HAL
open science

La prescription de psychotropes chez les adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme : état des connaissances et étude descriptive

Elorri Amestoy

To cite this version:

Elorri Amestoy. La prescription de psychotropes chez les adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme : état des connaissances et étude descriptive. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01598125

HAL Id: dumas-01598125

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01598125

Submitted on 29 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Bordeaux 2 – Victor Segalen
UFR des Sciences Médicales

Année 2017 N°

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par
Elorri Amestoy
Née le 27 Décembre 1989 à Bayonne (64)
Le 19 Septembre 2017

La Prescription de psychotropes chez les adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme

Etat des connaissances et Etude descriptive

Directeur de thèse
Mme le Dr Cécile Gallot

Jury
M. le Pr Manuel Bouvard, Président
Mme le Pr Amaria Baghdadli, Rapporteur
M. le Pr Bruno Aouizerate, Juge
M. le Pr Cédric Galera, Juge
Mme le Dr Anouck Amestoy, Juge
Mme le Dr Cécile Lafitte, Juge

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude pour m'avoir permis de réaliser ce travail. Je vous remercie pour votre disponibilité, votre aide, le temps que vous m'avez consacré, votre bienveillance tout au long de cette expérience ainsi que tout l'enseignement que vous avez pu m'apporter.

À Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements pour votre enseignement et le partage de vos connaissances. Je vous témoigne mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Cédric GALERA,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de mes remerciements les plus sincères pour votre disponibilité.

À Madame le Docteur Anouck AMESTOY,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de de mes remerciements les plus sincères et de mon profond respect. Je souhaite espérer être à la hauteur de notre homonymie.

À Madame le Docteur Cécile LAFITTE,

Ohoratua naiz epai mahaian baitzira. Eskertu nahi zaitut lehenik eta behin lan hunen sorburuan baitzira, gaiaren interesa zuri esker ukan baitut, zure lanbidearentzat duzun errabiari esker, zure mugaz gabeko energiari esker baita plazerrez partikatu dautazun jakitateari esker. Milesker zure balio haundiko kontseiluentzat, eta beti erakusten duzun umore on rock-and-roll-tsuarentzat, zure « adin haundi » eta « hipokondria » rekin ere ! Milesker enetzat egin eta egiten duzunagatik.

À Madame le Professeur Amaria BAGHDADLI,

Vous me faites l'honneur de rapporter ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de mes remerciements les plus sincères pour votre disponibilité.

À Madame le Docteur Cécile GALLOT,

Pour la confiance que tu m'as accordée en tant que directrice de thèse en acceptant d'encadrer ce travail, pour tes multiples conseils et pour toutes les heures que tu as consacrées à m'aider dans la réalisation de mon étude. J'aimerais également te dire à quel point j'ai apprécié ta grande disponibilité ainsi que ton exigence et ton souci du détail qui m'ont incitée à approfondir ma réflexion. Enfin, j'ai été extrêmement sensible à tes qualités humaines d'écoute et de compréhension tout au long de l'écriture de ce travail.

À Madame le Docteur Françoise BARATAUD,

Françoise, toi qui m'a accompagnée avec bienveillance lors de mes premiers pas d'interne, pour tous les moments de richesse par ton professionnalisme mais aussi de fous rires, tu es devenue une amie qui m'est chère. Merci pour tout ce que tu m'as transmis et me transmets encore. Merci pour ton écoute, ta disponibilité et ta bonne humeur.

À Madame le Docteur Véronique DESSONS,

Pour ton enseignement, ta bienveillance et toutes tes qualités qui m'ont permis de passer une année riche en apprentissages et en émotions à tes côtés et soutenue par toute ton équipe que je remercie très chaleureusement.

À tous les médecins qui m'ont accompagnée tout au long de l'internat, par ordre de déroulement des stages,

Le Docteur Antoine Oliveira, pour ta bienveillance, ton soutien et tes précieux conseils et milesker d'avoir émaillé le début de mon internat; le Docteur Patrick Alary, pour vos apprentissages et votre esprit critique, milesker haundi bat ikasi dautazun guziarentzat; le Docteur Michele Laffitte pour ta bonne humeur et tes connaissances; le Docteur Joana Amorena Thevenin, pour m'avoir donné le goût de l'addictologie grâce à ton savoir, ton envie de bien faire et ta patience (si si!) à mon égard, le Docteur Dominique Malet-Pinsolle pour ton soutien, ta présence et ta disponibilité à tous moments avec ta bonne humeur et ton énergie légendaire, pour tous ces bons moments passés avec toi et avec Michel. Le Docteur Thomas Casenave pour ta gentillesse, ta bienveillance et ton savoir que tu m'as transmis avec tant gentillesse et jovialité; le Docteur Mihaela Cioccanaru et le Docteur Ruffin Rajerison pour vos apprentissages et votre bonne humeur au CAP, le Docteur Agnès Dupart-Marque, merci pour tout ce que tu m'as appris et ta présence toujours positive, et pour tous ces bons moments passés avec toi lors de nos gardes légendaires. Le Docteur Arnaud Deloge, pour votre gentillesse et vos enseignements, le Docteur Marion Lenoir-Roy pour ta bienveillance, ton soutien et ton

professionnalisme; le Docteur Didier Delhaye pour tout ce que tu m'as appris, pour ta patience et tous ces bons moments passés avec toi; le Docteur Bernard Antoniol pour la richesse de votre savoir et vos apprentissages; le Docteur Sébastien Gard pour votre enseignement et votre soutien; les Docteurs Florent Cochez et Jean-Philippe Cano pour vos apprentissages et votre bonne humeur à toute épreuve (et votre gourmandise pour les gâteaux basques!); le Docteur Laura Desmond, pour ta bienveillance et ces jeudis très riches passés en ta compagnie; le Docteur Aurélie Vouzelaud pour ta bienveillance et ton accompagnement; le Docteur Andy Paul pour ta présence, ton accompagnement dans cette dernière ligne droite et ta disponibilité; le Docteur Julien Samson pour tes apprentissages et ta bienveillance, le Docteur Maialen Cabantous pour ta bonne humeur, tes précieux conseils et ton soutien et merci à toi, Dr Laura Martegoute pour tes inestimables apprentissages et ton aide sur le plan somatique et Dr André Tavardon (vive les quiz!), Dr Christine Merrien et Dr Gilles Feret.

À Madame Bénédicte DUBROCA-DEHEZ, pour votre précieuse aide et votre travail dans mon étude grâce à vos compétences en santé publique.

À toutes les équipes soignantes et secrétaires de mes terrains de stage; merci à tous ceux qui m'ont soutenue, aidée avec patience et toujours dans la bonne humeur.

À mes parents, ene aitamer; zuen laguntza eta sustenguagatik hastapenetik; hori guzia ez bainuen lortzen ahalko zuen presentzia gabe.

À Mirentxu; Antton; Maialen, mes frères et sœurs: Mirentxu, zure urrezko laguntzagatik zure excel-en eta power-point-en erabilpen bikainari esker; zure pazientzia eta enetzat pasa duzun denboragatik; Antton eta Maialen; ttipidanik ekartzen dautazuen sustenguarentzat eta lagundurik medikuntzako ute zail hauetan;

À Clémence; zure laguntza ezin estimagarriagatik, bihotzetik milesker, lan hau zuri esker hortaratu da; pasa duzun denborarentzat eta zure jakitatea partikaturik milesker ; baita **Jean-Marc; Kriztof eta zuen haurrak**; zuen presentzia eta sustenguagatik ; milesker hor izaiteaz beti umore onean.

À ma famille, Amatxi, oncles et tantes (Milesker Janie Parisen hain usu aterbeturik; Milesker Otto Pierre Bordalen nitaz okupaturik), Milesker deneri ekarri dautazuen sustenguarentzat, bakotxak zuen neurrian.

À toute l'équipe de la Rhune : Secrétaires, assistantes sociales, cadre et tous les infirmiers et ASH pour votre bonne humeur et votre professionnalisme, qui m'ont aidée à surmonter ces derniers mois, j'espère ne pas vous avoir fait subir mes humeurs et mon stress.

À mes collègues co-internes devenus de vrais amis: Elsa simplement d'avoir été là et pour tous ces bons moments passés et à venir; Delphine pour notre complicité et notre soutien mutuel; Gaëtan et

Flora pour tous ces bons souvenirs et votre amitié; Alice pour ces quasiment 10 ans de bons moments avec toi (et plus encore à venir!); Sarah pour ton amitié et ton soutien inestimable tout au long de l'externat et ta présence (même si lointaine) lors de notre internat; Romain pour ta bonne humeur, ta gentillesse et ton soutien; Marina pour cet accompagnement et ce soutien lors de notre dernière ligne droite; Alexandra pour ton amitié sincère et ancienne; Joana et Elodie pour tous ces bons moments et votre bonne humeur; Mélanie (alias Michel Polnareff) pour tout ce que tu es et nos bons moments; Pauline pour ton optimisme permanent; Xan zure umore ona eta presentziarentzat gure externat hasieran.

À mes amis d'enfance, haurtzaroko lagunak: Jenofa (lagun mina; koloka, kasik ahizpa); Leire (alias Leila, aupa 3D !); Cécile (ene Pottoka); Joana (alias Juanit ala Djo); Ainara (aupa Panzani); Mañu; Céline; Maialen D; Gene; Katti; Bittori; Pantxika; Matiu (zalem!); Aritz; Maialen H-L; Irati; Maindi; Arantxa (ene hirugarren ahizpa); Anne-Laure (ma grosse pomme!); Paxkalin et tous les amis et copains plus récents qui m'accompagnent ou m'ont accompagnée jusqu'à présent (Aude; Aline; Chloé; Haizea; Charlotte et Caroline du CAP; mes collègues préférées d'USOP: Béa, Lory, Caro, Maud, Céline, Elodie, Pat, Sonia, Karine, Sandrine, Mélanie, Charline mais aussi Raph et Yves. Perrine, pour ton soutien avec toute ton amitié et tout ce qu'on a partagé jusqu'à maintenant; Florian; Alba pour les bons moments m'ayant aidée à décompresser), et tous ceux qui ne sont pas cités.

À mes (très bons) copains de la Boxe (Loic et Sylvain, vous êtes comme so !, Dan, Benji, Jean-Ber) ainsi que les coachs de Cy Fit (Yoann et Chris) et de Lafitte (Marc alias tyran en short, Pauline mon bourreau préféré) pour m'avoir permis de me défouler après ces heures de travail, et pour tous ces bons moments qu'on passe ensemble.

À tous ceux que j'oublie, je compte sur vous pour me le signaler, on réglera ça à notre (bonne) manière.

TABLES DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS 8

TABLEAUX ET FIGURES 10

INTRODUCTION 12

PARTIE I : ETAT DES CONNAISSANCES 15

CHAPITRE I : CLINIQUE DU TSA : DU DIAGNOSTIC AU PROJET PERSONNALISE 16

SECTION I – CLINIQUE ET DIAGNOSTIC 16

1.1- Les caractéristiques des TSA 17
1.2- Les outils supports pour établir un diagnostic de la personne adulte avec TSA 20
1.3- Epidémiologie des TSA 21
1.4- Evolution du TSA à l'âge adulte et facteurs prédictifs de l'évolution 23

SECTION II – L'EVALUATION DU FONCTIONNEMENT 24

2.1- Les critères d'une évaluation du fonctionnement optimale 24
2.2- Le mode et les outils d'évaluation 25

SECTION III – LE PROJET PERSONNALISÉ 29

3.1- Clarifier la répartition des rôles pour une meilleure prise en charge 29
3.2- La mise en place du Projet personnalisé 30
3.3- Accompagner la famille 32

CONCLUSION 34

CHAPITRE II : LA PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE DES TSA 36

SECTION I – LES PROGRAMMES GLOBAUX 37

SECTION II – LES INTERVENTIONS CIBLEES 38

2.1- Les outils relatifs au déficit persistant de la communication et des interactions sociales 39
2.2- Les comportements répétitifs stéréotypés et troubles du comportement associés 42
2-3- La prise en charge des comorbidités 44

SECTION III – LA PRISE EN CHARGE SOCIALE 44

3.1- Le difficile accès à l'emploi pour les personnes avec TSA 45
3.2- L'accès au logement des adultes avec TSA 46

CONCLUSION 49

CHAPITRE III : LA PRESCRIPTION DE PSYCHOTROPES 50

SECTION I – LES INDICATIONS ET MODALITES DE PRESCRIPTION 50

1.1- La prescription : une pratique généralisée qui augmente avec l'âge des patients 52
1.2- Prise en charge des troubles du comportement des personnes avec autisme 53

SECTION II – EPIDEMIOLOGIE DES TRAITEMENTS PSYCHOTROPES 55

2.1- Les Neuroleptiques Classiques et Atypiques : excès 56
2.2- Autres psychotropes 58

SECTION III – LES EFFETS SECONDAIRES 59

CONCLUSION 63

PARTIE II : ETUDE DESCRIPTIVE 64

CHAPITRE I : CONTEXTE 65

CHAPITRE II : OBJECTIFS ET HYPOTHESES 66

CHAPITRE III : METHODE 66

3.1- Méthode d'inclusion 67
3.2- Analyses statistiques 67

CHAPITRE IV : RESULTATS 68

4.1- Population 68
4.2- Description de la prescription chez les sujets avec TSA 69
4.3- Facteurs de risque de polymédication de psychotropes 74
4.4- Facteurs influençant la prise en charge des sujets adultes avec TSA 78

CHAPITRE V : DISCUSSION 80

5.1- Caractéristiques démographiques 80
5.2- Apports 80
5.3- Biais 83
5.3.1- Un panel plus représentatif 83
5.3.2- Les comorbidités 83
5.3.3- L'emploi : le nouveau paramètre en prendre en compte 84
5.3.4- Des conclusions à préciser 84
5.4- Perspectives 85
5.4.1- Perspectives pour la recherche 85
5.4.1.1- Les améliorations circonstancielles 85
5.4.1.1.1- La construction d'un panel plus représentatif 86
5.4.1.1.2- L'introduction de la variable « emploi » 86
5.4.1.2- Les clarifications par contraste 86
5.4.1.2.1- Une comparaison élargie 87
5.4.1.2.2- Une comparaison « diachronique » 87
5.4.1.2.3- Une comparaison des pratiques au niveau international 87
5.4.1.2.4- Interdisciplinarité autour de la prescription de psychotropes 88
5.4.2- Perspectives pour la clinique 88

CHAPITRE VI : CONCLUSION DE L'ETUDE 91

CONCLUSION GENERALE 94

ANNEXES 96
ANNEXE 1 : RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PAR PAYS ET PAR ANNÉE DE PARUTION 97

ANNEXE 2 : RECOMMANDATIONS DE L'HAS POUR LES TESTS ET ÉCHELLES UTILISÉES CHEZ L'ADULTE AVEC TSA 103

REFERENCES 107

LISTE DES ABREVIATIONS

AAP: Académie Américaine de Pédiatrie

AAPEP: *Adolescents and Adults Psycho-Educational Profile*

ABC: *Aberrant Behavior Checklist*

ADI-R: *Autism Diagnostic Interview - Revised*

ADOS-2: *Autism Diagnostic Observation Schedule-2*

AMM: Autorisation de Mise sur le Marché

ANESM: Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

APA: *American Psychiatric Association*

CARS: *Childood Autism Rating Scale*

CIM: Classification Intenationale des Maladies

CNA: Comité National Autisme

CRA: Centre de Ressources de l'Autisme

CREAI: Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations

DGAS: Direction Générale de l'Action Sociale

DI: Déficience Intellectuelle

DRASS: Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES: Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DS: Déviation Standard

DSM: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

EFI: Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention

EMA: *European Medicines Agency*

EMAA: Equipe Mobile Autisme Adultes

ESAT: Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESS: Equipe de Suivi de la Scolarisation

FAM: Foyer d'Accueil Médicalisé

GPS: Groupement de Priorités de Santé

HAS: Haute Autorité de Santé

HRSA: *Health Resources and Services Administration*

HVA: Acide Homovanillique

IGAS: Inspection Générale des Affaires Sociales et Inspection Générale de l'Éducation Nationale

IMC: Indice de Masse Corporelle

ISRS: Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine

MAS: Maison d'Accueil Spécialisée

NICE: *National Institute for health and Care Excellence*

NMDA: Acide N-Méthyl-D-Aspartique

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PECS: *Picture Exchange Communication System*

TCC: Thérapie Cognitivo Comportementale

TDAH: Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TED: Trouble Envahissant du Développement

TSA: Trouble du Spectre de l'Autisme

TTAP: *TEACCH Transition Assessment Profile*

WHOQOL: *World Health Organization Quality of Life*

TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Données sur la mortalité (extraites de l'argumentaire de l'HAS)

Tableau 2 : Pourcentage des principaux motifs de prescriptions

Tableau 3 : Recommandations de suivi somatique après instauration d'un traitement psychotrope des patients atteints de pathologie mentale sévère, d'après Saravane et al. (HAS 2011)

Tableau 4 : Niveau de déficience intellectuelle

Tableau 5 : Caractéristiques socio-démographiques des 46 sujets de l'étude

Tableau 6 : Indication psycho-comportementale principale

Tableau 7 : Type de traitement correcteur

Tableau 8 : Nombre moyen de psychotropes prescrits en fonction de la présence ou absence de déficience intellectuelle

Tableau 9 : Comparaison de la moyenne de psychotropes prescrits entre l'absence de déficience intellectuelle et en fonction du niveau de déficience

Tableau 10 : Nombre moyen de psychotropes en fonction de la présence ou absence de comorbidités somatiques

Tableau 11 : Nombre moyen de psychotropes en fonction du lieu de vie

Tableau 12 : Nombre de psychotropes en fonction de la spécificité de la prise en charge

Tableau 13 : Nombre moyen de psychotropes en fonction de la spécificité de la prise en charge dans le groupe sans déficience intellectuelle

Tableau 14 : Nombre moyen de psychotropes en fonction de la présence ou absence de comorbidité épileptique, chez les sujets bénéficiant d'une prise en charge

Figure 1: Dyade du Trouble du Spectre de l'Autisme

Figure 2 : Outils et programmes utilisés pour l'accompagnement de l'adulte avec TSA et les différents domaines évalués par ces outils

Figure 3: Supports visuels pour mieux comprendre les codes sociaux

Figure 4: Evolution de la prescription de psychotropes entre 1999 et 2008

Figure 5: Prévalence de la prescription des huit classes médicamenteuses les plus utilisées

Figure 6: % de patients en fonction du nombre de psychotropes

Figure 7: % de patients traités par classe de psychotrope

Figure 8: % de sujets traités qui possèdent ou non des prescriptions de Neuroleptiques (NL)

Figure 9: Relation entre l'âge et le nombre de psychotropes

Figure 10: Corrélation entre le nombre de psychotropes et le temps total de prise en charge (heures)

INTRODUCTION

INTRODUCTION

"*Ce qui est ouvert aux personnes autistes profite à tous. A nous d'inventer les passerelles pour rendre ce monde possible*"
Eloge du voyage à l'usage des autistes et de ceux qui ne le sont pas assez, Josef Schovanec, 2014

Le **trouble du spectre de l'autisme** ou TSA est un trouble neurodéveloppemental qui débute dans la petite enfance. Il est défini par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales, ainsi que par le caractère restreint et répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (APA 2013). C'est un trouble fréquent, avec une prévalence mondiale estimée à 1% de la population générale (Fombonne E. 2011). En France, on estime que la **prévalence** de l'autisme infantile chez les moins de vingt ans est de 1 enfant sur 150 (HAS 2010). Par rapport à la prévalence du TSA à l'âge adulte, peu de données précises existent. Si on se réfère aux études internationales, ces dernières estiment la prévalence du TSA à **l'âge adulte** à environ 1%, comme chez l'enfant (Brugha T. 2007 ; Baron-Cohen S. 2009). En parallèle de cette prévalence, on observe par ailleurs une vulnérabilité majeure chez ces patients. En effet, le taux de **mortalité** y est ainsi deux à huit fois supérieur par rapport à la population générale (Woolfenden 2012, Bilder 2013, Lai 2014) et peut être majoré par la présence de **comorbidités**, fréquentes dans le TSA (>70%, Lai 2014).

Le TSA est donc un véritable **enjeu de santé publique**. En 2012, la France a désigné l'autisme comme « grande cause nationale ». Cette institutionnalisation représente une reconnaissance officielle de ce **handicap social**. Depuis 2005, cette reconnaissance a entraîné l'élaboration de plusieurs Plans Autisme. Le **Troisième Plan Autisme (2013-2017)** qui s'achève cette année a pour vocation de « répondre à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France» (Comité National Autisme 2016). Pourtant, « la question des adultes [avec autisme] a pris un réel retard dans notre pays [en France]. Les perspectives inscrites dans le 3ème plan de politique publique en matière de diagnostic et de prise en charge de l'autisme chez l'adulte se sont peu réalisées ou très tardivement » (Claire Compagnon, pour le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Commission scientifique internationale sur l'autisme, 2017)[1]. En mars 2012, la **Haute Autorité de Santé (HAS)** a publié des recommandations de bonnes pratiques destinées à la prise en charge des enfants et adolescents avec TSA[2]. Or, les recommandations relatives à la prise en charge l'autisme chez les enfants ne peuvent pas systématiquement être substituées aux futures recommandations des adultes avec TSA. Celles-ci nécessitent quelques arrangements lors du passage à l'âge adulte, les priorités - voire les comorbidités -

[1] La concertation sur le **4ème Plan Autisme** a été lancée le **6 juillet 2017**. L'objectif de celui-ci sera donc - entre autres - d'assurer une place plus importante à la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse des adultes avec TSA.
[2] « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (HAS 2012).

n'étant pas les mêmes. A l'heure actuelle, seules des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation du fonctionnement chez l'adulte avec TSA existent (HAS 2011). Les recommandations relatives à l'« Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte » (HAS 2015) sont en cours d'élaboration.

Cette **absence de recommandations** destinées aux adultes avec TSA souligne que « la France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un **retard important** dans l'approche de ces troubles, et par voie de conséquence dans la mise en place de méthodes d'accompagnement et éducatives adaptées" (Mme Lénard, sénatrice, 2012)[3]. En Espagne par exemple, au sein de la Communauté Autonome d'Euskadi, des services spécifiques existent pour les personnes avec TSA dans le domaine éducatif, l'emploi, la santé, le logement et un service spécifique d'aide et/ou de conseils. « Sur la scène européenne (…) on constate que ce retard n'est pas seulement causé par des contraintes budgétaires, mais aussi par la **force d'inertie opposée par l'approche psychanalytique** » (Friedel E. Vice-présidente d'Autisme Europe, Tribunes Parlementaires Européennes, 2012). De ce fait, ce retard peut entraîner une « **méconnaissance des problématiques et des besoins** » (Claire Compagnon, 2017) spécifiques aux adultes avec TSA. Ces méconnaissances engendrent dès lors des réponses inadaptées aux « comportements problèmes » présentés par ces sujets.

Une des réponses inadaptées, « bien qu'il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique aux TSA» peut être le recours à un **traitement psychotrope** « comme les antipsychotiques […] sont fréquemment utilisés dans la prise en charge des comportements problèmes » (Cravero C. et al, 2017). Bien qu'utile dans certains cas, la pharmacothérapie ne devrait pourtant intervenir que dans un second temps, seulement si les interventions psychosociales ont donné une réponse insuffisante en termes d'amélioration comportementale (Chabrol H., Bonnet D. et Roge B. 1996). Dans la littérature, on ne retrouve en effet que peu d'études évaluant la prescription de médicaments psychotropes chez les adultes avec TSA (Sheehan R. et al. 2015 ; Jobski K. et al. 2017 ; Myers SM. 2007 ; Posey D. et al. 2008 ; Matson JL. 2008). Toutefois, ces prescriptions restent nombreuses, pouvant être associées à de nombreux effets secondaires. Il est donc impératif de vérifier les indications de ces traitements et d'en évaluer leur efficacité afin d'éviter une sur-utilisation qui pourrait s'avérer néfaste (Baghdadli A. 2002).

La première partie de ce travail est donc consacrée à un **état des connaissances** de la prise en charge non médicamenteuse et médicamenteuse du TSA à l'âge adulte. Afin de mieux comprendre les caractéristiques de ce handicap, une présentation du trouble du spectre de l'autisme, avec son diagnostique et ses caractéristiques, l'évaluation du fonctionnement et l'élaboration du projet personnalisé de l'adulte avec TSA est tout d'abord réalisée. L'influence de la prise en charge non

[3] Source : article Le Monde, « L'accompagnement des personnes souffrant d'autisme reste insuffisant », 13/11/2012.

médicamenteuse sur l'amélioration de la qualité de vie du sujet adulte est ensuite mise en exergue dans la deuxième sous-partie. Ces interventions thérapeutiques sont validées par les avancées scientifiques. Pourtant, cette prise en charge non médicamenteuse comme approche prioritaire est régulièrement occultée. La troisième sous-partie présente donc l'actuel état des lieux de la prescription des psychotropes chez l'individu adulte avec TSA.

Forte de ce constat, l'étude **descriptive de la seconde partie** de ce travail est consacrée à la prévalence de la prescription de médicaments psychoactifs dans une population d'adultes avec autisme. Cette étude descriptive transversale, multicentrique, inclut les patients de plus de 18 ans, pris en charge à l'Equipe Mobile Autisme Adulte (EMAA) du CRA de Bordeaux (33) et à l'Unité Intersectorielle de Transition Aintzina de Bayonne (64). Nous en présenterons les objectifs, la méthode, les résultats et la discussion.

PARTIE I : ETAT DES CONNAISSANCES

CHAPITRE I : CLINIQUE DU TSA : DU DIAGNOSTIC AU PROJET PERSONNALISE

Longtemps les différentes spécialités médicales se sont disputé la légitimité d'intervention sur cette pathologie, chacune se positionnant par rapport aux prétendues causes – et remèdes – inhérents. Aujourd'hui, il est admis que chaque acteur a son rôle à jouer, dans le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement des personnes avec autisme. L'objectif majeur est alors de parvenir à améliorer chacun de ces composants, sans se départir du respect – notamment de décision et de liberté – de la personne avec TSA. Si cette affirmation apparaît en théorie comme une évidence, dans la réalité, la prise en charge de la personne adulte avec autisme reste plus compliquée. Les causes sont multiples : le diagnostic n'est pas toujours posé durant l'enfance ; l'âge adulte correspond parfois à de nouvelles problématiques ; l'évaluation du fonctionnement reste soumise au diagnostic et les outils pour les adultes avec TSA manquent encore de standardisation et d'homogénéisation. Enfin, le projet personnalisé reste un exercice délicat, autant dans sa construction, sa mise en place que son suivi.

Malgré tout, les recommandations de l'HAS (HAS 2011), les dernières recherches scientifiques et les savoirs empiriques - ayant une influence certaine au niveau de la pratique française - offrent de nouvelles perspectives pour l'encadrement de l'adulte avec autisme. On assiste ainsi à la constitution d'une démarche – du moins en théorie – rigoureuse, structurée et concertée. Balisée par les plans de l'autisme, les recommandations, les outils – qu'ils soient standardisés ou expérimentés – et la pratique médicale, cette démarche est structurée en trois phases : le diagnostic (**SECTION I**), l'évaluation du fonctionnement (**SECTION II**) et la construction du projet personnalisé (**SECTION III**).

Au terme de ce premier processus, les prises en charge – non médicamenteuses et médicamenteuses – pourront alors être déterminées.

SECTION I – CLINIQUE ET DIAGNOSTIC

Les recommandations françaises et internationales sont unanimes sur un point : une détection précoce de l'autisme favorise une meilleure prise en charge de l'individu et donc, a priori, une amélioration de sa qualité de vie. L'HAS indique à cet égard « qu'en repérant les enfants [avec autisme] dès 18 mois et en les accompagnant avec une approche éducative, comportementale et développementale, c'est tout leur parcours de vie qui s'en trouve facilité» (CNA 2013). Malgré ces avertissements répétés, pour

diverses raisons[4], des enfants avec TSA n'ont pas été (et ne le sont pas encore aujourd'hui) diagnostiqués de façon suffisamment précoce. En conséquence, de nombreuses personnes adultes, manifestant des troubles du développement de l'interaction sociale ou une déficience de la communication, n'ont jamais fait l'objet d'un diagnostic précis. D'autres ont reçu un diagnostic très approximatif qui n'a pas été réinterrogé et qui ne correspond plus à leur situation. L'analyse clinique peut alors, parfois, être difficile à poser à l'âge adulte en raison, notamment, de l'insuffisance des observations antérieures dans certains dossiers médicaux. Face à ces situations hétérogènes et complexes, le diagnostic demeure pourtant essentiel : il permet de nommer le handicap, de mieux comprendre le fonctionnement de la personne, de lui proposer les aménagements nécessaires et de mettre en place des techniques d'apprentissage adaptées. Aussi, afin de poser le diagnostic, les équipes médicales se basent sur les définitions validées décrivant les caractéristiques des TSA (**1.1**), les outils standardisés mis en place (**1.2**), l'étude de son épidémiologie (**1.3**) et les recherches scientifiques s'attachant progressivement à observer l'évolution des TSA à l'âge adulte ainsi que ses facteurs prédictifs (**1.4**).

1.1- Les caractéristiques des TSA

Dans le cadre du diagnostic, les professionnels de santé identifient des signes constituant des marqueurs fiables des TSA, en se référant notamment aux définitions validées par la communauté scientifique. Actuellement, deux définitions sont prises en considération pour établir un trouble de l'autisme. La version américaine, via le **Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux** (DSM) et la version internationale à travers la **Classification Internationale des Maladies** ou CIM. Deuxième manuel de diagnostic le plus utilisé dans le monde pour la classification des troubles mentaux, ce dernier a été élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Dans cette classification (version CIM 10[5]), le code attribué à l'autisme infantile est le F84.0.

---

[4] Selon la thèse du Docteur Mallet Damien sur *les facteurs de retard diagnostic dans les troubles envahissants du développement* : « Ces facteurs de retard diagnostic peuvent se classer dans 3 domaines. On retrouve les facteurs intrinsèques aux troubles envahissants du développement (absence de signes pathognomoniques, troubles de la relation, altération qualitative et non quantitative,…), les facteurs en lien avec le manque de formation des intervenants travaillant auprès des nourrissons et des enfants, et des facteurs en lien avec le milieu socio-familial » (Mallet D. 2012).

[5] **Critères CIM 10 pour l'autisme infantile (F 84.0) :**

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

(1) Langage 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 (2) Altérations qualitatives de la communication (3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités

La version 11 de la CIM n'est pas encore parue[6]. Prévue pour être publiée en 2017, aucune date n'a été indiquée pour l'instant.

La définition du DSM-V (APA 2013) est quant à elle illustrée par la **Figure 1** ci-dessous.

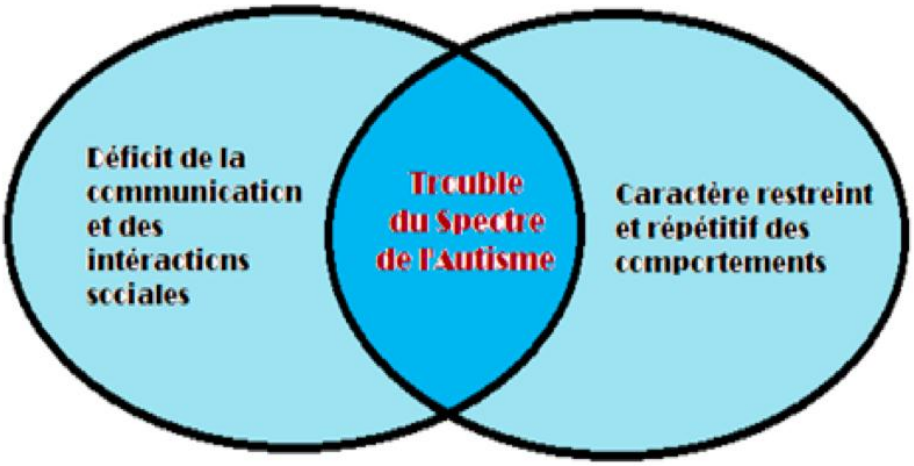

Figure 1 : Dyade du Trouble du Spectre de l'Autisme

Publiée en Mai 2013, cette dernière version, le **DSM-V**, transforme la triade classique[7] en **dyade**, en couplant les déficits persistants de la communication et des interactions sociales d'une part, et le critère de caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités d'autre part.
Le DSM-V apporte donc des modifications substantielles à la version précédente. On constate ainsi que si les deux versions du DSM et de la CIM proposent deux définitions voisines du syndrome elles divergent cependant sur un point essentiel : **l'algorithme diagnostique**. Ce changement à effectuer dans la prochaine version du CIM permettrait de faire correspondre les deux versions et ainsi simplifier le processus de diagnostic.

Outre les caractéristiques précédemment évoquées, les adultes avec TSA ont également des **particularités sensorielles**, pouvant atteindre une ou plusieurs sphères. On note que depuis l'apparition du DSM-V, ces particularités sensorielles ont été intégrées dans la partie *caractère*

[6] La version Béta de la CIM-11 est disponible en anglais sur le site de l'OMS : http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en
[7] La première définition opérationnelle du TSA est apparue dans la troisième édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-III), publié par *L'American Psychiatric Association*. Les révisions ultérieures de la quatrième édition (DSM-IV) et la 10ème révision de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), dans laquelle l'autisme a été transformé en Trouble Envahissant du Développement, ont souligné l'apparition précoce d'une triade autistique : Déficiences des interactions sociales, déficience des communications sociales et caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités.

restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Celles-ci s'expriment par des hypo ou hyper sensibilités variant selon les individus et engendrent des comportements qui peuvent paraître inadaptés[8]. Par exemple, par rapport au sens de l'audition, une hypo sensibilité peut être retrouvée sous forme de « pseudo-surdité » ou de production de « sons forts, recherche de jeu ou d'activités bruyantes ». Au contraire, une hyper sensibilité conduit à une « hyperacousie, [une] intolérance et peur de certains sons, [un] évitement de lieux bruyants [et à une] oreille absolue ». De même, dans le champ de la somesthésie, une hypo sensibilité correspond à une « insensibilité à la douleur [avec une] réaction différée ou paradoxale », à des « automutilations [avec une] recherche de pressions profondes ». Une hyper sensibilité quant à elle se manifeste par une « intolérance à certaines textures et aliments » (Amestoy A. et Bouvard M.P. 2013).

