



HAL
open science

Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective

Fanny Ayanouglou

► **To cite this version:**

Fanny Ayanouglou. Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2012. Français. NNT : 2012MON30053 . tel-00817991

HAL Id: tel-00817991

<https://theses.hal.science/tel-00817991v1>

Submitted on 25 Apr 2013

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 PAUL VALÉRY - MONTPELLIER III

Arts et Lettres, Langues et Sciences Humaines et Sociales

UFR V : Sciences du sujet et de la Société

Discipline : Psychologie - Section CNU 16

École doctorale 60

Équipe d'accueil 4556 : Laboratoire Epsilon

THESE

Pour l'obtention du grade de Docteur en Psychologie

Présentée et soutenue publiquement par :

Fanny AYANOUGLOU

Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective

Sous la direction de
Monsieur le Professeur René PRY

MEMBRES DU JURY :

Madame Amaria BAGHDADLI, Professeur de Médecine, Examineur (Montpellier I)

Monsieur Dominique FIARD, Docteur en Psychiatrie, Invité (Niort)

Monsieur Alain MALAFOSSE, Professeur de Médecine, Rapporteur (Genève)

Monsieur Serge PORTALIER, Professeur de Psychologie, Rapporteur (Lyon II)

Monsieur René PRY, Professeur de Psychologie, Directeur de thèse (Montpellier III)

Soutenue le 15 décembre 2012

|—|—|—|—|—|—|—|—|—|—|

RESUME

Dans la littérature actuelle, il existe peu d'études portant sur l'évolution des adultes présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) associé à une Déficience Intellectuelle (DI). Toutefois, de manière générale, les données disponibles suggèrent que se sont les personnes les plus déficientes qui connaissent les changements les moins significatifs.

Cette étude exploratoire et rétrospective concerne 7 sujets atteints d'autisme associé à une DI sévère. Sont retracés sur une période de trente ans leurs parcours de vie, leurs évolutions cliniques, leurs niveaux d'adaptation au quotidien, et ceci depuis l'âge de leurs 20 ans. Le recueil de données a été réalisé sur la base d'études des dossiers médico-éducatifs ainsi qu'à partir d'entretiens semi structurés menés auprès du personnel encadrant. Bien que nous n'ayons pas pu mettre en évidence de changement significatif concernant les profils cliniques, comportementaux et adaptatifs de ces sujets, certains d'entre eux ont connu des évolutions qualitatives comme une diminution de l'intensité de la symptomatologie ou de l'importance des troubles du comportement. Les résultats ont été discutés à la lumière des travaux actuels et critiqués au regard des limites méthodologiques. Des propositions de recherches sont formulées : suivi de la population actuelle ; mise en place d'un plan longitudinal prospectif concernant une cohorte représentative de personnes adultes autistes avec DI sur une longue période ; proposition de protocoles spécifiques d'apprentissage avec évaluation des effets de ce type de prise en charge.

Mots clés : Trouble du Spectre Autistique, Déficience Intellectuelle, Adulte, Changement, adaptation au quotidien.

ABSTRACT

Title: The evolution of adults with autism and intellectual disability: a retrospective study

So far few studies have focused on the evolution of adults with Autism Spectrum Disorder associated with Intellectual Disability. In existing literature the available data show that the persons with the severest intellectual disabilities present the least significant changes. The present study - both exploratory and retrospective - deals with 7 patients with autism associated with a severe intellectual disability. Over a 30-year period - after the age of 20 - their life course, their clinical evolutions, their adaptive daily skills were described. The data collection was based on the study of their medical and educational records as well as on semi-directive interviews with the staff. Although no significant change concerning their clinical, behavioural and adaptive profile could be pointed out, some patients presented qualitative evolutions such as a decrease in the intensity of their symptomatology or in the importance of their behavioral disorders. The results were discussed taking into account recent studies; they were criticized considering the methodological limits of our study. Suggestions for future research are: the follow-up of the patients of our study; the setting up of a prospective longitudinal study concerning a representative cohort of adults with autism with intellectual disability over a long period of time; suggestions of specific learning protocols together with assessments of that type of interventions.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, Intellectual Disability, Adults, Evolution, Adaptive Daily Skills

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier le Professeur René PRY d'avoir accepté d'être mon directeur de recherche et de m'avoir apportée ses conseils et ses encouragements à tous les stades de la réalisation de ce travail.

