



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Recommandations de bonne pratique

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

Note de cadrage

Mars 2010

Sommaire

Abbreviations	3
Note de cadrage	4
1 Présentation du thème et de la saisine.....	4
1.1 Saisine	4
1.2 Définition	5
1.3 Synthèse des données épidémiologiques	6
1.4 États des lieux de la base documentaire disponible	6
1.5 Consultation des parties prenantes	7
1.6 Avis des participants au comité d'organisation	7
2 Plan de réalisation proposé au comité de validation.....	8
2.1 Définition du thème de travail retenu	8
2.2 Méthode de travail envisagée	10
2.3 Modalités de réalisation	10
2.4 Composition des groupes	10
2.5 Liste des productions prévues	11
2.6 Plan de diffusion et de communication envisagé	11
2.7 Calendrier prévisionnel de réalisation	11
3 Avis du Comité de la HAS de validation des recommandations de bonne pratique	11
4 Avis du Collège de la HAS.....	11
Annexe 1. Extrait du plan Autisme 2008-2010.....	12
Annexe 2. Sociétés savantes et associations contactées.....	13

Abbreviations

Abréviation	Libellé
Ancreai	Association nationale des centres régionaux d'études et d'action sur les inadaptations
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux
CDA	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CIM-10	Classification internationale des maladies - 10 ^{ème} édition
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centres de Ressource Autisme
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
RBP	Recommandations de bonne pratique
RPC	Recommandations pour la pratique clinique
TED	Troubles envahissants du développement

Note de cadrage

1 Présentation du thème et de la saisine

1.1 Saisine

Cette note de cadrage instruit le thème « Diagnostic et évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'adulte » inscrit au programme 2009 de la HAS (SBPP). Ce thème de recommandations de bonne pratique (RBP) a été demandé par la Direction Générale de la Santé (DGS) (saisine écrite en date du 4 juin 2009). Ce travail est réalisé dans le cadre de la mesure 11 du Plan Autisme 2008-2010 (*annexe 1*).

L'autisme est un trouble d'apparition très précoce qui peut être diagnostiqué de façon fiable à partir de 3 ans, voire 2 ans pour un fort pourcentage de cas. Cependant, le diagnostic peut être retardé, et des personnes adultes avec un trouble autistique peuvent se trouver encore non diagnostiquées pour plusieurs raisons :

- masquage des troubles autistiques, par exemple en cas de retard mental important associé ;
- diagnostic erroné ;
- méconnaissance clinique des troubles autistiques au moment où les personnes se trouvaient dans les files actives du soin, par exemple le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau sont de description récente.

Le plan autisme souligne dans son axe 2, objectif 4, le retard significatif dans le repérage des troubles autistiques chez l'adulte au regard des efforts engagés en faveur du diagnostic infantile précoce. Sur la base de ce constat, une des orientations du plan prévoit que : « Les besoins des adultes avec TED doivent pouvoir être davantage pris en compte en France par une meilleure détection de ces troubles, en particulier chez des adultes admis en établissements psychiatriques ou en institutions médico-sociales. »

Dans ce contexte, la mesure 11 du Plan consiste à « Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute Autorité de santé ». La mesure 11 spécifie que « les recommandations de diagnostic de la HAS de 2006 ont attiré l'attention sur la nécessité de disposer de recommandations au bénéfice des personnes adultes, et notamment des autistes de haut niveau (syndrome d'Asperger), dans la mesure où l'établissement du diagnostic est particulièrement complexe du fait du polymorphisme des cas ». De plus, il est précisé que « Compte tenu du rôle qu'ils peuvent jouer dans le transfert d'expertise et la mise en lien des professionnels spécialisés dans le repérage et la prise en charge de l'autisme, l'action des Centres de Ressource Autisme (CRA) doit permettre de faire émerger des propositions d'amélioration qualitative des pratiques en la matière. »

Les autres mesures du Plan autisme 2008-2010 impliquant l'HAS sont les :

- mesure 1 : élaboration d'un corpus de connaissances commun sur l'autisme auquel répond la réalisation du document « Autisme et autres troubles envahissants du développement - Etat des connaissances - Hors mécanismes physiologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale »¹ ;

¹ Dans le cadre du Plan autisme, la HAS a rédigé à la demande de la DGS un document intitulé « Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale ». Ce document est disponible sur le site internet de la HAS (www.has-sante.fr).