En plus de la dyade, le DSM-V exige **trois autres critères** pour établir le diagnostic (APA 2013): Tout d'abord le critère « temps » : « Les symptômes doivent être présents dès la petite enfance mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque la limitation des capacités empêche de répondre aux exigences sociales»[9]. Il faut ensuite que le trouble engendre des déficiences significatives dans le domaine social ou professionnel, ou autre domaine important de la vie du sujet. Il faut enfin que les difficultés ne soient pas attribuables à une déficience intellectuelle ou à un retard du développement. Notons par ailleurs que les **troubles du langage** sont désormais séparés du TSA, avec une nouvelle catégorisation qui permet de préciser le diagnostic de TSA avec ou sans Déficit Intellectuel, avec ou sans altération du langage, associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental. Le niveau de sévérité du trouble de l'autisme est également précisé dans le DSM-V (APA 2013). **Trois niveaux de sévérité** sont identifiés en fonction des difficultés dans les deux domaines de la dyade des troubles de l'autisme (Garcin N. et Moxness K. 2014).Afin de repérer ces caractéristiques et, in fine, établir un diagnostic, les équipes médicales s'appuient sur différents outils.

[8] Selon la thèse du Docteur en psychologie Claire Degenne-Richard (2014), les particularités sensorielles peuvent « contribuer à l'émergence de comportements-problèmes du fait de l'impossibilité pour la personne avec autisme de réguler les stimuli environnementaux » (Recordon-Gaboriaud, 2009 ; Degenne-Richard & Fiard, 2011). Les répercussions des désordres sensoriels s'opèrent à différents niveaux, sur les situations sociales, engendrant des difficultés d'ajustement mais peuvent aussi avoir des impacts beaucoup plus lourds . Comme le souligne la Haute Autorité de Santé (2011), « les particularités sensorielles sont parfois à l'origine de troubles graves du comportement. Ainsi, la présence d'automutilation quelle 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 ».

[9] Ce critère temps permet de supprimer la nécessité d'établir le diagnostic avant l'âge de 36 mois (APA 1994). Il facilite ainsi l'accès au diagnostic de TSA chez les adolescents et les jeunes adultes, même lorsque l'histoire de l'enfance ne peut être documentée.

1.2- Les outils supports pour établir un diagnostic de la personne adulte avec TSA

Les différents outils[10] – ayant bénéficié d'une adaptation française – validés et recommandés par l'HAS sont (CRA Nord-Pas de Calais, 2007): **l'ADI-R** et **l'ADOS-2** pour poser le diagnostic et la **CARS** pour préciser la sévérité des troubles.

- **ADI-R** (Autism Diagnostic Interview - Revised)[11]

Cet outil propose une **aide au diagnostic** selon les critères des classifications internationales tout en permettant d'apprécier **l'évolution des comportements** au cours du temps.
Concrètement, il s'agit d'un entretien **semi-structuré** fait par un clinicien avec les parents ou tuteurs de la personne chez qui on suspecte un autisme. L'objectif est ici de recueillir le plus d'informations possible dans les trois domaines de la triade de l'autisme (selon le DSM-IV et la CIM-10).

- **ADOS-2** (Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic)[12]

A l'instar de l'ADI-R, cet outil propose une **aide au diagnostic** selon les critères des classifications internationales, de manière standardisée et codée. Il doit cependant être nécessairement complété par l'ADI-R pour confirmer le diagnostic. **Semi-structuré**, cette échelle est (contrairement à l'ADI-R) basée sur l'**observation** de la communication du sujet, des interactions sociales réciproques qu'il présente, de sa capacité à jouer, de ses comportements stéréotypés et intérêts restreints. L'outil ADOS-2 est composé de **cinq modules** correspondant à des **niveaux d'âge et de développement langagier**. Le choix du module se fait en fonction du niveau de la personne à évaluer. Pour les adultes avec TSA disposant d'un langage, le **module 4** est utilisé.

---

[10] Ces outils constituent des éléments essentiels dans le cadre de l'évaluation du fonctionnement. Impossibles à définir dans toute leur complexité, chaque outil fait cependant l'objet d'une définition sommaire dans le corps de texte – définition à même d'éclairer sur l'intérêt de l'outil – et de complément d'informations dans les notes de bas de page. Si ce découpage peut paraître quelque peu fastidieux, il offre la possibilité de dresser un panorama complet, indispensable dans la réalité du quotidien des équipes médicales en charge du diagnostic et de l'évaluation du fonctionnement d'une personne avec TSA. Précisons enfin que pour des raisons de compréhension, le découpage adopté ici est identique pour tous les outils, à savoir : la description et l'intérêt de l'outil ont été intégrés dans le corps de texte tandis que la genèse et l'administration/cotation sont en notes de bas de pages.

[11] La première version de l'**ADI-R** a été élaborée par Lord C., Rutter M. et Le Couteur A. en 1994.
Administration et cotation : L'entretien **dure entre deux et trois heures**. Cet outil est donc long à administrer. Son utilisation s'effectue dans une **approche multidisciplinaire** et nécessite des professionnels formés à sa passation. Chaque item est **coté de 0 à 3**, correspondant au degré de déviation par rapport au comportement normal.

[12] La première version a été élaborée par Lord C. et al. en 1989.
Administration et cotation : L'administration d'un module s'échelonne sur une période d'environ **30 à 45 minutes**. Son utilisation nécessite une **formation et un entraînement spécifique**. Chaque item est **coté de 0 à 3**, la note 3 correspondant à un comportement franchement anormal.

- **La CARS**

Initialement utilisée auprès d'enfants, la CARS (Childhood Autism Rating Scale[13]) est également employée chez les adultes afin d'identifier le degré de sévérité de l'autisme (GPS Autisme 2013). Basée sur les **comportements**, son échelle d'évaluation différencie les sujets avec autisme des autres sujets avec troubles du développement mais sans trouble autistique. Elle permet d'**évaluer l'intensité** des troubles et de mesurer l'**évolution des comportements** autistiques du sujet - avec une grande **sensibilité** aux changements - lors de l'interaction avec un parent et avec un professionnel.

1.3- Epidémiologie des TSA

La prévalence du TSA dans la population mondiale est d'environ 1% (Fombonne E. 2011)[14]. En France, on estime que la prévalence de l'autisme infantile chez les moins de vingt ans est de 1 enfant sur 150 (HAS 2010). Cette donnée ne peut être comparée avec le Trouble du Spectre de l'Autisme à l'âge adulte dans la mesure où il existe peu de données précises pour les adultes avec TSA. Si on se réfère aux études internationales, ces dernières estiment la prévalence du TSA à l'âge adulte à environ 1% (Brugha T. 2007 ; Baron-Cohen S. 2009)[15]. Les hommes sont plus atteints que les femmes. En parallèle de cette prévalence, on observe par ailleurs une vulnérabilité majeure chez ces patients. Comme l'indique le **Tableau 1** ci-dessous, le taux de mortalité y est ainsi deux à huit fois supérieur par rapport à la population générale (Woolfenden 2012, Bilder 2013, Lai 2014) et peut être majoré par la présence de comorbidités, fréquentes dans le TSA (>70%, Lai 2014)[16]. La récente étude britannique cas-témoins de Hirvikoski (Hirvikoski T. 2016) décrit une mortalité de 2,6% chez les personnes avec TSA versus une mortalité de 0,9% chez les personnes sans TSA. La sur-mortalité est dans leur étude, associée aux comorbidités telles que « l'épilepsie, pathologies cardiovasculaires, pathologies digestives, infections pulmonaires et suicides » (Galera C. 2016).

---

[13] La première version de la **CARS** (Childhood Autism Rating Scale) a été élaborée par Schopler et Reichler en 1971. Administration et cotation : La durée est de **45 minutes à une heure**. Chacune de 15 catégories est cotée de 1 (fonctionnement normal) à 4 (fonctionnement sévèrement perturbé), pour un **résultat final entre 15 et 6017**.

[14] Il est à noter que ces études sur la prévalence des TSA sont antérieures à la définition des TSA posée par le DSM-V, qui a été publié le 18 mai 2013. Cette évolution nosographique aura un impact évident sur les prochains résultats d'études épidémiologiques.

[15] « L'apparente augmentation de la prévalence est également en partie due à l'élargissement des critères diagnostiques et à une meilleure connaissance de l'autisme par les parents, les enseignants et le personnel de santé » (Guinchat V. 2014).

[16] Selon la thèse de doctorat de Monsieur Vincent Guinchat, *Les comorbidités cliniques de l'autisme : une interface entre le syndrome autistique et ses causes*. (Guinchat V. 2014) « Simonoff et coll. (2008) montrent dans leur échantillon clinique que 70 % des enfants de 14 ans avec un trouble autistique présentaient une comorbidité et 41 % en avaient deux ou plus. Levy et al. (2009) indiquent que seulement 15 % des patients de leur échantillon n'ont aucune comorbidité ».

Tableau 1 : Données sur la mortalité (extraites de l'argumentaire de l'HAS)

	n	Populatio	Sexe M/F	Âge chronologique à l'inclusion	Période de suivi	RSM global (IC 95 %)	Hommes	Femmes
Isager *et al*, 1999 (179)	341	Danois avec TSA : autisme : 118 AA : 89 TDE : 13 SA : 121	-	2 à 17 ans	1960 - 1993	1,93 (1,00 – 3,38)	1,67 (0,76 – 3,18)	3,61 (0,75 – 10,56)
Mouridsen *et al.*, 2008 (180)					1960 - 2006	1,93 (1,26 – 2,82)	1,57 (0,93 – 4,7)	4,01 (1,73 – 7,90)
Shavelle *et al.*, 2001 (181)	13 111	Californiens ambulatoires avec autisme	3,9 : 1	83 % < 15 ans	1983 - 1997	2,4	1,7	5,5
Pickett *et al.*, 2006 (182)					1998 - 2002	2,6 *	2,3 *	5,2 *

AA : autisme atypique ; RSM : ratio standardisé de mortalité ; SA : syndrome d'Asperger ; TDE : trouble désintégratif de l'enfance ; * : différence non significative comparée à la période 1983 – 1997

Dans son rapport de 2010, la Haute Autorité de Santé estime que l'espérance de vie pour une personne avec autisme à l'âge de 5 ans est réduite de 6 ans pour les hommes et de 12 ans pour les femmes. À l'âge de 60 ans, celle-ci est réduite de 4 ans, indifféremment du sexe du patient. Si le rapport indique que cette mortalité est majorée chez les personnes présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante (ratio standardisé de mortalité : 1,4 lorsqu'il n'existe pas de retard mental ou en cas de retard mental léger et 3,1 pour ceux ayant une déficience intellectuelle modérée à profonde) (HAS 2010), les conséquences de l'épilepsie suivies des accidents par noyade et suffocation constituent la première cause de mortalité prématurée chez les personnes avec TSA (Shavelle et al. 2001).

Ces données montrent donc l'importance d'un suivi thérapeutique et somatique de qualité, afin de diminuer le risque de surmortalité. Aussi, la nécessité d'une évaluation somatique régulière est rappelée par le Rapport Chossy : « Ne pas pouvoir exprimer ses besoins élémentaires, sa douleur (maux de dents, maux de ventre, ...) et ne trouver personne pour comprendre et soigner … peut s'assimiler à un mauvais traitement » (Chossy, 2003). Dix ans plus tard, dans le but de généraliser et faciliter l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme, le troisième plan autisme (2013-2017) a élaboré une fiche action « Accès aux soins somatiques » (Fiche 16, Troisième plan autisme). Pourtant, en 2016, soit un an avant la fin du plan, peu d'actions avaient été réalisées dans ce domaine.

1.4- Evolution du TSA à l'âge adulte et facteurs prédictifs de l'évolution

En janvier 2015, l'HAS (HAS 2015) a publié une note de cadrage spécifique aux adultes avec trouble de l'autisme. Cette note corrobore les conclusions des différentes études relatives à ce sujet[17].
La Haute Autorité de Santé affirme ainsi que le diagnostic posé dans l'enfance reste stable durant toute la vie de l'individu dans 80 à 92% des situations étudiées (HAS 2010). Les troubles des interactions sociales sont ceux les plus persistants au cours de la vie. Quelques modifications dans les symptômes de la dyade du TSA, faisant l'objet d'un consensus, ont toutefois été observées. La communication verbale et non verbale peut s'améliorer avec l'âge et à l'inverse les comportements répétitifs et stéréotypés peuvent diminuer à l'âge adulte, mais de manière minime. Toutes ces modifications sont influencées par des **facteurs prédictifs**, nombreux, interagissant entre eux. Les principaux sont (HAS 2015) :

- Les conditions d'apparition des troubles, leur précocité et leur intensité
- La présence de comorbidités (maladies somatiques, déficience intellectuelle[18]) : on estime que dans 5 à 15% des cas le syndrome du TSA est associé à une maladie génétique connue et à l'épilepsie dans 20 à 25% des cas
- Les facteurs environnementaux[19] (accompagnement, suivi).

En tout état de cause, la détection précoce est essentielle pour une plus grande efficacité des interventions comportementales ciblées dans le sens où elle permet d'améliorer la communication sociale, maîtriser l'agressivité et l'anxiété (Lai 2014). Après le diagnostic, dans le but de proposer une prise en charge médico-sociale adaptée de l'adulte avec TSA, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) (ANESM 2010) préconise d'établir une évaluation du fonctionnement[20] de la personne adulte (ANESM 2010).

[17] Gray et al. (2012; Howlin, Moss et al. (2013) ; McGovern & Sigman (2005). De même Piven et al. (1996), dans leur étude, concluent que l'autisme est un « trouble à vie dont les caractéristiques changent avec le développement ». Gilchrist et al. (2001), Boelte, S., & Poustka, F. (2000) retrouvent également une amélioration des symptômes du TSA à l'âge adulte.
[18]Smith L.E. et al. (2012), tout comme Gray et al. (2014) estiment que le facteur prédictif le plus important est le Quotient Intellectuel. Shattuck et al. (2007) ; Magiati I. et son équipe (2014) ; Howlin, Savage et al. (2013) ; Farley et al. (2009 ; Whitehouse et al. (2009) concluent tous qu'un diagnostic de Déficience Intellectuel associé au trouble du spectre de l'autisme est prédictif d'une moins bonne adaptation à l'âge adulte et d'une diminution moins nette des symptômes.
[19]Concernant le fonctionnement adaptatif, Gillespie-Lynch (2012) ; Szatmari et al. (2009) constatent une certaine amélioration au cours de la vie dans la communication et les compétences de la vie quotidienne, mais bien moins dans la socialisation. dans l'ensemble, les individus atteints de TSA sont souvent isolés sur le plan social et présentent peu d'amitiés ou de relations amoureuses (Howlin, Moss et al., 2013; Liptak et al., 2011; Whitehouse, Watt et al., 2009).
[20] Elle se différencie de l'évaluation développementale qui a pour but de situer la personne dans son développement (au regard de normes attendues pour obtenir son âge développemental) (GPS Autisme 2013).

SECTION II – L'EVALUATION DU FONCTIONNEMENT

La Haute autorité de santé (HAS) définit cette évaluation du fonctionnement comme « l'appréciation des capacités d'autonomie sociale, de communication et d'adaptation à l'environnement qui va permettre de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement qui pourront aider les personnes adultes avec autisme et autres TED à vivre avec les autres et à prendre place au sein de la communauté sociale».

Cette évaluation est donc axée sur les compétences, les ressources, les intérêts mais aussi les déficits et les incapacités du sujet dans différents contextes (domicile, école, lieu de travail, de loisirs…). Il ne s'agit plus ici, comme dans l'enfance, de mesurer le développement des fonctions « mais d'apprécier le potentiel d'évolution de la personne dans une perspective d'adaptation réussie à son cadre de vie » (Rogé B. 2012). Respectueuse des critères d'évaluation fixés par l'HAS et utilisant les outils standardisés pour cette phase de diagnostic, l'évaluation de la situation de la personne permet donc de déterminer le choix des interventions répondant aux besoins du sujet. Elle constitue en ce sens un préalable à l'élaboration d'un projet personnalisé.

2.1- Les critères d'une évaluation du fonctionnement optimale

Comme le rappelle l'HAS, l'évaluation fonctionnelle est "à la base de toute démarche/intervention éducative" (HAS 2011). Afin de fixer des objectifs pertinents, hiérarchisés, et susceptibles d'être atteints, elle doit être :

- **Multidimensionnelle** : une pluralité de domaines de fonctionnement seront évalués (cognitif, sensoriel, moteur, socio-communication, émotion, corporel/somatique, nutritionnel, comportemental) en même temps que des domaines dits "connexes" (autonomie, apprentissages scolaires et professionnels mais aussi domaines contextuels tel que familial ou ergonomique).

- **Interdisciplinaire** : L'HAS stipule que l'évaluation s'appuie "sur les compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives actualisées permettant d'évaluer [la personne] dans ses différents domaines" d'adaptation (HAS 2011 et 2012). Elle fait ainsi intervenir les médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs et enseignants. En même temps qu'elle implique un examen somatique et des observations cliniques structurées, elle tient compte des évaluations scolaires (EES).

- **Régulière** : en fonction du rythme d'acquisition de l'apprenant, elle pourra être réactualisée tous les six mois ou un an, parfois de façon beaucoup plus réactive pour les « apprenants

rapides ». L'HAS précise à ce propos qu'il s'agit d'une "adaptation continue des dispositifs à l'expression de la personne adulte et à l'évolution de ses acquisitions. Les buts annuels, les objectifs et les moyens doivent figurer dans les projets" (HAS 2011).

Les recommandations insistent donc sur un mode d'évaluation qui doit être à la fois **dynamique**, **processuel et participatif**. L'HAS note à cet effet : "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" (HAS 2011). En ce sens, l'évaluation fonctionnelle devra donc être **multipositionnelle**. Elle devra interroger la personne (dans la mesure où cette dernière est en capacité de s'exprimer) mais aussi son entourage (notamment la famille, les amis, les enseignants, les intervenants…). Une observation fine de la personne dans ses différents milieux de vie sera également effectuée. Des évaluations informelles seront mises en place. En parallèle, une évaluation de la personne à l'aide d'outils standardisés sera effectuée.

2.2- Le mode et les outils d'évaluation

Plusieurs outils spécifiques d'évaluation du fonctionnement des personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle sont désormais disponibles. Il importe de choisir le bon outil d'évaluation en fonction de différents critères comme le niveau cognitif général, mais aussi l'objectif visé par l'évaluation ou encore les différents secteurs d'activités (famille, école, foyer résidentiel, travail, loisirs…). Malgré tout, aucune ligne directrice claire n'existe sur les prises en charge et les outils à adopter chez l'adulte : « un écart s'est aujourd'hui constitué entre l'existence d'un consensus dans notre pays sur les « bonnes pratiques » de diagnostic de l'autisme et l'absence de référentiel sur les « bonnes pratiques » de sa prise en charge. Ainsi, des questions importantes demeurent sur la validité des interventions proposées aux personnes atteintes d'autisme » (Baghdadli A., 2007).
Si on s'inspire des différentes pratiques et recommandations nationales, les outils d'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif bénéficiant d'une adaptation française validée et recommandée par l'HAS - pour l'adulte avec TSA et déficience intellectuelle - sont (HAS 2011)[21] : l'EFI, L'AAPEP, La TTAP et la Vineland.

[21] Devant l'absence d'outils spécialisés pour les adultes avec TSA, les mêmes outils que ceux utilisés chez les enfants et adolescents avec TSA sont validés chez l'adulte. Ne sont ici décrits que 4 de ceux qui sont majoritairement utilisés mais l'HAS recommande également l'utilisation de la BECS (Batterie d'Evaluation Cognitive et socio-émotionnelle) pour le profil de développement cognitif et socio-émotionnel, le PEP-3 (Profil Psycho-Educatif) et le EQCA (Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs) qui évalue les habiletés sociales. Le résumé des différents outils et échelles recommandées par l'HAS est disponible en **Annexe 2**.

Un exemple d'outils et de programmes recommandés pour l'accompagnement de l'adulte avec TSA et un résumé des domaines évalués pour la mise en place du projet personnalisé sont proposés dans la **Figure 2** ci-dessous (d'après les recommandations de l'HAS 2011).

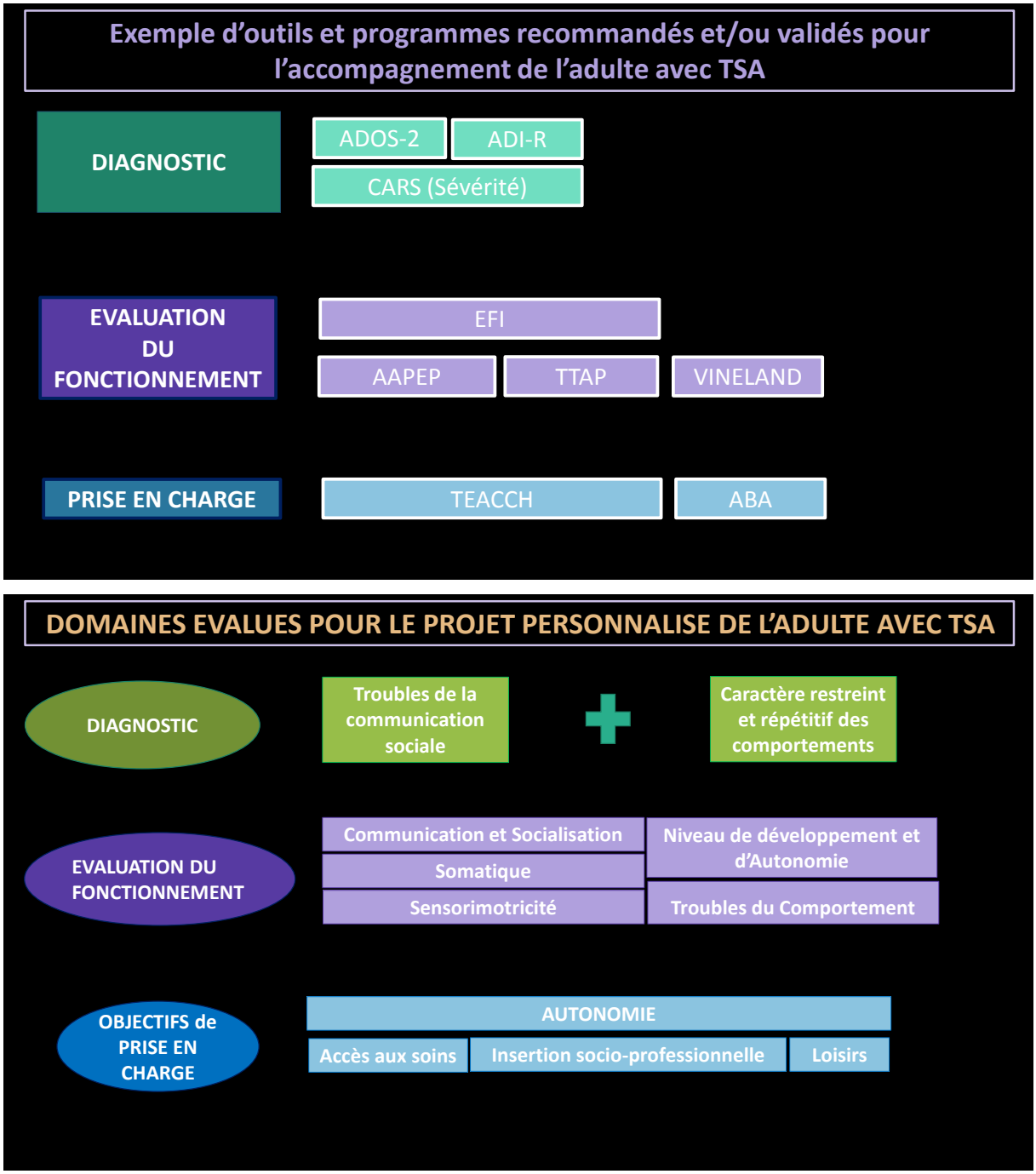

Figure 2 : Outils et programmes utilisés pour l'accompagnement de l'adulte avec TSA et les différents domaines évalués par ces outils

Afin d'appréhender au plus près la réalité de cette phase d'évaluation du fonctionnement, une description concise de ces quatre outils apparait utile à ce stade de l'étude (CRA Nord-Pas de Calais, 2007).

- **L'EFI** (Evaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et un handicap mental sévère)[22]

L'EFI est un outil d'évaluation du **fonctionnement** des adolescents et adultes avec autisme et déficience sévère dont les compétences ne pouvaient être évaluées avec l'AAPEP ou TTAP (CRA Nord-Pas de Calais, 2007). Prenant en considération cette déficience sévère, il donne la possibilité de dégager des informations utiles à la mise en place d'un **programme personnalisé d'activités et d'apprentissages**.

- **L'AAPEP** (Adolescents and Adults Psycho-Educational Profile)[23]

Il s'agit d'un outil d'évaluation du **fonctionnement** des adultes dans l'approche TEACCH. Son intérêt principal réside dans l'élaboration d'un profil cognitif précis du sujet adulte avec TSA afin d'observer les compétences acquises et celles en cours d'émergence ou à travailler. Trois échelles sont passées pour parvenir à une telle analyse : observation directe ; entretien familial et l'entretien avec les intervenants. De la même manière, avec **six domaines de compétences** évaluées (l'autonomie, les compétences professionnelles, les activités de loisirs, le comportement professionnel, le comportement interpersonnel et la communication fonctionnelle), l'AAPEP reste un outil important pour la mise en place d'un projet personnalisé.

- **La TTAP** (TEACCH Transition Assessment Profile)[24]

La TTAP est la version révisée de l'**AAPEP**. Evaluation du **fonctionnement** des adultes dans l'approche TEACCH, il se distingue toutefois de l'**AAPEP** dans la mesure où il prend en compte une population plus large, avec des items de **plus haut niveau** de fonctionnement. Il permet donc l'élaboration d'un profil cognitif plus précis du sujet adulte avec TSA afin d'observer les compétences acquises et celles en cours d'émergence ou à travailler.

---

[22] La version de l'**EFI a été** élaborée par Willaye E., Deprez M., Descamps M., Ninforge C. de l'équipe belge du SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) en 2005.
- Administration et cotation : La passation dure environ **1h30 à 2 heures**. Six domaines fonctionnels y sont abordés : communication réceptive ; communication expressive ; travail de bureau ; travail ménager ; autonomie personnelle et activités de loisirs à travers **51 items** dans le cadre d'une **observation directe**. La cotation est la même que l'AAPEP.

[23] La première version de l'**AAPEP** a été élaborée par Mesibov, Schopler et al. en 1998.
Administration et cotation : L'administration nécessite **une à plusieurs sessions**. L'échelle est composée de **168 items** cotés en fonction de la **réussite** (à maintenir et à généraliser) ; **émergence** (utiles à développer pour une meilleure qualité de vie) ou **échec** (besoins en compensation).

[24] La première version de la **TTAP** a été élaborée par Mesibov et al. en 2007.
- Administration et cotation : Il reprend les items de l'AAPEP mais avec la modification de certains items, de critères de réussite, d'émergence et de seuils. Une seconde partie « **évaluations informelles** » y est aussi rajoutée.

- **<u>La Vineland</u>**[25]

Echelle des comportements adaptatifs, La Vineland n'est pas un outil spécifique de l'autisme. Il se présente sous forme d'**entretien semi-structuré** avec un parent ou un référent et mesure les **comportements socioadaptatifs** dans les domaines de la socialisation, de la communication, des aptitudes de la vie quotidienne et des habilités motrices. **Trois versions** de cet outil existent : la forme abrégée[26] ; la forme scolaire et la forme standard. C'est cette dernière forme, centrée sur le développement des apprentissages, qui est utilisée chez les adultes avec TSA.

La Vineland permet d'établir une **évaluation pragmatique et multidimensionnelle des acquis et des dysfonctionnements** dans la vie quotidienne. Ce large panorama met dès lors en exergue les points forts et les points faibles de la personne dans chacun des domaines, en suivant une progression développementale des acquisitions (CRA Nord-Pas de Calais, 2007).

À l'issue de cette évaluation, un accompagnement global de la personne avec TSA est à mettre en place. Dans cette optique, il est indispensable de palier aux difficultés liées aux caractéristiques de la dyade de l'autisme. Ce sont en effet ces particularités qui rendent la prise en charge de la personne adulte avec TSA nécessairement adaptée et spécifique au sujet.

[25] La première version de la **Vineland** a été élaborée en 1935 par Doll E.
- Administration et cotation : La durée passation est de **30 à 60 minutes**. Elle comporte **117 items** cotés de 2 (activité réalisée) ; 1 (jamais réalisée) ; HC (n'a pas l'occasion) ou NR (ne peut répondre). Les résultats sont exprimés en équivalence d'âge.
[26] Utilisée dans les protocoles de recherche, pour le dépistage des troubles ou pour le diagnostic.

SECTION III – LE PROJET PERSONNALISÉ

Après avoir posé un diagnostic et effectué l'évaluation du fonctionnement, l'équipe médicale doit accompagner la personne adulte avec TSA dans la construction de son projet personnalisé. Il s'agit d'un moment clé dans la vie des personnes avec autisme. Élaboré en collaboration entre l'adulte avec TSA, son entourage et une équipe médicale pluridisciplinaire, ce projet personnalisé fixe un cadre processuel et évolutif, à même de participer à une amélioration de la qualité de vie de la personne avec autisme et de son entourage.

Aussi, dès la genèse du projet, une clarification de la répartition des rôles de chacun est préconisée. Cette définition opérée, une attention particulière est portée à la mise en place du projet. Enfin, tout le long du parcours de vie, l'équipe médicale se doit de rester vigilante aux besoins des familles, que ce soit en termes de formations et/ou de dispositifs de répit.

3.1- Clarifier la répartition des rôles pour une meilleure prise en charge

« L'autisme est un trouble chronique et le soin se prolonge pendant toute la durée de vie de la personne » (Dr Amaia Hervaz Zuniga, 2017).
Aussi, lors de la prise en charge des troubles d'une personne, quelle qu'en soit l'origine des troubles, il apparaît indispensable de placer la personne au centre de la prise en charge. Dans ses recommandations relatives aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme et autres troubles envahissants du développement, l'HAS rappelle à cet égard que « L'enfant/adolescent dispose de droits. Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites. L'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie » (HAS 2012). Il en est de même pour le sujet devenu adulte. Dans ce contexte, l'ANESM a publié des recommandations de bonnes pratiques appelées « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » (ANESM 2012).

La dénomination de « **projet personnalisé** » a été retenue afin de qualifier la démarche de **co-construction** de celui-ci entre la personne concernée, son représentant légal lorsqu'il y en a un et les équipes professionnelles. Ce terme traduit la nécessité de prendre en compte les attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) en y ajoutant la question de l'individualisation. Cette démarche passe donc par une « alliance dynamique » établie entre le sujet et les professionnels de santé. Aussi, une participation active de la personne est souhaitée lors de l'élaboration de ce projet personnalisé. L'ANESM précise qu'il faut chercher à recueillir le **consentement libre et éclairé** de la personne.

Lorsqu'elle n'est pas en mesure de le donner, il est primordial de lui délivrer une information « préalable et adaptée » à l'aide de « la recherche de formes de communication diversifiées et adaptées aux capacités d'expression et d'élaboration des personnes » et d'un « questionnement régulier de la personne favorisant son expression et son autonomie » (ANESM 2012). Une fois l'information délivrée, afin de réaliser un projet adapté, les habitudes de vie du sujet sont à intégrer et à respecter, lorsque celles-ci ne portent pas préjudice à la personne ou à son environnement. Dans la pratique, les professionnels de santé doivent donc respecter **la singularité** de la personne et tenir compte de ses priorités.

Outre la prise en compte des attentes et des besoins de la personne, le projet se construit dans une **étroite collaboration** avec la famille. Selon l'intensité des troubles du sujet avec TSA, repérer son adhésion aux propositions d'interventions qui lui sont faites n'est pas toujours aisé. Les parents et la famille proche, par l'effet de leur bonne connaissance de la personne et du décryptage de ses expressions peuvent s'avérer être une aide précieuse. Une collaboration efficace des professionnels de santé et de la famille permet à cette dernière de donner un **avis éclairé** quant aux interventions proposées (Baghdadli A., 2017). Ces temps d'échange avec la famille permettent également de mettre à jour les situations problématiques rencontrées au quotidien dans l'environnement familial et d'en tenir compte dans le projet personnalisé, lors de la proposition d'interventions. Cette co-élaboration permet d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs (objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre) (ANESM 2012). Pour une prise en charge optimale du trouble du spectre de l'autisme, un **partenariat interdisciplinaire** - incluant le sujet, sa famille et ses proches ainsi que tous les différents professionnels de santé s'occupant de lui - doit être à la genèse du projet.
Si la co-construction est déjà en soi un exercice qui peut s'avérer délicat, la permanence du projet personnalisé dans la durée reste aussi compliqué. Nonobstant ces recommandations, à l'heure actuelle, la place de la famille n'est généralement pas intégrée dans la pratique française en tant qu'élément stratégique.

3.2 - La mise en place du Projet personnalisé

Après le diagnostic et l'évaluation fonctionnelle, la co-réalisation et la mise en place du Projet personnalisé permet de clarifier les objectifs visés, les moyens envisagés et les modalités de mise en œuvre de ce dernier. C'est donc un **outil pluridimensionnel** qui s'adapte aux particularités des troubles du spectre de l'autisme tout en impliquant les particularités liées à l'âge adulte.