Je remercie le Professeur Amaria BAGHDADLI pour la confiance qu'elle m'a accordée en m'accueillant dans son service. C'est un réel plaisir de travailler et d'évoluer à ses côtés depuis ces quatre dernières années. Je la remercie également pour son soutien et sa bienveillance.

Un grand merci à Éric PERNON pour m'avoir motivée à faire ce travail. Sans lui, cette thèse n'aurait pas vu le jour. Merci pour son avis technique et son soutien de tous les jours.

Je remercie les Professeurs Serge PORTALIER et Alain MALAFOSSE, d'avoir accepté de rapporter sur ce travail. Je remercie les Professeurs Amaria BAGHDADLI, René PRY et le Docteur Dominique FIARD de faire partie du jury et de nous faire partager leurs réflexions sur ce sujet.

Je remercie également Monsieur Vincent MEDINA et Monsieur Alain FUSEAU de m'avoir accueillie dans leur établissement et d'avoir aussi bien organisé chacune de mes visites. Merci aussi à tous les membres du personnel qui ont gentiment accepté de participer à ce travail, je pense en particulier à Geneviève, Cécile, Alain, Claude, Christian et Jean-Pascal.

Je remercie, à titre posthume, le Docteur FROELIG et Christian, qui ont contribué, chacun à leur manière, à l'élaboration de ce travail.

Je voudrais également remercier Colette Boy et Philippe Antoine, qui se sont toujours montrés disponibles et compétents pour m'aider dans les recherches bibliographiques. Merci à toute l'équipe du Centre de Ressource Autisme Languedoc Roussillon et de l'unité d'évaluation pour leurs manifestations de sympathie. Merci en particulier à Karine, Cécile, Cathy, Céline, Bérengère, Myriam et Chrystalla, pour leurs encouragements et leur aide

personnelle et concrète. Leurs soutiens, tout comme celui du Docteur GONNIER, m'ont permis de finir ce travail.

Je pense également à mes parents et ma sœur, je les remercie chaleureusement pour leurs contributions de toute sorte et de tout moment et de ne jamais avoir douté de moi. Un grand merci et toute mon affection aussi à ma grand-mère pour son aide et sa présence réconfortante, son soutien m'a depuis toujours aidé à avancer.

Mes pensées tendres et affectueuses et ma reconnaissance vont enfin à Ludovic, qui m'a accompagnée solidairement, dans l'humour et (parfois) dans la bonne humeur, tout au long de cette aventure pas facile.

