et exprimer en conséquence des difficultés pour maintenir une démarche de bilans. De plus, les adultes avec autisme avec déficience intellectuelle associée ont souvent une évolution de

leurs compétences en « plateau ». Ces dernières peuvent ainsi devenir moins lisibles du fait de l'absence d'évaluations, ou alors d'évaluations qui se limitent à des domaines non fonctionnels. Enfin, l'exploration de leurs potentialités peut également être parasitée par la présence de comportements problématiques. C'est pour cette raison que la seule évaluation des capacités cognitives peut engendrer une vision « réductrice » des compétences réelles de l'adulte et être jugée insuffisante au regard des moyens d'évaluations plus contextuels à développer s'agissant des modalités de son fonctionnement dans sa vie quotidienne. Cette nécessité s'étend également à l'évaluation des compétences de la personne dans des domaines plus fonctionnels et qui sont nécessaires à appréhender par les équipes pour procéder à l'élaboration d'un programme d'intervention réalisable auprès et par la personne.

Pour résumer et synthétiser l'ensemble des constats faits en matière de diagnostic et d'évaluation, il convient de définir un cadre d'examen afin de proposer une démarche clinique interdisciplinaire possible auprès de l'adulte susceptible de répondre à plusieurs axes :

- nécessité d'une évaluation diagnostique s'appuyant sur les classifications et les outils suivants : critères diagnostiques du CIM-10/DSM-IV-TR ; Échelle d'Évaluation de l'Autisme Infantile (EEAI), la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) [30] ; Interview pour le Diagnostic de l'Autisme – *Autism Diagnostic Interview Revised* (ADI-R) [8] ;
- nécessité d'investir « très finement » le repérage des aptitudes pour soutenir leur autonomie personnelle et résidentielle utile à leur vie d'adulte ;
- nécessité de promouvoir de nouvelles formes d'évaluations plus « fonctionnelles » ou « situationnelles » des ressources et des aptitudes de la personne pour lesquelles une adaptation de l'environnement humain physique et sensoriel s'avère nécessaire pour soutenir leur autonomie, leur participation communautaire et sociale et leur citoyenneté.

Il est ainsi utile de compléter la dimension diagnostique avec des outils pouvant mettre en perspective les domaines de compétences dits fonctionnels pour une meilleure caractérisation et identification des potentialités, et cela afin d'éclairer et de guider l'accompagnement. Cependant, une autre nécessité est exprimée par les équipes et concerne la méthodologie de projet adoptée. Souvent, les objectifs définis sont insuffisamment détaillés dans la finalité des apprentissages visés, et les modalités pédagogiques approximatives. Il peut être ainsi recommandé de recourir à une méthodologie de projet devant permettre aux professionnels, et plus généralement aux aidants, d'accéder rapidement à la lisibilité des objectifs et à la manière de les mettre en œuvre auprès de la personne ; cela afin de s'assurer que les soutiens proposés sont suffisamment répétitifs et réguliers pour lui permettre un réel accès aux apprentissages et dans des domaines variés. L'usage de grilles dites « synoptiques » peut en faciliter la lecture, et soutient le pragmatisme des pratiques éducatives en proposant de synthétiser les principaux axes retenus dans les projets dans des tableaux qui mentionnent : les buts annuels, les objectifs à courts termes qui s'y rapportent, les moyens et les procédures pédagogiques, les types de guidance, les renforçateurs et les seuils de réussite.