En ce sens, il doit prendre en considération plusieurs éléments, dont (GPS Autisme 2013) : « le domaine cognitif, éducatif et pédagogique ; les domaines de l'autonomie, de la communication et de la socialisation ; les domaines moteur et psychomoteur ; le domaine domestique et enfin le domaine

santé. Pour chacun des domaines, le projet personnalisé doit faire état : d'objectifs clairement formulés, réalistes, mesurables et évaluables ; des actions et interventions dont le phasage est explicite » ; mais aussi « des moyens et des éléments contextuels ». Il doit également inclure des « indicateurs d'évaluation [et un] échéancier avec des bilans périodiques ». Ce Projet personnalisé se travaille en systématisant : « le repérage de signes d'alerte (refus de s'alimenter, crises, auto-mutilations...) ; l'information des partenaires médicaux sur le TSA et la gestion des comportements difficiles » à l'aide de « réunions interprofessionnelles régulières ». De plus il doit systématiser « la préparation de l'annonce du diagnostic, de son traitement et des effets secondaires conjointement entre les professionnels de santé et l'équipe socio-éducative ». L'élaboration de classeurs de communication entre les professionnels des différents secteurs » et « l'aménagement de son nouvel environnement » sont aussi à considérer. Enfin, « la prise en compte de la vie sexuelle des personnes adultes avec TSA en repérant les vulnérabilités qui participent à l'inadaptation socio-sexuelle (phénomènes d'hypo ou hyper réactivité ; les difficultés à prendre en compte le point de vue d'autrui du au déficit de mentalisation...) » est tout aussi importante à intégrer (GPS Autisme 2013).

Ce Projet personnalisé et les moyens de mise en œuvre sont à réévaluer régulièrement tout au long de la vie du sujet et a réadapter en fonction de l'âge et du développement de la personne, au regard de ses attentes et dans le but perpétuel d'améliorer la qualité de vie du sujet. Chaque professionnel doit ainsi maintenir un lien attentif avec la personne en s'assurant que celle-ci reste active du projet. Les moments où cette implication s'érode sont donc à repérer rapidement pas les professionnels afin de réadapter le projet. En ce sens, même si elle ne constitue pas une obligation légale, la formalisation du projet peut représenter une aide structurelle.

La **Loi n°2002-2 du 2 Janvier 2002**[27] stipule en effet que sur le document individuel de prise en charge, seuls les objectifs et les interventions doivent figurer. La formalisation du Projet personnalisé permet néanmoins de proposer une **source unique** d'information et une **traçabilité de** prise en charge à destinations des différents professionnels de santé et de constituer un **socle commun** d'interventions à l'aide de protocoles. Elle assure également d'avoir une cohérence des interventions et d'en suivre la mise en œuvre et l'évolution. Enfin, elle sert de support de communication entre les différents acteurs de la prise en charge et le sujet adulte avec TSA. Il est primordial de s'assurer de la bonne compréhension des interventions par la personne et d'avoir son adhésion systématique à l'aide d'une lisibilité correcte du projet personnalisé. Un exemplaire du projet peut être remis à la personne adulte avec TSA et aux aidants familiaux (en accord avec la personne).

[27] A consulter sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460

Dans tous les cas, en considérant le risque de rupture – précédemment évoqué – le suivi du Projet personnalisé doit être acté dès son élaboration.

« Un projet personnalisé, cohérent et englobant souvent diverses modalités d'intervention, ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entres professionnels et donc d'un véritable partenariat entre services et établissements sur un territoire donné. Ce type de collaboration est de nature à favoriser la continuité de l'accompagnement, sur la base de connaissances communes sur l'autisme et les autres TED et de pratiques partagées d'une part entre les secteurs sanitaire, social, médico-social, scolaire et des loisirs et, d'autre part, au fil des différentes étapes de la vie » (ANESM 2010). La nomination d'un **coordinateur-référent** permettra ainsi une coordination de tous les professionnels à l'aide de réunions de suivi, de vérifier le bon déroulement des interventions proposées et de superviser la faisabilité de les mettre en place rapidement. Dans le quotidien, les avancées ou les points de blocage, il permet également de faire le lien entre la personne, les professionnels et la famille. Une **co-évaluation** du Projet personnalisé – avec la formulation éventuelle de nouvelles attentes – ainsi qu'une définition d'une périodicité apparaissent par ailleurs nécessaires. La conjugaison de cette co-évaluation avec la coordination permet d'offrir une meilleure prise en charge à la personne avec TSA, mais aussi d'assurer un soutien régulier à son entourage.

3.3- Accompagner la famille

Selon le CNSA, « être attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement » est en effet « aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'accompagnement de la personne avec TSA elle-même » (CNSA 2016). Pilier dans l'accompagnement de la personne avec autisme, l'entourage proche peut être fragilisé voire épuisé par la chronicité de ce trouble. Le personnel médical se doit alors de veiller à l'implication nécessaire des familles en proposant des formations, mais aussi en préservant leur équilibre, avant l'épuisement[28].

Pour une meilleure compréhension des modes d'interaction avec le sujet et généralisation des acquis, les recommandations relatives aux interventions pédagogiques et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent avec TSA (HAS 2012) insistent sur la nécessité d'impliquer la famille. Sans aucune obligation, celle-ci est invitée à participer à des ateliers thérapeutiques ou éducatifs voire à bénéficier d'un accompagnement global (CNSA 2016). Avec cet objectif d'offrir aux aidants familiaux les connaissances et les outils pour faire face à ces troubles au quotidien, le **Plan Autisme 2013-2017** prévoit le déploiement progressif d'une **formation des aidants familiaux** (Axe 3 du plan). Sur le plan

[28] La place des familles et des personnes n'est intégrée ni dans les pratiques françaises ni dans la culture médico-sociale française comme un élément stratégique. Il en résulte que la collaboration avec les professionnels est difficile car les familles sont régulièrement perçues comme des profanes ou des non-experts voire comme des éléments dérangeants. (Claire Compagnon, *Inspection générale des affaires sociales*, 2017).

psychologique, plusieurs modalités d'appui et de soutien sont proposées aux parents, dont (ANESM 2012) « une information sur le TSA et les interventions et aides proposées[29] et une aide à la compréhension des difficultés spécifique du sujet avec TSA ». De plus, « un soutien psychologique, comme tout handicap, le TSA pouvant engendrer une souffrance psychologique dans la famille » et des « occasions d'échanges entre parents et un contact avec des associations de parents et de personnes avec TSA » peuvent être mis en place. En dernier lieu, « une information et une aide dans l'accès aux ressources financières et compétences extérieures disponibles et un accompagnement dans les démarches » sont à proposer.
Ces différentes modalités s'appliquent également à la fratrie du sujet adulte avec TSA, celle-ci étant parfois le dernier lien familial. Il est donc recommandé aux professionnels de continuer à informer les frères et sœurs et de leur proposer de s'impliquer sans pour autant leur imposer un tel choix (ANESM 2010).

Ce souci de préserver les membres de la famille peut également, dans certains cas, conduire l'équipe médicale à **proposer des dispositifs de répit**. Même si le soutien aux familles ne rentre pas dans le cadre médical stricto sensu, il constitue une donnée à prendre en considération dans la prise en charge : « Une fois adultes, les autistes ont autant, sinon encore plus de difficultés […] Les parents s'y épuisent...» par Régine C.[30]

Les caractéristiques cliniques du trouble de l'autisme ainsi que les particularités sensorielles et cognitives ont en effet un impact sur la qualité de vie quotidienne du sujet et de son entourage. Une importante prévalence du stress est ainsi retrouvée chez les parents d'enfants avec TSA en comparaison aux parents d'enfants sans trouble du développement (Dyson L.L. 1993; Wolf L.C. et al. 1989). Les parents d'enfants avec TSA rapportent ainsi une majoration d'anxiété et de problèmes conjugaux par rapport aux parents d'enfants avec d'autres troubles (Dunn M.E. et al. 2001 ; Konstantareas M.M. & Homatidis S. 1989). Cette donnée est majorée avec le passage à l'âge adulte de la personne avec autisme. De nombreuses familles de patients âgés avec TSA, ayant ainsi bénéficié de groupe de soutien lorsque leur enfant était jeune, déplorent que ces derniers n'aient pas eu d'équivalence une fois l'enfant devenu adulte (Hare et al. 2004).

« Le répit permet [alors] la prise en charge temporaire d'une personne en situation de handicap dans le but de soulager ses aidants principaux et d'éviter leur épuisement comme leur isolement » (CNSA 2016). Pour être efficace, ce répit doit être mis en œuvre avant l'épuisement et être continu tout au long

[29] Notamment une communication auprès des personnes avec TSA et de leur famille sur la place et l'utilisation de traitements médicamenteux non spécifiques aux troubles de l'autisme. Informer les familles sur les traitements pharmacologiques des symptômes de l'autisme amène le corps médical à s'interroger sur trois points : quels sont les moments clefs de la vie qui amène une personne avec autisme ou sa famille à se poser la question du recours ou non à des traitements pharmacologiques des symptômes de l'autisme? Quels sont les acteurs de l'information? Quelle forme peut-être donnée à cette information?
[30] http://www.lemonde.fr/societe/article/2012/02/20/les-parents-d-enfants-autistes-s-epuisent-a-chercher-des-solutions-de-prise-en-charge_1644943_3224.html#Q24IMA2MD0cEXh08.99

du parcours de la personne. Les dispositifs de répit n'ont pas pour but de suppléer ou de remplacer une structure intervenant régulièrement auprès de la personne mais de se substituer temporairement à l'aidant pour le soulager. Plusieurs formes de dispositifs de répit peuvent être pensées, en réponses à des demandes ou besoins particuliers et elles peuvent être graduées en fonction du niveau d'aide nécessaire :

- Le répit occasionnel planifié et de courte durée
- Le répit régulier planifié de courte durée
- Le répit programmé pour les vacances
- Le répit en réponses aux situations urgentes (rupture d'accueil dans une structure…)

L'accueil temporaire, permet d'être un outil au service de l'accompagnement de la personne vers plus d'autonomie (expérience de vie en dehors de la structure d'habitation habituelle...). Ceci peut donc aider la personne à se préparer à un accueil ultérieur dans un établissement d'accueil pour adulte.

En 2013, il n'existait que 40 places d'accueil temporaire spécifiques pour enfants, adolescents et adultes avec autisme sur tout le territoire (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé 2013). Le Troisième plan autisme prévoit la création de 15 places par région, soit 350 places supplémentaires, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent[31]. Or, il s'agit d'un « très faible nombre de places par région » et à ce jour « il est apparu très rapidement une difficulté globale dans la création de ces places « (IGAS 2017). En réalité, l'objectif des unités d'accueil temporaire n'a pu être atteint et est même remis en question. Ce rapport insiste sur le fait que « le 3ème plan ne prend pas en compte la diversité des besoins de répit éventuellement exprimés par les familles » et que la notion de « dispositif de répit » doit être revu, au niveau de la « dimension thérapeutique que doivent offrir les structures de répit eu égard à l'objectif d'amélioration la qualité de l'accompagnement (…) La notion de répit doit (donc) être élargie et permettre d'aborder une plus grande diversité de situations en lien avec les familles » (IGAS, 2017).

[31] Fiche Action n°6 du 3ème Plan Autisme : Fiche action « Evolution de l'offre médico-sociale »

CONCLUSION

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental dont la prévalence à l'âge adulte est d'environ 1% (Brugha T. 2007 ; Baron-Cohen S. 2009). Il est défini par l'apparition dans la petite enfance d'un déficit de la communication et des interactions sociales et le caractère répétitif des comportements et des intérêts, dont des particularités sensorielles (APA 2013). Le **diagnostic reste stable** tout au long de la vie du sujet dans 80 à 92%, les troubles des interactions sociales étant ceux les plus persistants au cours de la vie (HAS 2010). Le TSA entraîne une vulnérabilité majeure chez ces patients, avec une **mortalité** deux à huit fois supérieure à celle de la population générale (Woolfenden 2012, Bilder 2013, Lai 2014) et une fréquence accrue de **comorbidités** (>70%, Lai 2014). La **détection précoce** du TSA est donc essentielle pour une plus grande efficacité des interventions comportementales ciblées pouvant améliorer la qualité de vie (Lai 2014). Pourtant, de nombreuses personnes adultes avec un TSA n'ont jamais fait l'objet d'un diagnostic précis. Ce dernier chez l'adulte - comme chez l'enfant - se fait à l'aide d'outils - ayant bénéficié d'une adaptation française - validés et recommandés par l'HAS : **l'ADI-R** et **l'ADOS-2** pour le diagnostic et la **CARS** pour préciser la sévérité (HAS 2011). Une fois le diagnostic établi, dans le but de proposer une prise en charge médico-sociale adaptée à l'adulte avec TSA, l'ANESM préconise d'établir une **évaluation du fonctionnement** de la personne adulte (ANESM 2010). Celle-ci est axée sur les compétences, les ressources, les intérêts mais aussi les déficits et les incapacités du sujet dans différents contextes (domicile, école, lieu de travail, de loisirs…). Elle permet « d'apprécier le potentiel d'évolution de la personne dans une perspective d'adaptation réussie à son cadre de vie » (Rogé B. 2012). Cette évaluation du fonctionnement doit être **multidimensionnelle**, **interdisciplinaire** et **régulière** (HAS 2011) sur un mode **dynamique**, **processuel et participatif**. En s'inspirant des différentes pratiques et recommandations nationales, les outils d'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif validés et recommandés par l'HAS - pour l'adulte avec TSA et déficience intellectuelle - sont (HAS 2011) : l'EFI, L'AAPEP, La TTAP et la Vineland. Cette évaluation constitue un préalable à l'élaboration d'un **Projet personnalisé**. La dénomination de « projet personnalisé » qualifie la démarche de **co-construction** de ce projet entre la personne concernée, son représentant légal lorsqu'il y en a un et les équipes professionnelles. Cet **outil pluridimensionnel** peut être formalisé afin de proposer une **source unique** d'information et une **traçabilité de** prise en charge afin de constituer un **socle commun**. Une **co-évaluation** du Projet personnalisé - avec la formulation éventuelle de nouvelles attentes – et la définition d'une **périodicité**, dont le suivi doit être acté dès l'élaboration du projet, sont nécessaires et sont aidés par la mise en place d'un **coordinateur-référent**. Ce projet doit obligatoirement laisser une place à **l'accompagnement de la famille**, à l'aide de **formations d'aidants familiaux** et de dispositifs de **répit** et **d'accueil temporaire**, prévus par le 3ème **plan autisme**.

CHAPITRE II : LA PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE DES TSA

Une prise en charge non médicamenteuse, globale et intensive est nécessaire à l'amélioration clinique des personnes avec TSA. A tous les âges, cette prise en charge doit permettre un soulagement de leurs angoisses et autoriser une meilleure insertion sociale. Si l'inclusion scolaire représente un enjeu majeur pour les enfants avec autisme, à l'adolescence ou l'âge adulte, l'objectif principal devient l'acquisition des connaissances liées aux intérêts et aptitudes de la personne avec autisme en vue de sa socialisation et intégration dans la société.

Dans ces conditions, et bien que l'apprentissage perdure tout le long de la vie, certaines compétences deviennent prioritaires avec l'âge. Quatre grandes catégories se distinguent alors : l'autonomie[32], les loisirs, l'accès aux soins somatiques et l'insertion socio-professionnelle. Reste alors aux équipes médicales à analyser les écarts entre ces objectifs d'acquisitions et les compétences de l'adulte avec TSA relevées au moment de l'évaluation du fonctionnement. En prenant en considération à la fois ces caractéristiques et ses habiletés, l'équipe se doit alors de définir le type de soutien dont la personne adulte avec TSA aura besoin.

En France, les interventions thérapeutiques pour le sujet adulte avec TSA ne faisant pas encore l'objet de recommandations de bonnes pratiques validées - celles-ci étant en cours d'élaboration - les professionnels de santé ne disposent toutefois pas d'un cadre homologué, à même de structurer la pratique de manière homogène sur tout le territoire français. Dans l'intervalle, afin de mettre en place des programmes d'interventions thérapeutiques, les équipes médicales s'appuient d'une part sur les recommandations de l'HAS relatives aux enfants et adolescents et d'autre part sur les programmes d'intervention proposés en Grande Bretagne (NICE 2012). Actuellement, ces dernières sont majoritairement utilisées comme référence en France.

Basées sur les différents symptômes de la dyade du TSA, elles proposent des prises en charge adaptées permettant de diminuer le handicap causé par ces troubles (**SECTION 1**). En parallèle, l'absence de recommandations et de mesures concrètes à l'échelon hexagonal conduit les professionnels - et notamment les Centres de Ressources Autisme – à développer leur propres outils et/ou utiliser ceux construits par ailleurs pour réduire certaines caractéristiques de la dyade autistique (**SECTION II**). Dans ce processus d'apprentissage, l'accès à l'emploi et au logement représente la garantie d'une meilleure autonomie de la personne adulte avec TSA (**SECTION III**).

[32] Deux niveaux d'autonomie sont ici pris en considération : l'autonomie individuelle (propreté, habillage) et l'autonomie collective (tâches ménagères),

SECTION I – LES PROGRAMMES GLOBAUX

La prise en charge globale d'une personne avec TSA reste la même quelque soit la période de la vie ou l'âge du sujet. Les programmes d'intervention validés et recommandés par l'HAS pour l'adulte sont les mêmes que pour l'enfant et l'adolescent : un programme à référence comportementale, l'ABA et une approche à référence développementale, le TEACCH.

- **L'approche A.B.A (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement)**[33]

Issue de la recherche fondamentale en analyse du comportement, l'approche **A.B.A** permet d'obtenir des améliorations dans la communication, les comportements et la cognition des sujets. Après l'**évaluation du niveau de développement** du sujet, un **programme** déterminant les **objectifs d'apprentissages** à réaliser est établi dans cette optique. La procédure et le temps nécessaire pour atteindre l'objectif sont définis dès le départ. Dans tous les cas, il nécessite un investissement important. En général, pour être efficace, 30 à 40 heures hebdomadaires d'exercices[34] au domicile sont recommandées avec des réunions hebdomadaires entre les intervenants et la supervision par un consultant. A chaque exercice, les **comportements positifs sont renforcés** et les comportements inadaptés ne sont pas suivis d'une conséquence positive. Une compétence acquise doit **être généralisée** à tous les environnements et domaines du sujet. Tous les intervenants du sujet doivent se concerter et agir de la même manière afin d'obtenir une **cohérence et une continuité** dans les apprentissages.

Si cette méthode est recommandée par l'HAS, celle-ci a cependant émis une réserve envers certaines pratiques et dérives de professionnels de l'ABA et : « des publications récentes faisant référence aux techniques comportementales ABA recommandent d'être attentif aux signaux donnés par l'enfant, d'y être réceptif et réactif et de partir dans la mesure du possible des activités, désirs et intentions de l'enfant lui-même, plutôt que de systématiquement imposer l'apprentissage d'un comportement décidé a priori sans observation préalable de la personnalité de l'enfant ou sans chercher à saisir les occasions de coopération ou de coordination avec lui » (HAS et ANESM 2012). Cette prise en considération des aspirations et besoins de l'enfant doit être étendue à la personne adulte avec TSA.

[33] L'approche A.B.A a été élaborée par Skinner en 1938.

[34] Chaque tâche demandée au sujet consiste en une **demande ou un stimulus discriminatif**; un **comportement** ; une **conséquence** ; une **pause** (**non systématique**, la méthode s'appliquant également en situation naturelle, la pause n'a pas lieu d'être).

- **L'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)**

Les programmes d'intervention à référence développementale sont basés sur l'utilisation des motivations naturelles et des intérêts des sujets avec TSA pour rétablir le développement de la communication avec et en relation avec les autres. L'objectif est également de fournir des stratégies pour soutenir la personne durant toute sa vie en favorisant l'autonomie à tous les niveaux de fonctionnement. Le contexte d'apprentissage est très important et utilise une variété de situations et de rituels sociaux (HAS 2010). Elaborée par Schopler E. et son équipe américaine, - officiellement reconnue en 1972 - l'approche TEACCH est le programme d'intervention à référence développementale recommandé. Il permet aux sujets avec TSA d'acquérir une dynamique d'apprentissage et de développement[35] dans les domaines fondamentaux que sont l'autonomie et la communication. S'appuyant sur les différents stades de développement, l'approche consiste à **structurer l'environnement spatio-temporel** de la personne avec autisme pour lui faire acquérir une certaine autonomie et pouvoir retirer progressivement les éléments structuraux (CRA Nord-Pas de Calais, 2007). C'est un programme **spécifique** indiqué pour les sujets avec TSA. L'objectif est d'apprendre au sujet à augmenter la communication, les apprentissages et les comportements sociaux tout en diminuant les comportements inappropriés. Les **principes fondamentaux** de ce programme consistent à : développer la communication, proposer une organisation visuelle de l'environnement et proposer un enseignement individualisé dans le but de développer l'autonomie du sujet.

SECTION II – LES INTERVENTIONS CIBLEES[36]

Dans le cadre de ces programmes d'interventions thérapeutiques, les équipes médicales sont amenées à mettre en place des outils pour répondre voire affiner les processus d'acquisitions. Bien que ces outils s'avèrent indispensables pour réduire les troubles de la dyade de l'autisme, il n'existe pas à l'heure actuelle d'outils validés et standardisés au niveau français. Ce constat se traduit dans la pratique par un manque d'outils généralisés, chaque structure médicale ayant de manière tacite la charge de repérer des outils à même de remplir les objectifs de réduction des troubles relatifs à la dyade de l'autisme observés chez la personne adulte avec TSA.

[35] La première étape est l'**Evaluation** des compétences précises de la personne et de son niveau de développement. La deuxième étape est l'élaboration d'un **Projet Educatif Individualisé**. L'éducation doit également être **structurée**. Ceci implique l'importance d'une **routine de travail**, à l'aide de règles d'apprentissage structurées et des débuts et fin de séances marquées. La **généralisation des compétences** acquises n'étant pas spontanée chez les sujets avec TSA, il est primordial que les acquis obtenus dans un contexte soient transposés à tous les autres cadres du sujet afin qu'ils deviennent fonctionnels et intégrés dans la vie quotidienne de la personne. Ceci est possible grâce à une **bonne collaboration** entre parents et professionnels.

[36] Les différentes recommandations disponibles par pays et par année de parution sont disponibles en **Annexe 1**

2.1- Les outils relatifs au déficit persistant de la communication et des interactions sociales

Selon l'ANESM, lorsque le langage tarde à se mettre en place, « il est souhaitable d'utiliser des systèmes de communication, augmentatifs ou alternatifs au langage verbal, afin de permettre à la personne d'élaborer sa pensée et de l'exprimer » (ANESM 2010). Ces différentes aides à la communication doivent pouvoir être accessibles dans la totalité des lieux de vie de la personne et tout au long de son parcours, en favorisant notamment l'adhésion et l'accès de la famille ainsi que de l'entourage à une formation permettant leur utilisation. L'ANESM précise à ce propos que « des aides concrètes, tels que les supports visuels, sont fortement utiles pour donner à la personne les moyens de comprendre ce qui se passe dans son environnement, dans les interactions sociales, ainsi que ce qui est attendu d'elle » (ANESM 2010).

Dans le cadre de la communication alternative, le PECS ou Système de Communication par Echange d'Images constitue le premier outil recommandé par l'ANESM. Celui-ci a pour objectif d'enseigner aux personnes avec TSA comment initier spontanément une interaction, en utilisant des références et des stratégies à la fois comportementales et développementales. Ce système prend pour appui permanent la motivation de la personne afin de l'amener à une communication spontanée et autonome. Il n'est pas une entrave à l'accès au langage. Il facilite au contraire l'accès à la parole et permet d'améliorer la qualité de vie de la personne et de sa famille à l'aide d'une communication efficace.

Le second outil proposé est le Makaton. Cette méthode anglaise n'est pas spécifique à l'autisme : elle est aussi bien utilisée pour des personnes ayant des difficultés d'apprentissages et de langage que pour répondre à des besoins d'adultes sourds. Elle est constituée d'un vocabulaire de base, enseigné à l'aide de signes et de symboles graphiques sous-tendus par le langage oral (HAS 2010). Elle combine l'utilisation de la parole, des signes (Langue des Signes Françaises) et des pictogrammes. Aucune étude ne retrouve un critère de jugement d'efficacité de cette méthode.

Si l'intérêt de ces outils est probant, leur faiblesse réside, presque paradoxalement, dans leur utilisation. Pour être optimales, ces différentes aides à la communication doivent en effet pouvoir être accessibles dans la totalité des lieux de vie de la personne et tout au long de son parcours, en favorisant notamment l'accès – et in fine l'adhésion – de la famille et de l'entourage à une formation permettant leur utilisation. Or, l'utilisation de ces outils dans tous les domaines fréquentés par le sujet avec TSA reste au quotidien, difficile à réaliser, notamment pour l'outil Makaton.

A côté de ce système, dans ces recommandations, l'HAS mentionne également un second système de communication : la communication facilitée. Cette dernière consiste en un soutien de la main ou du bras d'une personne dans le but de permettre le contrôle de ses mouvements afin de favoriser l'utilisation d'un clavier. Cet outil est conçu comme une aide neuromotrice devant donner lieu à une écriture autonome (HAS 2010). Unique dispositif décrit par les recommandations anglaises du NICE,

cette méthode de la communication facilitée a alimenté de nombreuses controverses et de vives critiques en France. Après une revue des études sur la communication facilitée, Baghdadli A. et al en 2007, concluent ainsi que « la majorité des études amènent des arguments sérieux de son inefficacité » avec par ailleurs des études présentant des « limites méthodologiques » (Baghdadli A. et al. 2007). Dans ces conditions, en France, cette méthode n'est pas recommandée en pratique.

Outre ces outils de communication, il est recommandé d'installer des dispositifs permettant la compréhension des codes sociaux, tout comme le décodage des comportements d'autrui, à l'aide de l'expérimentation et des mises en situation (ANESM 2010). Il n'existe cependant pas d'outils préconisés par l'HAS et/ou généralisés dans la pratique médicale française. Chaque structure doit alors pallier ce manque d'outils « standardisés », en construisant ces propres outils (et/ou en réinvestissant des outils créés par ailleurs). Les supports visuels – aidant le sujet avec TSA à comprendre les codes sociaux - mise à disposition du public par le Centre de Ressources Autisme du Languedoc Roussillon illustrent bien cette réalité où les équipes médicales sont devenues proactives en attendant les recommandations (CRA Languedoc-Roussillon, 2012). A travers la **Figure 3**, on observe ainsi que le Centre a par exemple créé un outil à même d'aider la personne avec TSA à appréhender le volume sonore à utiliser en fonction du lieu public ou de la situation dans laquelle elle se trouve.

Figure 3 : Supports visuels pour mieux comprendre les codes sociaux *source : http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/armande-perrier-supports-visuels-domicile-2012.pdf*

Ces aides concrètes permettent à l'adulte avec TSA les moyens de comprendre ce qui se passe dans son environnement, dans les interactions sociales et ce qui est « attendu » de lui.

Compte tenu de la spécificité du processus d'apprentissage, toutes ces aides et ces mises en situation ne peuvent être effectuées qu'en individuel ou en structure médico-sociale, avec des équipes formées et un environnement adapté à ce type de prise en charge. Or, selon le Ministère des Affaires sociales et de la Santé, publié dans le **Troisième plan autisme 2013-2017** (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2013), en 2010 seules « 75 000 personnes avec autisme ou autre TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée. ». Prenant acte de cette insuffisance, le plan prévoyait l'ouverture de plus de 800 postes au profit des structures spécialisées dans l'autisme et autres TSA. À ce jour, les résultats de ce troisième plan ne sont pas connus.

En parallèle de ces troubles de la communication, les programmes d'interventions et les outils associés essaient également de réduire une autre caractéristique recensée dans cette première partie de la dyade, à savoir les troubles des interactions sociales.
Les personnes avec TSA ont en effet des niveaux plus élevés de solitude et de difficultés sociales par rapport aux individus sans TSA (Huang et Wheeler, 2006). Indépendamment de la capacité intellectuelle, 50% environ des adultes atteints d'autisme n'ont ainsi pas de relation avec les pairs ni d'ami avec qui partager des activités (Mawhood et al. 2000). De plus, les auteurs du NICE rappellent que les personnes avec autisme qui ont des amis expriment souvent une définition atypique de ce qu'est un ami et ont la plupart du temps des amitiés d'expérience, basées sur des intérêts communs mais avec une interaction sociale minimale (Orsmond et al. 2004). Cette réalité n'est pourtant pas due à un manque de désir pour ces relations, mais à un manque de compétences nécessaires au développement de ces relations (Marks et al. 2000). C'est dans ce contexte, afin d'améliorer l'interaction sociale - et par extension diminuer les problèmes d'isolement chez les personnes adultes avec TSA - que sont réalisées les interventions d'apprentissage social. Pour étayer son argumentation, le rapport du NICE adosse aux recommandations deux études observationnelles tendant à prouver, contrairement à d'autres méthodes[37], l'efficacité des interventions d'apprentissage social chez les adultes avec TSA (Hillier et al. 2007 ; Howlin & Yates, 1999). Les deux études établissent en effet des résultats positifs d'un programme groupal de compétences sociales, axé sur l'amélioration des interactions sociales à l'aide de technique telles que jeux de rôle, activités d'équipe et jeux structurés, aidés de commentaires basés sur des observations comportementales (Howlin & Yates, 1999).

Selon les recommandations du NICE, ces programmes d'apprentissage social doivent généralement inclure une modélisation du programme avec des commentaires par les pairs (pour les programmes groupés) ou des commentaires individuels basés sur les observations comportementales des sujets. Des

[37] Il existe pour les adultes avec autisme un Essai Contrôlé Randomisé (Golan & Baron-Cohen, 2006) qui explore le domaine de la formation en reconnaissance des émotions. Cet essai ne retrouve aucune preuve de l'efficacité de l'apprentissage de la reconnaissance des émotions.

règles explicites sont primordiales ainsi qu'une proposition de stratégies pour faire face à des situations socialement difficiles.

Les recommandations du NICE s'intéressent également à l'amélioration de la sociabilisation des adultes avec TSA. En effet, jusqu'alors, les activités qui leur étaient proposées concernaient des jeux de console ou le visionnage de la télévision (Jennes-Coussens et al. 2006 ; Wagner et al. 2005). Or, le stress serait à l'origine de nombreux troubles du comportement de type auto ou hétéroagressivité, automutilations et crises clastiques présents dans l'autisme (Prior & Ozonoff, 1998). A contrario, le groupe de travail WHOQOL (The Group, World Health Organization Quality of Life Assessment Working Group, 1998) dirigé par l'OMS, déclare qu'il existe un lien positif entre la participation aux activités de loisir, la qualité de vie et la diminution du stress.

En appui des préconisations, le rapport du NICE intègre les résultats de deux essais contrôlés randomisés qui ont fourni des preuves cliniques pertinentes chez les adultes avec autisme (García-Villamisar & Dattilo, 2010; García-Villamisar & Dattilo, 2011). Daté de 2010, le premier essai consiste à comparer un panel avec une activité récréative effectuée en groupe (deux heures quotidiennes et ce cinq jours par semaine) et un panel témoin sans activité. L'essai retrouve des scores de qualité de vie supérieurs dans le groupe avec activité comparé au groupe témoin. Les programmes de loisirs ont donc un effet bénéfique significatif (effet global test $Z=5,23$; $p<0.00001$). L'essai de 2011 quant à lui, va plus loin en analysant les effets de ces mêmes activités de loisirs sur la reconnaissance de l'émotion grâce au Test de Discrimination de l'Emotion Faciale. Il retrouve un résultat plus élevé de reconnaissance des émotions (effet global Test $Z=2,35$; $p<0,02$) dans le groupe ayant participé aux activités.
Les auteurs concluent que la participation aux activités récréatives influence positivement la qualité de vie des adultes avec autisme. Cette participation a également un impact positif sur un des symptômes de l'autisme, comme en témoignent les améliorations de la cognition socio-émotionnelle. A l'aune de ces résultats, le NICE recommande donc la mise en place d'un programme structuré d'activité de loisirs pour les adultes avec TSA avec capacité d'apprentissage ou avec un handicap d'apprentissage léger à modéré.

2.2- Les comportements répétitifs stéréotypés et troubles du comportement associés

Le second axe de la dyade des TSA concerne les comportements répétitifs stéréotypés et les troubles du comportement associés. On recense ici les comportements dits « comportements problèmes », les troubles du comportement liés à l'hypersensibilité sensorielle et ceux relatifs aux comorbidités. Malgré l'absence de preuves, les recommandations anglaises concluent à la nécessité d'utiliser les thérapies comportementales pour la gestion des comportements difficiles, en les incluant dans une approche globale de gestion et de traitement de ces comportements. Deux types d'interventions entrent

dans le cadre de ces thérapies : l'approche par la Thérapie Cognitivo Comportementale (TCC) et les interventions psychosociales.

L'approche par la Thérapie Cognitivo Comportementale (TCC) a initialement fait ses preuves dans la dépression (Beck et al. 1979), puis dans les autres troubles mentaux. Les auteurs du NICE ont donc fait une revue de la littérature afin d'évaluer si cette intervention pouvait également s'adapter au TSA. Les recommandations portant sur la gestion de la colère ou de l'agressivité chez les adultes autistes affirment que la TCC doit inclure :

- l'analyse fonctionnelle de la colère et des situations qui la provoquent
- l'adaptation des compétences et des comportements répétitifs
- l'apprentissage de la relaxation et le développement de compétences de résolution de problèmes.

En parallèle, les recommandations stipulent que les interventions psychosociales pour la gestion des comportements difficiles doivent comprendre un comportement cible clairement identifié avec une stratégie d'intervention et une échelle de temps bien définies pour atteindre les objectifs. L'accent doit être mis sur l'amélioration de la qualité de vie et ces interventions doivent intégrer les facteurs environnementaux qui peuvent influer sur ce comportement. Un calendrier de renforcement clair, avec accès rapide à ce renforcement lors du comportement désiré est à élaborer. Enfin, une mesure systématique du comportement cible, avant et après l'intervention, afin de vérifier l'obtention des objectifs doit être proposée.

A côté de ces « comportements problèmes », les troubles du comportement liés à l'hypersensibilité sensorielle constituent une autre caractéristique des personnes avec TSA à prendre en considération dans le cadre des programmes d'interventions et outils associés. En effet, « la personne adulte avec autisme en situation de crise est le plus souvent en proie à une surcharge sensorielle liée d'une part aux stimuli physiques et d'autre part, aux interventions de l'entourage qui créent une sur-stimulation. La personne est alors en impossibilité d'intégrer toutes ces perceptions, de les réguler et de les harmoniser » (Degenne-Richard C. et Fiard D. 2011). En réponse à ces particularités, les auteurs du NICE proposent une hypostimulation sensorielle, à l'aide d'un endroit sécurisé, hors du lieu de vie habituel et d'aspect neutre. Ceci permet un ralentissement du processus d'intégration des éléments perceptifs. L'objectif est alors de diminuer les stimulations environnementales (physiques et sociales) par l'utilisation d'un espace réduit en stimulations favorisant ainsi le retour à un confort sensoriel. Dans cette optique, la connaissance du profil sensoriel de chacun permettra d'individualiser et de prévoir les éventuelles compensations (casque anti bruit…) et stimulations (activités de loisir tels que

trampoline, snoezelen…) adaptées. Aussi, il est généralement recommandé de prendre en compte les particularités sensorielles des personnes avec TSA dans le cadre de l'accompagnement proposé.