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION GENERALE | 11 |
| REVUE DE LITTÉRATURE | 13 |
| 1. SÉMIOLOGIE ET ÉVOLUTION | 13 |
| 1.1. Prévalence et stabilité du diagnostic | 13 |
| 1.2. Les capacités communicatives | 15 |
| 1.3. Les compétences sociales | 19 |
| 1.4. Les comportements stéréotypés et intérêts restreints | 21 |
| 2. TROUBLES ET DYSFONCTIONNEMENTS ASSOCIÉS | 23 |
| 2.1. Les troubles du comportement | 23 |
| 2.2. Les particularités sensorielles | 26 |
| 2.3. Les comorbidités psychiatriques | 30 |
| 3. AUTONOMIE, QUALITÉ DE VIE ET SANTÉ | 34 |
| 3.1. L'autonomie | 34 |
| 3.2. La qualité de vie | 37 |
| 3.3. La santé | 40 |
| 4. INTERVENTIONS ET ACCOMPAGNEMENTS | 44 |
| 4.1. Les interventions psychosociales et éducatives | 44 |
| 4.2. Les traitements pharmacologiques | 47 |
| 4.3. Prise en charge des adultes handicapés en établissement médico-social en France | 50 |
| 4.4. Focus sur la situation des Maisons d'Accueil Spécialisées | 52 |
| 5. CONCLUSION | 54 |
| OBJECTIFS | 56 |
| METHODOLOGIE | 58 |
| 1. CADRE ET DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE | 58 |
| 2. POPULATION | 58 |
| 3. PROCÉDURE | 59 |
| 4. INSTRUMENTS ET MESURES | 60 |
| 4.1. Évaluation du fonctionnement socio-adaptatif et cognitif actuel | 60 |
| 4.1.1. Profil psycho-éducatif (cognitif) | 60 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 4.1.2. | Niveau socio-adaptatif _____ | 61 |
| 4.2. | Mesure des caractéristiques individuelles aux quatre temps étudiés _____ | 61 |
| 4.2.1. | Intensité des troubles autistiques _____ | 61 |
| 4.2.2. | Troubles du comportement _____ | 62 |
| 4.2.3. | Niveau de langage expressif _____ | 62 |
| 4.2.4. | Relations interpersonnelles _____ | 63 |
| 4.2.5. | Activités élémentaires de la vie quotidienne _____ | 63 |
| 4.2.6. | Problèmes de santé et comorbidités psychiatriques _____ | 63 |
| 4.3. | Traitements psychotropes aux quatre temps étudiés _____ | 64 |
| 4.3.1. | Inventaire des traitements psychotropes _____ | 64 |
| 4.3.2. | Effets du traitement par psychotropes _____ | 64 |
| 5. | ANALYSE DES DONNÉES RECUEILLIES _____ | 65 |
| | RESULTATS _____ | 67 |
| 1. | ANALYSE DESCRIPTIVE ET QUALITATIVE _____ | 67 |
| 1.1. | Monsieur A _____ | 67 |
| 1.1.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur A (52 ans) _____ | 67 |
| 1.1.2. | Caractéristiques individuelles de Monsieur A aux quatre temps (cf. tableau 4) _____ | 68 |
| 1.1.3. | Traitement médicamenteux de Monsieur A et son effet aux quatre temps _____ | 71 |
| 1.1.4. | Évolution de Monsieur A sur trente ans _____ | 71 |
| 1.2. | Monsieur P _____ | 73 |
| 1.2.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur P (50 ans) _____ | 74 |
| 1.2.2. | Caractéristiques individuelles de Monsieur P aux quatre temps (cf. tableau 6) _____ | 74 |
| 1.2.3. | Traitement médicamenteux de Monsieur P et son effet aux quatre temps _____ | 77 |
| 1.2.4. | Évolution de Monsieur P sur trente ans _____ | 77 |
| 1.3. | Madame M _____ | 79 |
| 1.3.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Madame M (51 ans) _____ | 79 |
| 1.3.2. | Caractéristiques individuelles de Madame M aux quatre temps (cf. tableau 8) _____ | 80 |
| 1.3.3. | Traitement médicamenteux de Madame M et son effet aux quatre temps _____ | 83 |
| 1.3.4. | Évolution de Madame M sur trente ans _____ | 83 |
| 1.4. | Monsieur G _____ | 85 |
| 1.4.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur G (51 ans) _____ | 86 |
| 1.4.2. | Caractéristiques individuelles de Monsieur G aux quatre temps (cf. tableau 10) _____ | 87 |
| 1.4.3. | Traitement médicamenteux de Monsieur G et son effet aux quatre temps _____ | 89 |
| 1.4.4. | Évolution de Monsieur G sur trente ans _____ | 89 |