- mesure 9-1 : faire élaborer par la HAS des recommandations de pratiques professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé. Ce travail fait l'objet d'un projet de RBP communes à la HAS et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (Anesm)², elle-même en charge de la mesure 9-2 du Plan ;
- mesure 14 : faire publier par la HAS et l'Anesm des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques.

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

1.2 Définition³

La classification de référence des TED est la classification internationale des maladies - 10ème édition (CIM 10). Ses formulations diagnostiques s'appliquent à tous les âges de la vie. Dans la CIM-10, les TED sont classés dans les troubles du développement psychologique. Les TED (F84) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

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

Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10 :

- F84.0 Autisme infantile ;
- F84.1 Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou les deux ensemble) ;
- F84.2 Syndrome de Rett ;
- F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance ;
- F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;
- F84.5 Syndrome d'Asperger ;
- F84.8 Autres troubles envahissants du développement ;
- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision.

L'autisme infantile est caractérisé par :

- un développement altéré, manifeste avant l'âge de trois ans ;
- avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :
 - altérations qualitatives des interactions sociales réciproques,
 - altérations qualitatives de la communication,
 - comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

² Thème en cours. Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.

³ Extrait de : Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010

Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

1.3 Synthèse des données épidémiologiques ⁴

La prévalence de l'autisme et autres TED en France n'est pas connue.

Des données sont disponibles chez l'enfant et les personnes de moins de 20 ans. Elles sont issues de la revue systématique de Fombonne (1999) sur l'épidémiologie des TED et de ses mises à jour successives.

En 2009, la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes. En 2009, la prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, alors que, dans les années 1960-1970, celle de l'autisme selon la définition de l'époque était de 0,4/1 000 personnes.

L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale, et le développement de services spécialisés. La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental (QI > 70).

Il y a des arguments en faveur de la multiplicité des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans la genèse des TED.

Les troubles ou pathologies les plus fréquemment associées aux TED sont :

- les troubles psychiatriques (50 % à 75 % des personnes avec TED ; ils sont difficiles à déceler chez les personnes avec TED associé à un retard mental ; chez les adultes avec TED sans retard mental, l'anxiété et la dépression sont les troubles psychiatriques associés les plus fréquents) ;
- l'épilepsie (20 % à 25 % des personnes avec TED ; le risque d'épilepsie est plus élevé chez les filles que chez les garçons, il est également plus élevé chez les personnes avec TED associé à un retard mental, que chez celles avec TED sans retard mental) ;
- le retard mental : sa prévalence varie selon le type de TED. Elle est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile ». Par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger. Chez les personnes avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé ; celui-ci se distribue en 40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger.

1.4 États des lieux de la base documentaire disponible

► Recommandations internationales

Autism spectrum disorder. New Zealand (Ministry of Health and education – 2008). La population concernée par ces recommandations comprend les enfants, les adolescents et les adultes.

⁴ Extrait de : Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010

► **Recommandations ou avis HAS**

« Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » (2005) Recommandations de la Fédération française de psychiatrie en partenariat avec la HAS réalisées selon la méthode RPC, concernant les enfants avant 18 ans, dont les objectifs sont d'optimiser le repérage et d'homogénéiser les pratiques et procédures de diagnostic

► **Autres travaux effectués par les organismes du champ de la santé concernés par le thème**

« Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement » (2008) document réalisé par l'Association nationale des centres régionaux d'études et d'action sur les inadaptations (Ancreai) pour la Direction générale de l'action sociale (DGAS) (devenue Direction générale de la cohésion sociale (DGCS))

« Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » (2009) Recommandations de bonnes pratiques élaborées par l'Anesm.

► **Littérature disponible**

Une recherche documentaire initiale orientée vers le diagnostic de l'autisme et autres TED sur Medline (à partir de l'année 2000) a permis d'obtenir 608 références d'articles.

1.5 Consultation des parties prenantes

Les attentes des institutionnels (Direction générale de la Santé (DGS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)) ont été précisées lors d'une réunion préparatoire, de coordination et d'organisation des différents travaux prévus par le plan Autisme, entre l'HAS et l'Anesm.

Les professionnels et les associations représentant les usagers ont été consultés lors d'une réunion de comité d'organisation⁵ des RBP, le 25 janvier 2010.