2-3- La prise en charge des comorbidités

Les comorbidités constituent enfin les derniers éléments à considérer dans la prise en charge des TSA par des outils adaptés et intégrés dans les programmes d'interventions. En effet, chez les personnes avec TSA, les comorbidités sont le plus souvent la règle que l'exception et sont d'importants facteurs de mauvais pronostic, tout autant -voire plus- que les symptômes de la dyade. Il est donc primordial de dépister et de prendre en charge les troubles associés et envahissants tels que l'épilepsie, la dyspraxie… Cette dernière comorbidité par exemple, « perturbe le sentiment d'identité ou les relations affectives et émotionnelles avec autrui » (Lenoir P. et al. 2009). Les comorbidités psychiatriques sont également très fréquentes et nécessitent une attention particulière : le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (28%, Simonoff et al. 2008), les troubles dépressifs, les troubles du sommeil, les troubles anxieux (29% de phobie sociale, Simonoff et al. 2008), le Trouble Opposition et Provocation (28%, Simonoff et al. 2008). Ces derniers peuvent engendrer des troubles du comportement chez la personne avec TSA non verbale. Il est donc important de penser à évaluer la dépression et l'anxiété lors de l'apparition de troubles du sommeil, de l'appétit ou des troubles du comportement chez la personne avec TSA non verbale (Gallot C. 2014).

De manière processuelle ou concomitante à ces interventions thérapeutiques, il convient d'encourager des éléments favorisant l'autonomie tels que l'emploi et le logement.

SECTION III – LA PRISE EN CHARGE SOCIALE

L'accès à l'emploi et au logement représente un enjeu majeur dans la construction du projet personnalisé des personnes avec TSA. L'emploi représente en effet un moyen d'intégrer des individus avec autisme dans la vie active et, in fine, dans la société. Dès lors, la question de l'accès à l'emploi pour les personnes avec TSA - comme la question du logement - reste essentielle dans le cadre d'une prise en charge globale. Pourtant, dans son rapport relatif à l'emploi des personnes avec autisme, Josef Schovanec (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017) souligne que « l'emploi et la vie adulte ne font traditionnellement pas partie de la vision de l'autisme ».

Ce constat est renforcé par le rapport de l'IGAS[38] qui signale une « méconnaissance des besoins des adultes [qui] n'a pas permis la construction d'une politique innovante et concertée sur le plan de l'insertion professionnelle et du logement des personnes autistes ». Le rapport de l'IGAS précise toutefois que « des initiatives récentes de développement de l'emploi accompagné, et du ligament incisif (développé notamment en matière de handicap psychique) pourraient constituer des réponses appropriées ». Ainsi, malgré l'absence de recommandations et/ou d'une nomenclature d'outils conseillés, les structures ont été amenées à explorer et expérimenter, au gré des politiques publiques régionales et/ou des volontés des équipes médicales en place, les outils utilisés ailleurs.

3.1- Le difficile accès à l'emploi pour les personnes avec TSA

« Indéniablement, la situation actuelle de l'emploi des personnes autistes en France n'est pas bonne » (Josef Schovanec, février 2017). Avec cette assertion récente de Josef Schovanec, on se rend compte que la question de l'emploi des personnes avec TSA en France n'a pas beaucoup évolué ces dernières années. En effet, juste avant la mise en place du troisième plan autisme, on observait déjà que « les personnes atteintes d'un TSA se sont distinguées du reste des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux par une proportion près de trois fois inférieure de personnes en mesure de mener une activité professionnelle » (Ayanouglou F., 2012).

La question de l'accès à l'emploi pour les personnes avec TSA reste d'ailleurs très peu abordée dans le 3ème plan autisme. Notons toutefois que la faible prise en considération de cette problématique n'est cependant pas une exception française : Au niveau international, on estime que seulement 12% des adultes sans trouble des apprentissages ont un emploi à plein temps (Barnard et al. 2001), souvent des emplois mal payés et non qualifiés.

Il est pourtant aujourd'hui reconnu (Hedley D. et al. 2017 ; Van Schalkwyk G.I. 2017) que l'accès à l'emploi aide les personnes avec TSA à rompre avec leur solitude et la stigmatisation qui en découle. Il représente en ce sens une alternative à considérer en amont de la prescription de psychotropes. Dans ce cadre, une prise en charge individuelle adaptée permet de valoriser les compétences du sujet et donc l'aide, avec une réhabilitation, à accéder selon ses compétences, à un emploi.

Afin de faciliter cet accès à l'emploi - et son maintien - chez les adultes avec autisme, les recommandations anglaises (NICE 2012) suggèrent de mettre en place un programme individuel de soutien structuré, avec des aides concrètes et une mise en réseaux des différents acteurs pouvant ainsi

[38] Rapport IGAS n° 2016-094R / IGEN n° 2017-031.

pallier d'éventuelles difficultés liées à l'intégration des personnes avec autisme dans le monde du travail. En tout état de cause, cette aide doit se faire en incluant le stress ou l'anxiété que peut générer l'accès à un emploi – quelque soit le secteur et a fortiori s'il s'agit d'un premier emploi – chez une personne avec autisme. Cette gestion du stress doit être travaillée à l'aide de techniques non médicamenteuses, et, lorsque cela est nécessaire, de traitement médicamenteux anxiolytiques. Selon les cas, il conviendra donc de communiquer auprès des personnes avec autisme et de leur entourage sur la place des psychotropes dans ces situations.

On observe enfin que, par la suite, les personnes avec TSA éprouvent des difficultés à maintenir leur emploi. Ces difficultés surviennent notamment en raison d'une communication difficile avec leurs collègues ou leur employeur, ainsi que des problèmes sensoriels sur le lieu de travail (Hurlbutt & Chalmers, 2004). Cette incapacité à faire un bon usage de leurs compétences et de leur formation, peut causer une perte de l'estime de soi et augmenter l'anxiété, donnant à nouveau lieu au problème des troubles du comportement associés (Howlin, 1997). En plus de la difficulté des intervenants à comprendre le fonctionnement des personnes avec TSA, telles que l'absence de relations affectives ou l'absence de capacités d'anticipation, la présence d'un traitement psychotrope compromet également l'accès à l'emploi des sujets avec autisme. L'un des principaux effets secondaires d'un traitement par neuroleptique est par exemple la sédation (Posey D.J. et Mc Dougle C.J, 2000). Des dyskinésies tardives sont également présentes sous neuroleptiques, ce qui peut poser des problèmes pour un travail manuel ou un travail d'adresse ou de dextérité. De même, selon ces auteurs, une agitation, une hyperactivité et une agressivité peuvent apparaître sous antidépresseurs. Tous ces effets secondaires fréquents entraînent des difficultés de concentration et un changement du rythme chronobiologique, pouvant se trouver peu compatibles avec un emploi actif.

3.2- L'accès au logement des adultes avec TSA

En France[39], selon la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES 2005) et son enquête « *ES 2001* », seuls 2% des adultes avec TSA travaillent en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et ont un **logement indépendant** ; 9% des travailleurs en ESAT habitent chez leurs parents. L'enquête ES plus récente de 2010 (DRESS 2013) révèle que l'accueil des individus est principalement effectuée dans des « structures pour personnes sans capacités de travail » ainsi qu'en hébergement collectif : 24% sont accueillis en FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés), 23% en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) et 22% en Foyer de Vie. Près de la moitié d'entre eux sont

[39] En comparaison, dans leur étude Canadienne, Eaves L.C. et Ho H.H. (2008) observent que 56% des jeunes adultes avec autisme habitent chez leurs parents, 35% dans des foyers de vie ou famille d'accueil, et seuls 9% ont un logement indépendant. Ils ont donc tous un lieu de vie hors institution, ce qui est loin d'être le cas pour tous les adultes avec TSA (Howlin, 1998 ; Eaves, 2008 ; Bishop-Fitzpatrick, 2016).

donc dans des structures pour individus sans capacité de travail. Ceci équivaut à 5% des places totales médico-sociales pour adultes handicapés, 15% des places de FAM et 12% des places de MAS. Soit :

- 12 838 adultes avec « autisme et autres TED » accueillies dans une **structure médico-sociale** pour adultes handicapés, ce qui équivaut à 4% des places occupées.
- 35 394 adultes diagnostiqués « psychose infantile » (terme abandonné par la CIM-10), soit 11% des places occupées.

Certains patients restent encore aujourd'hui **hospitalisés au long cours** en service de psychiatrie. Selon l'enquête réalisée en 2007 en Gironde (DREES, 2007), cette année-là, 35 patients étaient hospitalisés au long cours, soit 36,4% des capacités d'hospitalisation effective.

Un exemple pouvant servir de référence serait celui de la Suède. Ce pays européen a mis en place un programme intitulé « **Included in Society** » grâce auquel depuis 1995, le pays a supprimé et interdit les institutions destinées « aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel ou affectant les capacités de communication ou le comportement. (…) A l'intention des adultes, des foyers ont été créés pour permettre aux personnes handicapées de vivre comme des citoyens normaux, y compris les personnes atteintes de handicaps extrêmement invalidants. Des appartements accueillant quelques personnes handicapées entourées par des personnes « ressources », ayant reçu une formation adaptée, et accompagnant les personnes handicapées faire leurs courses ou à la piscine, ont progressivement familiarisé l'ensemble des citoyens à proximité. En matière de coût économique, des études réalisées en Suède et en Grande-Bretagne ont indiqué que ces modalités de prise en charge permettant une insertion sociale n'étaient pas plus chères que l'institutionnalisation » (Comité Consultatif National d'Ethique, Collectif Autisme, Autisme France, site internet du Premier Ministre, 2012).

Dans ses recommandations de bonnes pratiques, l'ANESM (ANESM 2010) précise qu'il est : « recommandé d'organiser les locaux en petites unités d'accueil et de vie, de façon à permettre un accompagnement respectueux des besoins de chacun et à limiter les inconvénients de la vie en collectivité. (…) Dans la mesure du possible, l'intégration dans un environnement résidentiel est recommandée ». Il convient de rappeler ici la « nécessité de disposer d'équipes d'accompagnement en santé aguerries, bien informés des problématiques autistiques » et en constante vigilance.
L'ANESM affirme par ailleurs qu'« une implantation au cœur de la cité participe à l'objectif d'inclusion sociale et évite la relégation des personnes. Un éloignement géographique est (…) de nature à entraver le maintien des liens familiaux... ».

Enfin, depuis quelques années, en parallèle de ces préconisations, des recommandations - émanant soit des institutions soit des associations - sont formulées sur les questions environnementales et architecturales de l'habitat pour personnes avec autisme. En effet, les personnes avec autisme présentent des singularités de la modulation sensorielle qui les rendent particulièrement vulnérables à

des situations de vie quotidienne, aussi bien en ville qu'en institution résidentielle. Un bruit, une stimulation lumineuse peuvent s'apparenter à de véritables gênes et/ou souffrances générant des réactions d'angoisse, de troubles réactionnels, de comportement-problème, pouvant aller jusqu'aux automutilations (Grandin T., 1997). Très éprouvantes pour les personnes avec TSA, ces situations peuvent mettre en difficulté le projet personnalisé. Il est donc essentiel d'adopter, auprès des personnes avec autisme comme de leur entourage, une écoute accrue dans ces moments de vie sans recours systématique à l'utilisation de traitement psychotrope. Effectivement, de même que pour l'emploi, l'accès à un logement autonome ou un « chez-soi » peut parfois être rendu plus difficile lorsqu'il existe un traitement associé par psychotrope. Celui-ci nécessite une bonne observance et un suivi régulier. Afin de faciliter l'autonomie et faciliter le quotidien de la personne avec TSA, il est indispensable de diminuer la prescription de médicament psychotrope au minimum nécessaire, afin d'éviter la survenue d'effets indésirables tout en favorisant l'efficacité de la molécule et permettre une bonne qualité de vie.

CONCLUSION

Une prise en charge non médicamenteuse, **globale et intensive** est nécessaire à l'amélioration clinique des personnes avec TSA. Avec le passage à l'âge adulte, certaines compétences deviennent prioritaires: l'autonomie, les loisirs, l'accès aux soins somatiques et l'insertion socio-professionnelle. Les interventions de **prise en charge globale** validés et recommandés par l'HAS pour l'adulte sont les mêmes que pour l'enfant et l'adolescent : un programme à référence comportementale, l'**ABA** et une approche à référence développementale, le **TEACCH**. Dans le cadre de ces programmes d'interventions thérapeutiques, les équipes médicales sont amenées à mettre en place des outils pour répondre voire affiner les processus d'acquisitions. Pour palier au **défaut de communication,** les outils utilisés – et recommandés par l'ANESM (ANESM 2010) - sont le PECS et le MAKATON. Ils permettent de suppléer (communication améliorée) ou de remplacer (communication alternative) le langage oral (HAS 2010). En réponse au **déficit des interactions sociales** – à défaut des recommandations françaises en cours d'élaboration - des programmes d'apprentissage social sont préconisés par les recommandations anglaises du NICE (Hillier et al. 2007 ; Howlin & Yates, 1999). Par rapport aux troubles du comportement ou « **comportements problèmes** », deux types d'interventions comportementales sont recommandés : l'approche par la TCC et les interventions psychosociales. A côté de ces comportements problèmes, les troubles du comportement liés à **des particularités sensorielles** sont une autre caractéristique des personnes avec TSA à prendre en compte (Degenne-Richard C. et Fiard D. 2011). Les **comorbidités** constituent enfin les derniers éléments à considérer, à l'aide d'outils adaptés et intégrés dans les programmes d'interventions. De manière processuelle à ces interventions, il convient d'encourager des éléments favorisant l'autonomie tels que **l'emploi** et le **logement**. Ils représentent un enjeu majeur dans la construction du projet personnalisé des personnes avec TSA. L'emploi symbolise en effet un moyen d'intégrer des individus avec autisme dans la vie active et, in fine, dans la société. Avant le 3ème Plan autisme, on observait que les personnes avec TSA se distinguaient du reste des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux par une proportion près de trois fois inférieure de personnes en mesure de mener une activité professionnelle (Ayanouglou F., 2012). La question de l'accès à l'emploi reste pourtant très peu abordée dans le **3ème Plan autisme**. Il est toutefois reconnu (Hedley D. et al. 2017 ; Van Schalkwyk G.I. 2017) que l'emploi aide les personnes avec TSA à rompre avec leur solitude et la stigmatisation qui en découle. De même, l'accès à un logement autonome n'est pas plus aisé en France. Selon l'enquête de la DREES (DRESS 2013), l'accueil des individus est principalement effectué dans des « structures pour personnes sans capacités de travail » ainsi qu'en hébergement collectif : 24% en FAM, 23% en MAS et 22% en Foyer de Vie. Un exemple pouvant servir de référence serait celui de la Suède et de son programme « **Included in Society** », grâce auquel depuis 1995, les institutions destinées « aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel ou affectant les capacités de communication ou le comportement » ont été interdites et supprimées.

CHAPITRE III : LA PRESCRIPTION DE PSYCHOTROPES

Longtemps englobé sans distinction dans les politiques publiques de l'handicap, l'autisme est aujourd'hui – notamment grâce à la pression des associations de personnes avec TSA et de leur entourage – devenu un enjeu de santé publique. Les pouvoirs publics prennent ainsi la mesure de l'augmentation de sa prévalence (ainsi que des comorbidités psychiatriques associées[40]), du manque de structures et de prise en charge adaptées à cette population. Aujourd'hui, face à l'identification des troubles psychiatriques et des troubles du comportement chez les patients avec TSA, par nécessité ou par manque d'alternatives, on assiste alors à une augmentation des prescriptions de psychotropes dans cette population (Sheehan R. et al. 2015 ; Myers SM. 2007 ; Aman M.G. et al. 2005; Esbensen A.J. et al. 2009). Si la pratique médicale française n'a pas l'apanage des prescriptions de psychotropes à l'égard des personnes adultes avec autisme, elle se singularise cependant par le nombre et la durée du traitement par rapport à d'autres pratiques européennes. On peut ainsi évoquer une « surmédication » (Dr Mottron L. pour le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017) : « En Grande-Bretagne, lorsqu'un traitement médical ne fonctionne pas après six semaines, il est arrêté. En France, d'autres médicaments sont ajoutés dans le traitement au lieu de retirer le médicament qui ne fonctionne pas ». Afin de mieux comprendre cette réalité, on effectue ci-dessous un état des lieux de la prescription de psychotropes en s'intéressant notamment aux indications et modalités de prescription, aux psychotropes fréquemment prescrits mais aussi aux effets secondaires générés par leur prise.

SECTION I – LES INDICATIONS ET MODALITES DE PRESCRIPTION

Les recommandations anglaises (NICE 2012) préconisent tout d'abord de ne pas utiliser les psychotropes pour traiter les symptômes de la dyade de l'adulte avec TSA, précisant que leur prescription doit être associée en conjonction à une intervention psychosociale pour la gestion d'un comportement difficile, lorsqu'une intervention psychosociale ou une adaptation environnementale seules n'ont pas donné le résultat attendu. Les médicaments antipsychotiques doivent par ailleurs être prescrits par un spécialiste. Il est ensuite indiqué que la qualité de vie et les effets secondaires doivent être surveillés de manière attentive. Enfin, les effets du médicament doivent être examinés au

[40] On observe une prévalence également élevée de comorbidités psychiatriques présentes dès l'enfance, telles que le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), les Troubles d'apprentissage, d'opposition ou du comportement, des troubles affectifs, anxieux ou autres troubles phobiques. (Bradley E. 2006 ; Simonoff E, 2008). Ces troubles ont tendance à s'aggraver à l'âge adulte et sont des facteurs prédictifs négatifs de l'évolution du TSA (Buck T.R. et al. 2014 ; Hofvander B. et al. 2009; Howlin P. 2000 ; Morgan C.N. & Chance P. 2003).

maximum quatre semaines après son initiation, et celui-ci doit être arrêté s'il n'y a pas de réponse clinique satisfaisante au bout de six semaines.

En France, en mars 2012, la Haute autorité de santé (HAS) a publié, conjointement avec l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (ANESM) des recommandations relatives à l'« autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (HAS 2012)[41]. Ce rapport inclue notamment un chapitre sur les « traitements médicamenteux et autres traitements biomédicaux » qui s'inscrit dans le contexte plus général du projet personnalisé global[42] pur lequel il était déjà stipulé que « les TED ne peuvent pas être traités de façon curative par des médicaments. Certaines classes médicamenteuses peuvent être utiles pour diminuer ou supprimer des comportements inadaptés qui interfèrent avec la socialisation et les possibilités d'apprentissage des personnes avec TED » (HAS 2010).

Malgré ces recommandations d'un usage restreint et spécifique des psychotropes d'une part et l'absence de consensus sur la stratégie médicamenteuse la plus appropriée dans le cadre des troubles du comportement[43] d'autre part, la prescription de psychotropes - à fortiori à l'âge adulte - reste encore la norme.

---

[41] HAS 2012 : « Par principe, une prescription de psychotropes est temporaire. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois ou plus tôt selon la durée préconisée par l'AMM) doit être proposée avec réalisation d'une fenêtre thérapeutique. L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption. Il n'y a pas d'arguments en faveur de l'association de médicaments psychotropes. Il est donc recommandé, si le traitement n'est pas efficace, de changer de molécule plutôt que d'en d'ajouter une, afin d'éviter des interactions médicamenteuses liées au cumul des prescriptions. Il est recommandé :

- que toute nouvelle prescription soit précédée, sauf cas d'urgence, d'un examen clinique éliminant toute cause somatique (épilepsie, douleur, etc.), d'une analyse fonctionnelle des troubles du comportement, et d'une description précise des symptômes ciblés à l'aide d'échelles permettant leur suivi (ex. Aberrant Behavior Checklist [ABC], Childhood Autism Rating Scale [CARS], échelle de Vineland [VABS]) ;
- que la mise en œuvre du traitement soit très progressivement augmentée (cas d'effets paradoxaux des traitements chez les personnes avec TED) et conforme aux règles de bonne pratique
- qu'une surveillance médicale, comprenant le cas échéant les examens nécessaires à la surveillance de la tolérance, soit mise en œuvre afin de juger de l'efficacité et de la tolérance
- que la tolérance prenne en compte les effets sur les fonctions cognitives et les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent (recherche de la dose minimale efficace) ;
- qu'une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant les données du médicament prescrit (efficacité, effets indésirables, doses, compliance, début-fin de prescription) et les données cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation et les résultats des examens complémentaires soit à disposition du prescripteur

Il est recommandé que le prescripteur rencontre régulièrement les parents, afin :

- de faire le point sur les autres traitements médicamenteux pris par leur enfant (automédication ou prescrits par d'autres prescripteurs) ;
- de fournir aux parents une information claire sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement. Il doit par ailleurs recueillir l'accord des parents et lorsque c'est possible celui de leur enfant avant la prescription (art. L.1111-4 du Code de la santé publique). »

[42] Ce projet personnalisé est notamment défini par les recommandations de prise en charge de l'HAS en 2010.

[43] Il n'existe aucune ligne directive reconnue (Frazier et al. 2011) et le rôle des agents psychotropes dans la gestion de ces troubles suscite de nombreux débats (Bryson S. 2003 ; Tsai L. 1999). Les critiques voire oppositions sont notamment formulées au regard du peu d'études contrôlées randomisées, des effectifs restreints, des effets indésirables fréquents et d'une majorité des molécules hors AMM.

1.1- La prescription : une pratique généralisée qui augmente avec l'âge des patients

Dans leur étude datée de 2007, Broadstock et al. (2007) observent ainsi qu'à défaut de recommandations standardisées, les psychotropes sont largement utilisés[44]. Plus de cinq ans après, Murray et al. (2014), ont mené une étude observationnelle au Royaume-Uni afin d'enquêter sur les traitements pharmacologiques utilisés chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA. Leur conclusion est similaire : près d'un tiers des individus TSA a, au moins, une prescription de psychotrope.

Corroborant ses conclusions, Mandell et son équipe démontrent, qui plus est, une augmentation de la prescription de psychotropes avec l'âge. Leur taux d'utilisation est majoré de 56% des enfants de 6 à 11 ans, à 73% des 18-21 ans aux Etats-Unis. (Mandell et al. 2008). En France, Baghdadli A. (2005) a déjà mené une étude sur l'utilisation de psychotropes chez une population de jeunes adultes autistes, âgés de 20 à 35 ans, pris en charge dans des institutions du Languedoc-Roussillon. L'équipe a alors fait le constat que 50 à 75% des adultes sont traités pharmacologiquement pour des troubles des conduites, alors que ce taux est bien plus faible dans l'enfance (Campbell M. 1995 ; Gringas P. 2000 ; Safer D.J. 1997).

Loin d'observer une inversion dans la courbe des prescriptions, les dernières recherches montrent au contraire une permanence de ces pratiques dans la durée. Ainsi, dans sa méta-analyse multinationale[45] de 2014, l'équipe chinoise de Hsia Y. décrit des taux de prescription en général plus élevés chez les enfants que chez les adultes (Hsia Y. et al. 2014). A priori contradictoire par rapport aux études antérieures, cette recherche vient en fait conforter les données précédentes avec, pour les pays européens (sauf l'Espagne) et le Japon, un nombre moyen de prescription de psychotropes supérieur à l'âge adulte. La France ne fait pas ici exception passant de 4 prescriptions par an pour le traitement du TSA chez les sujets de moins de 18 ans, à 11 prescriptions pour les adultes (nombre de prescriptions pour les sujets avec TSA dans une population générale de 10 000 personnes) (Hsia et al. 2014).
Par ailleurs, et en parallèle de ces prescriptions augmentant avec l'âge, Murray et al. (2014) ont également mis en évidence une modification de prescriptions au fur et à mesure des années. De 1999 à 2008, ils constatent ainsi que la prescription de stimulants et d'hypnotiques a augmenté, passant respectivement de 1,5 et 2% en 1999 à 6,3 et 5,9% en 2008. Au contraire, une légère baisse dans l'utilisation des antidépresseurs (4,5% en 1999 à 3,5% en 2008) et des antiépileptiques (6,1% en 1999 à 4,3% e 2008) est observée. La prescription de benzodiazépines, antipsychotiques et correcteurs antiparkinsoniens reste quant à elle, stable.

[44] A noter que la prescription de psychotropes a lieu même s'il n'existe aucune recherche probante justifie leur utilisation chez les adolescents et adultes autistes.
[45] Les différents territoires analysés dans cette étude sont l'Amérique du Nord (Etats-Unis, Canada), l'Amérique Centrale et l'Amérique du Sud (Mexique, Brésil), l'Asie (Japon) et l'Europe (France, Angleterre, Espagne, Allemagne, Italie).

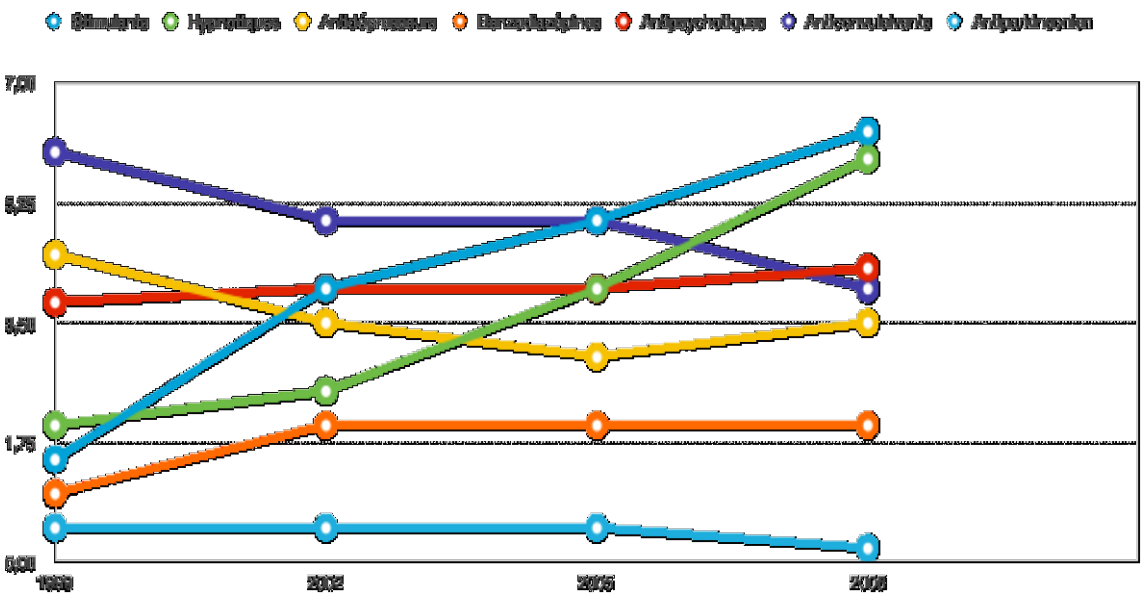

Figure 4 : Evolution de la prescription de psychotropes entre 1999 et 2008

Nonobstant cette augmentation de psychotropes administrés et ce changement dans les prescriptions dans le temps, il serait toutefois caricatural de classer ces prescriptions de psychotropes dans la seule catégorie des « mauvaises pratiques ». En effet, « malgré l'absence d'efficacité des traitements psychotropes sur les symptômes centraux de l'autisme, et les précautions respectées[46], les traitements psychotropes ont une place dans l'accompagnement des personnes avec autisme et sont parfois d'un grand secours » (Périsse D. et al. 2012). Comme précédemment évoqué, l'utilisation de médicaments peut être notamment utile pour les comorbidités psychiatriques ainsi que pour cibler les problèmes de troubles du comportement dans cette population (Jobski K. et al. 2017 ; Hollander E. 2003 ; McDougle C. 2000 ; Volkmar F. 2004). Cette forte prévalence de troubles psychiatriques et comportementaux dans cette population entraîne une utilisation accrue de médicaments psychotropes, avec jusqu'à 81% de la population des adultes avec TSA qui ont au moins un agent psychotrope (Esbensen et al. 2009). Ce taux élevé de prescription de psychotropes chez les adultes avec TSA est équivalent à celui chez les adultes avec DI et/ou troubles du comportement (Sheehan et al. 2015).

1.2- Prise en charge des troubles du comportement des personnes avec autisme

Baghdadli A. et al. (2005) émettent ainsi d'une part l'hypothèse que ces thérapeutiques visent particulièrement des comportements cibles tels que l'agressivité, l'agitation ou encore les troubles des

[46] Troubles du comportement secondaires à des difficultés de communication ou d'expression de la personne, notamment pour exprimer la douleur ou une pathologie somatique ou à une pathologie psychiatrique. Une enquête minutieuse et globale de l'origine du trouble du comportement est nécessaire.

conduites et d'autre part, qu'à défaut de recommandations spécifiques concernant l'autisme, les prescripteurs utilisent l'expérience reconnue des produits psychotropes utilisés dans d'autres pathologies mentales (schizophrénie, déficit intellectuel). Finalement, ils recensent sept grandes indications, résumées dans le T**ableau 2**.

Tableau 2 : Pourcentage des principaux motifs de prescriptions

Motif de prescription	%
Agressivité	62,7
Hétéro Agressivité	40,9
Agitation	43,6
Angoisse/Anxiété	48,2
Troubles des conduites	44,5
Troubles de l'humeur	10,9
Effets secondaires des neuroleptiques	10,9

A l'instar des conclusions de cette étude, on observe qu'actuellement, les principales indications des traitements médicamenteux sont symptomatiques[47] et visent :

• la douleur, l'épilepsie ou les comorbidités somatiques qui ont une influence sur le comportement, actuellement sous-diagnostiquées (syndrome abdominal aigu, abcès dentaire, troubles du transit, troubles digestifs, céphalées…). A noter que selon Baghdadli et al. (2005), l'épilepsie - non mentionnée dans les troubles des conduites - peut être le premier motif de prescription.

• les troubles psychiatriques associés au TSA (dépression, anxiété), les troubles du sommeil, les troubles du comportement (hyperactivité ou auto-agressivité). Notons que l'indication principale de la prescription des psychotropes reste l'anxiété avec trouble du comportement, souvent en l'absence d'un trouble psychiatrique identifié (Morgan C.N. et al. 2003; Tsakanikos E. et al. 2007).

La prescription de psychotropes est donc complexe et dans tous les cas à ne pas bannir d'emblée. Néanmoins et au vu des données recueillies (études publiées, débats ainsi qu'effets secondaires), quelques principes généraux de « bon sens » méritent ici d'être rappelés (Filipek P.A. et al. 2006).

Au niveau de la prescription à proprement parler :

[47] Les résultats aux raisons de prescriptions évoqués dans l'étude de B - et listés dans cette étude - confirment donc la revue de la littérature qui retrouve comme motifs principaux de prescription de traitements psychotropes l'agressivité, l'agitation psychomotrice et l'anxiété (King Bh. 2000).

- La prise en charge de la plupart des troubles du comportement est basée en première intention sur des stratégies éducatives.
- Avant d'initier un traitement médicamenteux, il est recommandé d'éliminer tout éventuel problème de santé responsable de douleur et d'inconfort, et, secondairement, de troubles du comportement (reflux gastro-oesophagien, troubles du sommeil, épilepsie, otites...) (Ministère de la Santé et des Solidarités – DGAS – Baghdadli A. 2007).
- Il est de toute manière primordial d'instaurer une surveillance et une remise en question régulière des médicaments prescrits.

Dans le cadre du projet personnalisé, et dans le respect du patient et de son entourage, il est dans tous les cas préconisé de (HAS 2012):

- Fournir aux parents une information claire[48] ;
- Respecter le caractère exceptionnel d'une prescription initiale de psychotrope (neurologue ou psychiatre) car il n'y a pas d'argument en faveur de l'association de traitements psychotrope.
- Etablir -pour le suivi de tous les traitements- une fiche de suivi standardisée sur la base d'instruments cliniques (ABC, CARS, Vineland) et d'examens cliniques et complémentaires en particulier pour les traitements antipsychotiques.

SECTION II – EPIDEMIOLOGIE DES TRAITEMENTS PSYCHOTROPES

Une fois évoquée la prescription courante de psychotropes ainsi que les raisons de ces prescriptions, reste à analyser les différentes classes médicamenteuses.

Constatant un manque de littérature sur le sujet, Lott I.T. et al. (2004) ont mené une étude longitudinale en Californie, portant sur la prescription de médicaments psychotropes chez les personnes TSA avec déficience intellectuelle, vivant en institution. Leur rapport conclue que les

[48] Depuis les dernières décennies (avec notamment la constitution en association de personnes avec TSA et leur entourage), on assiste à une concertation entre corps médical, la personne avec TSA et son entourage (sur les prescriptions envisagés, les raisons et les effets secondaires éventuels). Instaurée dans le respect de la personne avec TSA, cette concertation peut également engendrer une relation de confiance entre l'équipe médicale, la personne avec autisme et son entourage, évitant ainsi une « automédication ». A l'une des époques les plus importantes dans la recherche de traitement dans l'autisme, l'engouement pour la Sécrétine (Coury et al. 2014) – de la fin des années 1990 au début des années 2000 – représente à cet égard un « cas d'école » d'une communication non optimale voire d'une non concertation. En 1998, Horvath et al. (1998) publient une série de cas de trois patients dont l'administration de 35 injections de Sécrétine intra-veineuse a permis une amélioration dans la communication et les fonctions sociales. Mais, en l'absence de groupe témoin et d'explication biologique plausible, cette étude est accueillie avec beaucoup de scepticisme par la communauté médicale. . Selon le rapport du Ministère de la Santé et des Solidarités dirigé par Baghdadli A. (2007), « il n'y a aucun produit pharmacologique qui ait fait l'objet d'autant d'études contrôlées dans le TED (Trouble Envahissant du Développement) que la Sécrétine » (Sturmey P. 2005 ; McQueen J.M. et Heck A.M. 2002). Pourtant, les années suivantes, cinq essais contrôlés randomisés n'ont montré aucun bénéfice de l'utilisation de cette substance, comparé à un placebo (Krishnaswami S. 2011). Toutefois, et malgré cette absence de preuve, la publicité a conduit de nombreux parents à poursuivre ces injections de Sécrétine.

psychotropes les plus largement utilisés sont les Antiépileptiques (34% des prescriptions), suivis de près par les Antipsychotiques à 32%. Viennent ensuite par ordre décroissant les Antidépresseurs prescrits à 17%, les Anxiolytiques à 12%, les Hypnotiques à 4% et enfin les Psychostimulants à 1%[49].
En France, procédant à une revue de la littérature des vingt dernières années, A. Baghdadli (2005) et son équipe ont défini les huit classes médicamenteuses les plus prescrites dans le traitement médicamenteux du TSA. Ces dernières sont résumées dans la **Figure 5** avec la prévalence de prescription de chaque classe, retrouvée dans cette recherche.