| | | |
|-------------------------|--|------------|
| 1.5. | Monsieur R _____ | 91 |
| 1.5.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur R (47 ans) _____ | 91 |
| 1.5.2. | Caractéristiques individuelles de Monsieur R aux quatre temps (cf. tableau 12) _____ | 92 |
| 1.5.3. | Traitement médicamenteux de Monsieur R et son effet aux quatre temps _____ | 95 |
| 1.5.4. | Évolution de Monsieur R sur trente ans _____ | 95 |
| 1.6. | Madame N _____ | 97 |
| 1.6.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Madame N (47 ans) _____ | 98 |
| 1.6.2. | Caractéristiques individuelles de Madame N aux quatre temps (cf. tableau 14) _____ | 98 |
| 1.6.3. | Traitement médicamenteux de Madame N et son effet aux quatre temps _____ | 101 |
| 1.6.4. | Évolution de Madame N sur trente ans _____ | 101 |
| 1.7. | Monsieur B _____ | 103 |
| 1.7.1. | Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur B (48 ans) _____ | 104 |
| 1.7.2. | Caractéristiques individuelles de Monsieur B aux quatre temps (cf. tableau 16) _____ | 104 |
| 1.7.3. | Traitement médicamenteux de Monsieur B et son effet aux quatre temps _____ | 107 |
| 1.7.4. | Évolution de Monsieur B sur trente ans _____ | 107 |
| 2. | ANALYSE STATISTIQUE _____ | 109 |
| DISCUSSION _____ | | 112 |
| 1. | DÉVELOPPEMENT À L'ÂGE ADULTE _____ | 112 |
| 2. | CARACTÉRISTIQUES DE NOTRE ÉCHANTILLON _____ | 114 |
| 2.1. | Compétences intellectuelles _____ | 114 |
| 2.2. | Contexte et prise en charge _____ | 115 |
| 3. | CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS NOTRE POPULATION _____ | 117 |
| 3.1. | La symptomatologie _____ | 117 |
| 3.2. | Les troubles du comportement _____ | 118 |
| 3.3. | Niveau global de langage expressif _____ | 119 |
| 3.4. | Relations interpersonnelles _____ | 119 |
| 3.4.1. | Relations familiales _____ | 119 |
| 3.4.2. | Relations affectives et sexualité _____ | 120 |
| 3.5. | Autonomie dans la vie quotidienne _____ | 121 |
| 3.6. | Comorbidités médicales _____ | 122 |
| 3.7. | Traitements médicamenteux _____ | 123 |
| 4. | LIMITES POUR CAPTURER LE CHANGEMENT DANS NOTRE ETUDE _____ | 124 |
| 4.1. | Étude rétrospective _____ | 124 |
| 4.2. | Personnes interrogées _____ | 125 |

| | |
|---------------------------------------|------------|
| 4.3. Outils de mesure _____ | 125 |
| 4.4. Taille de la population _____ | 126 |
| 4.5. Absence de groupe contrôle _____ | 126 |
| 5. PERSPECTIVES _____ | 126 |
| | |
| CONCLUSION GENERALE _____ | 128 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE _____ | 130 |
| | |
| ANNEXE _____ | 154 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|-----|
| <i>TABLEAU 1 : âge des sujets aux différents temps de l'étude</i> | 59 |
| <i>TABLEAU 2 : récapitulatif des instruments utilisés aux différents temps de l'étude</i> | 64 |
| <i>TABLEAU 3 : résultats obtenus par Monsieur A à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 67 |
| <i>TABLEAU 4 : résultats obtenus par Monsieur A aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 70 |
| <i>TABLEAU 5 : résultats obtenus par Monsieur P à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 74 |
| <i>TABLEAU 6 : résultats obtenus par Monsieur P aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 76 |
| <i>TABLEAU 7 : résultats obtenus par Madame M à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 79 |
| <i>TABLEAU 8 : résultats obtenus par Madame M aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 82 |
| <i>TABLEAU 9 : résultats obtenus par Monsieur G à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 86 |
| <i>TABLEAU 10 : résultats obtenus par Monsieur G aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 88 |
| <i>TABLEAU 11 : résultats obtenus par Monsieur R à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 92 |
| <i>TABLEAU 12 : résultats obtenus par Monsieur R aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 94 |
| <i>TABLEAU 13 : résultats obtenus par Madame N à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 98 |
| <i>TABLEAU 14 : résultats obtenus par Madame N aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 100 |
| <i>TABLEAU 15 : résultats obtenus par Monsieur B à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP</i> | 104 |
| <i>TABLEAU 16 : résultats obtenus par Monsieur B aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé</i> | 106 |
| <i>TABLEAU 17 : exemple tiré de données partielles d'un sujet de l'échantillon expliquant la démarche de ré-échantillonnage et de calcul des différences</i> | 110 |
| <i>TABLEAU 18 : significativité des différences entre les scores Observés (O) et les scores « Bootstrapés » (B) à l'échelle CARS pour les 7 sujets, et entre les quatre temps pris deux à deux (Test des signes)</i> | 110 |
| <i>TABLEAU 19 : Significativité des différences entre les scores Observés (O) et les scores « Bootstrapés » (B) à l'échelle ASD-BPA pour les 7 sujets, et entre les quatre temps pris deux à deux (Anova de Friedman)</i> | 111 |
| <i>TABLEAU 20 : significativité des différences entre les scores Observés (O) et les scores « Bootstrapés » (B) à l'échelle ADL pour les 7 sujets, et entre les quatre temps pris deux à deux (Anova de Friedman)</i> | 111 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|--|-----|
| <i>FIGURE 1 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Monsieur A (CGI)</i> | 71 |
| <i>FIGURE 2 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Madame M (CGI)</i> | 83 |
| <i>FIGURE 3 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Monsieur R (CGI)</i> | 95 |
| <i>FIGURE 4 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Madame N (CGI)</i> | 101 |
| <i>FIGURE 5 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Monsieur B (CGI)</i> | 107 |