C'est pour répondre à ces exigences que plusieurs outils peuvent être utilisés pour procéder à une évaluation fonctionnelle des forces et spécificités de fonctionnement des adultes avec autisme. Les références d'outils et de tests citées ci-après ne sont pas exhaustives :

- dans le domaine de l'autonomie personnelle et résidentielle : profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes – AAPEP [12] ;

- profil psycho-éducatif pour enfants – PEP 3 [28] ; évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès des adolescents et adultes avec autisme et/ou ayant un handicap mental sévère – EFI [38] ;
- dans le domaine des habiletés adaptatives : échelle Québécoise des comportements adaptatifs – échelle EQCA, version originale [11] ; échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif adaptatif, Échelle Vineland (*Vineland Adaptive Behavior Scales – VABS*) [3,7,32,36].
 - dans le domaine des habiletés communicatives et sociales (EFI, Grille de communication d'O'Neil) [13,16] ;
 - dans le domaine des comportements problèmes (évaluation des comportements autistiques – ECA) [2] ; autres échelles descriptives du comportement, grilles d'évaluation fonctionnelle [33,34,39,40].

3. Des outils à développer pour l'évaluation situationnelle des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée

S'appuyant ainsi sur des années d'observations et sur l'expérience d'accompagnement quotidien d'adultes avec autisme, l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Pour l'Autisme (ADAPEI79) a élaboré un outil destiné aux professionnels de première ligne pour l'évaluation de l'autonomie personnelle et résidentielle : le LEPIAA (Livret pour l'Évaluation des Potentialités et l'Intervention éducative individualisée auprès des Adultes avec Autisme et autres TED) (Recordon-Gaboriaud S, Maricourt L, Barrault L, Dione-Pasquet F. Édition prévue en 2012).

Le livret LEPIAA propose un dispositif d'évaluation fonctionnelle et situationnelle des ressources de la personne avec autisme. Il a pour finalité d'évaluer et de soutenir son autonomie dans différents champs afin de mettre en œuvre un projet d'accompagnement personnalisé en se rappelant que l'évaluation est un moyen au bénéfice de la personne accompagnée, et que le temps d'évaluation est un préalable indispensable à l'élaboration du projet pour lier évaluation et intervention.

La méthodologie d'évaluation et de soutien de l'autonomie du LEPIAA se décompose en trois phases :

- phase 1 : phase d'évaluation fondée sur l'observation, en s'appuyant sur des tableaux de compétences très détaillés couvrant l'évaluation de plusieurs domaines ;
- phase 2 : écriture d'objectifs d'apprentissages et formulation de critères. Les objectifs doivent être écrits et accessibles à l'ensemble des professionnels qui interviennent. L'équipe pluridisciplinaire met en œuvre un document de synthèse par domaine. Elle s'appuie ensuite sur une fiche nommée « Priorisation des objectifs » dans le but de s'assurer qu'ils sont adaptés à l'âge de la personne, que les comportements ciblés en termes d'apprentissage ont du sens pour elle et ses proches, qu'ils sont fonctionnels (fonction pratique, utiles pour la personne dans sa vie de tous les jours), qu'ils s'appuient sur les intérêts de la personne, et enfin, dont la maîtrise peut apporter une valorisation sociale. Ensuite, chacun des objectifs fait l'objet d'une seconde fiche utilisée pour la « définition des apprentissages et leur suivi » ;
- phase 3 : la réalisation et le suivi des apprentissages.

Les domaines évalués par le LEPIAA sont :

- l'autonomie personnelle dans les actes de la vie quotidienne ;
- l'autonomie résidentielle ;
- l'autonomie dans les déplacements, aides techniques et repères spatiaux et temporeux ;
- la communication et habiletés sociales ;
- les fonctions cognitives et compétences transversales ;

- le niveau d'activité ;
- le temps de repos.

Le Livret LEPIAA propose, en sus des modalités d'évaluation et des grilles de suivi des apprentissages, un ensemble d'outils servant à l'accompagnement des personnes dans le domaine des activités et de transmissions journalières de suivi (nuits, comportement...), ainsi que des supports visuels de communication et de structuration des apprentissages.