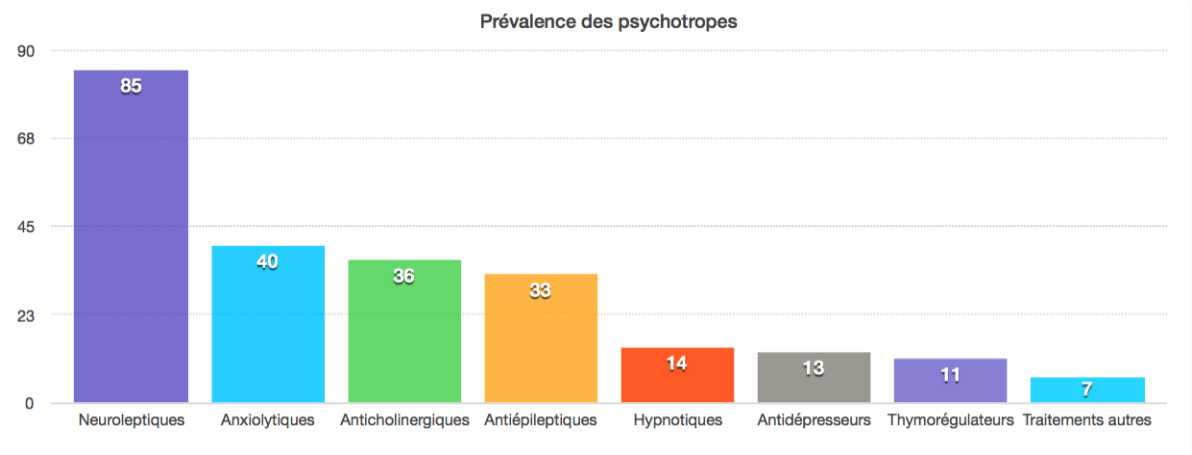

Figure 5 : Prévalence de la prescription des huit classes médicamenteuses les plus utilisées (en%)

2.1- Les Neuroleptiques Classiques et Atypiques : excès

Dans cette étude, les Neuroleptiques apparaissent comme les molécules les plus largement utilisées (Khanna R. et al. 2013). Selon leurs résultats, 50,5% des adultes n'en reçoivent qu'un seul, 35,5% deux, 12,1% trois et enfin, 2,2% d'entre eux en prennent quatre simultanément. Lorsqu'un Neuroleptique Atypique est utilisé, il l'est en monothérapie dans plus d'un tiers des cas et associé à un Neuroleptique Classique dans moins de deux tiers des cas. Ces résultats confirment les résultats des études internationales de Cohen D. (2013) et Wong A.Y (2014) qui montrent que les antipsychotiques atypiques ont fait une percée spectaculaire au niveau des prescriptions, chez les personnes avec TSA. Les auteurs retrouvent que pour une même prescription, une seule molécule est prescrite pour 16,8% d'entre eux, deux pour 25,2%, trois molécules dans 18,7% des cas, quatre dans 19,6%, cinq molécules dans 10,3% des cas et plus de cinq molécules dans 10% des prescriptions.

[49] Il paraît toutefois important de préciser que cette étude ne définit pas les motifs de prescription de ces psychotropes. La prise en compte de ce biais aurait pourtant pu aider à la compréhension des résultats.

Même si cette hypothèse reste encore controversée, on envisage l'existence de perturbations du système dopaminergique dans l'autisme (Gillberg C. 1983). Sur cette base, des médicaments actifs sur ce système sont proposés.
Malgré le peu d'études à ce sujet, deux médicaments psychotropes ont démontré leur efficacité dans la diminution des troubles du comportement chez les enfants et adolescents avec autisme (Ji N.Y. & Findling R.L 2015) : La Risperidone et l'Aripiprazole (Néanmoins, depuis 2016, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé a émis une alerte sur l'utilisation de l'Aripiprazole chez les enfants et adolescents avec TSA, l'utilisation de ce traitement est donc controversé et reste à utiliser avec prudence également chez l'adulte (cf **Section III - Les effets secondaires**).

La Rispéridone n'a aucun effet bénéfique sur la dyade autistique, concernant les troubles de la communication ou de sociabilisation. Elle a pourtant été approuvée aux Etats-Unis (RUPPAN 2002) en 2006 par la Food and Drug Administration (FDA) pour le traitement de l'irritabilité, l'auto et hétéro-agressivité associée au TSA chez les jeunes de 5 à 16 ans. En écho à ces utilisations, Murray et al. (2014) - qui s'intéressent également au type de médicaments prescrits au Royaume-Uni[50] - remarquent que parmi les patients bénéficiant de psychotropes, un cinquième est traité par Risperidone dont un tandis qu'un tiers a déjà reçu plus d'une molécule.L'Aripiprazole (Owen R. et al. 2009) a également été approuvée par la FDA pour la même indication chez les enfants de 6 à 17 ans (Cohen D. 2013). Marcus R.N. et al. (2009) et Owen R. et al. (2009) ont eux aussi démontré l'efficacité de l'Aripiprazole dans la réduction des troubles du comportement et dans l'amélioration des comportements répétitifs. Cette affirmation est à nuancer depuis l'alerte de l'ANSM informant du risque majoré de suicides chez les enfants avec TSA traités par Aripiprazole (cf **Section III – Les effets secondaires**).

Aux Etats-Unis, Tsiouris J.A. et son équipe (2010), étudient la pharmacothérapie utilisée dans le traitement des troubles du comportement chez les individus autistes. Parmi les neuroleptiques, expliquent-ils, la Risperidone a peu à peu remplacé l'Haloperidol après les résultats positifs de cette molécule lors de l'essai randomisé en double aveugle de Mc Dougle, (1998), et l'étude multicentrique de Mc Cracken et al. (2002). Ces deux études démontrent l'effet bénéfique de la Risperidone dans le contrôle de l'irritabilité et de l'agressivité chez les adolescents et jeunes adultes avec TSA. Cet effet bénéfique sur la diminution des troubles du comportement associés est également retrouvé dans l'étude de Taylor L.J. (2016). L'auteur décrit, dans sa revue de la littérature, une efficacité de la Risperidone dans la réduction de l'auto et hétéro agressivité et l'impulsivité. Toutefois, Tsiouris et son équipe signalent que même si les neuroleptiques ont des bénéfices en phase aiguë, ceux-ci possèdent également beaucoup d'effets secondaires à long terme, non négligeables, qui doivent rendre prudente,

[50] Dans cette étude, on observe que la grande majorité des prescriptions se situe dans les catégories des Stimulants, des médicaments Anticonvulsivants, Thymorégulateurs et des Antipsychotiques.

et pour des indications bien précises, la prescription de médicaments psychotropes (Anderson GM et al. 2007).

En France, la Risperidone a obtenu en 2004 l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) chez les sujets âgés de 5 à 11 ans avec TSA, dans les troubles du comportement ou stéréotypies. Cette autorisation lui a été retirée en 2008, par l'Agence Européenne du Médicament (EMA). Cet arbitrage a été rendu à la suite d'évaluations scientifiques européennes concluant à l'inefficacité de la Risperidone sur les TSA. Un traitement par ce médicament ne reste indiqué que « dans le traitement symptomatique de courte durée (jusqu'à 6 semaines) de l'agressivité persistante dans le trouble des conduites chez les enfants à partir de 5 ans et les adolescents présentant un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou un retard mental diagnostiqués conformément aux critères du DSM-IV, chez lesquels la sévérité des comportements agressifs ou d'autres comportements perturbateurs nécessitent un traitement pharmacologique. » (HAS 2010).

Parmi les antipsychotiques, la Clozapine a également été essayée afin de diminuer l'hyperactivité, l'irritabilité et le négativisme chez les enfants avec TSA non répondeurs à l'Halopéridol (Zuddas A. et al. 1996). Posey et Mc Dougle (2000) concluent qu'aucune étude contrôlée n'est publiée au sujet de la Clozapine pour les sujets avec TSA. De plus, au vu de son risque potentiel de crise convulsive et d'agranulocytose, celui-ci ne paraît pas adapté à ces sujets. En outre, son contrôle de la Numérotation Formule Sanguine, de manière hebdomadaire au début puis mensuel par la suite, en fait un traitement trop contraignant au vu des troubles de la communication et du seuil épileptogène abaissé des individus avec TSA. Plus récemment, deux études (Béhérec L. et al. 2011; Gobbi G. & Pulvirenti L. 2001) ont cependant retrouvé une légère efficacité de la clozapine dans la diminution de l'agressivité, de l'irritabilité et une interaction sociale améliorée chez les sujets adultes avec TSA. De nouvelles études seraient donc nécessaires afin d'en valider l'indication et en effectuer la balance « bénéfices-risques ».

2.2- Autres psychotropes

L'équipe de Béhérec (Béhérec L. 2013) étudie l'utilisation des **psychostimulants**, prescrits afin de diminuer les troubles de l'attention et symptôme d'hyperactivité souvent présents chez les personnes avec trouble du spectre de l'autisme (28,2 à 59% des patients selon Levy S.E. 2009). La principale molécule utilisée est le Méthylphénidate. La revue de la littérature rapportée par les auteurs retrouve un taux moyen de réponse de 25% pour environ 58% d'effets secondaires (Jahromi L. 2009). De même, de nombreuses anomalies de la Sérotonine sont démontrées chez les individus avec TSA, avec des taux élevés de Sérotoninémie chez 30% d'entre eux (Cook E. 1996).

Dans la catégorie des **antidépresseurs**, selon Béhérec, seuls les Antidépresseurs Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine (ISRS) trouvent grâce. En effet, plusieurs études (Sugie Y. et

al. 2005; Buchsbaum M.S. et al. 2001; Hollander E. et al. 2005) observant la Fluvoxamine et Fluoxétine ont montré l'efficacité de ces molécules sur les mouvements stéréotypés et répétitifs, notamment chez l'adulte. Mc Dougle C. (2000) démontre lui aussi l'efficacité des ISRS dans la diminution des comportements compulsifs chez l'adulte avec TSA[51]. D'autres études sont également en cours afin de vérifier l'efficacité des autres ISRS (Posey D.J. 2006). Dans leur résumé du congrès « The Autism Speaks National Conference »[52] sur le thème « Traiter la totalité de la personne avec TSA : Des soins à vie » (Juin 2013), Coury et al. (2014) suggèrent que certaines formes de TSA seraient dues à un dysfonctionnement cérébral entre le niveau d'excitation-inhibition neuronale. Plusieurs études sont donc en cours ou ont eu lieu afin d'explorer l'efficacité de nouveaux médicaments : la Memantine, un antagoniste de faible affinité du récepteur NMDA au Glutamate pourrait par exemple s'avérer intéressant pour la régulation neuronale ; l'usage de diurétiques (Lemonnier E. et al. 2017) ; de l'ocytocine et de ses dérivés (Yatawara C.J. et al. 2016) ; des antibiotiques (Pr Luc Montagnier, conférence du 20 mars 2012 « Recherche sur l'autisme : la piste microbienne ») ou encore de la naltrexone (Bouvard et al. 1995 ; Desjardins S. et al. 2009).

A l'aune des études citées ci-dessus on remarque que les différents traitements pharmacologiques utilisés chez les personnes avec TSA ne ciblent pas les symptômes de la dyade autistique, peu modifiés par ces prescriptions, mais visent plutôt les troubles du comportement qui en découlent. Reste alors à mesurer les risques et les effets secondaires inhérents à ces prises médicamenteuses.

SECTION III – LES EFFETS SECONDAIRES

Ces traitements entraînent en effet de nombreux effets secondaires, à court mais aussi à long terme. L'efficacité d'un traitement se mesure donc à son action mais aussi à sa tolérance et à son absence d'effet indésirable, souvent synonyme d'arrêt de thérapeutique. Lorsqu'on introduit un traitement il est donc primordial d'en mesurer le ratio « bénéfice-risque ».

Ne pouvant proposer dans le cadre de cette thèse une liste exhaustive des effets secondaires de tous les psychotropes prescrits aux personnes avec autisme, un focus a été fait sur les effets secondaires des principaux médicaments utilisés : l'Aripiprazole, la Risperidone (pour les neuroleptiques) et le Méthylphénidate (pour la classe des psychostimulants).

[51] On note que chez les enfants, les ISRS ont un effet plus limité sur la réduction de ces comportements répétitifs, avec au contraire, une augmentation des effets secondaires par rapport au placebo (King B.H. et al. 2009). En effet, on retrouve d'avantage d'effets secondaires que de bénéfices chez les enfants, notamment l'agitation ou l'insomnie (King BH. et al. 2009).
[52] Ce congrès est organisé par l'*Académie Américaine de Pédiatrie (AAP)* et la *Health Resources and Services Administration (HRSA).*

- **L'Aripiprazole.** Récemment, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM) a publié une mise en garde concernant l'utilisation hors AMM de l'Aripiprazole, comme c'est le cas dans le TSA, « indication pour laquelle, la sécurité et l'efficacité du médicament n'ont pas été établies ». A contrario, l'ANSM rapporte un nombre accru de suicide, tentative de suicide ou idées suicidaires de jeunes patients, âgés de 3 à 17 ans, traités par Aripiprazole.

- **La Risperidone**. Particulièrement étudiée aux Etats-Unis chez l'enfant avec TSA afin de diminuer l'irritabilité et l'agressivité cette molécule comporte comme principaux effets secondaires une prise de poids avec croissance de l'indice de masse corporelle (0,5 DS en moyenne) due à une augmentation de l'appétit. (Béhérec L. 2013). La revue de la littérature effectuée par Périsse D. et son équipe (Périsse D. et al. 2012) retrouve ce gain de poids de trois kilogrammes en moyenne dans cinq études concernant des enfants traités par Risperidone (RUPPAN 2002 ; Miral S. et al. 2008 ; Nagaraj R. et al. 2006 ; Luby J. et al. 2006 ; Shea S. et al. 2004). Cet effet secondaire se retrouve également chez les adultes avec TSA (Zuckerman K.E. et al. 2014). Elle provoque également des symptômes digestifs de type nausées ou vomissements, des symptômes végétatifs (vertiges, malaises), une sédation plus marquée au début du traitement et enfin une hyperprolactinémie sans signe clinique associée (pas de gynécomastie ni de galactorrhée) (HAS 2010). Tous ces effets secondaires sont présents dès l'introduction du traitement et ont tendance à perdurer, souvent à un niveau d'intensité plus faible, principalement pour la sédation, le gain de poids et l'hyperprolactinémie (Béhérec L. 2013). Ils peuvent néanmoins devenir contraignants lorsque le traitement est poursuivi au long cours, comme c'est souvent le cas chez les individus avec TSA.

- Pour les psychostimulants tels le **Méthylphénidate**, les effets secondaires retrouvés chez les patients avec TSA sont l'irritabilité, des troubles du sommeil, une exacerbation de l'hyperactivité et des stéréotypies. Chez les personnes souffrant de Trouble de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, en comparaison, le taux de réponse du Méthylphénidate est de 69% avec un faible taux d'effet secondaire, environ 1,4%. Les patients avec TSA sont donc plus sensibles aux effets secondaires de la molécule, ce qui rend son utilisation peu bénéfique chez ces sujets (Béhérec L. 2013). Cette étude évalue également les autres classes de molécules utilisées dans le TSA, tels que les anticonvulsivants, les anxiolytiques, ou les traitements antagonistes des récepteurs aux opiacés comme la Naltrexone. Les résultats de cette étude ne peuvent conclure à l'efficacité de ces traitements, avec une balance bénéfice-risque qui n'est que peu favorable à leur utilité.

Cette prudence voire vigilance dans l'utilisation des psychotropes est valable indifféremment du niveau intellectuel des personnes avec autisme. En effet, récemment, Scheifes A. et al. (2016) ont mesuré la fréquence des effets indésirables (troubles du sommeil, symptômes neurologiques ou anticholinergiques, problèmes de poids ou céphalées) associés à l'utilisation de médicaments psychotropes chez les adultes ayant une déficience intellectuelle. Quatre-vingt-sept des cent trois

participants (84,4%) connaissent au moins un effet indésirable et 45,6% signalent trois évènements indésirables ou plus. La présence de ces effets secondaires négatifs est significativement associée à un nombre plus élevé de psychotropes et ces évènements ont un impact négatif sur la qualité de vie des participants. Ici aussi, la surveillance rapprochée et protocolaire des effets secondaires est donc un élément indispensable afin de minimiser l'impact de ces évènements sur la qualité de vie d'un individu. L'HAS (2011), recommande de mettre en place un suivi somatique de qualité dès qu'un traitement psychotrope est introduit. Dans ce sens, elle s'appuie sur les recommandations publiées par Saravane D. et al. (Saravane D. 2009) élaborées par un groupe d'experts français, pour le suivi somatique après l'instauration d'un traitement antipsychotique chez un patient atteint de pathologie mentale sévère. Celles-ci sont résumées dans le **Tableau 3** ci-dessous.

Tableau 3 : Recommandations de suivi somatique après instauration d'un traitement psychotrope des patients atteints de pathologie mentale sévère, d'après Saravane et al. (HAS 2011)

	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.

Récemment, en se basant sur les recommandations de Saravane D., l'ANESM a publié un guide[53] dont l'objectif « est d'apporter des éléments de compréhension aux professionnels pour améliorer la prévention, le repérage et la prise en compte des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux » (ANESM 2017). Il est ainsi une aide précieuse pour le suivi des adultes avec TSA.

[53] Intitulé « Qualité de vie: Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » (ANESM 2017).

Résumé de la conduite à tenir dans la prise en charge pharmacologiques des comportements problèmes dans l'autisme (« Traitement pharmacologique des comportements problématiques associés aux troubles du spectre autistique : Revue de la littérature » (Périsse D. et al. 2012)

- il est recommandé de recueillir objectivement les comportements sur une période de temps donné. L'aide d'échelle est utile afin d'objectiver l'intensité et la fréquence des troubles avant traitement
- il est important d'éliminer une cause médicale, qu'elle soit organique ou psychiatrique qui relèvera alors d'un traitement spécifique
- il est nécessaire de déterminer les comportements qui requièrent prioritairement une intervention
- dans un premier temps une approche comportementale et environnementale est recommandée
- si un traitement médicamenteux est décidé : nous recommandons d'utiliser prioritairement les molécules pour lesquelles il existe des études dans la population avec autisme. Il s'agira ensuite de choisir la molécule la plus adaptée aux symptômes cibles, en fonction des données scientifiques existantes. Globalement les posologies utilisées dans ces indications sont plus basses que celles utilisées dans d'autres populations ou pour d'autres indications. Il s'agit donc de commencer à des posologies faibles. Parfois le choix est guidé par des considérations pratiques (nombre de prise par joue, existence d'une forme buvable. . .)
- la coprescription médicamenteuse est à éviter. En effet, celle- ci rend complexe la compréhension de la situation et rend difficile de déterminer quelle molécule est efficace ou inefficace. De plus cela augmente le risque de survenue d'effets secondaires
- dans la mesure où la majorité des traitements disponibles ne disposent pas d'une AMM spécifique dans cette population et cette indication, il est nécessaire avant toute prescription de recueillir l'accord explicite des parents ou de la personne elle-même
- il est important d'expliquer et de prévoir à l'avance le recueil des effets positifs et des effets indésirables, le planning du suivi. Il s'agit en particulier de bien expliquer que les traitements prescrits n'auront pas d'effets majeurs sur les symptômes centraux de l'autisme mais que l'efficacité est attendue sur des symptômes comportementaux précis
- la prescription devrait être la plus courte dans le temps possible. En cas d'efficacité d'un traitement, il conviendra de régulièrement évoquer la question de la nécessité ou non de poursuivre le traitement. Il a été montré que dans cette population, il existe un effet « 1000 feuille » des prescriptions avec dix fois plus de débuts de traitement que d'interruption (Esbensen A.J. et al. 2009

CONCLUSION

Actuellement, face à l'identification des troubles psychiatriques et des troubles du comportement chez les patients avec TSA, par nécessité ou par manque d'alternatives, on assiste à une **augmentation** des prescriptions de psychotropes (Jobski K. et al. 2017 ; Sheehan R. et al. 2015 ; Aman M.G. et al. 2005; Esbensen A.J. et al. 2009). Au Royaume-Uni, près d'un tiers des individus TSA a, au moins, une prescription de psychotrope (Murray et al. 2014), et la prescription augmente avec l'âge (Mandell et al. 2008). En France, le constat est le même. En Languedoc-Roussillon, 50 à 75% des adultes sont traités pharmacologiquement pour des troubles des conduites (Baghdadli et al. 2005), ce taux étant bien plus faible dans l'enfance (Campbell M. 1995 ; Gringas P. 2000 ; Safer D.J. 1997). Les **huit classes de psychotropes** les plus utilisées chez l'adulte avec TSA sont les : Neuroleptiques (Khanna R. et al. 2013) (85%, dont la moitié des adultes n'en reçoivent qu'un seul, 35,5% deux, 12,1% trois et enfin, 2,2% en ont quatre simultanément) ; Anxiolytiques (40%) ; Anticholinergiques (36%) ; Anticonvulsivants (33%) ; Hypnotiques (14%) ; Antidépresseurs (13%) ; Thymorégulateurs (11%) et Autres traitements - dont les correcteurs - (7%) (Baghdadli A. 2005). Malgré le peu d'études à ce sujet, deux neuroleptiques ont démontré leur efficacité dans la diminution des troubles du comportement chez les enfants et adolescents aves TSA (Ji N.Y. & Findling R.L 2015) : La **Risperidone** et l'**Aripiprazole**. Ces deux neuroleptiques peuvent aider au traitement de l'irritabilité, de l'auto ou hétéroagressivité (Taylor L.J. 2016 ; RUPPAN 2002 ; Owen R. et al. 2009 ; Cohen D. 2013 ; Marcus R.N. et al. 2009). Toutefois, l'Aripiprazole a récemment été sujette à une mise en garde de l'ANSM, avec un nombre accru de suicide, tentative de suicide ou idées suicidaires de jeunes patients, âgés de 3 à 17 ans. Parmi les autres neuroleptiques, deux études (Béhérec L. et al. 2011; Gobbi G. & Pulvirenti L. 2001) ont retrouvé une légère efficacité de **la clozapine** dans la diminution de l'agressivité, de l'irritabilité et une interaction sociale améliorée chez les sujets adultes avec TSA. Les **psychostimulants** ne sont pas recommandés, avec un taux moyen de réponse de 25% pour environ 58% d'effets secondaires (Jahromi L. 2009 ; Béhérec L. 2013). Enfin, dans la classe des **antidépresseurs**, seuls les ISRS trouvent grâce (Béhérec L. 2013), plusieurs études (Sugie Y. et al. 2005; Buchsbaum M.S. et al. 2001; Hollander E. et al. 2005) ayant montré l'efficacité de ces molécules sur les mouvements stéréotypés et répétitifs chez l'adulte. A l'aune de ces études, les différents traitements pharmacologiques utilisés ne ciblent pas les symptômes de la dyade autistique, peu modifiés par ces prescriptions, mais visent plutôt les troubles du comportement qui en découlent. Reste alors à mesurer les **effets secondaires** inhérents à traitements. La présence de ces effets secondaires négatifs est significativement associée à un nombre plus élevé de psychotropes et ces évènements ont un impact négatif sur la qualité de vie des participants (Scheifes A. et al. 2016). L'HAS (2011), recommande donc – en s'appuyant sur les recommandations publiées par Saravane D. et al. (Saravane D. 2009) - de mettre en place un suivi somatique de qualité dès qu'un traitement psychotrope est introduit.

PARTIE II : ETUDE DESCRIPTIVE

CHAPITRE I : CONTEXTE

Les études consacrées à la population des adultes avec TSA et à l'évolution de l'autisme à l'âge adulte sont encore rares. Jusqu'à maintenant, les auteurs se sont plus particulièrement intéressés au diagnostic, au traitement et à la prise en charge du trouble autistique chez l'enfant.

Pourtant, plus de la moitié (50 à 70%) des adultes avec autisme ont un traitement médicamenteux pour leurs troubles du comportement, alors que ce taux est plus faible (50%) chez l'enfant (Baghdadli, 2005). Cette observation s'inscrit en contradiction avec l'évolution des troubles du comportement. Les études relatives à ce sujet montrent en effet que les troubles du comportement et les symptômes du trouble de l'autisme tendent à diminuer à l'âge adulte[54]. Quelles sont donc les raisons de cette utilisation accrue de médicament psychotrope chez l'adulte ? Selon Baghdadli, certains auteurs mettent en avant des perturbations biochimiques et la mise en évidence d'anomalies dans les systèmes de transmission des neuromédiateurs, notamment noradrénergique, opiacé et sérotoninergique, expliquant l'utilisation de traitements psychotropes.

Toutefois, les troubles du comportement dans l'autisme ne semblent pas corrélés à des perturbations des neuromédiateurs. Ainsi, dans sa revue de la littérature concernant le système sérotoninergique, Tsai L.Y. (1999) rapporte qu'on ne retrouve pas de corrélation entre l'hypersérotoninémie chez les adultes avec autisme et une diminution du catabolisme de la sérotonine, ni entre le taux de sérotonine plasmatique et les comportements ou symptômes de l'autisme. Pour le système dopaminergique, il n'a pas été établi de lien entre les concentrations plasmatique du principal métabolite de la Dopamine, l'acide homovanillique (HVA), n'ont pas été démontrées en lien avec ces mêmes troubles. Toutefois, les agonistes de la dopamine, comme les stimulants, se révèlent être des facteurs favorisant l'aggravation des stéréotypies persistantes, ainsi que l'hyperactivité des personnes avec autisme.

Deux molécules agissant sur le système dopaminergique sont plus particulièrement étudiées dans les troubles du spectre de l'autisme, l'Halopéridol et la Risperidone. Posey et al. (2000), dans leur revue de la littérature, concluent à une efficacité démontrée de l'Halopéridol dans la réduction de l'hyperactivité, l'agressivité et les stéréotypies mais avec une incidence élevée de dyskinésies tardives. De même, la Rispéridone semble avoir une efficacité pour les symptômes associés du TSA, avec peu de dyskinésies, mais avec un gain de poids et des complications secondaires de l'obésité tels que le diabète, qui en limitent l'intérêt au long cours.

[54] Cf. la première partie de ce travail p.19

Les adultes avec TSA ne devraient bénéficier de ce type de traitement pharmacologique qu'en période de crise, de manière temporaire et non au long cours, au risque de favoriser la survenue d'effets secondaires importants, avec peu de bénéfices réels. Une meilleure prise en charge associée est également à prendre en compte, celle-ci pouvant avoir comme conséquence une diminution du recours au traitement médicamenteux. A l'aide de son enquête réalisée dans le Languedoc-Roussillon en 2007, l'équipe de Baghdadli (2007) permet une avancée dans la prise en charge possible des adultes avec TSA. Cette étude a comme double objectif d'une part de permettre la création d'un dispositif de recueil des différentes pratiques de prise en charge en France, et d'autre part de tester la faisabilité et reproductibilité de ce dispositif dans une région française. Cette enquête met en évidence la variabilité des interventions proposées au sein d'un seul département (Languedoc-Roussillon), démontrant le peu d'homogénéité de celles-ci et le manque de recommandations spécifiques.

CHAPITRE II : OBJECTIFS ET HYPOTHESES

Notre étude vise à décrire les traitements et les prises en charge des adultes avec TSA inclus. Les **objectifs** de l'étude sont doubles : **1)** observer la prévalence de la prescription de médicaments psychotropes dans une population d'adultes avec autisme, à leur arrivée dans l'Equipe Mobile Autisme Adulte du CRA Aquitaine de Bordeaux ainsi que dans le service de réhabilitation Aintzina de Bayonne; **(2)** faire un état des lieux des prises en charges non médicamenteuses des patients inclus, qu'elles soient spécialisées ou non spécialisées. Les **hypothèses** de l'étude sont les suivantes : **(1)** Les adultes avec TSA bénéficient d'un excès de prescription de médicaments psychotropes avec une majoration des effets secondaires associés ; **(2)** Il existe en parallèle un défaut de prise en charge non médicamenteuse chez cette population.

CHAPITRE III : METHODE

L'étude réalisée est une étude descriptive transversale, multicentrique, concernant les patients de plus de 18 ans, pris en charge à L'Equipe Mobile Autisme Adulte (EMAA) du CRA de Bordeaux (33) et à l'Unité Intersectorielle de Transition Aintzina de Bayonne (64). Les données recueillies sont celles présentes à l'arrivée des patients dans l'unité, soit avant le début de leur prise en charge.

3.1- Méthode d'inclusion

Cette étude inclut les patients âgés de plus de 18ans avec un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme, posé par les équipes de l'EMAA de Bordeaux ou de l'unité Aintzina, avec ou sans déficience intellectuelle. Le diagnostic est établi selon les critères cliniques des classifications internationales (DSM IV et V, CIM 10). Sont ainsi inclus tous les patients avec Trouble du Spectre de l'Autisme ou Trouble Envahissant du Développement (Autisme Infantile, Syndrome d'Asperger et Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié).

Le recueil des données a été effectué de manière rétrospective, grâce aux dossiers des patients, sur place au niveau des deux structures, avec validation préalable, par les psychiatres référents des deux unités, de l'intégralité des données récoltées. Ces différentes données sont tout d'abord relatives aux caractères socio-démographiques et descriptifs des patients, au niveau clinique et cognitif. Elles prennent également en compte les facteurs de risque de polymédication du sujet avant de s'intéresser aux facteurs associés à la prise en charge de chaque individu inclus dans l'étude.

3.2- Analyses statistiques

Les données ont été analysées par les logiciels EXCEL et Stata. Les corrélations ont été réalisées sur les facteurs de risque de polymédication de psychotropes ainsi que pour les facteurs associés à la prise en charge. Le test utilisé est le test de Coefficient de corrélation de Pearson. Les comparaisons sont effectuées dans la description des sujets, les facteurs associés à la polymédication et ceux associés à la prise en charge. Les tests utilisés sont le Khi 2, pour le test de comparaison non paramétrique des moyennes : le test de Kruskal-Wallis et pour le test de comparaison paramétrique des moyennes : le test de Student. Pour la recherche des biais de confusion, le test de Student de test de comparaison paramétrique des moyennes est utilisé.

CHAPITRE IV : RESULTATS

4.1- Population

Sont inclus **46 patients**, 8 femmes (17%) et 38 hommes (83%), 38 (83%) à l'EMAA de Bordeaux et 8 (17%) à l'unité Aintzina de Bayonne. La moyenne d'âge est de 30,04 ans +/- 9,56 ans. Une déficience intellectuelle est associée chez 32 sujets (69,57%), dont le niveau est défini dans le **Tableau 4** ci-dessous.

Tableau 4 : niveau de déficience intellectuelle

	Nombre de sujets (n)	Pourcentage des sujets (%)
Absence de déficience	14	30,43
Déficience légère	10	21,74
Déficience modérée	9	19,57
Déficience sévère	9	19,57
Déficience profonde	4	8,7
Total	**46**	**100**

La moitié des patients (50%) habitent dans une structure médico-sociale, 14 (30,43%) sont au domicile parental et 9 (19,57%) sont en établissement sanitaire au long cours. Les comorbidités somatiques sont présentes chez 58,7% des sujets, et 28,26% présentent au moins une comorbidité psychiatrique - notée dans leur dossier - dont 10,87% en présentent deux ou plus. L'épilepsie est associée à 15 patients (32,61%). Par rapport à la prise en charge non médicamenteuse, 5 sujets (10,87%) ne bénéficient d'aucune prise en charge, 32 sujets (69,57%) bénéficient d'une prise en charge non spécifique (type activités de loisirs et ateliers avec personnel paramédical) et 9 sujets (19,57%) bénéficient d'une prise en charge spécifique (type TEACCH ; ABA ; PECS ou TCC) du trouble du spectre de l'autisme.

Les caractéristiques socio-démographiques des 46 sujets de l'étude sont résumées dans le **Tableau 5** ci-dessous.

Tableau 5: Caractéristiques socio-démographiques des 46 sujets de l'étude

	Sujets de l'étude (N=46)
Moyenne d'âge (années)	30,04 [20,48 ; 39,6]
Sexe (% hommes)	83
Lieu de vie : - Domicile familial (%) - Structure médico-sociale (%) - Etablissement sanitaire (%)	 30,43 50 19,57

4.2- Description de la prescription chez les sujets avec TSA

Nous allons dans un premier temps nous intéresser au type de psychotropes prescrits et les principales indications psycho-comportementales de ces prescriptions pour décrire dans un deuxième temps les modalités de prescription et de suivi thérapeutique. Dans un dernier temps, une description des différentes prises en charge non médicamenteuses présentes sera effectuée.

4.2.1- Type de psychotrope prescrit et indications psycho-comportementales principales

Parmi les 46 sujets, un **traitement psychotrope** est présent chez 34 (73,9%) d'entre eux. La prescription de psychotropes peut aller jusqu'à 8 molécules différentes pour un seul et même patient. La proportion de patients par nombre de psychotrope prescrit (les patients sans aucun traitement psychotrope inclus) est résumée dans la **Figure 6** ci-dessous.