INTRODUCTION GENERALE

Actuellement, l'autisme se définit comme un trouble neuro-développemental se caractérisant par des difficultés au niveau de la socialisation, de la communication et par la présence de comportements répétitifs et d'intérêts restreints. Il se distingue également par l'hétérogénéité de ses manifestations cliniques, de ses évolutions et de ses causes encore peu connues (Manuel diagnostique et statistique des Troubles Mentaux, DSM IV, American Psychiatric Association [APA], 1994, 2000 ; Classification Internationale des Maladies, CIM-10, World Health Organization [WHO], 1993). Cette hétérogénéité dans la présentation clinique de ce syndrome est telle que nous concevons désormais l'autisme comme un spectre, allant des formes les plus sévères et déficitaires à des formes de haut niveau. Ainsi une nouvelle terminologie a vu le jour, celle de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Cette dernière ne limite plus le repérage à une seule forme de l'autisme décrite initialement par Kanner en 1943 mais permet d'appréhender un éventail plus large de troubles. Il est vraisemblable que les futurs systèmes de classification tels que le DSM V de l'APA attendu dans les prochains mois et la nouvelle version de la CIM de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévue en 2014, adopteront le terme de TSA.

Bien qu'initialement décrit comme un trouble de l'enfance et souvent perçu comme tel, l'autisme est un trouble qui persiste tout au long de la vie. En 1983, dans son article intitulé « Can an adolescent or adult have autism ? », Schopler avait attiré l'attention sur la nécessité de dépasser la notion d'« autisme infantile » initialement développée par Kanner. Il appréciait l'exigence à répondre à l'attente des parents confrontés à l'évolution de leur enfant autiste afin de les aider à mieux comprendre et accompagner leurs enfants dans toutes les étapes de leur vie.

Toutefois, aujourd'hui encore, par rapport à l'importance accordée à l'identification, au diagnostic, à la prise en charge et au développement chez l'enfant (Filipek *et al.*, 1999 ; Newschaffer *et al.*, 2007), peu d'attention a été donnée aux TSA chez les adultes (Barnard, Harvey, Potter, & Prior, 2001; Edwards, Watkins, Lotfizadeh, & Poling, 2012). L'augmentation de l'espérance de vie dans les sociétés occidentales combinée à celle de la prévalence des TSA déclarés (Charman, 2002 ; Fombonne, 2005 ; Rutter, 2005) suggère que les adultes atteints de TSA représentent une population importante. En réalité, la majorité des

personnes atteintes de TSA sont des adultes. Mieux comprendre la nature et l'évolution des caractéristiques et des compétences de cette population d'adultes avec TSA semble donc être d'une importance considérable.

Les études longitudinales concernant la population d'adultes avec un TSA sont encore rares et les premières cohortes minutieusement diagnostiquées concernent aujourd'hui de jeunes adultes. Ainsi, les quelques études actuellement publiées sont soit rétrospectives, soit transversales, soit longitudinales mais sur des courtes durées (Seltzer, Shattuck, Abbeduto, & Greenberg, 2004).

Dans ce contexte, l'objectif de ce travail exploratoire est de retracer les trajectoires développementales de personnes à l'âge adulte présentant un autisme et une Déficience Intellectuelle (DI) associée sur une période de trente ans et plus précisément entre l'âge de 20 ans et 50 ans.