4. Évaluer et gérer les comportements problèmes

Deux dimensions doivent être considérées dans la démarche d'évaluation, dès lors que l'on aborde l'examen des comportements problèmes : une dimension descriptive et une dimension fonctionnelle. La première s'attache à une description précise du profil comportemental de la personne. La seconde vise l'identification de la fonction du comportement ; on parle alors d'évaluation fonctionnelle du comportement, dont le but est d'identifier les facteurs environnementaux qui concourent à l'émergence de ces comportements, ceux qui les favorisent, les maintiennent ou encore les diminuent. Cette évaluation, qui s'inscrit dans une approche cognitive et comportementale, propose l'identification des antécédents du comportement et les conséquences pour la personne suivant le modèle ABC. C'est ainsi la compréhension de l'antécédent (A), du comportement (B), et des conséquences (C) que l'on nomme le modèle ABC. L'évaluation fonctionnelle peut être mise en œuvre avec différents outils préférentiellement élaborés sous la forme de grilles de suivi du comportement, dont les résultats obtenus en termes d'hypothèses fonctionnelles permettent d'aboutir à un plan d'intervention le plus souvent nommé « support positif au comportement », dont l'objectif « est de promouvoir des comportements alternatifs appropriés tout en utilisant des stratégies visant à contrôler les antécédents déclencheurs » [14,15,39].

Ces deux approches, descriptives et fonctionnelles, sont complémentaires et permettent en référence à des outils d'évaluation élaborés spécifiquement pour les personnes avec autisme de débiter un examen rigoureux de la sphère comportementale. La présence des comportements problèmes chez une personne avec autisme doit mobiliser toute l'attention des intervenants afin de veiller à ce que ces derniers ne deviennent pas ses seuls moyens de communication. C'est pour cette raison que l'évaluation comportementale est requise, notamment dans des situations où les comportements peuvent être qualifiés de problèmes, tant leur fréquence et leur intensité s'avèrent importantes. C'est en ce sens qu'évaluer peut être considéré comme un acte de prévention, car prévenir l'émergence de comportements inadaptés peut être considéré comme une première forme d'intervention. Cependant, il convient de préciser qu'il est indispensable de ne pas confondre comportements problèmes et mécanismes autistiques. Pour cela, une définition des comportements problèmes est donnée, à savoir que le comportement devient un problème uniquement quand il présente un danger pour la personne, un danger pour autrui, quand il compromet l'adaptation et l'intégration sociale (accès à la communauté, exclusion d'un établissement...), qu'il interfère avec les apprentissages ou les rend impossibles, et enfin quand sa fréquence et sa durée sont suffisamment importantes [4,6,9,17,25].

Dans le cadre d'une approche descriptive du comportement, diverses échelles d'évaluation des comportements ont été élaborées : L'ASD-BPA (*Autism Spectrum Disorders – Behavior Problems for Adults with Intellectual Disabilities and Autism*), ou Échelle d'Évaluation des Comportements Problèmes [5] ; Le BPI (*The Behavior Problems Inventory*), ou Inventaire des Comportements Problèmes [26] ; Le SIBQ (*Self-Injurious Behavior*

Questionnaire), ou Questionnaire pour les Comportements d'Auto-agression [4], et l'ECA-R (Échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques-Révisée) [2].

Une autre échelle a été élaborée spécifiquement pour adultes avec autisme et autres TED pour « l'Observation des Comportements Problèmes pour Adultes avec Autisme », l'Échelle EPOCAA [42]. Cette échelle s'adresse à des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée. Elle a pour principal objectif de faciliter et d'affiner l'examen clinique de manière détaillée et complète (hors de la sphère du langage) par une observation de l'adulte dans son milieu écologique. Elle permet d'évaluer la fréquence et la sévérité des comportements problèmes dans 13 domaines différents, ainsi que d'établir un « profil de réactivité comportementale ». Les domaines évalués au gré de 190 items d'observations catégorisés sont : recherche de l'isolement ; interactions sociales ; contact visuel ; troubles thymiques et manifestations de l'angoisse ; conduites autoagressives et réactivité corporelle ; conduites agressives envers autrui ; manifestation de l'affectivité et contacts corporels ; activités et réactivités sensori-motrice, stéréotypies, et autostimulations ; réactivité au changement et à la frustration ; utilisation des objets ; réactivité aux stimuli sensoriels ; conduites inadaptées en collectivité ; autonomie personnelle.