1.6 Avis des participants au comité d'organisation

Les points suivants ont été soulignés :

- le diagnostic de l'autisme est complexe en raison de la grande diversité des profils cliniques. Il est lié notamment au contexte dans lequel vit la personne ;
- il est intéressant de définir un profil fonctionnel de la personne qui éclaire sur ses capacités de communication sociale, d'adaptation, ses besoins dans la vie courante (intérêt du diagnostic sur le lieu de vie de la personne) ;
- la pluridisciplinarité de l'équipe pour le diagnostic de l'adulte est différente de celle pour le diagnostic chez l'enfant ;
- il est nécessaire de réfléchir à la population des personnes avec autisme de haut niveau sans oublier les personnes lourdement handicapées (vivant à la maison par défaut ou en établissement) qui ne sont pas capables de s'exprimer, ni de parler d'elles-mêmes ;
- il y a des moments clés dans la vie où est envisagée la réactualisation du diagnostic d'autisme (par exemple : à la majorité avec le passage du secteur médico-social ou sanitaire enfant vers le secteur médico-social ou sanitaire adulte ; lors de la révision de la situation par la MDPH [Maison départementale des personnes handicapées], que ce soit à l'occasion d'une révision de décision d'orientation ou d'attribution d'une des prestations

⁵ Organismes sollicités dans le cadre du projet et qui ont participé au comité d'organisation en annexe 2

- décidées par la CDA [Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées] ;
- l'expérience des CRA, qui ont développé un pôle de diagnostic de l'autisme chez l'adulte (Tours, Reims, etc.), sera utilement à prendre en compte par le groupe de travail, notamment à travers les pratiques spécifiques développées par ces centres (par exemple à Lyon Vinatier).

2 Plan de réalisation proposé au comité de validation

2.1 Définition du thème de travail retenu

► Enjeu

L'enjeu de la mesure 11 tel qu'identifié dans le Plan autisme 2008-2010 est fondé sur le fait que « l'adaptation des pratiques de prise en charge à partir d'une évaluation des compétences des personnes diagnostiquées, permet d'obtenir des gains d'autonomie et une moindre expression de troubles du comportement ». Il est précisé que :

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

► Objectif

L'objectif de ce travail est l'élaboration de RBP dans le but :

- d'améliorer le repérage et le diagnostic de l'autisme et autres TED chez l'adulte, quelle que soit sa situation, vivant à domicile, accompagné ou non par un service, accueilli ou non dans un établissement médico-social ou sanitaire ;
- d'améliorer les connaissances sur l'autisme et autres TED des professionnels des établissements et services médico-sociaux et sanitaires pour adultes, et des professionnels de santé qui orientent et/ou diagnostiquent des personnes adultes pouvant avoir un autisme ou autre TED ;
- d'offrir, sur la base d'un diagnostic fiable, des aides et des services spécifiques à toutes les personnes concernées par l'autisme et autres TED dans des conditions éclairées.

► Listes des questions posées

Les questions seront précédées par un rappel de la définition de l'autisme et autres TED et par un rappel de l'histoire naturelle de l'autisme *⁶.

- Quelle est la démarche diagnostique chez l'adulte ?
 - Qui sollicite le diagnostic ?
 - Qui pose le diagnostic ?
 - Quelle est la place dans ces deux situations de chaque intervenant potentiel : la personne elle-même, sa famille, son entourage, son environnement, un praticien, un éducateur, l'environnement social, une institution ? Quel est leur rôle respectif ?
 - Définir quel est le bénéfice attendu et quels sont les intérêts de poser le diagnostic de TED et d'autisme chez un adulte non diagnostiqué auparavant ?

⁶ Les questions marquées d'un astérisque ont été abordées dans le document sur l'Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale ; et l'argumentaire de ces questions pourrait être complété pour le présent travail.