Nous exposerons dans un premier temps une revue de la littérature concernant les TSA à l'âge adulte : la sémiologie, les troubles et dysfonctionnements associés, l'autonomie, la qualité de vie et la santé, puis les interventions et accompagnements. Nous exposerons ensuite nos objectifs, nos choix méthodologiques et nos résultats que nous discuterons en comparaison avec ceux des travaux de la littérature. Nous terminerons notre discussion en identifiant les limites de notre travail et nous envisagerons quelques perspectives.

Ce travail n'a reçu aucun financement. Ce document a été rédigé conformément aux normes de publication de l'American Psychological Association (2002) et selon le guide pour la rédaction des thèses à l'usage des doctorants (Agence Bibliographique de l'Enseignement Supérieur, 2007).

REVUE DE LITTÉRATURE

Dans cette revue de la littérature, nous abordons la sémiologie de l'autisme associé à la DI à l'âge adulte et son évolution. La deuxième partie de cette revue examine les troubles et dysfonctionnements associés. Dans une troisième partie, nous passons en revue les capacités d'autonomie dans la vie quotidienne, la santé et la qualité de vie de ces personnes. Enfin, nous nous intéressons aux interventions et modalités d'accompagnement des personnes avec TSA et DI associée.

1. SÉMIOLOGIE ET ÉVOLUTION

Dans un premier temps, nous abordons l'évolution de la symptomatologie des TSA à l'âge adulte chez les personnes avec DI associée. Pour commencer nous décrivons les données actuelles concernant la prévalence des TSA chez les personnes adultes, puis nous examinons l'évolution des signes cliniques dans les trois aires du trépied syndromique : la communication, la socialisation et les comportements stéréotypés et intérêts restreints.

1.1. Prévalence et stabilité du diagnostic

Plusieurs études de prévalence sur la population des enfants et des adolescents présentant un TSA ont été menées depuis les années 1960 (Newschaffer *et al.*, 2007 ; Sing & Potter, 2002). En règle générale, les estimations de prévalence des TSA ont augmenté avec le temps, passant d'environ 5 pour 10 000 dans les années 1960 et 1970, à environ 10 pour 10 000 dans les années 1980 et jusqu'à 72 pour 10 000 dans les années 1990 (Newschaffer *et al.*, 2007). Les travaux les plus récents aux Etats-Unis estiment la prévalence des TSA à environ 1% en 2006 (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 2009). Des taux de prévalence élevés ont également été rapportés récemment dans d'autres pays (Honda, Shimizu, Imai, & Nitto, 2005 ; Posserud, Lundervold, & Gillberg, 2006). Cette augmentation de la prévalence des TSA est en partie attribuable à l'évolution des critères diagnostiques, à l'évolution des politiques sociales et à une meilleure sensibilisation des professionnels

médicaux à ce trouble (Newschaffer *et al.*, 2007 ; Williams, Higgins, & Brayne, 2006). En outre, des études estiment qu'entre 50 et 70% de la population générale des TSA présentent une DI associée (Fombonne, 2003 ; Lord & Rutter, 1994 ; Magnusson & Saemundsen, 2001).

Une récente étude a été réalisée en Angleterre pour établir la prévalence des TSA chez les adultes vivant dans la communauté (Brugha *et al.*, 2011). Cette étude a été menée auprès de personnes âgées de plus de 16 ans (N = 7461). Cette enquête a comporté une phase de détection des cas par un auto-questionnaire (Autism Quotient, Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001), suivi d'une phase d'évaluation clinique avec l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS ; Lord *et al.*, 1989). La prévalence des TSA a été estimée à 1 % de la population adulte anglaise. Elle est apparue relativement stable dans les trois groupes d'âge : 1,1% des 16 à 44 ans, 0,9% des 45 à 74 ans et 0,8% de ceux âgés de 75 ans et plus. Par ailleurs, il est important de noter qu'en 2006 le bureau américain du recensement prévoyait un doublement de la population américaine âgée de 65 ans et plus en 2030. En supposant que l'espérance de vie des personnes atteintes de TSA se rapproche de plus en plus de celle de la population générale et sur la base des taux de prévalence actuels des TSA chez les enfants d'âge scolaire, cette expansion de la population se traduirait par une prévalence de près de 700 000 personnes avec TSA âgées de 65 ans et plus dans les vingt prochaines années.