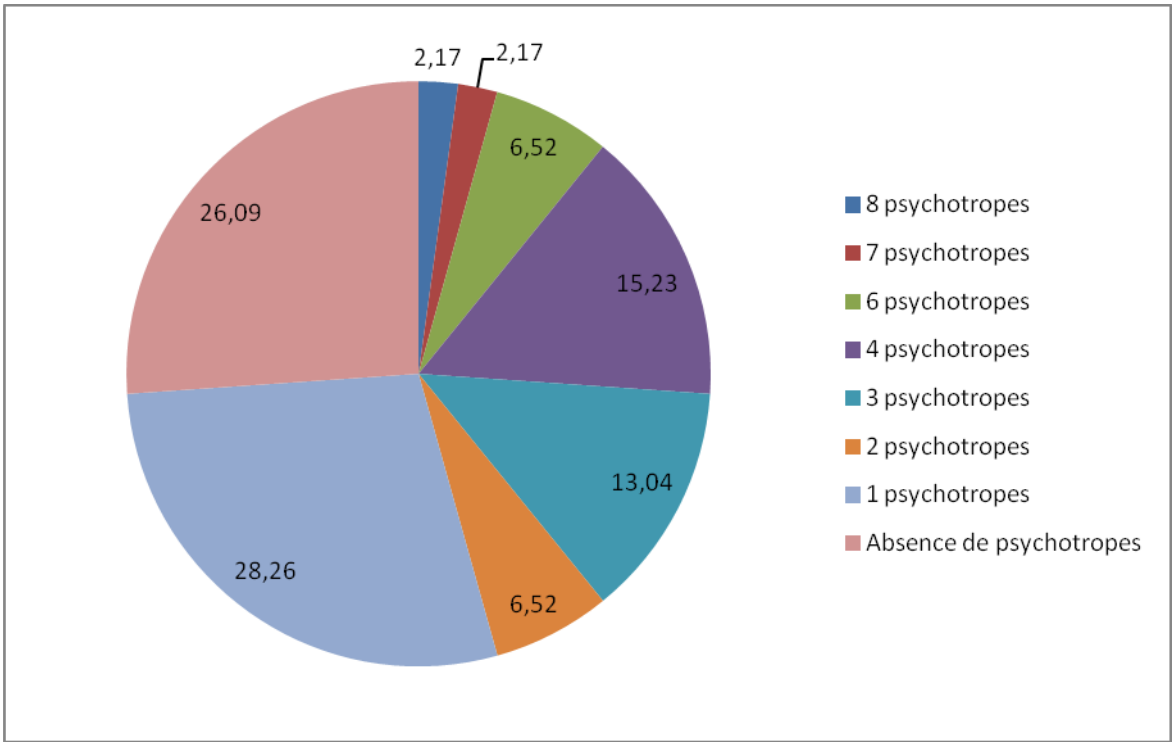

Figure 6 : % de patients en fonction du nombre de psychotropes

Chaque sujet a un **nombre moyen** de 2,88 +/- 1,67 [1,21 ; 4,55] psychotropes. Parmi les sujets avec **déficience intellectuelle** (DI), 28 (82,36%) ont au moins une prescription de psychotrope, et le nombre moyen de psychotropes chez les sujets ayant une DI – indifféremment du niveau de DI – est de 3,1 +/- 2,07 [2,3 ; 3,9]. L'indication principale du traitement est précisée dans le **Tableau 6**. A savoir que les troubles du comportement regroupent l'hétéro-agressivité ainsi que l'auto-agressivité (auto-mutilations). **L'hétéro-agressivité** est l'indication psycho-comportementale principale pour 10 des 34 patients traités, soit **29,41%** alors que les **auto-mutilations** favorisent l'indication d'un traitement chez 9 patients, soit **26,47%** des sujets traités. Enfin **l'agitation psychomotrice** concerne 5 patients, soit **14,71%** des patients traités (20,83% des sujets dont l'indication est un trouble du comportement). Ces résultats rejoignent les données de la littérature où les motifs de prescriptions pharmacologiques les plus souvent rencontrés sont l'agressivité, l'agitation psychomotrice et l'anxiété (King B.H. 2000).

Tableau 6 : Indication psycho-comportementale principale

Indication psycho-comportementale principale de psychotrope	Nombre (n)	%
Trouble du comportement	**24**	**70,59**
- Agitation	5	14,71
- Hétéro-agressivité	10	29,41
- Auto-mutilations	9	26,47
Trouble anxieux	**10**	**29,41**
Total	**34**	**100**

La **Figure 7** met en évidence les différentes classes de psychotropes prescrites chez les 34 sujets traités.

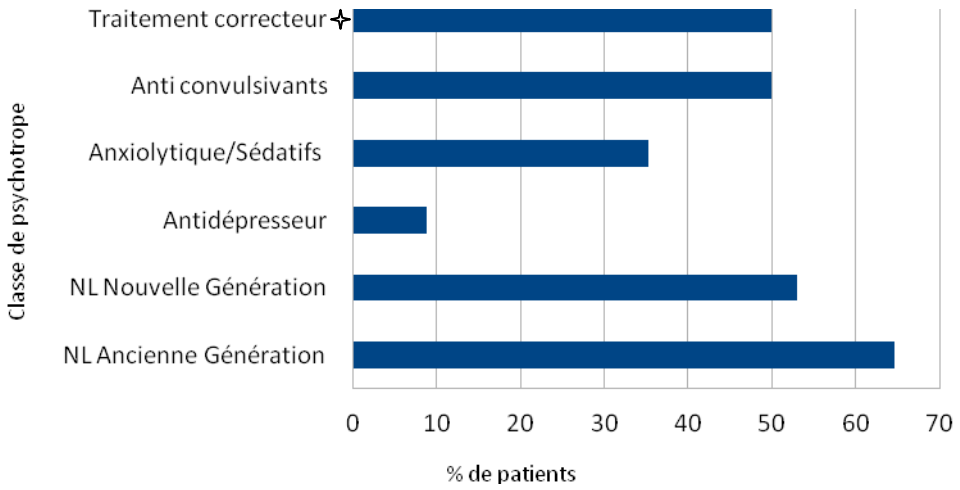

Figure 7 : % de patients traités par classe de psychotrope

✧ : Traitement visant à diminuer les effets secondaires des psychotropes (antiparkinsonien, laxatif)

En s'intéressant plus particulièrement au **type de psychotrope** prescrit, l'étude montre que les neuroleptiques (NL) d'ancienne génération arrivent en tête de prescription. En effet, ceux-ci sont prescrits chez 22 sujets, soit 64,71%. En affinant, on se rend compte que 12 sujets soit 55% des individus ayant des neuroleptiques d'ancienne génération n'en ont qu'un seul, 7 sujets (soit 32%) en possèdent deux et 3 sujets (soit 14%) en possèdent au moins trois. Quant aux **neuroleptiques de**

nouvelle génération, ils sont prescrits chez 18 sujets, soit 52,94%.

En regroupant les neuroleptiques d'ancienne et de nouvelle génération, la **Figure 8** précise le nombre total de prescription de cette classe pharmaceutique parmi les 34 sujets traités.

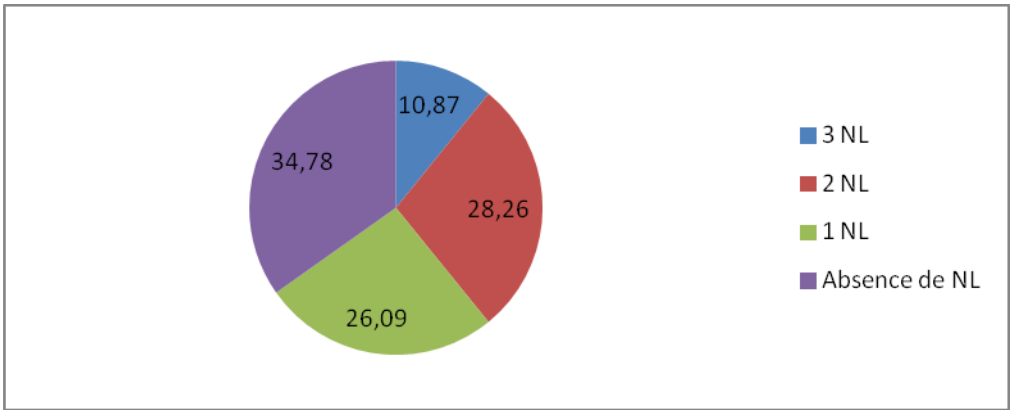

Figure 8 : % de sujets traités qui possèdent ou non des prescriptions de Neuroleptiques (NL)

Ce diagramme montre que 28,26% des patients traités possèdent deux neuroleptiques (tous confondus), et 10,87% en possèdent même trois. Seuls 34,78% des patients traités n'ont aucune prescription de neuroleptiques. Les autres traitements psychotropes prescrits sont, en ordre décroissant, les **anti-convulsivants** et les **traitements correcteurs** qui arrivent tous les deux en troisième place, prescrits chacun chez 17 sujets (50%). Suivent ensuite les **anxiolytiques/sédatifs** chez 12 sujets (35,29%) et enfin les **antidépresseurs** prescrits chez 3 sujets, soit 8,82%. Le type de traitement correcteur est précisé dans le **Tableau 7** ci-dessous.

Tableau 7 : Type de traitement correcteur

Traitement correcteur	Nombre (n)	%
Absence	17	50,00
Anti parkinsonien	2	5,88
Laxatif	10	29,41
Anti parkinsonien + laxatif	5	14,71
Total	**34**	**10**

4.2.2- Modalités de prescription et de suivi thérapeutique

La **date de début** de prescription est supérieure à 5 ans chez 21 sujets, soit 61,76%. La réévaluation de la posologie, devant être effective au moins tous les 6 mois selon les recommandations chez l'enfant, est ici supérieure à 6 mois chez 24 sujets, soit 70,59%. Or, **l'efficacité du traitement psychotrope** mesurée par l'échelle *Clinical Global Impression-Improvement (CGI-I)*, montre que l'amélioration clinique est faible pour 15 sujets (44,12%) voir qu'il n'existe aucune amélioration pour 8 sujets (23,53%). Ces résultats démontrent que le non-respect des recommandations est fortement associé à une faible voire une inefficacité des psychotropes prescrits au long cours. En outre, cela entraîne une présence non négligeable **d'effets secondaires**, ceux-ci étant présents chez 24 des 34 patients traités (**70,59%**). Les patients traités ont en moyenne **3,5 psychotropes par patient**, (écart-type de 1,9 et un Intervalle de Confiance de 95% [0,81-1,7]). En revanche, les 10 patients ne présentant pas d'effets secondaires avaient une moyenne de 1,3 (écart-type 0,67 et IC 95% [2,7-4,3]) psychotropes.
Plus précisément, l'étude permet de démontrer que les **neuroleptiques d'ancienne génération** sont les plus associés à des effets secondaires. En effet, des effets secondaires gênants– sédation ; prise de poids ; syndrome extra-pyramidal ; syndrome métabolique ; constipation– sont présents chez 19 des 24 patients traités par un ou plusieurs neuroleptique d'ancienne génération, *p=0,01*.

Le **bilan de suivi thérapeutique annuel** (comprenant une prise de sang avec hémogramme ionogramme, bilan lipidique et hépatique ainsi qu'une glycémie semestrielle) est effectué chez 15 des 34 sujets traités par psychotropes, soit seulement **44,12%** des patients avec traitement.

4.2.3- Niveau de spécificité de la prise en charge non médicamenteuse

Enfin, concernant le niveau de spécificité de la prise en charge des sujets avec TSA, une **prise en charge spécifique** type Analyse Appliquée du Comportement (*Applied Behavioral Analysis* ou ABA)**,** le programme de Traitement et Education des enfants avec autisme ou souffrant de handicap de communication apparentés ***(Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children*** ou TEACCH), le Système de communication par échange d'images (*Picture exchange communication system* ou PECS) ou la Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC) est présente chez 9 sujets (19,57%). Une prise en charge **non spécifique** (activités de loisirs et ateliers avec personnel paramédical) est retrouvée chez 32 sujets (69,57%) alors que 5 des 46 sujets (10,87%) n'ont aucune prise en charge.

Pour les deux parties suivantes, seuls les 34 patients traités par médicaments psychotropes sont inclus, l'objectif de l'étude étant de mettre en avant le lien entre le nombre de psychotropes et la prise en charge mise en place pour les sujets avec trouble du spectre de l'autisme.

4.3- Facteurs de risque de polymédication de psychotropes

L'étude permet de mettre en avant plusieurs facteurs pouvant être responsables de la polymédication des sujets inclus. Nous allons premièrement décrire les facteurs non modifiables pour aborder ensuite ceux modifiables.

4.3.1- Facteurs de risques non modifiables

- **L'âge** reste l'un des principaux facteurs de polymédication. Notre étude révèle que l'âge est un facteur de risque corrélé positivement au nombre de psychotropes prescrits. Il existe un coefficient de corrélation de 0,71 ; ce qui signifie qu'il existe une corrélation moyenne entre l'âge et le nombre de psychotropes : Plus l'âge du sujet augmente et plus le nombre de psychotropes prescrits à tendance à augmenter.

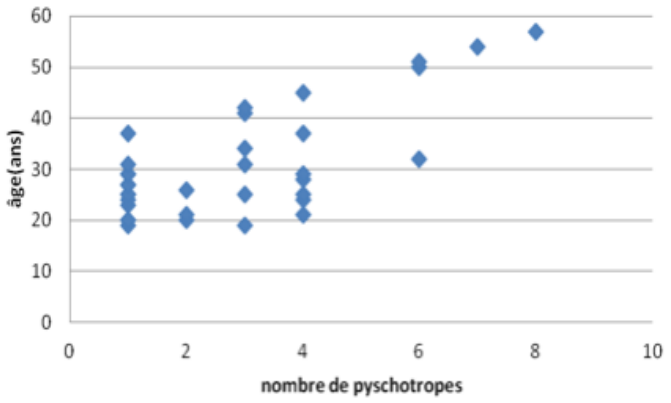

Figure 9 : Relation entre l'âge et le nombre de psychotropes

- Le deuxième facteur de polymédication retrouvé est la présence de **déficience intellectuelle**

associée. Celle-ci favorise également l'augmentation du nombre de prescription. Les patients avec déficience intellectuelle associée consomment en moyenne plus de psychotropes que ceux sans cette comorbidité.

Tableau 8 : Nombre moyen de psychotropes prescrits en fonction de la présence ou absence de déficience intellectuelle

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Pas de DI	6	1,8	0,98	[0,81-2,8]
DI	28	3,1	2,07	[2,3-3,9]
	34		Test de Student	p-value=0,15 (non significatif)

DI= déficience intellectuelle

Pour autant, même si le nombre de psychotropes tend à augmenter en fonction de la sévérité de la déficience, il n'y a **pas de différence significative** en ce qui concerne le nombre moyen de psychotropes prescrit en fonction du niveau de déficience par rapport aux sujets sans déficience intellectuelle.

Tableau 9 : Comparaison de la moyenne de psychotropes prescrits entre l'absence de déficience intellectuelle et en fonction du niveau de déficience

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%	Test de Kruskal - Wallis
Pas de DI	6	1,83	0,98	[0,8-2,8]	
DI légére	7	2,28	1,25	[1,1-3,4]	p-value=0,52 (non significatif)
DI modérée	8	3,1	2,1	[1,3-4,8]	p-value=0,22 (non significatif)
DI sévère	9	3	**2,3**	[1,23-4,8]	p-value=0,31 (non significatif)
DI profonde	4	4,75	**2,5**	[0,77-8,7]	p-value=0,01 (Significatif)

DI= déficience intellectuelle

En classant les sujets en deux groupes de déficience intellectuelle : Un premier groupe comprenant les sujets sans déficience et ceux avec déficience légère et un second groupe incluant les individus avec déficience intellectuelle modérée, sévère et profonde, les résultats démontrent que le nombre de

psychotropes prescrits est supérieur dans le groupe avec le niveau de déficience le plus élevé, par rapport au groupe sans ou avec une légère déficience, mais ceci **sans différence significative**.

4.3.2- Facteur de risque partiellement modifiable

La présence de **comorbidité somatique** peut également être un facteur de risque de polymédication de psychotropes. Or dans notre étude, il n'existe pas de différence significative dans le nombre moyen de psychotropes prescrits entre les 11 sujets n'ayant aucune comorbidité somatique et les 22 sujets en ayant au moins une (*p=0,12*).

Tableau 10 : Nombre moyen de psychotropes en fonction de la présence ou absence de comorbidités somatiques

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Como somatique absente	12	2,16	1,46	[1,23-3,09]
Como somatique présente	22	3,27	2,14	[2,32-4,22]
	34		Test de Student	p-value=0,12 (non significatif)

4.3.3- Facteur de risque modifiable

Un autre facteur pouvant influer sur la polymédication est le **lieu de vie** du sujet. L'étude révèle que les sujets hospitalisés au long cours (structure sanitaire) consomment en moyenne plus de psychotropes que ceux vivant au domicile parental (*p=0,01*). Les sujets hospitalisés au long cours ont une prescription majorée de psychotropes par rapport à ceux dont le lieu de vie est une structure médico-sociale *(p=0,003)*. En revanche, il n'existe pas de différence statistiquement significative pour le nombre moyen de psychotropes selon que le lieu de vie soit le domicile parental ou les structures médico-sociales (*p=0,89*).

Tableau 11 : Nombre moyen de psychotropes en fonction du lieu de vie

a) Comparaison du nombre moyen de psychotropes pour les sujets dont le lieu de vie est le domicile parental ou un établissement sanitaire

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Domicile parental	6	2	1,26	[0,6-3,3]
Etablissement sanitaire	9	4,8	1,90	[3,4-6,4]
	25		Test de Kruskal - Wallis	p-value=0,01 (Significatif)

b) Comparaison du nombre moyen de psychotropes pour les sujets dont le lieu de vie est le domicile parental ou une structure médico-sociale

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Domicile parental	6	2	1,26	[0,6-3,3]
Medico social	19	2,2	1,58	[1,4-2,9]
	25		Test de Kruskal - Wallis	p-value=0,89 (non significatif)

c) Comparaison du nombre moyen de psychotropes pour les sujets dont le lieu de vie est un établissement sanitaire ou une structure médico-sociale

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Medico-social	19	2,2	1,54	[1,4-2,9]
Sanitaire	9	4,8	1,90	[3,4-6,4]
	28		Test de Kruskal - Wallis	p-value=0,003 (Significatif)

4.4- Facteurs influençant la prise en charge des sujets adultes avec TSA

Plusieurs facteurs de prise en charge non médicamenteuse peuvent avoir un rôle à jouer dans la prescription de psychotropes chez les sujets adultes avec TSA. Ces différents facteurs sont analysés dans notre étude.

4.4.1- Facteur en rapport avec la spécificité de la prise en charge

L'étude montre qu'il existe une **hétérogénéité** par rapport au niveau de spécificité de la prise en charge en fonction du nombre de traitement psychotrope. En effet, les sujets bénéficiant d'une prise en charge spécifique type ABA/TEACH/PECS ou TCC ont en moyenne moins de psychotropes que ceux ne bénéficiant que d'une prise en charge non spécifique, type activités de loisirs et/ou ateliers avec le personnel paramédical.

Tableau 12 : Nombre de psychotropes en fonction de la spécificité de la prise en charge

	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Prise en charge non spécifique (1)	26	3,26	2,03	[2,44-4,09]
Prise en charge spécifique (2)	5	1,4	0,89	[0,8-2,59]
	31		Test de Student	p-value=0,05

(1) : activités de loisirs et ateliers avec personnel paramédical

(2) : TEACCH ; ABA ; TCC ; PECS

4.4.2- Facteur dû au volume horaire de la prise en charge non médicamenteuse

La **Figure 10** tend à démontrer que les sujets ayant le plus grand nombre d'heures de prise en charge par semaine, sont ceux ayant le nombre de psychotropes le moins élevé. Malgré tout, compte tenu de la taille de l'échantillon, cette corrélation ne peut être considérée comme statistiquement significative.

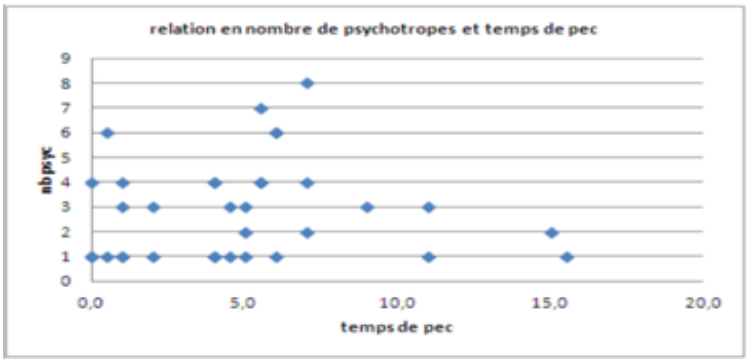

Figure 10 : Corrélation entre le nombre de psychotropes et le temps total de prise en charge (en heures)

4.4.3- Facteur dû à la présence de déficience intellectuelle

Pour finir, la présence de **déficience intellectuelle** associée peut être un biais dans la prise en charge. Afin d'éviter cet écueil, le nombre de psychotropes prescrits en fonction de la spécificité de la prise en charge a été calculé en séparant les patients en deux groupes : le premier inclut les sujets sans déficience intellectuelle associée, tandis que le second incluant ceux ayant une déficience intellectuelle associée.

Tableau 13 : Nombre moyen de psychotropes en fonction de la spécificité de la prise en charge dans le groupe sans déficience intellectuelle

Absence DI	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Prise en charge non spécifique	8	2,5	1,06	[1,60-3,39]
Prise en charge spécifique	4	1,5	1	[0,09-3,09]
	12		Test de Kruskal - Wallis	p-value=0,17 non significatif

DI= Déficience Intellectuelle

Dans le groupe avec déficience intellectuelle, le test n'est pas réalisable du fait qu'il n'y a qu'un seul sujet qui bénéficie d'une prise en charge spécifique. Les 18 sujets avec déficience intellectuelle et bénéficiant de prise en charge non spécifique ont en moyenne 3,61 psychotropes, avec un écart-type de 0,67, Intervalle de Confiance 95% [2,47-4,74].

CHAPITRE V : DISCUSSION

Avant tout, cette **étude descriptive**, du fait du faible nombre de sujets inclus, est une **étude pilote**. Les résultats extraits sont des **pré-résultats**. L'objectif dans un second temps, est d'effectuer une étude plus conséquente afin de confirmer la **tendance** des résultats objectivés ici.

5.1- Caractéristiques démographiques

Les adultes avec troubles du spectre de l'autisme de l'EMAA ainsi que de l'unité Aintzina inclus dans notre étude étaient de sexe masculin à 83%, ce qui représente un sexe ratio de 4 hommes pour une femme. Ces résultats sont en accord avec l'épidémiologie retrouvée pour le TSA chez les enfants et adolescents dans les études de Fombonne E. (2006) et CDC (2009). La moyenne d'âge des sujets est de 30,04 ans, soit, des adultes jeunes, qui seraient potentiellement en âge de travailler et d'avoir un logement. Par rapport au lieu de vie du sujet, cette étude inclut des sujets habitant au domicile familial, des sujets accueillis en structure médico-sociale et enfin, ceux qui ont pour « lieu de vie » un établissement sanitaire. Cette répartition permet d'avoir un échantillon représentatif des différents accueils possibles pour ces sujets.

5.2- Apports

Les résultats de cette étude confirment, en France, les données de la littérature internationale sur la fréquence élevée de la prescription de traitements psychotropes chez les personnes adultes avec autisme.

À notre connaissance, il existe **très peu d'études françaises** sur la prévalence de l'utilisation des psychotropes chez les sujets adultes avec TSA et sur la prise en charge associée, quelque soit le lieu de vie du sujet. Des études ont été faites chez les enfants et adolescents avec troubles du spectre de l'autisme (Cravero C. et al. 2017 ; Béhérec L. et al. 2014). Mais cette période charnière du passage de l'enfance à l'âge adulte ne trouve que trop peu de continuité dans la réalisation d'études. Il nous semblait donc opportun d'analyser l'utilisation des traitements psychotropes chez cette population trop souvent délaissée. Le fait d'avoir inclus des patients de deux centres différents en Aquitaine, dont les caractéristiques socio-démographiques se rapprochent de celles connues pour les adultes avec TSA, permet d'en extraire une vision plus globale.

Cette étude permet donc de faire **l'état des lieux** de la prescription des psychotropes chez les sujets

adultes avec une trouble du spectre de l'autisme. L'un des points majeurs de l'étude est de démontrer l'existence d'une forte utilisation des psychotropes chez cette population. Effectivement, un traitement est prescrit chez 73,9 % d'entre-eux, et un nombre moyen de 2,88 +/- 1,67 [1,21 ; 4,55] psychotropes par sujet. Plusieurs facteurs influent néanmoins sur cette moyenne et peuvent créer une disparité :

Premièrement, la présence de **Déficience Intellectuelle** associée tend à majorer cette moyenne de prescription à 3,1 psychotropes par sujet (écart-type 2,07 et intervalle de confiance 95% : [2,3-3,9]) alors qu'elle n'est que de 1,8 (écart-type 0,98 et intervalle de confiance 95% : [0,81-2,8]) chez ceux sans déficience. Ce résultat est en accord avec l'étude de Kuijper G.M. et Hoekstra P.J. (2017). Cette équipe des Pays-Bas retrouve une prévalence élevée de l'usage des médicaments antipsychotiques pour les indications hors indications validées chez les personnes avec une DI. Le **niveau de sévérité** de la déficience tend à influer également cette prescription de psychotropes. De ce fait, les sujets avec déficience légère ont en moyennes 2,28 psychotropes (écart-type 1,25 et intervalle de confiance de 95% : [1,1-3,4], alors que ceux avec déficience profonde ont une moyenne de 4,75 psychotropes (écart-type 2,5 avec un intervalle de confiance = 95% : [0,77-8,7]. Ceci conforte donc les résultats obtenus dans les études d'Aman M.G. et al. (1995 et 2003) qui retrouvent une utilisation de psychotropes corrélée positivement à la sévérité de la déficience intellectuelle associée au trouble du spectre de l'autisme.

Deuxièmement, le **lieu de vie** des sujets influe également sur le nombre moyen de psychotropes. Les sujets vivant au domicile parental, et donc ayant une présence et une aide individuelle au quotidien, ont une prescription moyenne de 2 psychotropes par sujets (écart-type 1,26, Intervalle de confiance = 95% : [0,6-3,3]) alors que ceux dont le lieu de vie est une structure médico-sociale (type Foyer de Vie, Foyer Occupationnel, FAM ou MAS) soit des établissements spécialisés dans la prise en charge du handicap, ont en moyenne 2,2 psychotropes par sujet (écart-type 1,58, intervalle de confiance = 95% : [1,4;2,9]). Les sujets dont le lieu de vie est un établissement sanitaire, ont quant à eux, une forte prescription de psychotropes, soit une moyenne de 4,8 psychotropes par sujet (écart-type 3,90, intervalle de confiance = 95% : [3,4;6,4]). Ceci peut s'expliquer par la non spécificité des établissements hospitaliers pour la prise en charge du trouble de l'autisme avec un défaut de formation du personnel et des effectifs de soignants et un fonctionnement du service inadapté pour un adulte avec TSA. Ceci se retrouve dans l'enquête réalisée par l'équipe de Baghdadli A. (2007) : « pour la prise en charge thérapeutique, il y a potentiellement un professionnel impliqué pour deux adultes, et un professionnel pour trois adultes dans les établissements sanitaires. Pour la prise en charge éducative, le rapport est d'un pour un dans les structures médico-sociales, mais ce chiffre baisse à un professionnel pour neuf adultes dans les structures sanitaires. Ceci permet d'émettre l'hypothèse que l'aspect éducatif n'est pas la priorité dans ce type de structure »[55]. Toutefois, cette forte prescription peut aussi être liée à

[55] Ces données sont confirmées par l'enquête de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS 2008) qui indiquent que « les taux d'encadrement sont très variables d'un type d'établissement à l'autre. Il est

la sévérité des troubles, les patients les plus autonomes et dont les troubles sont les moins handicapants étant rarement ceux hospitalisés au long cours. L'étude de Baghdadli A. (2005) retrouve ainsi dans la population d'adultes avec TSA pris en charge dans la région du Languedoc-Roussillon, une prévalence de prescription majorées chez les personnes accueillies dans des structures recevant des personnes très dépendantes (MAS et services de psychiatrie), avec respectivement 83,3% et 82,4% de personnes traitées dans ces établissements : le nombre de psychotropes pour une même prescription peut aller jusqu'à plus de cinq dans 10% des cas, et n'est d'une seule molécule que dans 16,8% des cas. Ces mêmes résultats sont retrouvés dans l'étude d'Armand-Branger S. (2009) dont l'utilisation de médicaments psychotropes chez des adultes avec TSA hospitalisés au long cours est en moyenne, de huit médicaments (±0,8) prescrits par patient avec une répartition équivalente entre les médicaments à visée psychiatrique et somatique.

Le troisième facteur qui présente une influence sur la moyenne de psychotropes prescrits chez les sujets avec TSA est la **spécificité de la prise en charge**. Dans notre étude, seuls 19,57% des sujets bénéficient d'une prise en charge spécifique du trouble du spectre de l'autisme avec une moyenne de prise en charge médicamenteuse par psychotropes de 1,4 molécules (écart-type 0,89 et intervalle de confiance = 95% : [0,8;2,59]) et une prise en charge non spécifique présentes chez 69,57% des sujets, associée à une moyenne de psychotropes de 3,26 molécules (écart-type de 2,03 et intervalle de confiance=95% : [2,44;4,09]. On remarque que plus de 10% des sujets n'ont aucune prise en charge. Ceci témoigne du défaut d'accompagnement encore actuellement majeur des personnes adultes avec autisme. Pourtant, l'étude de Baghdadli A. (2007) souligne l'importance de la mise en place d'une prise en charge non médicamenteuse adaptée dans le suivi d'une personne adulte avec autisme[56].

Au niveau des **motifs de prescription** principaux de psychotrope, ceux retrouvés dans cette étude sont en accord avec les résultats des études internationales (Volavka J. 1995). : L'agressivité (hétéro et auto-agressivité) est retrouvée dans 55,88% des cas, l'anxiété dans 29,41% des cas et l'agitation dans 14,71% des cas.

---

d'environ 22 Equivalents Temps Plein (ETP) pour 100 personnes accueillies en ESAT et de 45 dans les foyers d'hébergement où l'accueil est essentiellement en internat. Ce taux dépasse 100 ETP pour 100 places dans les MAS et les FAM ».

[56] À ce propos, l'étude effectue un résumé des facteurs permettant une prise en charge adaptées des adultes avec TSA. Les résultats des entretiens semi-directifs révèlent qu'en ordre de priorité :

- Le facteur majeur est le Cadre architectural, avec une configuration sécurisée et adaptée des locaux, afin de permettre une déambulation et une libre circulation des adultes sans risque. Ce cadre implique aussi d'avoir des unités de petite taille.
- Le deuxième facteur impliqué est la diversité de l'équipe pluridisciplinaire, constituée idéalement de psychiatres, médecin somaticien, psychologue, aide médico psychologique, aide-soignant, infirmier, kinésithérapeute ou encore ergothérapeute.
- Le troisième facteur est le partenariat mis en place avec le CRA (Centre Ressource de l'Autisme), principalement lorsqu'il y a une régression de la personne autiste par exemple.

A l'inverse, les facteurs gênants cette prise en charge sont, selon les réponses des structures questionnées :

- Le défaut de formation ou le manque de technicité du membre du personnel
- Les autres facteurs, mineurs, sont les cris des résidents pouvant gêner les autres adultes, le manque de lieu contenant ou encore l'éloignement de la structure, frein à la socialisation des résidents.

5.3- Biais

Cette étude a introduit certains biais qu'il faudrait rectifier et/ou surmonter dans le cadre de recherches ultérieures, notamment lors de la poursuite de ce travail.
Les écueils recensés sont de deux ordres. D'une part, dans la continuité des recherches récentes sur le sujet, cette thèse a fait l'impasse sur des paramètres qui, a posteriori, paraissent importants à prendre en compte. D'autre part, l'étude gagnerait à être étoffée. Plusieurs aspects de ce travail nécessitent en effet une confirmation, confirmation difficile à l'heure actuelle compte tenu du panel peu représentatif.

5.3.1- Un panel plus représentatif

La population étudiée dans le cadre de cette recherche ne reflète que partiellement une situation régionale. L'échantillon est de petite taille et n'est donc pas représentatif de la totalité de la population d'adultes avec TSA. De plus, la tranche d'âge représentée ainsi que la présence de comorbidités peuvent rendre compte de la possibilité d'un **effet de cohorte**. Ces biais entraînent dès lors une impossible généralisation des résultats. Dans le cadre d'une prochaine recherche, il conviendrait donc d'élargir le panel.

5.3.2- Les comorbidités

Des biais de confusion sont présents dans notre étude : L'objectif est de vérifier si la présence de comorbidité épileptique ou psychiatrique influe sur le nombre moyen de psychotropes prescrits.

Habituellement, la présence de **comorbidité convulsive** rajoute un traitement psychotrope en plus à la moyenne des traitements prescrits. Cette comorbidité rajoute dans notre étude, parmi les sujets bénéficiant d'une prise en charge, deux points de plus à la moyenne des médicaments psychotropes prescrits chez les sujets avec troubles du spectre de l'autisme.

Tableau 14 : Nombre moyen de psychotropes en fonction de la présence ou absence de comorbidité épileptique, chez les sujets bénéficiant d'une prise en charge

Prise en charge spécifique ou non spécifique	Effectif	Moyenne	Ecart type	Intervalle Confiance 95%
Epilepsie absente	18	2,16	1,38	[1,47-2,87]
Epilepsie présente	13	4,07	2,25	[2,71-5,43]
	31		Test de Student	p-value=0,006

En revanche, la présence d'une **comorbidité psychiatrique** dans notre étude n'augmente pas le nombre moyen de traitement psychotrope prescrit. En effet, les 24 sujets n'ayant pas de comorbidité psychiatrique ont en moyenne 3 psychotropes prescrits, avec un écart-type de 2,08 et un intervalle de confiance 95% de [2,20 -3,96], *p=0,20*. Les 6 sujets ayant une seule comorbidité psychiatrique ont en moyenne 3,08 psychotropes prescrits, avec un écart-type de 1,89 (Intervalle de confiance 95% =[1,00-4,99]).