- ▶ Quelles aides chaque intervenant peut-il trouver à son niveau dans cette démarche ? (bien rendre opérationnelle la réponse à cette question)
- Quels sont les diagnostics différentiels de l'autisme et des autres TED ? Quels sont les pathologies et les troubles associés à l'autisme et aux TED * ?
- Quels sont les outils de l'évaluation diagnostique ?
 - ▶ Quels sont les outils de repérage ?
 - ▶ Quels sont les outils de confirmation du diagnostic ? (diagnostic de l'autisme et autres TED ; diagnostic des pathologies et troubles associés)
 - ▶ Quels sont les outils d'évaluation du fonctionnement de la personne ?
 - ▶ Quelles sont les limites du diagnostic (par défaut, par excès), les difficultés, les problèmes posés par les polyhandicaps associés ?
 - ▶ Quels outils utiliser pour le suivi de l'évolution de la maladie ?
- Quelle doit être la réévaluation du diagnostic ?
 - ▶ Périodicité ?
 - ▶ Où ?
 - ▶ Par qui ?
 - ▶ Comment ?
 - ▶ Quels éléments du bilan doivent être répétés ?
- Comment annoncer le diagnostic à la personne elle-même et à sa famille ?
 - ▶ Quel doit être son accompagnement ?
 - ▶ Quels sont dès à présent les liens à prévoir entre diagnostic et actions de prise en charge ?

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

▶ Population concernée

Le diagnostic de l'autisme et autres TED se pose :

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

▶ Professionnels concernés

Les professionnels concernés par ces RBP sont :

- ceux qui orientent les enfants au passage à l'âge adulte et ceux qui adressent les adultes pour diagnostic :
 - ▶ professionnels et acteurs des lieux d'accueil du secteur enfant qui orientent vers le secteur adulte :
 - ▶ directeurs des établissements médico-sociaux,
 - ▶ médecins généralistes,
 - ▶ psychologues,
 - ▶ éducateurs,
 - ▶ les membres des équipes pluridisciplinaires des MDPH et en particulier leurs coordonnateurs ;

- ceux qui participent au diagnostic :
 - psychiatres,
 - neurologues
 - radiologues,
 - généticiens cliniques,
 - orthophonistes,
 - psychomotriciens ;
- ceux qui accompagnent les personnes : professionnels et acteurs des établissements psychiatriques et médico-sociaux (spécialisés et non spécialisés), médecins généralistes.

2.2 Méthode de travail envisagée

Ce travail sera réalisé selon la méthode des recommandations pour la pratique clinique.

2.3 Modalités de réalisation

Il sera conduit par la HAS. Il comprendra 2 réunions du groupe de travail (GT) pour produire la première version des recommandations, une relecture externe par le groupe de lecture (GL), et une 3^e réunion du GT pour finalisation du document en tenant compte des commentaires issus du GL.

2.4 Composition des groupes

► Groupe de travail

- coprésidence du groupe de travail :
 - Docteur Jacques CONSTANT, pédopsychiatre
 - Docteur Dominique FIARD, psychiatre

Cette coprésidence est intéressante pour ce travail compte tenu des difficultés qui accompagnent le passage des personnes avec autisme ou TED du secteur enfant au secteur adulte.

- 2 psychiatres en plus des présidents (psychiatres de psychiatrie générale)
- 1 médecin généraliste
- 1 directeur d'établissement médico-social
- 2 psychologues
- 1 éducateur spécialisé
- 2 professionnels de Centre de ressource de l'autisme (pôle adulte)
- 1 neurologue
- 1 radiologue
- 1 généticien clinique (d'une consultation pour le retard mental de l'adulte)
- 1 orthophoniste ou phoniatre (d'un centre de référence des troubles du langage)
- 1 psychomotricien
- 1 ergothérapeute
- 1 professionnel venant d'une MDPH
- 1 sociologue
- 3 à 4 représentants d'usagers du système de soins

► Groupe de lecture

Il sera composé de professionnels ayant les mêmes compétences que le GT.

2.5 Liste des productions prévues

- Argumentaire
- Recommandations
- Synthèse des recommandations
- Critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration de la pratique professionnelle

2.6 Plan de diffusion et de communication envisagé

Les documents seront mis en ligne sur le site internet de la HAS.

2.7 Calendrier prévisionnel de réalisation

- Comité d'organisation : janvier 2010
- Avis des instances de la HAS sur la note de cadrage : mars 2010
- Revue de littérature : mai à décembre 2010
- Réunions du groupe de travail : Juillet 2010 à janvier 2011
- Groupe de lecture : décembre 2010
- Validation par les instances de la HAS : mars – avril 2011
- Diffusion : juin 2011

3 Avis du Comité de la HAS de validation des recommandations de bonne pratique

Lors de la délibération du 16 mars 2010, le Comité de validation a donné un avis favorable à la note de cadrage avec demande de modifications mineures qui ont été intégrées ci-dessus. Le Comité de validation a été en faveur de la désignation des Dr Jacques Constant et Dr Dominique Fiard pour une coprésidence du groupe de travail, au vu de leur déclaration publique d'intérêts.