Les taux élevés de prévalence des TSA à l'âge adulte vont dans le sens de la nature durable des troubles. En effet, le trépied syndromique de l'autisme, tel qu'il est défini dans les classifications internationales (APA, 1994 ; WHO, 1993), persiste tout au long de la vie (Billsted, Gillberg, & Gillberg, 2007 ; Matson, Wilkins, & Ancona, 2008). Un diagnostic évoqué à deux ans est confirmé à trois ans dans 75% des cas (Charman *et al.*, 2005 ; Cox *et al.*, 1999 ; Eaves & Ho, 2004). Ceci semble rester vrai jusqu'à l'adolescence et à l'âge adulte. En effet, McGovern et Sigman (2005) qui ont utilisé l'ADOS (Lord *et al.*, 1989) et l'Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R ; Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) dans une étude longitudinale auprès de 48 enfants ayant eu un diagnostic d'autisme entre deux et cinq ans, ont montré une stabilité du diagnostic à l'âge adulte (46 adultes sur 48).

Même si le diagnostic reste stable, la symptomatologie peut varier au cours du développement (Seltzer *et al.*, 2003 ; Shattuck *et al.*, 2007). La présence de compétences linguistiques dans les premières années de vie, notamment avant l'âge de 5 ans et l'absence de DI (Quotient

Intellectuel [QI] ≥ 70) semblent être associées à une amélioration symptomatologique à l'âge adulte (Billstedt *et al.*, 2007 ; Eaves et Ho, 2008). Inversement, la présence d'une DI semble engendrer une évolution limitée des personnes présentant des TSA dans leur vie adulte (Shattuck *et al.*, 2007.). En outre, le QI resterait relativement stable au cours de la vie (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004). En plus de ces deux facteurs, l'épilepsie (notamment si elle survient avant l'âge de 5 ans) pourrait être prédictive de la qualité de l'interaction sociale et de la communication réciproque (Billstedt *et al.*, 2007). Enfin, Billstedt *et al.*, (2007) considèrent que les capacités adéquates de fonctionnement à l'âge adulte sont également très influencées par le degré d'accompagnement environnemental. De même chez des adolescents avec TSA, l'évolution semble associée au niveau de compétences cognitives et langagières à 5 ans, ainsi qu'à la présence d'une épilepsie et à la sévérité de l'autisme (Baghdadli *et al.*, 2012).

En France, des recommandations de bonnes pratiques élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant le diagnostic et l'évaluation de l'autisme et autres troubles envahissants du développement chez l'enfant et l'adolescent sont disponibles depuis 2005 et chez l'adulte depuis 2011 (HAS, 2005, 2011).

En résumé, les études conduites sur la population des enfants et des adolescents mettent en évidence une nette augmentation de la prévalence des TSA au cours des cinquante dernières années, passant de 0,05% à 1%. Des taux de prévalence comparables ont été retrouvés chez les adultes en Angleterre. Toutefois, aucune donnée sur la prévalence des TSA en France n'est disponible. La prévalence élevée des TSA à l'âge adulte suggère que les TSA persistent tout au long de la vie. Certains facteurs tels que l'absence de DI, d'épilepsie, la présence de compétences linguistiques avant l'âge de 5 ans et un accompagnement environnemental adapté, prédiraient une amélioration symptomatologique à l'âge adulte.

1.2. Les capacités communicatives

Les troubles de la communication constituent une caractéristique essentielle du diagnostic de l'autisme (APA, 1994, 2000 ; WHO, 1993). De tels déficits affectent à la fois les versants expressif et réceptif de la communication bien qu'il existe de très grandes différences

individuelles. Les personnes présentant un TSA connaissent souvent un important retard de langage et beaucoup ne développent jamais de communication fonctionnelle. Parmi celles qui ont accès au langage expressif, on relève des particularités de type écholalies, anomalies concernant la fréquence de l'utilisation du langage, le volume et la prosodie. Enfin, le discours peut être trop centré sur des sujets particuliers et la personne atteinte d'autisme peut persévérer sur un sujet indépendamment du niveau de l'intérêt de l'auditeur. En plus des anomalies dans le discours, ces personnes présentent une pauvreté dans l'utilisation de la communication non verbale, comme les gestes, par exemple (Tager-Flusberg, 1999).