Les évaluations descriptives du comportement rendent possible le suivi comportemental de la personne, l'appréciation des modalités de soutien mises en œuvre et leur efficacité au cours de sa trajectoire de vie. L'évaluation fonctionnelle permet quant à elle une définition ajustée des stratégies d'interventions éducatives et thérapeutiques devant être proposées à la personne [10,28,29]. Il s'agit alors de l'encourager dans l'apprentissage de savoir-faire comportementaux alternatifs aux comportements problèmes, et qui viennent donc compenser la spécificité de ses difficultés d'adaptation. Pour cela, une méthodologie de rédaction de projet sous la forme de tableaux ou de grilles est nécessaire, compte tenu de la rigueur qui est requise pour répondre à des interventions concrètes nécessaires à la diminution des comportements problèmes. Il s'agit ainsi d'élaborer un plan d'intervention relatant de manière explicite et compréhensible, par l'ensemble des aidants, les points suivants : comportements cibles à changer ; comportements souhaités ; objectifs opérationnels (actions détaillées et évaluables) ; stratégies pédagogiques ; moyens (activités, durée et périodicité).

Les comportements problèmes et/ou les situations de crises peuvent affecter significativement la trajectoire de vie des personnes avec autisme et de leur famille. La plupart du temps reliés à des difficultés majeures de communication, de compréhension des règles qui régissent le rapport social, mais également à des troubles spécifiques dans le domaine sensoriel, ces comportements problèmes nécessitent d'être évalués dans leur contexte d'apparition. L'ensemble des évaluations permet ainsi de comprendre que les comportements problèmes apparaissent tous dans un contexte et non chez la personne. Cette posture permet des interventions proactives privilégiant l'adaptation de l'environnement, ses propriétés physiques et sensorielles, ainsi que l'ajustement des réponses apportées par les professionnels, en considérant que la personne qui souffre d'autisme, et qui présente des comportements problèmes, n'exprime aucun caractère volontaire de se nuire et de nuire à autrui.

La démarche diagnostique et les évaluations régulières des capacités adaptatives de la personne avec autisme tout au long de sa vie lui garantissent inévitablement une pleine considération de ses ressources et aptitudes. Sa qualité de vie, le respect de sa dignité, son accès possible à des apprentissages, quel que soit son âge, sa participation à une vie communautaire et sociale et enfin plus largement, la considération de son autisme représentent autant d'enjeux pour une reconnaissance à part