4 Avis du Collège de la HAS

Lors de la délibération du 31 mars 2010, le Collège a validé la note de cadrage sous réserve d'élargir le panel d'associations d'usagers les plus représentatives. Cette modification a été intégrée ci-dessus. Le Collège a demandé que la stratégie de communication prenne en compte la segmentation des populations cibles concernées.

Annexe 1. Extrait du plan Autisme 2008-2010

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

AXE 2. MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

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

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

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

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

Mesure n°11 Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la Haute autorité de santé

1. Contexte

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

2. Cible

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

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

3. Action

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

Calendrier : Saisine de la HAS dès 2008

Pilote : DGS

Acteur : HAS

Indicateurs : production de recommandations dans ce champ

Coût : mesure d'organisation sans surcoût

Annexe 2. Sociétés savantes et associations contactées

Les institutions suivantes ainsi que les sociétés savantes, associations professionnelles et associations œuvrant dans le champ de l'autisme⁷ ont été sollicitées pour proposer des noms d'experts aux différentes étapes du projet :

- institution pilote (DGS) ^{*8} de la mesure 11 du Plan Autisme, la Direction générale de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et l'Anesm * ;
- groupe de suivi scientifique de l'autisme (GSSA) * ;
- sociétés savantes ou organisations professionnelles :
 - Académie d'Ophtalmologie, dont la Société française d'ophtalmologie (SFOPH)
 - Association des enseignants chercheurs de psychologie des universités (AEPU)
 - Association française des organismes de formation et de recherche en travail social (AFORTS)
 - Association Française de Pédiatrie ambulatoire (AFPA)
 - Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire (AFPSSU)
 - Association Nationale des centres de ressources autisme (ANCRA) *
 - Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (ANCREAI)
 - Association Nationale des Équipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP)
 - Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie (CNQSP)
 - Fédération Française de Génétique Humaine (SFGH)
 - Fédération Française de Psychiatrie (FFP) *, dont Association des psychiatres d'intersecteur (API), Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive (AFTCC), Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SFPEADA) *, Société de l'information psychiatrique (SIP) * ;
 - Fédération Française des Psychomotriciens (FFP) *
 - Groupement National des Instituts régionaux du travail social (GNI)
 - Regroupement des sociétés scientifiques de médecine générale (RSSMG) * dont Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine Générale (SFDRMG) *, Société de Formation Thérapeutique du Généraliste (SFTG), Société Française de Médecine Générale (SFMG)
 - Société de Neuropsychologie de Langue Française (SNLF)
 - Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL)
 - Société française de neurologie (SFN) *
 - Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP)
 - Société Française de Pédiatrie (SFP)
 - Société Française de Psychologie (SFP)
 - Société Française de Radiologie (SFR)
 - Société Française de Santé Publique (SFSP)
 - Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie (UNADREO) *
- associations représentant les personnes avec TED ou leur famille :
 - Association ACANTHE
 - Association ARIANE
 - Association Asperger Aide
 - Association Autisme Basse Normandie
 - Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG) *

⁷ Concernant les associations représentant les personnes avec TED, un courrier a été adressé aux associations agréées et aux associations présentes dès le début du Plan Autisme 2008-2010 au sein du Comité de réflexion et de proposition pour l'autisme et les TED, présidé par Thierry Dieuleveux, secrétaire général du comité interministériel du handicap, afin de connaître leur souhait de participer ou non aux travaux de la HAS. Ces associations ont été invitées à participer à une réunion d'information présentant cette note de cadrage le 6 mai 2010.

⁸ Les représentants désignés par les organismes suivis du signe * ont participé au Comité d'organisation.

- ▶ Association Léa pour Samy *
- ▶ Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) *
- ▶ Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI) *
- ▶ Association Pro Aid Autisme *
- ▶ Association Sésame Autisme Languedoc
- ▶ Association Spectre Autistique troubles envahissants du développement International (SAtedI)
- ▶ Autisme France *
- ▶ Autistes sans Frontières
- ▶ Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA)
- ▶ Fédération Autisme Vie Entière (FAVIE.)
- ▶ Fédération Française SÉSAME AUTISME *
- ▶ Union des Associations de Saint-Etienne et de la Loire (UASEL)
- ▶ Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)
- ▶ Vital'Autiste