5.3.3- L'emploi : le nouveau paramètre en prendre en compte

Dans la première partie sur l'état des connaissances, on note que l'emploi[57] et le logement sont des facteurs contribuant à l'autonomie de la personne. Or, les personnes avec TSA sont très peu inclues dans l'emploi, en ESAT comme en milieu ordinaire. L'étude de Hofvander (2009) démontre par exemple que seuls 43% des sujets avec un trouble de l'autisme type Asperger bénéficient d'un emploi ou sont étudiants, alors qu'ils n'ont aucune déficience intellectuelle associée. La variable « emploi » n'a donc pas été introduite, car la quasi-totalité des sujets inclus dans notre étude sont sans emploi. Cette non considération induit de facto un biais dans notre étude. En effet, on peut à ce stade émettre l'hypothèse que les personnes avec autisme occupant un emploi bénéficient d'un facteur de protection, celui-ci engendrant des effets positifs sur le stress par la « valorisation des rôles sociaux ». La vérification de cette hypothèse permettrait, entre autre, d'affirmer ou au contraire d'infirmer s'il existe une corrélation entre « l'emploi » et la prise de psychotropes pour les personnes avec TSA.

5.3.4- Des conclusions à préciser

Certaines conclusions mériteraient également d'être affinées. Il en est ainsi de l'assertion selon laquelle le nombre de psychotropes augmente avec l'âge. Si cette donnée corrobore les résultats des recherches récentes sur la question, il serait intéressant de tester d'une part l'existence – ou non… – de similitudes significatives entre la prescription de psychotropes et l'âge des patients (assiste-t-on à un changement/augmentation de prescription à certains âges ou est-ce le résultat d'un « effet mille-feuille », c'est-à-dire essayer une molécule et devant l'absence d'efficacité de celle-ci en rajouter une autre, et encore une autre, sans avoir arrêté les précédentes) et d'autres part de la classe de psychotropes et l'âge des patients (notamment si le changement de psychotropes intervient à des

[57] Dans le cadre de notre étude, la variable « logement » a été explorée à travers la classification des divers lieux de vie. Aucune des personnes incluses dans le panel ne disposant d'un logement autonome, la prise en compte de cette variable n'a pas lieu d'être dans ce travail.

« âges clés » de la vie des personnes avec TSA). Ce biais rectifié, il s'agirait ensuite de pouvoir discerner les raisons éventuelles de ces différentes corrélations (Cf. perspectives de recherche).

5.4- Perspectives

Deux types de perspectives se dégagent de ce travail : les perspectives pour la recherche et les perspectives cliniques.
A l'aune des biais et des « creux » de cette recherche, on considère que les futures perspectives pour la recherche pourraient être à la fois opérées à partir d'améliorations circonstancielles (panel plus représentatif, intégration de nouvelles variables…) mais aussi des changements d'axe de recherche plus structuraux. Il s'agirait dans ce cas là de procéder à des « clarifications par contraste ».
Les perspectives pour la clinique consisteraient quant à elles, pour l'essentiel, à pallier l'absence de recommandations officielles pour la prise en charge de l'adulte avec TSA.

5.4.1- Perspectives pour la recherche

Du point de vue de la recherche, les perspectives de cette étude préliminaire sont de deux types : les **améliorations circonstancielles** par la correction des biais présents dans cette étude et les **clarifications par contraste**, qui mettent en avant les perspectives de recherche possibles pour cette étude.

5.4.1.1- Les améliorations circonstancielles

La prise en compte des biais présents dans cette thèse permettrait une généralisation des conclusions, en même temps qu'elle offrirait la possibilité de mieux comprendre la complexe réalité de la prise de psychotropes chez l'adulte avec TSA. Parmi ces améliorations, nous retenons :

5.4.1.1.1- La construction d'un panel plus représentatif

Du point de vue de la recherche, au vu de cette étude pilote, il serait intéressant de compléter cette étude en étoffant le nombre de sujets inclus afin de retrouver des différences significatives entre les différents groupes comparés.

Cette représentativité du panel pourrait notamment nous permettre de vérifier si la présence de comorbidités entraîne une majoration de la prescription des psychotropes. En effet, cette étude démontre une tendance à l'augmentation de la prescription de psychotropes lorsqu'il existe une déficience intellectuelle associée au trouble du spectre de l'autisme, mais du fait du faible nombre de sujets inclus, cette différence n'est pas significative. Les mêmes difficultés sont retrouvées pour la présence de comorbidités psychiatriques et somatiques. De la même façon, le nombre d'heures de prise en charge paraît être corrélée négativement au nombre de psychotropes prescrits. Les sujets bénéficiant d'un nombre d'heures hebdomadaire de prise en charge non médicamenteuse associée auraient donc un nombre plus faible de prescription de psychotropes. Malheureusement, l'échantillon trop faible de l'étude ne permet pas de valider ces résultats. Un complément d'étude pourrait confirmer cette corrélation.

5.4.1.1.2- L'introduction de la variable « emploi »

L'introduction de la variable emploi » serait l'occasion de tester les hypothèses évoquées ci-dessus. Si l'hypothèse d'un emploi est un facteur protecteur de stress et diminue donc la prescription de psychotropes, il convient de comprendre les modifications de prescriptions de ces psychotropes et s'ils s'inscrivent ou non dans la durée.

5.4.1.2- Les clarifications par contraste

Cette étude a opéré une « comparaison synchronique » : un panel constitué de personnes avec TSA pris dans un espace géographique à peu près similaire (la région Aquitaine) dans un temps identique pour tous (années 2016-2017).

5.4.1.2.1- Une comparaison élargie

Afin de tester l'influence du paramètre « espace géographique », il serait opportun de réaliser la même étude, avec un plus grand panel, et sur deux régions. Les recommandations de l'HAS sur la prise en charge des personnes adultes avec TSA ayant été reportées, la comparaison Aquitaine /Languedoc-Roussillon (par exemple) donnerait ainsi peut être l'occasion de comprendre l'influence (ou pas) de certaines pratiques locales sur la prescription de psychotropes. Autrement dit, lorsqu'une intervention - validée au niveau international - mise en place dans une région fonctionne et rapporte des résultats concluants, celle-ci pourrait servir de modèle pour les régions alentours, en attendant que des recommandations nationales permettent une homogénéisation des prises en charge.

5.4.1.2.2- Une comparaison « diachronique » ou longitudinale

De la même manière, il conviendrait de procéder à une « comparaison diachronique » de cette étude. Les données relatives aux personnes avec TSA composant le panel de notre étude ont été extraites des dossiers à un moment t. Les conclusions de cette étude ne peuvent donc pas être représentatives du parcours de vie à long terme de ces personnes. Afin de pouvoir tester les différentes variables prises en compte dans cette étude (âge, lieu de vie, DI…), il serait souhaitable de suivre ces adultes avec autisme sur plusieurs années. Les augmentations et/ou changements de prescriptions devraient alors être relus au prisme des changements intervenus dans la vie de ces personnes (âge, emploi, mais aussi lieu de vie, prise en charge spécifique…). Aujourd'hui, la plupart d'entre elles ne bénéficient pas d'une prise en charge spécifique : La mise en place d'une prise en charge spécifique d'une personne avec autisme entraîne t'elle une diminution de la consommation de psychotropes ? A partir de quel moment s'opère cette diminution ? Par ailleurs, quelle est la moyenne du temps écoulé entre la survenue d'une nouvelle variable significative et le changement de prescription ? Quels sont les facteurs explicatifs de ce laps de temps écoulé ?

5.4.1.2.3- Une comparaison des pratiques au niveau international

Enfin, l'étude de Hsia Y. et al. (2014) mentionne une augmentation de psychotropes avec l'âge, dans tous les pays dits « occidentaux » sauf en Espagne et au Japon. Une étude comparative avec ces deux pays permettrait d'opérer une clarification par contraste et de comprendre quels sont les facteurs expliquant cette asymétrie dans la prescription de psychotropes. Dans la continuité de cette recherche,

il serait intéressant d'établir une comparaison entre les prises en charge d'adultes avec autisme en Aquitaine et en Euskadi[58]. Dans l'étude consacrée aux enfants avec TSA, l'accent est mis sur la politique d'inclusion à l'école existant dans les politiques publiques basque. On peut ici émettre l'hypothèse que cette même politique d'inclusion se poursuit à l'âge adulte avec la famille comme principal foyer de vie et peut être l'accès à un emploi comme facteur épanouissant et permettant une autonomie pour ces personnes. Dans tous les cas, cette comparaison serait utile pour clarifier, par contraste, les variables explicatives à l'œuvre dans les deux régions et, peut être, s'inspirer de recommandations ou de pratiques « standardisées » qui font aujourd'hui défaut au niveau français.

5.4.1.2.4- Interdisciplinarité autour de la prescription de psychotropes

Dans le texte sur les "Orientations pour le plan autisme 2012-2015" (CNA 2012), il est inscrit que les enjeux scientifiques "concernent (…) non seulement la découverte de(s) l'origine(s) de la pathologie, la recherche de traitements et d'accompagnements adéquats, mais également une meilleure compréhension des interactions humaines et des interactions réciproques entre développement cérébral, cognition et comportement. Cette question suppose la mise en œuvre d'une approche résolument pluridisciplinaire[59] (…) Sur le terrain, les travaux les plus prometteurs reposent sur cette interaction interdisciplinaire et surmontent l'opposition entre approche clinique et recherche théorique". Finalement, si le troisième plan de l'autisme (2013-2017) rappelle le "besoin de fédérer les acteurs, de renforcer les connexions transdisciplinaires", les mesures qui s'en suivent restent en deçà des objectifs évoqués dans les orientations. Déjà mise en place dans la pratique (dans le cadre du projet personnalisé notamment), l'interdisciplinarité n'a donc pas d'équivalent théorique. Nonobstant ce décalage, un travail de recherche interdisciplinaire sur la prescription de psychotropes permettrait une meilleure compréhension, plus fine - avec notamment une recherche commune entre la psychiatrie, la psychologie et la sociologie - et dans tous les cas partagée (entre chercheurs, praticiens mais aussi personnes avec TSA et famille) de la réalité.

5.4.2- Perspectives pour la clinique

Du point de vue clinique, devant cette absence de lignes directrices disponibles et en attendant les

[58] Une étude comparative a déjà été effectuée récemment sur « l'intégration sociale des jeunes autistes en Aquitaine et Euskadi » (CREAI d'Aquitaine et SIIS, 2014).

[59] avant de poursuivre « il convient de soutenir résolument le développement des sciences cognitives, en interaction étroite entre les neurosciences et les recherches des sciences humaines et sociales pertinentes (étude des mécanismes et de la pathologie de l'interaction sociale, étude du développement verbal et de ses pathologies, etc.) ».

recommandations nationales sur les interventions et projet personnalisé chez l'adulte, il semble important de proposer des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse des sujets adultes avec trouble du spectre de l'autisme. Une harmonisation des prises en charge paraît en effet indispensable pour améliorer qualitativement et quantitativement le quotidien des adultes avec TSA. Dans cette optique, nous nous sommes inspirés des recommandations disponibles chez l'enfant et l'adolescent (HAS 2012) et de l'étude de Murphy C.M. (2016) pour la partie prise en charge médicamenteuse ainsi que sur les recommandations de l'ANESM (2009) pour la prise en charge non médicamenteuse.

Recommandations pour la prescription de psychotropes chez les adultes avec TSA D'après Murphy C.M. 2016 et HAS 2012
1. Commencer le traitement à faible dose 2. Augmenter très progressivement la mise en œuvre du traitement de manière conforme aux règles de bonnes pratiques définies par les recommandations disponibles spécifiques par molécule 3. Surveillance somatique avant et pendant la mise en place du traitement (rechercher les comorbidités somatiques dont l'épilepsie, rechercher la présence d'une douleur) 4. Arrêter tout traitement mal toléré ou inefficace après un délai de 4 à 6 semaines 5. Mettre en œuvre une surveillance médicale, comprenant le cas échéant les examens nécessaires à la surveillance de la tolérance, afin de juger de l'efficacité et de la tolérance de la molécule utilisée 6. Eviter la polymédication : évaluer l'efficacité du traitement tous les six mois et effectuer une tentative de baisse voire d'arrêt de la molécule s'il est jugé inefficace 7. Mettre à disposition du prescripteur une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant les données du médicament prescrit (efficacité, effets indésirables, doses, compliance, début-fin de prescription) et les données cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation et les résultats des examens complémentaires
Recommandations pour la prise en charge non médicamenteuse des adultes avec TSA (ANESM 2009)
1. Proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés et spécifiques : - *Evaluer les différents domaines de fonctionnement de la personne à l'aide d'outils adaptés.* - *Associer la personne et sa famille* - *Accompagner la communication des résultats des évaluations* - *Proposer une information dans la phase du diagnostic* - *Informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun* - *Faire suivre l'évaluation de propositions d'accompagnement* 1. Co-élaborer le projet personnalisé et en assurer le suivi (entre la personne, la famille et les professionnels) 2. Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions : Repères pour : - *Le respect de la personne et de sa dignité Faciliter les apprentissages* - *Favoriser la communication et les interactions sociales* - *La participation sociale en milieu ordinaire* - *Prévenir les situations de stress* - *L'accès aux soins, la santé* - *La participation à la vie communautaire, sociale et civique* 3. Favoriser l'implication de la famille et des proches dans le respect de leur dignité et de leurs droits 4. Faire face aux « comportements-problèmes » : - *Les identifier* - *Rechercher et comprendre leur origine* - *Prévenir et gérer les moments de crise* - *Encadrer l'utilisation de lieux de calme-retrait, d'apaisement*

CHAPITRE VI : CONCLUSION DE L'ETUDE

Les résultats de notre étude suggèrent une prescription importante de psychotropes chez les adultes avec TSA lorsqu'ils sont hospitalisés au long cours ou accueillis dans des structures médico-sociales. De même, la prise en charge non médicamenteuse de ces sujets paraît peu présente et souvent non spécifique à leurs troubles. Ce défaut de prise en charge tend à être associée à une augmentation de la prescription de psychotropes chez ces sujets.

Au niveau des apports et des limites de cette étude nous retenons le constat suivant : La majoration de la prescription de psychotropes est favorisée par la présence de déficience intellectuelle et par le niveau de sévérité de celle-ci. Au delà d'une prescription accrue, c'est la multiplication des molécules utilisées et la durée de prescription qui sont néfastes pour le sujet. Cette polymédication entraine la survenue de nombreux effets secondaires, au prix d'effets bénéfiques parfois restreints. Toutefois, le nombre de sujets inclus dans notre étude est trop faible et l'effet de cohorte existant ne permet pas de généraliser ces résultats.
Les psychotropes ont un intérêt certain et peuvent être d'une grande aide lors de survenue de crises, mais leur usage doit être contrôlé à l'aide d'une réévaluation régulière et d'un suivi somatique. Une prise en charge spécifique et continue permet de réguler la survenue de crise et de ce fait, le recours aux médicaments psychotropes. Ceci permet d'améliorer le quotidien des adultes avec troubles du spectre de l'autisme, et favorise l'acquisition de l'autonomie. Elle permettrait également, dans la mesure du possible, de faciliter l'accès à un emploi et/ou un logement adapté pour ces sujets. Néanmoins, beaucoup de travail reste à faire afin de parvenir à ces objectifs, et l'harmonisation des pratiques selon des recommandations nationales paraît être la pierre angulaire du projet.

Par rapport à la recherche, deux axes semblent se dessiner : Effectuer d'une part, des améliorations circonstancielles, et d'autre part, des clarifications par contraste. Les améliorations circonstancielles sont de deux sortes : Construire un panel d'échantillon plus représentatif en étoffant le nombre de sujets inclus et introduire la variable « emploi », dans le but de vérifier l'hypothèse stipulant que l'accès à l'emploi est un facteur protecteur de stress ou d'anxiété et admettrait donc une diminution du recours aux psychotropes. Les clarifications par contrastes permettraient de transformer cette étude transversale en étude longitudinale, afin de tester les éventuels changements dans la prescription, qui pourraient être relus au prisme des changements intervenus dans la vie de ces personnes (âge, lieu de vie, prise en charge spécifique…). Cette transformation aiderait à étudier comment les alternatives interventionnelles pallient l'absence de recommandations sur la prise en charge des adultes avec TSA en France. Enfin, une comparaison internationales des prises en charge semble intéressante pour clarifier les variables explicatives à l'œuvre ailleurs et peut-être s'inspirer de pratiques « standardisées » qui font défaut aujourd'hui au niveau français, pour les adultes.

Du point de vue de la clinique, une harmonisation des pratiques au niveau des prises en charges médicamenteuses et non médicamenteuses semble indispensable : Nous nous inspirons de notre revue de la littérature et de notre étude pour proposer des recommandations globales de bonne pratique de prescription de psychotropes chez les adultes avec TSA.

CONCLUSION

CONCLUSION GENERALE

La **prescription** des psychotropes chez le sujet adulte avec troubles du spectre de l'autisme est source de multiples controverses. Si ces prescriptions traduisent parfois une méconnaissance du handicap et des troubles y afférents, dans certaines situations, le recours à l'utilisation de pharmacothérapie peut s'avérer nécessaire. Bien que les **médicaments psychotropes** ne soient pas des molécules indiquées pour le traitement des troubles de la dyade de l'autisme, ils peuvent en effet avoir leur utilité dans le traitement symptomatique des « comportements problèmes ». Leur prescription doit cependant être de courte durée et associée à une réévaluation régulière. Pourvoyeurs de nombreux effets secondaires pour des effets bénéfiques limités, leur utilisation nécessite ainsi un suivi somatique assidu et une évaluation perpétuelle de la tolérance.Des recommandations de « bonnes pratiques » existent chez l'enfant et l'adolescent mais celles-ci ne sont, à ce jour, pas adaptées chez l'adulte. Très peu d'études françaises existent sur **la prévalence** de la prescription de psychotropes chez l'adulte avec TSA (la plus conséquente et représentative étant celle réalisée par l'équipe de Baghdadli A. en 2005). Néanmoins, les résultats de notre étude confirment cette fréquence élevée de prescriptions chez l'adulte avec autisme, rejoignant ainsi les résultats des études internationales (Posey et al. 2000 ; Broadstock et al. (2007) ; Murray et al. 2014 ; Périsse D. et al. 2012).
Dans le but de diminuer cette prescription de psychotropes, une amélioration de la prise en charge non médicamenteuse pourrait s'avérer être une aide opportune. A ce jour, la **prise en charge non médicamenteuse** des adultes avec TSA ne fait pas l'objet d'un consensus ni de recommandations au niveau national. Les recommandations de bonnes pratiques prévues conjointement par l'HAS et l'ANESM sont en effet en cours d'élaboration. Dans l'intervalle, les professionnels de santé s'inspirent des recommandations internationales – notamment les recommandations anglaises de la NICE (NICE 2012) – comme référence dans les interventions à proposer aux adultes avec TSA. Cette réalité entraîne des inégalités territoriales dans la prise en charge des adultes avec TSA. Dans la pratique, les interventions non thérapeutiques sont ainsi décidées de manière unilatérale, selon les critères de chaque région voire de chaque centre s'occupant d'adultes avec TSA.

Aujourd'hui, l'hypothèse selon laquelle une prise en charge individuelle et adaptée de la personne avec TSA permet une amélioration de la qualité de vie - avec notamment une baisse de traitements psychotropes associés - est très majoritairement acceptée. Dans l'avenir, les **perspectives** s'orientent donc vers une amélioration et une homogénéisation de cette prise en charge spécifique, de manière consensuelle et validée.
A l'aune des résultats de cette étude pilote, il serait opportun de procéder à des réajustements et/ou de nouvelles explorations. Il serait tout d'abord opportun d'**étoffer le nombre de sujets inclus** dans l'étude. Ce panel élargi permettrait de confirmer si les tendances que l'on y découvre, notamment par rapport à la prescription de psychotropes qui semble être liée à un faible étayage non médicamenteux,

se vérifient. Il serait ensuite utile d'effectuer une **« comparaison synchronique »**, à l'aide d'une étude comparative des sujets avec TSA entre deux régions au niveau national ou entre deux pays au niveau international afin d'observer ce qui se fait – et fonctionne – « ailleurs » au niveau thérapeutique. Cet état des lieux permettrait peut être à généraliser certaines pratiques en France. Enfin, une **« comparaison diachronique »** s'avère nécessaire. En reprenant les mêmes sujets de notre étude – après inclusion de nouveaux sujets – il s'agirait de procéder à un suivi longitudinal sur plusieurs années, après leur arrivée dans le service spécialisée dans la prise en charge des adultes avec TSA. Cette comparaison permettrait d'objectiver les bénéfices d'une prise en charge à la fois médicamenteuse et non médicamenteuse adaptée et individualisée. Elle pourrait alors servir de base à l'élaboration de recommandations consensuelles pour la prescription de psychotropes chez les adultes avec TSA et les alternatives possibles à cette prescription d'autre part.

En dernier lieu, au niveau **politique de santé**, le 6 juillet 0217, la France a lancé une concertation sur la mise en place du **quatrième plan autisme**. A cette occasion, le rapport de la commission scientifique internationale[60] a été présenté. Le moment, aussi scientifique que symbolique, a été relayé par la presse française : les problématiques relatives à l'autisme chez les enfants ont essentiellement été mises en lumière, les médias participant ainsi aussi bien à une plus grande vulgarisation de ce handicap qu'à un renforcement des représentations sociales faisant de l'autisme, une spécificité infantile. A travers cette réalité récente, on se rend compte que, malgré son récent statut de "**cause nationale de santé publique**" l'autisme reste associé à des schémas partiellement. Malgré l'investissement proactif des associations, les pratiques européennes, et les recommandations françaises d'ores et déjà publiées, le travail des politiques publiques relatives à la prise en charge de la personne avec autisme s'annonce donc complexe. L'hétérogénéité des pratiques concernant les interventions non médicamenteuses et médicamenteuses ne devrait pas, de ce point de vue là, faciliter l'exercice.

*« Avoir un diagnostic permet de comprendre certains éléments, comme le fait que je n'avais pas les mêmes centres d'intérêt que tout le monde…. Mais finalement, chaque personne, avec autisme ou pas, est unique. Nous avons toujours nos particularités de pensée, notre caractère »***Josef Schovanec**, *Je suis à l'Est,* 2012.

[60] A consulter sur : http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/actes_commission_scientifique_3_avril.pdf

ANNEXES

ANNEXE 1 : Résumé des Recommandations de Bonnes Pratiques par Pays et par année de parution

Source : RAPPORT IGAS N°2016-094R/IGEN N°2017-031

Pays	Références	Année
Grande-Bretagne	LE COUTEUR, A., BAIRD, G., et al. NIASA-National Initiative for Autism Screening and Assessment. *National Autism Plan for Children (NAPC): Plan for the Identification, Assessment, Diagnosis and Access to Early Interventions for Pre-School to Primary School Aged Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)*. London (United Kingdom): The National Autistic Society, 2003, 57 p. Disponible sur : http://www.asha.org/ArticleSummary.aspx?id=8589960251	2003
Grande-Bretagne	Autism Working Group. *Autistic Spectrum Disorders: Good Practice Guidance - 01 Guidance on Autistic Spectrum Disorders.* Nottingham (United Kingdom): . Department of Health, Department of Education and skills, 2002, 17 pages. Disponible sur : http://cyps.northyorks.gov.uk/CHttpHandler.ashx?id=18425&p=0	2002
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis NICE clinical guideline 128, 2011, 53 p https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-recognition-referral-and-diagnosis-35109456621253	2011
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE) *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum.* National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (aout 2013) Disponible sur : https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-management-of-autism-in-children-and-young-people-nice-version2	2013 (aout) 2013 (draft en consultation)
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE) *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management* NICE guideline CG142, National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2012, 50 p. Disponible sur : https://www.nice.org.uk/guidance/cg142	2012 (révisé en 2016)
Grande-Bretagne	National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *Autism spectrum disorder in under 19s:support and management* *Clinical guideline NICE clinical guideline 170,* 2013,40 p https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-in-under-19s-support-and-management-35109745515205 Synthese : Crowe BHA, et al. Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum (NICE ClinicalGuideline 170) . Arch Dis Child Educ Pract Ed 2014;0:1–4. doi:10.1136/archdischild-2013-305468 http://www.autismeurope.org/files/files/arch-dis-child-educ-pract-ed-2014-crowe-archdischild-2013-305468.pdf	2013
Grande-Bretagne	Social Care Institute for Excellence *Improving access to social care for adults with autism.* Social Care Institute for Excellence, 2011, 62 p Disponible sur : http://www.scie.org.uk/autism/	2011
Grande-Bretagne	JORDAN Rita, JONES Glenys, MURRAY Dinah. *Educational Interventions for Children With Autism: A Literature Review of Recent And Current Research.* Department of Education,1998. Disponible à la vente sur : http://dera.ioe.ac.uk/15770/1/RR77.pdf	1998

Belgique	Centre fédéral d'expertise des soins de santé (Belgique).Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique, 2014 Le rapport (en anglais) Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, DeconinckN, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S,Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J.Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline. Good Clinical Practice(GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. KCE Reports 233. D/2014/10.273/87. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233_Autism_Report.pdf le supplément (en anglais) Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, DeconinckN, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S,Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J.Management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline – Appendix. Good ClinicalPractice (GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2013. KCE Reports 233. D/2014/10.273/88. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233S_Autism_Supplement_0.pdf la synthèse (en francais) Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, DeconinckN, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S,Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J. Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique –Synthèse. Good ClinicalPractice (GCP). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 233Bs.D/2014/10.273/85. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf	2014

Canada	Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheetham T, Hennen B, et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Canadian Family Physician* 2006; 52(11):1410–8. Disponible sur : http://www.cfp.ca/content/57/5/541.full.pdf+html Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheetham T, Hennen B, et al. Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale: Lignes directrices consensuelles canadiennes. *Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien* May 2011 vol. 57 no. 5 e154-e168 Disponible sur : http://www.surreyplace.on.ca/documents/Primary%20Care/PC-Adults-DD-FR.pdf	2011
Canada Québec	Ministère de la Santé et des Services sociaux.Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille, Quebec, 2017, 64 p http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001828/ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Québec, 2016, 61 p. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf	2017
Canada/ Ontario	Stoddart, K.P., Burke, L., Muskat, B., Manett, J., Duhaime, S., Accardi, C., Burnham Riosa, P. & Bradley, E. *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems.* Toronto, ON: The Redpath Centre, 2013, 52 p. Disponible sur : http://www.community-networks.ca/wp-content/uploads/2015/11/march-14-2013-final-diversity-in-ontarios-youth-and-adults-with-asds-february-2013.pdf	2013
Canada/ Nouvelle-Ecosse	*Lifespan Needs for Persons with Autism Spectrum Disorder* / Nova Scotia. Department of Education. Autism, Management Advisory Team.142 p. Disponible sur : https://www.ednet.ns.ca/docs/autismmanagementadvisoryteamreport.pdf	2010

Canada/ Ontario	PERRY, A. & CONDILLAC, R. *Evidence Based Practices for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders - Review of the Literature and Practice Guide.*Toronto, Ontario, Canada: Children's Mental Health Ontario, 2003 Disponible sur : http://cmho.org/documents/EBP_autism.pdf PERRY, A. & CONDILLAC, R. *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Examen des travaux de recherche et guide pratique* Santé Mentale pour Enfants Ontario, 2003 Disponible sur : http://clinique-autisme-asperger-mtl.ca/wp/wp-content/uploads/2015/03/PR_Pratiques.pdf	2003
Ecosse	Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN; 2016(SIGN publication no. 145). Disponible sur : http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/145/index.html	2016
Espagne	Ministry of Science and Innovation of Spain *Clinical Practice Guideline for the Management of Patients with Autism Spectrum Disorders in Primary Care.* SPANISH MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL POLICY, 2009, 186 p. Disponible sur : http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_compl_en.pdf	2009
Espagne	FUENTES-BIGGI J et al, *Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders* (in Spanish). Rev Neurol, 2006? 43 : 425-438. Disponible sur : http://www.neurologia.com FUENTES-BIGGI J et al, *Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique* (Traduction personnelle). Rev Neurol, 43 : 425-438. Disponible sur : http://autisme-france-gestion.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf	2006

USA	American Academy of Pediatrics,.Section On Complementary And Integrative Medicine; Council on Children with Disabilities; American Academy of Pediatrics, Zimmer M, Desch L. Sensory integration therapies for children with developmental and behavioral disorders. *Pediatrics*. 2012;129(6):1186-1189. Disponible sur : http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2012/05/23/peds.2012-0876.full.pdf	2012
USA	Fred Volkmar, , Matthew Siegel, , Marc Woodbury-Smith, , Bryan King, James McCracken, Matthew State, and the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) *Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder, DC, USA: American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,2014* Disponible sur : http://www.jaacap.com/article/S0890-8567(13)00819-8/pdf	2014
USA /Maine	MADSEC Autism Task Force. *Report of the MADSEC Autism Task Force*. Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC), 2000. Disponible sur : http://www.madsec.org/LinkClick.aspx?fileticket=YmikqkW4tFk%3d&tabid=81	2000
USA/ Massachusetts	NAC - National Autism Center. *A Parent's Guide to Autism and Evidence-based Practice*. Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. 212 p. Disponible sur : http://www.altogetherautism.org.nz/file/documents/2011-documents/nac_parent_manual.pdf NAC - National Autism Center, MERCURIALI, Gérard , BEVERLY, Stéphanie . *Autisme et pratiques fondées sur les preuves : Guide à l'intention des parents.* Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. Disponible sur : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_12.pdf	2012

USA/ Massachusetts	NAC - National Autism Center. *Evidence-Based Practice Autism in the Schools a guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders* NAC - National Autism Center, Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. 258 p Disponible sur : https://www.pbis.org/Common/Cms/files/Forum14_Presentations/D15_NAC_Ed_Manual_FINAL.pdf NAC - National Autism Center. *Pratiques fondées sur la preuve et Autisme dans les Ecoles un guide pour assurer des interventions appropriées aux élèves atteints d'autisme.* NAC - National Autism Center, Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2012. 259 p Disponible sur : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21042_13.pdf	2012
USA/ Missouri	Missouri Autism Guidelines Initiative. *Autism Spectrum Disorders : Guide to Evidence-based Interventions : a 2012 consensus publication.* Missouri Foundation for Health,2012, 238 p Disponible sur : http://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf	2012
USA/ Ohio	*Autism, Reaching for a brighter future : Service Guidelines for Individuals with Autism Spectrum Disorder through the Lifespan, Ohio Developmental Disabilities Council, 2011, 144 p.* Disponible sur : http://www.ocali.org/up_doc/Autism_Service_Guidelines.pdf	2011
USA/ Massachusetts	National Autism Center. *Findings and conclusions: National standards project, phase 2. addressing the need forevidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder* Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2015, 92 p. A télécharger après inscription http://www.nationalautismcenter.org/090605-2/ National Autism Center *Evidence-Based Practice and Autism in the Schools* , 2nd Edition Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center, 2015, 164 p A télécharger après inscription http://www.nationalautismcenter.org/090605-2/ National Autism Center. Findings & Conclusions : addressing the need for evidencebased practice guidelines for autism spectrum disorders, Randolph (Etats-Unis) : NAC - National autism center,2009, 68 p. A télécharger après inscription http://www.nationalautismcenter.org/090605-2/	2015 2015 2009

USA/ New York	New York State Department of Health - Early Intervention Program. (1999). *Clinical Practice Guideline, Report of the Recommendations, Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years).*New York : State Department of Health, Publication No. 4215. Disponible sur : https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/	1999 Révisé en 2005
USA/ Californie	*Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD, Recommendations of the collaborative Work Group on autistic spectrum disorders.* California : California Departments of Education and Developmental Services,1997 Disponible sur : http://www.feat.org/portals/0/publicdocuments/cabestpr.pdf Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment California : California Departments of Education and Developmental Services, 2002, 193 p. http://www.dds.ca.gov/Autism/docs/ASD_Best_Practice2002.pdf	1997
USA/Maryland	LOUNDS TAYLOR, J., DOVE, D., et al. *Interventions for Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review No. 65.* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services-Agency for Healthcare Research and Quality, 2012, 374 p Disponible sur : https://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/271/1196/CER65_Autism-Young-Adults_20120723.pdf *Comparative Effectiveness of Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services-Agency for Healthcare Research and Quality, 2014, 2 p. https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/544/1975/Autism-update-clinician-141002.pdf *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update Comparative Effectiveness Review Number 137* Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services-Agency for Healthcare Research and Quality, 2014, **519** p https://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/544/1945/autism-update-report-140929.pdf	2012 2014 2014

USA/Maryland	YOUNG, J., COREA, C., et al. *Autism Spectrum Disorders (ASDs) Services: Final Report on Environmental Scan Autism Spectrum Disorders (ASDs) Services Project.* Baltimore, MD: IMPAQ International, 2010, 112 pages. Final Report o Disponible sur : http://www.impaqint.com/files/4-content/1-6-publications/1-6-2-project-reports/finalasdreport.pdf	2010
USA/New Hampshire	New Hampshire Task Force on Autism *The New Hampshire Task Force on Autism: Part I Assessment and Interventions.* New Hampshire Task Force on Autism (NH): Department of Health and Human Services, 2001, 69 pages. Disponible sur : https://iod.unh.edu/sites/default/files/media/Resources/atf.pdf	2001
France	Haute autorité de santé (HAS). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* [en ligne]. Paris : Haute autorité de santé (HAS), 2012. 57 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent	2012
France	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Paris : Anesm, janvier 2010. 58 p. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf	2010

France	Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA). *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés)*, Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA). Avril 2009 Disponible sur : http://www.anses.fr/sites/default/files/documents/NUT-Ra-Autisme.pdf French Food Safety Agency *Efficacy and safety of gluten-free and casein-free diets proposed in children presenting with pervasive developmental disorders (autism and related syndromes).* French Food Safety Agency, 2009. Disponible sur : http://www.anses.fr/sites/default/files/documents/NUT-Ra-AutismeEN.pdf	2009
France	Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'Enseignement scolaire. *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement* . Poitiers : Centre national de documentation pédagogique, octobre 2009, 87 p. Collection Repères Handicap. Disponible sur : http://eduscol.education.fr/cid48512/guides-pour-les-enseignants.html	2009
France	BAGHDADLI Amaria, NOYER Magali, AUSSILLOUX Charles, Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR), Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées Languedoc Roussillon (CREAI-LR), Ministère de la Santé et des Solidarités - Direction générale de l'action sociale (DGAS). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature.* Ministère de la Santé et des Solidarités - DGAS. Paris, Juin 2007. Disponible sur : http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf	2007
Pays-Bas	Health Council of the Netherlands. *Autism spectrum disorders: a lifetime of difference.* The Hague: Health Council of the Netherlands, 2009; publication no. 2009/09E. ISBN 978-90-5549-775-1 Disponible sur : https://www.gezondheidsraad.nl/en/task-and-procedure/areas-of-activity/optimum-healthcare/autism-spectrum-disorders-a-lifetime-of	2009