entière de sa citoyenneté et la prise en compte de ses droits fondamentaux.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 2004 [(Washington DC; 2000). Trad fr JD Guelfi et al.].
- [2] Barthélemy C, Lelord G. Échelle d'évaluation des comportements autistiques ECAR/ECAC. Montreuil: Éditions ECPA; 2003 [Version révisée].
- [3] Carter AS, Volkmar FR, Sparrow SS, Wang JJ, Lord C, Dawson G. The Vineland adaptive behaviour scales: supplementary norms for individuals with autism. *J Autism Dev Disord* 1998;28:287–302.
- [4] Gualterti CT, Shroeder SR. Self injurious questionnaire. *Adv Psychol Res* 2005;27:183–211.
- [5] Johnny L, Matson A, Tessa T, Rivet A. A validity study of the autism spectrum disorders – behaviors problems for adults with intellectual disabilities and autism. *J Dev Phys Disabil* 2007;19:557–64.
- [6] L'Abbé Y, Morin D. Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention. Eastman (Canada): Behaviora; 2001.
- [7] Lord C, Risi S, Hambrecht L, Cook Jr EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. Autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000;30:205–23.
- [8] 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;24:659–85.
- [9] Magerotte G, Leblanc G, Goode D. Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Bruxelles: Éditions De Boeck; 2001.
- [10] Magerotte G, Willaye E. L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes présentant de l'autisme. In: Bazier G, Comblain A, Rondal JA, editors. Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation. Paris: Mardaga; 2001. p. 359–87.
- [11] Maurice P, Morin D, Tassé MJ. Échelle québécoise des comportements adaptatifs. Montréal: Université du Québec à Montréal, laboratoire de mesure du comportement adaptatif; 1988 [EQCA : version originale].
- [12] Mesibov G, Schopler E, Schaffer B, Landrus R. Le Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP). Bruxelles: De Boeck Éd; 1997.
- [13] O'Neil E, Horner H, Albin W, Sprague R, Storey K, Newton S. Évaluation fonctionnelle et développementale de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Bruxelles: Éditions De Boeck; 2008.
- [14] O'Neil R, Horner R, Albin R, Sprague J, Storey K, Newton JS. Functional assessment and program development for problem behaviour: a practical handbook. New York: Brooks/Cole; 1997.
- [15] O'Neil R, Horner R, Albin R, Storey K, Sprague J. Functional analysis: a practical assessment guide. Illinois: Sycamore; 1990 [Can also be ordered from Univ. of Oregon at Eugene].
- [16] O'Neil R, Horner R, Albin R. Positive behaviour support for persons with severe disabilities who exhibit challenging behaviours. Eugene, Oregon: University of Oregon; 1989.
- [17] Qureshi H. The size of the problem. In: Emerson E, McGill P, Mansell J, editors. Severe learning disabilities and challenging behaviours. Designing high quality services. Londres: Chapman et Hall; 1994.
- [18] Recordon-Gaboriaud S, Fiard D. Coordination entre une unité médico-sociale pour adultes avec autisme et un hôpital psychiatrique. Le bulletin scientifique de l'ARAPI 2008; numéro 21.
- [19] Recordon-Gaboriaud S. L'évaluation des troubles du comportement chez les adultes avec autisme sévère. Le bulletin scientifique de l'ARAPI 2008; numéro 22.
- [20] Recordon-Gaboriaud S. Le programme TEACCH au service d'adultes avec autisme. Des approches structurées à la promotion d'une qualité de vie certaine. Pratiques en santé mentale : les prises en charge de l'autisme, pratiques et recherches en France 2009; numéro 3.
- [21] Recordon-Gaboriaud S. Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. Le bulletin scientifique de l'ARAPI 2009; numéro 23.
- [22] Recordon-Gaboriaud S. Les adultes avec autisme présentant une déficience intellectuelle associée, des besoins et des problématiques spécifiques : réflexions utiles à l'identification de bonnes pratiques. Le bulletin scientifique de l'ARAPI 2010; numéro 26.
- [23] Recordon-Gaboriaud S. Élaboration et validation psychométrique d'une échelle d'évaluation des troubles du comportement pour adultes avec autisme ETCAA. Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évaluation des troubles du comportement. Paris: Université Paris Descartes; 2007 [Thèse de doctorat soutenue publiquement].
- [24] Recordon-Gaboriaud S. L'évaluation psychologique du trouble autistique chez l'adulte avec autisme : outils et spécificités. Actes du Colloque ADAPEI79.