Italie	Il *trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti? linea guida 21*. Ministero della salute (Italia) 2011, Mise à jour en 2015 http://www.iss.it/binary/auti/cont/LG_autismo_ISS.pdf	2011-2015
Nouvelle-Zélande	Ministries of Health and Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline Supplementary Evidence on Three Pharmacological Interventions (aripiprazole, citalopram and melatonin)* Wellington (New Zealand): Ministry of Health,2012, 19 pages. Disponible sur : http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-three-pharmacological Autres thematiques : New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on gastrointestinal problems in young people with autism spectrum disorder 2013 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-gastrointestinal-problems-young New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on applied behaviour analysis, 2010 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-applied-behaviour-analysis New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on implications of DSM-5 for the diagnosis of ASD, 2014 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-implications-dsm-5-diagnosis-asd New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on cognitive behaviour therapy for adults with ASD-2016 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-cognitive-behaviour-therapy New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary paper on supported employment services-2012 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-supported-employment-services New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline: Supplementary Paper on Social Skills Groups for Children and Young People with ASD - 2016 http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-social-skills-groups-children-and	2011

Nouvelle-Zélande	Ministries of Healthand Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline(2nd edn)*.Wellington: Ministry of Health, 2016, 353 p. **http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/nz-asd-guideline-aug16v2_0.pdf**	2016

ANNEXE 2 : Recommandations de l'HAS pour les tests et échelles utilisées chez l'adulte avec TSA

Tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel et de l'adaptation sociale					
Outils	**Usage (enfant, adolescent, adulte)**	**Niveau de développement (verbal ou langage non fonctionnel)**	**Mode de passation**	**Domaines évalués**	**Adaptation française validée (oui/non)**
WAIS-III	Adolescent Adulte Personne âgée	Verbal	Administration directe au sujet	• QI Total • QI Performance • QI Verbal 4 indices • Indice de compréhension verbale (ICV) • Indice d'organisation perceptive (IOP) • Indice de mémoire de travail (IMT) • Indice de vitesse de traitement (IVT)	Oui
WISC IV	Enfant • Adolescent Adulte	• Verbal	Administration directe au sujet	QI Total 4 indices • Indice de compréhension verbale (ICV) • Indice d'organisation perceptive (IOP) • Indice de mémoire de travail (IMT) • Indice de vitesse de traitement (IVT)	• Oui
WNV	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	Notes T par subtest (moyenne 50, écart type 10) Note qui rend compte du fonctionnement cognitif général du sujet	Oui

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

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

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

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

Tests élaborés pour l'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif					
Outils	**Usage (enfant, adolescent, adulte)**	**Niveau de développement requis (verbal ou langage non fonctionnel)**	**Mode de passation**	**Domaines évalués**	**Adaptation française validée (oui/non)**
AAPEP	Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet et interview de l'entourage	• Autonomie • Aptitudes de loisirs • Aptitudes de travail • Comportement au travail • Communication fonctionnelle • Comportement social	Oui
EFI	Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	• Communication réceptive • Communication expressive • Travail de bureau • Travail ménager • Autonomie personnelle • Activités de loisirs	Non
BECS	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet	• Scores du domaine cognitif • Scores du domaine socio-émotionnel	Oui
PEP-3	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Administration directe au sujet et à son éducateur	Scores en âge de développement • Communication • Motricité Comportement inadapté	Oui
EQCA	Enfant Adolescent Adulte	Verbal ou non verbal	Complété par une personne qui connaît bien la personne évaluée	• Comportements adaptatifs • autonomie • habiletés domestiques • santé et sensori-moteur • communication • habiletés préscolaires et scolaires • socialisation • habiletés de travail • Comportements inadéquats	Non

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

Échelles spécifiques pour l'évaluation et l'observation des comportements d'adultes avec autisme				
Outils	**Usage (enfant, adolescent, adulte)**	**Mode de passation**	**Domaines évalués**	**Adaptation française validée (oui/non)**
EGCP-II	Adolescent Adulte	Entretien avec un informant	• Type de comportement problématique, fréquence • Gravité des impacts	Oui pour le cahier de recueil (CEMTGC DI-TED)
ASD-BPA	Adulte	Entretien avec un informant	• Agression/destruction • Automutilations • Agitation, hyperactivité • Stéréotypies	Non
EPOCAA	Adulte à partir de 16 ans	Entretien avec la ou les personnes, qui accompagnent le plus régulièrement l'adulte dans sa vie quotidienne (parents et/ou éducateurs)	• Recherche de l'isolement • Interactions sociales • Contact visuel • Troubles thymiques et angoisses • Conduites autoagressives et réactivité corporelle • Conduites d'agression envers autrui • Manifestation de l'affectivité et des contacts corporels • Activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies et conduites d'autostimulations • Réactivité aux changements et à la frustration • Utilisation des objets • Réactivité aux stimuli sensoriels • Comportements inappropriés en vie collective • Conduites alimentaires et sphinctériennes	Oui (ECPA 2011)
BPI-01	Adulte	Entretien structuré avec un professionnel	• Comportements d'autoagression et d'hétéroagression • Comportements destructeurs • Conduites stéréotypées et répétitives	Non

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

REFERENCES

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2010) : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012) : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les attentes de la personne et le projet personnalisé. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_synthese-attentespersonneetlepp.pdf

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2014) : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le soutien des aidants non professionnels : Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2017) : Qualité de vie: Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (Février 2016) : Mise en garde sur l'utilisation hors AMM de l'aripiprazole (Abilify et génériques) et sur le risque de suicide. http://www.ansm.sante.fr/S-informer/Actualite/Aripiprazole-par-voie-orale-ABILIFY-R-et-generiques-rappel-des-indications-et-des-precautions-d-emploi-liees-au-risque-de-suicide-Lettre-aux-professionnels-de-sante

Aman M.G., Sarphare G., & Burrow W. (1995). Psychoactive drugs in group homes: Prevalence and relation to demographic/ psychiatric variables. *American Journal on Mental Retardation, 99,* 500–509.

Aman M.G., Lam K.S.L., Collier-Crespin A. (2003) Prevalence and Patterns of Use of Psychoactive Medicines among Individuals with Autism in the Autism Society of Ohio. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33, No. 5.*

Aman M.G., Lam K.S.L., Van Bourgondien M.E. (2005) Medication patterns in patients with autism: Temporal, regional, and demographic influences. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 15,* 116–126.

Amestoy A. et Bouvard M.P. (2013) Troubles du spectre autistique : états des lieux et dépistage. http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2013/12/diapo_autisme2013_bouvard.pdf

Anderson G. M. et al. (2007) Effects of short- and long-term risperidone treatment on prolactin levels in children with autism. *Biological Psychiatry, 61,* 545–50.

APA American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Retrieved from http://www.nrdc.org.uk

APA American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington, Va.: American Psychiatric Association.

Armand-Branger S. et al. (2009) Les traitements psychotropes prescrits dans un établissement public de santé mentale accueillant des personnes atteintes d'autisme et des polyhandicapés. *L'Encéphale,35,* 370—376.

Asperger H. (1944), Die Autistiken Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117,* 76-136.

Association Nationale CREAI (2011) L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble : Etude réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale : http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/4_pages_etude_ancreai_autisme_et_habitat.pdf

Ayanouglou Fanny (2012) Evolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III.

Baghdadli A., Gonnier V., Aussilloux C. (2002) Review of psychopharmacological treatments in adolescents and adults with autistic disorders. *Encephale, 28,* 248–54.

Baghdadli A., Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (2007) Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Paris; Montpellier: Ministère de la santé et des solidarités; CREAI Languedoc Roussillon : http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_enquete_DGAS_CREAI_CRA_ORS_languedoc_roussillon.pdf

Baghdadli A. et al. (2007). Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature. *Chapitre 1 : Préambule*.

Baghdadli A., Brisot-Dubois J. (2011) Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme : Guide pour les intervenants. *Elsevier Masson*

Baghdadli A. et al. (2005) Étude descriptive de l'utilisation de psychotropes chez les personnes autistes de 20 à 35 ans en institution du Languedoc-Roussillon. *L'Encéphale, 31,* 302-8.

Barnard, J., Harvey, V., Potter, D. & Prior, A. (2001) Ignored or Ineligible? The Reality for Adults with Autism Spectrum Disorders. *London: NAS*.

Baron-Cohen S. et al. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry, 194,* 500–509.

Beherec L. et al. (2011) Retrospective review of clozapine in the treatment of patients with autism spectrum disorder and severe disruptive behaviours. *Journal of Clinical Psychopharmacology, 31,* 341–344.

Béhérec L. et al. (2013) Efficacité des traitements pharmacologiques dans les troubles envahissants du développement : une revue de la littérature. *L'Encéphale, 40,* 188—196.

Beck, A.T. et al. (1979) Cognitive Therapy of Depression. *New York, NY: Guilford Press*.

Bilder D., (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *J Autism Dev Disord, 43,* 1196-204.

Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13–22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15*, 351–360.

Bishop-Fitzpatrick L. et al. (2016) Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *J Autism Dev Disord, 46,* 2707–2719.

Boelte, S., & Poustka, F. (2000). Diagnosis of autism: The connection between current and historical information. *Autism, 4,* 382– 390

Bouvard MP, et al. (1995) Low-dose naltrexone effects on plasma chemistries and clinical symptoms in autism: a double-blind, placebo-controlled study.*Psychiatry Res, 58(3),* 191–201.

Bradley E, Bolton PF (2006) Episodic psychiatric disorder in teenagers with learning disabilities with and without autism. *Br J Psychiatry 189, 361–366*.

Broadstock M, Doughty C, Eggleston M (2007) Systematic review of the effectiveness of pharmacological treatments for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism, 11, 335–348*.

Brugha TS et al. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch Gen Psychiatry, 68,* 459-65.

Brugha TS. et al. (2015) Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *Int. J. Methods Psychiatr. Res. 24,* 99–115.

Bryson S., Rogers S., Fombonne E. (2003) Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry, 48,* 506–516.

Buitelar JK. et Willemsen-Swinkels SHN. (2000) Medication treatment in subjects with autistic spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry, 9,* I/85–I/97.

Buck T. R. et al. (2014) Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44,* 3063–3071.

Buchsbaum M.S., Hollander E., Haznedar M.M., et al. (2001) Effect of fluoxetine on regional cerebral metabolism in autistic spectrum disorders: a pilot study. *Int J Neuropsychopharmacol, 4,* 119—25.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2008) PLAN AUTISME 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_autisme_2008.pdf

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2016) Dossier Technique : Trouble du Spectre de l'Autisme : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/cnsa_dossier_technique_tsa_.pdf

Campbell M. et Cueva J. (1995) J. Pharmacology in child and adolescent psychiatry : A revue of the past seven years. *Part 1. J Am Child Adolesc Psychiatry, 34,* 1124-32.

CDC Center for Disease Control and Prevention (2009) Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network surveillance year 2006. Principal investigators. Prevalence of autism

spectrum disorders- Autism and Develpmental Disabilities Monitoring Network, United States. *MMWR Surveill Summ, 58,* 1-20.

Chabrol H., Bonnet D. et Roge B. (1996) Psychopharmacology of autism. Encephale, 22(3), 197-203.

Chossy J.F. (2003) Rapport : La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000590.pdf

Cohen D. et al. (2013) Risperidone or aripiprazole in children and adolescents with autism and/or intellectual disability: A Bayesian meta-analysis of efficacy and secondary effects. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7,* 167–175.

Comité National Autisme (2012) : Orientations pour le plan autisme 2012-2015 : http://www.afg-web.fr/IMG/pdf/Orientations_plan_autisme_2013-2015.pdf

Comité National Autisme (2016) : 3ème plan autisme 2013-2017 : rapport d'étape Mai 2013- Avril 2016 : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CNA_2016_DOSSIER_BILAN_remis_en_seance.pdf

Cook E. et Leventhal B. (1996) The serotonin system in autism. *Curr Opin Pediatr, 8,* 348–354.

Coury D.L. et al. (2014) Treating the Whole Person With Autism: The Proceedings of the Autism Speaks National Autism Conference. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care, 44,* 26-47.

CRA Languedoc-Roussillon (2012) : Utilisation des supports visuels pour aider l'enfant autiste au domicile. http://www-autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/armande-perrier-supports-visuels-domicile-2012.pdf

Cravero C. et al. (2017) Traitement médicamenteux reçus par les enfants, adolescents et jeunes adultes avec trouble du spectre autistique en France : un état des lieux basé sur l'expérience parentale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 65,* 33-41.

CREAI d'Aquitaine & SIIS (2014) Description du système de prise en charge des personnes souffrant d'autisme dans la communauté autonome du Pays Basque et en Aquitaine : Projet eurorégionnal sur l'intégration sociale des jeunes autistes. http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2015/01/Autisme_Aquitaine_Euskadi.pdf

Degenne-Richard C. et Fiard D. (2011) L'Hypostimulation Sensorielle : une réponse à la crise de l'adulte avec autisme. L*e Bulletin scientifique de l'arapi, 27,* 57-63.

Degenne-Richard C. (2014) Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement. *HAL Archives-ouvertes.fr id : tel- 01037912*

Desjardins S1. et al. (2009) Treatment of a serious autistic disorder in a child with Naltrexone in an oral suspension form. *Encephale, 2, 168*-72.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2005) Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux. *Etudes et Résultats, 397,* 1-8.

Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Coldefy M. (2007). La prise en charge santé mentale recueil d'études statistiques. Collection études et statistiques. Paris: *La Documentation française*. http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_mentale_2007-2.pdf

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2013) L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Etudes et Résultats, 833,* 1-6.

Dunn M.E., Burbine T., Bowers C.A. et al. (2001) Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, *37*, 39–52.

Dyson L.L. (1993) Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over the time. *American Journal on Mental Retardation*, *98*, 207–218.

Eaves L. & Ho H. (2008) Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord, 38,* 739–747.

Esbensen A.J., Greenberg J.S., Seltzer M.M., & Aman M.G. (2009) A longitudinal investigation of psychotropic and non- psychotropic medication use among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39,* 1339–1349.

Farley, M.A. et al. (2009) Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research, 2, 109–118*.

Fein D., Barton M., Eigsti I.M. et al. (2013) Optimal outcome in individuals with a history of autism. *J Child Psychol Psychiatry, 54,* 195–205.

Filipek P.A. et al. (2006) Interventions for autistic spectrum disorders. *NeuroRx, 3,* 207-16.

Fombonne E., Zakarian R., Bennett A., Meng L., McLean-Heywood D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada : prevalence and links with immunizations. *Pediatrics, 118,* e139-e150.

Fombonne E., Quirke S., Hagen A. (2011) Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Autism Spectrum Disorders. Amaral DG, Dawson G, and Geschwind DH (Eds). *Oxford University Press,* 90-111.

Frazier T.W. et al. (2011) Prevalence and correlates of psychotropic medication use in adolescents with an autism spectrum disorder with and without caregiver-reported attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol, 21,* 571–579.

García-Villamsiar, D.A. & Dattilo, J. (2010) Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*, 611–619.

García-Villamisar, D. & Dattilo, J. (2011) Social and clinical effects of a leisure programme on adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5,* 246–253.

Garcin N. & Moxness K. (2014) Traduction Maison, inédite, des critères diagnostic du Trouble du spectre de l'autisme au DSM-5 : http://autismcanada.org/about-autism/diagnosis/diagnostic-criteria-dsm-5/?lang=fr

Gilchrist, A., et al. (2001) Development and current functioning in adolescents with Asperger Syndrome: A comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42,* 227–240.

Gillberg C. et al. (1983) Childhood psychosis and monoamine metabolites in spinal fluid. *J Autism Dev Disord, 13,* 383-96.

Gillespie-Lynch, K., Sepeta, L., Wang, Y., Marshall, S., Gomez, L., Sigman, M., et al. (2012) Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42,* 161–174.

Gobbi G. & Pulvirenti L. (2001) Long-term treatment with clozapine in an adult with austistic disorder accompanied by aggressive behaviour. *Journal of Psychiatry and Neuroscience, 26,* 340–341.

Golan, O. & Baron-Cohen, S. (2006) Systemizing empathy: teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and Psychopathology*, *18*, 591–617.

Grandin T. (1997) Penser en images . Paris : Editions Odile Jacob. 236 p.

Gray K., Keating, C., Taffe, J., Brereton, A., Einfeld, S., & Tonge, B. (2012) Trajectory of behaviour and emotional problems in autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 117,* 121–133.

Gray M. et al. (2014) Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living Skills. *J Autism Dev Disord,* 44:3006–3015.

Gringas P. (2000) Practical paediatric psychopharmacological prescribing in autism : the potential and the pitfalls. *Autism , 4,* 229- 47.

Groupements de priorités de santé Autisme, GPS (2013) : Guide Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autre troubles envahissants du développement (TED). *Collection des Groupements de Priorités de Santé :* http://www.atiredaile.org/wp-content/uploads/2013/07/guide_autisme_vi_02_sans_page_blanche.pdf

Guinchat V. (2014) Les comorbidités cliniques de l'autisme : une interface entre le syndrome autistique et ses causes. Université Pierre et Marie Curie.

Haute Autorité de Santé (2005) Recommandations pour la pratique clinique : accès aux informations concernant la santé d'une personne – Modalités pratiques et accompagnement. Saint-Denis

Haute Autorité de Santé (2010) Avis de la Commission de Transparence : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-07/risperdal_-_ct-3496.pdf

Haute Autorité de Santé (2010): Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale: Argumentaire https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

Haute Autorité de Santé (2011): Autisme et autres troubles envahissants du développement-Diagnostic et évaluation chez l'adulte : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/note_de_cadrage_autisme_et_autres_troubles_envahissants_du_developpement_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte.pdf

Haute Autorité de Santé (2011) Maladie d'Alzheimer et maladies apparentes : annonce et accompagnement du diagnostic. Saint- Denis. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011 12/recommandation_maladie_alzheimer_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic.pdf

Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent recommandations. Méthode Recommandation par consensus formalisé - ARGUMENTAIRE : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Argumentaire_Autisme_TED_enfant_adolescent_interventions.pdf

Haute Autorité de Santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, recommandations. Méthode Recommandation par consensus formalisé - SYNTHESE :https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

Haute Autorité de Santé ; ANAES (2015). Autisme et autres troubles envahissants du développement : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte. Note de cadrage. *Service des bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service des recommandations (Anesm)*.

Happé F. et al. (2016) Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood. J Autism Dev Disord, 10.1007/s10803-016-2886-2.

Hare D.J., Pratt C., Burton M. et al. (2004) The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, *8*, 425–444.

Hedley D. et al. (2017) Transition to work: Perspectives from the autism spectrum. *Autism*, *March 1*:1362361316687697. doi: 10.1177/1362361316687697.

Hsia Y. et al. (2014) Psychopharmacological prescriptions for people with autism spectrum disorder (ASD): a multinational study. *Psychopharmacology, 231,* 999–1009.

Hillier, A., Fish, T., Cloppert, P., et al. (2007) Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *22*, 107–115.

Hofvander B. et al. (2009) Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry, 9,* 35.

Hollander E., Phillips A., Yeh C. (2003) Targeted treatments for symptom domains in child and adolescent autism. *Lancet, 362,* 732– 734.

Hollander E., Phillips A., Chaplin W., et al. (2005) A placebo controlled crossover trial of liquid fluoxetine on repetitive behaviors in childhood and adolescent autism. *Neuropsychopharmacology, 30,* 582—9.

Horvath K. et al. (1998) Improved social and language skills after secretin administration in patients with autistic spectrum disorders. *J Assoc Acad Minor Phys, 9,* 9–15.

Howlin, P. (1997) Autism and Asperger Syndrome: Preparing for Adulthood. *London: Routledge*

Howlin, P., & Goode, S. (1998) Outcome in adult life for people with autism and Asperger's syndrome. In F. R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*, 209–241.

Howlin, P. & Yates, P. (1999) The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *Autism*, *3*, 299–307.

Howlin P. (2000) Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism, 4,* 63–83.

Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013) Social outcomes in mid to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 52(6)*, 572–581.

Howlin, P., Savage, S., et al. (2013). Cognitive and language skills in adults with autism: A 40-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.

Hurlbutt, K. & Chalmers, L. (2004) Employment and adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *19*, 215–222.

Inspection Générale des Affaires Sociales et Inspection Générale de l'Education Nationale (2017) : Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan : Rapport IGAS N°2016-094R/IGEN N°2017-031.

Jahromi L., Kasari C., McCracken J. et al. (2009) Positive effects of methylphenidate on social communication and self-regulation in children with pervasive developmental disorders and hyperactivity. *J Autism Dev Disord, 39,* 395–404.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. & Koning, C. (2006) The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. *Autism*, *10*, 403–414.

Ji N.Y., & Findling R.L. (2015) An update on pharmacotherapy for autism spectrum disorder in children and adolescents. *Current Opinion in Psychiatry, 28,* 91–101.

Jobski K. et al. (2017) Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: a systematic review. *Acta Psychiatr Scand, 135(1),* 8-28.

Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child, 2,* 217-30.

Khanna R. et al. (2013) Use and cost of psychotropic drugs among recipients with autism in a state Medicaid fee-for-service programme. *J Intellect Disabil Res. 57(2),* 161-71.

King B.H. (2000) Pharmacological treatment of mood disturbances, agression and self-injury in persons with pervasive developmental disorders. *JADD, 30,* 439-45.

King B.H., Hollander E., Sikich L., et al. (2009) Lack of efficacy of citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior: citalopram ineffective in children with autism. *Arch Gen Psychiatry, 66,* 583–90.

Konstantareas M.M. & Homatidis S. (1989) Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30,* 459–470.

Krishnaswami S., McPheeters M.L., Veenstra-VanderWeele J. (2011) A systematic review of secretin for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 127,* e1322–e1325.

Kuijper G.M et Hoekstra P.J. (2017) Physicians' reasons not to discontinue long-term used off-label antipsychotic drugs in people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res, doi: 10.1111/jir.12385.

Lai MC. (2014). Autism. *Lancet, 383,* 896–910.

Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. (2009) Autism. *Lancet, 375,* 1627—38.

Liptak, G. S., Kennedy, J. A., & Dosa, N.P. (2011) Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 32,* 277–283.

Lott IT. et al. (2004) Longitudinal prescribing patterns for psychoactive medications in community-based individuals with developmental disabilities: utilization of pharmacy records. *Journal of Intellectual Disability Research, 48,* 563- 571.

Lounds J., Seltzer M.M., Greenberg J.S. et al. (2007) Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, *112*, 401–417.

Luby J., et al. (2006) Risperidone in preschool children with autistic spectrum disorders: an investigation of safety and efficacy. *J Child Adolesc Psychopharmacol, 16,* 575–87.

Magiati I. , Tay X.W. , Howlin P. (2014) Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review,* 34 :73–86.

Mandell D.S., Morales K.H., Marcus S.C., Stahmer A.C., Doshi J., Polsky D.E. (2008) Psychotropic medication use among Medicaid-enrolled children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 121,* e441–e448.

Manzano J, Lamuière MC, Peckova M. (1987). L'enfant psychotique devenu adulte. *Neuropsy Enf Ado, 35,* 429-43.

Marcelli D. (1996). Enfance et psychopathologie. 5ème édition. *Paris, Masson*.

Marcus R.N. et al. (2009) A placebo-controlled, fixed-dose study of aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 48,* 1110–9.

Marks, S. U., Schrader, C., Longaker, T., *et al*. (2000) Portraits of three adolescent students with Asperger's syndrome: personal stories and how they can inform practice. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *25*, 3–17.

Matson JL, Dempsey T. (2008). Autism spectrum disorders: Pharmacotherapy for challenging behaviors. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 20,* 175–191.

Mawhood, L., Howlin, P. & Rutter, M. (2000) Autism and developmental receptive language disorder: a comparative follow-up in early adult life. I: cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *41*, 547–559.

McCracken J.T. et al. (2002) Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *New England Journal of Medicine, 347,* 314–21.

McDougle C.J. et al. (1996) A double-blind, placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder. *Arch Gen Psychiatry, 53,* 1001–8.

McDougle C. J et al. (1998) A double- blind, placebo-controlled study of risperidone in adults with autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Archives of General Psychiatry 55,* 633–41.

McDougle C., Scahill L., McCracken J., et al. Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network: background and rationale for an initial controlled study of risperidone. (2000) *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am, 9,* 201–224.

McGovern C.W., & Sigman M. (2005) Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46,* 401–408.

McQueen J.M. et Heck A.M (2002) Secretin for the treatment of autism. *Ann Pharmacother, 36,* 305-11.

Ministère de la Santé et des Solidarités - Direction Générale de l'Action Sociale – Baghdadli A. (2007) Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : https://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques- baghdadli.pdf

Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013) Troisième Plan Autisme (2013-2017) http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf

Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013) 16 : Fiche action « Accès aux soins somatiques ». http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf

Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2017) Rapport présenté à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes par Josepf Schovanec.

Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2017) Commission scientifique internationale sur l'autisme : Synthèse des actes 3 avril 2017 : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_commission_scientifique_3_avril.pdf

Miral S., Gencer O., Inal-Emiroglu F.N., Baykara B., Baykara A., Dirik E. (2008) Risperidone versus haloperidol in children and adolescents with AD: a randomized, controlled, double-blind trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry, 17,* 1–8.

Montoya D. et Bodart S. (2009) Le programme Makaton auprès d'un enfant porteur d'autisme : le cas de Julien. *Développements, 3,* 15-26.

Morgan C. N., Roy M., & Chance P. (2003) Psychiatric comorbidity and medication use in autism: a community survey. *The Psychiatrist, 27,* 378–381.

Murray ML et all. (2014) Pharmacological treatments prescribed to people with autism spectrum disorder (ASD) in primary health care. *Psychopharmacology, 231,* 1011–1021.

Myers S.M. (2007) The status of pharmacotherapy for autism spectrum disorders. *Expert Opinion in Pharmacotherapy, 8,* 1579– 1603.

Nagaraj R., Singhi P., Malhi P. (2006) Risperidone in children with autism: randomized, placebo-controlled, double-blind study. J *Child Neurol, 21,* 450–5.

National Institute for Health & Clinical Excellence (2012) Autism recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. *National Clinical Guideline Number 142, The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists,*185-254.

Organisation Mondiale de la Santé (2000) Classification Internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. 10ème édition. Descriptions cliniques et directives pour les diagnostic. *Paris : Masson*

Orsmond, G.I., Krauss, M.W. & Seltzer, M.M. (2004) Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34,* 245–256.

Owen R et al. (2009) Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autistic disorder. *Pediatrics, 124,* 1533–1540.

Paul T. Shattuck & al. (2007) Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord,* 37:1735–1747.

Périsse D., Guinchat V., Hellings J.A., Baghdadli A. (2012) Traitement pharmacologique des comportements problématiques associés aux troubles du spectre autistique : revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 60,* 42–51.

Piven J., Harper J., Palmer P., & Arndt S. (1996) Course of behavioral change in autism. A retrospective study of high-IQ adolescents and adults. *Journal of the Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35,* 523–529.

Posey D.J. et Mc Dougle C.J. (2000) The Pharmacotherapy of Target Symptoms Associated with Autistic Disorder and Other Pervasive Developmental Disorders. *Harvard Rev Psychiatry , 8,* 45-63.

Posey D.J., Erickson C.A., Stigler K.A., et al. (2006) The use of selective serotonin reuptake inhibitors in autism and related disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol, 16,* 181—6.

Posey D.J., Stigler K., Erickson C., McDougle C. (2008). Antipsychotics in the treatment of autism. *The Journal of Clinical Investigations, 118,* 6–14.

Prior M. & Ozonoff S. (1998) Psychological factors in autism. *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (ed. F. R. Volkmar), 64–98. New York, NY: Cambridge University Press.

Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network (2002) Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *N Engl J Med, 347,* 314–321.

Rogé B. (2012) L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte. Sous la direction de Catherine Barthélémy et Frédérique Bonnet-Brilhault. *Médecine Sciences Publications, Lavoisier*.

Safer D.J. (1997) Changing patterns of psychotropic medications prescribe by child psychiatrists in the 1990. *J Child Adolesc Psychopharmacol, 7,* 267-74.

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

Scheifes A. et al. (2016) Adverse events and the relation with quality of life in adults with intellectual disability and challenging behaviour using psyhotropic drugs. *Research in Developmental Disabilities, 49-50,* 13–21.

Shavelle et al. (2001) Causes of death in autism. *J Autism Dev Disord, 31,* 569- 76.

Shea S, et al. (2004) Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics,114,* 634–41.

Sheehan, R. et al. (2015) Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *British Medical Journal, 351*. http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h4326.

Simonoff E et al. (2008) Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 47,* 921–929.

Smith L.E., Maenner M.J., & Seltzer M.M. (2012) Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: The case of daily living skills. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51,* 622–631.

Sturmey P. (2005) Secretin is an ineffective treatment for pervasive developmental disabilities: a review of 15 double-blind randomized controlled trials. *Res Dev Disabil, 26,* 87-97.

Sugie Y, Sugie H, Fukuda T, et al. (2005) Clinical efficacy of fluvoxamine and functional polymorphism in a serotonin transporter gene on childhood autism. *J Autism Dev Disord, 35,* 377—85.

Szatmari P., Bryson S., Duku E., Vaccarella L., Zwaigenbaum L., Bennett T. et al. (2009) Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: From early childhood to adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50,* 1459–1467.

Taylor L.J. (2016) Psychopharmacologic intervention for adults with autism spectrum disorder: A systematic literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 25,* 58–75.

The Group, WHOQOL (1998) The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, *46*, 1569–1585.

Tsai L. (1999) Psychopharmacology in autism. *Psychosom Med, 61,* 651–655.

Tsakanikos E., Costello H., Holt G., Sturmey P., & Bouras N. (2007) Behaviour management problems as predictors of psychotropic medication and use of psychiatric services in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37,* 1080–1085.

Tsiouris JA (2010) Pharmacotherapy for aggressive behaviours in persons with intellectual disabilities: treatment or mistreatment? . *Journal of Intellectual Disability Research, 54,* 1-16.

Van Schalkwyk G.I. (2017) Autism Spectrum Disorders: Challenges and Opportunities for Transition to Adulthood. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am., 26,* 329-339.

Volavka J. (1995) Neurobiology of violence. Washington DC. American Psychiatric Press.

Volkmar F., Lord C., Bailey A., Schultz R., Klin A. (2004) Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry, 45,* 135–155.

Wagner M., Newman L., Cameto R. et al. (2005) After High School: a First Look at the Postschool Experiences of Youth with Disabilities. A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS-2). *Menlo Park, CA: SRI International*.

Wehman, P., McLaughlin, P. J. & Wehman, T. (2005) Intellectual and Developmental Disabilities: Toward Full Community Inclusion (3rd edn). *Austin,* TX: PRO-ED.

Whitehouse, A.J., Watt H.J. et al. (2009) Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44,* 511–528.

Wolf L.C., Noh S., Fisman S.N. et al. (1989) Brief report: psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *19*, 157–166.

Wong A.Y., Hsia Y., Chan E.W., Murphy D.G., Simonoff E., Buitelaar J.K. et al. (2014) The variation of psychopharmacological prescription rates for people with autism spectrum disorder (ASD) in 30 countries. *Autism Res, 7,* 543–54.

Woolfenden S. (2012) A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol, 54,* 672.

Zuckerman K.E. et al. (2014) Overweight and obesity: prevalence and correlates in a large clinical sample of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord, 44,* 1708-19.

Zuddas A. et al. (1996) Clinical effects of clozapine on autistic disorder. *Am J Psychiatry, 153,* 738.

Résumé:

INTRODUCTION : Dans la littérature, bien que ce soit un enjeu de santé publique, on ne retrouve que peu d'études évaluant la prescription de médicaments psychotropes chez les adultes avec TSA (Sheehan R. et al. 2015 ; Jobski K. et al. 2017 ; Posey D. et al. 2008 ; Matson JL. 2008). Pourtant, « bien qu'il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique aux TSA », les traitements psychotropes, « comme les antipsychotiques […] sont fréquemment utilisés dans la prise en charge des comportements problèmes » (Cravero C. et al, 2017). Parallèlement à cette sur-prescription, en France, à ce jour, aucun consensus n'est validé par l'HAS par rapport à la prise en charge non médicamenteuse à proposer aux adultes avec TSA. Cette étude vise à observer la prévalence de la prescription de médicaments psychotropes dans une population d'adultes avec autisme et à effectuer un état des lieux des prises en charges non médicamenteuses des patients inclus, qu'elles soient spécialisées ou non spécialisées.

METHODE : Cette étude descriptive transversale, multicentrique, inclut les patients avec TSA de plus de 18 ans, admis à l'Equipe Mobile Autisme Adulte (EMAA) du CRA de Bordeaux (33) et à l'Unité Intersectorielle de Transition Aintzina de Bayonne (64). Les données recueillies sont celles présentes à l'arrivée des patients dans l'unité, soit avant le début de leur prise en charge.

RESULTATS et DISCUSSION : Les résultats de notre étude suggèrent une prescription importante de psychotropes chez les adultes avec TSA lorsqu'ils sont hospitalisés au long cours ou accueillis dans des structures médico-sociales. De même, la prise en charge non médicamenteuse de ces sujets paraît peu présente et souvent non spécifique à leurs troubles. Il serait intéressant d'approfondir cette étude en étoffant le nombre de sujets inclus et de transformer cette étude transversale en étude longitudinale, afin de tester les éventuels changements dans la prescription, qui pourraient être relus au prisme des changements intervenus dans la vie de ces personnes (âge, lieu de vie, prise en charge spécifique…). Au niveau clinique, une harmonisation des pratiques au niveau des prises en charges médicamenteuses et non médicamenteuses semble indispensable : Nous nous inspirons de notre revue de la littérature et de notre étude pour proposer des recommandations globales de bonne pratique de prescription de psychotropes chez les adultes avec TSA.

MOTS CLES : Autisme, adultes, Interventions, Psychotropes