- L'adulte avec autisme : de l'évaluation médicale et psychologique à l'accompagnement individualisé au quotidien; 2004.
- [25] Roge B. In: Trehin P, Laxer G. Les troubles du comportement. AFD; 2000.
- [26] Rojahn J, Matson D, Lott A, Esbensen J, Smalls Y. Behavior problems inventory. Description the behavior problem inventory. *Adv Psychol Res* 2005;27: 183–211.
- [27] Schopler E, Mesibov GB, editors. Autism in adolescents and adults. New York: Plenum Press; 1985.
- [28] Schopler E, Reichler R. Psychoeducational profile (PEP). Baltimore: university Park Press; 1970 (1990, PEP-Revised). Bruxelles: De Boeck Université; 1994 [Traduction française : Profil psychoéducatif].
- [29] Schopler E, Reichler RJ, Bashford A, Lansing MD, Marcus LM. Le profil psycho-éducatif (PER-R). Bruxelles: De Boeck Éd; 1994 [Traduction de Trehin C].
- [30] Schopler E, Reichler RJ, Lansing M. Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. In: Teaching strategies for parents and professionals2, Austin, TX: Pro-Ed; 1980.
- [31] Schopler E, Reichler RJ, Lansing M. Stratégies éducatives de l'autisme. Paris: Masson; 1998 [Traduction de Catherine Milcent].
- [32] Schopler E, Reichler RJ. Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. In: Psycho-educational profile-revised (PEP-R). Austin TX: Pro-Ed; 1979, Bruxelles: De Boeck Université; 1994 [Traduction française par Trehin C. Profil psycho-éducatif-révisé, PEP-R. Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement].
- [33] Schopler E. Les troubles du comportement. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (ANAE). *Autism Commun* 1994;26:44–6.
- [34] Schopler E. Naissance du programme TEACCH : principes, mise en pratique et évolution. In: Misès R, Grand P, editors. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du centre technique national d'études et de recherches des handicaps et des inadaptations - CTNERHI; 1997 p. 191–207.
- [35] Seltzer M, Krauss MW, Shattuck PT, Orsmond G, Swe A, Lord C. The symptoms of autism spectrum disorders in adolescent and adulthood. *J Autism Dev Disord* 2003;33:565–81.
- [36] Sparrow S, Balla D, Cicchetti D. Vineland adaptative behavior scales (VABS). Minesota: American Guidance Service, Circle Pines; 1984.
- [37] Unapei. L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? État des connaissances, repères pour les accompagnants.. Paris: UNAPEI-ARAPI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis ; association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations); 2007.
- [38] Willaye E, Descamps M, Ninforges C. Efi. Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère. SUSAs: AFD; 2005.
- [39] Willaye E, Magerotte G. Évaluation et intervention auprès des comportements défits. Bruxelles: De Boeck Éd; 2008.
- [40] Willaye E, Magerotte G. L'évaluation fonctionnelle du comportement. In: Tasse JM, Morin D, editors. La déficience intellectuelle. Bourcheville: Gaetan Morin; 2003. p. 245–64.
- [41] World Health Organization. CIM-10 ou ICD-10. The international classification of diseases and disorders classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research. Geneva: ICD-10, 10 ed; 1993.
- [42] Recordon-Gaboriaud S, Granier-Deferre C. Echelle pour l'observation des comportements problèmes d'adultes avec autisme EPOCAA. Pearson France: Editions ECPA; 2012.

Pour en savoir plus

ANESM. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques. 2010.

Autisme Europe AISBL Les personnes atteintes d'autisme. Identification, Compréhension, Intervention. 2008.

Avis n° 102 du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. 2007.

Chossy JF. La situation des personnes autistes en France. Besoins et Perspectives; 2003.

Comite Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. La prise en charge des personnes autistes en France. Avis-Rapport n° 47. Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé 1996;7:4.

Déclaration des droits des personnes autistes. Proposée par Autisme Europe et adoptée par le Parlement européen. 1996.

Évaluation de l'impact du plan autisme 2008–2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer sa dynamique. Rapport établi par Valérie Létard. 2011.

Fédération française de Psychiatrie. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Haute Autorité de santé. 2005.

HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. 2010.

HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. 2011.

L'habitat des personnes TED : du chez soi au vivre ensemble. Étude réalisée par l'ANCREAL pour la Direction Générale de la Cohésion sociale; 2011.

Rapport Chossy. Évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge à la prise en compte. 2011.