La plupart de ces altérations dans la communication sont évidentes dans l'enfance (Tager-Flusberg, 2001 ; Wilkinson, 1998). À l'âge adulte, selon la littérature actuelle, les troubles de la communication persistent (Matson *et al.*, 2008 ; Seztler *et al.*, 2003, 2004 ; Shattuck *et al.*, 2007).

Les outils souvent cités dans les recherches permettant l'évaluation de ces altérations chez les personnes adultes présentant une DI associée sont : l'ADI-R (Lord *et al.*, 1994), le Diagnostic Interview for Social and Communication disorders (DISCO ; Wing, Leekman, Libby, Gould, & Larcombe, 2002), l'Autism Spectrum Disorders - Diagnosis for Intellectually Disabled Adults (ASD-DA, Matson, Wilkins, & Gonzalez, 2007) et l'échelle de Vineland (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) pour les aspects adaptatifs. Ces différents outils sont des échelles renseignées par les parents ou un proche du sujet lors d'un entretien semi-structuré. L'ADI-R s'intéresse aux trois domaines habituellement perturbés dans l'autisme (la communication, la socialisation et les intérêts et comportements restreints). La DISCO qui est une échelle pour le diagnostic du TSA et des troubles connexes, comprend un domaine dédié à l'exploration des particularités dans la communication. L'ASD-DA est une échelle qui a pour but de faciliter le diagnostic différentiel (DI et TSA *vs* DI isolée) et ainsi, dédie également plusieurs items à l'exploration des aspects communicatifs. Enfin, l'échelle de Vineland, évalue les comportements adaptatifs des personnes à travers plusieurs domaines : la communication, l'autonomie dans la vie quotidienne, la socialisation. Une seconde version de cette échelle est disponible depuis peu (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005).

Janicki et Jacobson (1983) ont étudié 314 adultes présentant un autisme et une DI, âgés de 21 à 65 ans. Leurs résultats montrent que 78% de leur échantillon présentaient des troubles du langage sur le plan de l'expression et de la compréhension et que 19% avaient un discours marqué par des écholalies et des persévérations. Plus récemment, Billstedt *et al.* (2007) dans une étude réalisée auprès de 33 adultes âgés de 17 à 40 ans atteints de TSA et pour la plupart d'une DI associée, ont mis en évidence à partir des items de la DISCO (Wing *et al.*, 2002) que les problèmes de communication verbale restent toujours très présents à l'âge adulte. Les difficultés les plus communément retrouvées se situaient au niveau de la communication non verbale et du manque de réciprocité dans la conversation.

Certaines études ont pu mettre en évidence qu'il est difficile de repérer les symptômes caractéristiques de l'autisme lorsque le niveau de DI des individus est important (DI profonde). Matson *et al.* (2008) à partir d'une population composée de 114 adultes âgés de 26 à 66 ans présentant une DI profonde, répartie en deux groupes, avec autisme vs sans autisme associé, ne se différencie que sur un item de l'ASD-DA (Matson *et al.*, 2007), à savoir l'intérêt pour une autre personne dans une conversation. Toutefois, Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey et Boisjoli (2009), ont montré que les compétences en communication évaluées au travers de l'échelle de Vineland sont d'autant plus altérées lorsque les personnes présentant une DI ont un autisme associé.

Belva, Matson, Sipes et Bamburg (2012), dans une étude menée auprès de 204 personnes âgées de 27 à 85 ans présentant une DI profonde, ont examiné séparément les trois sous domaines de la communication (expressive, réceptive et écrite) de la Vineland. Les résultats révèlent de meilleures compétences sur le versant réceptif de la communication, suivies par les capacités expressives et écrites. Ces données suggèrent donc que les adultes avec DI profonde ont de meilleures aptitudes pour comprendre et répondre à la communication que pour communiquer leurs besoins. Dans ce contexte, les auteurs mettent l'accent sur le fait qu'il est important que le personnel et les soignants considèrent ces données pour adapter leurs prises en charge. On retrouve ce même décalage dans le développement de la communication chez les jeunes enfants en population générale, qui commencent à développer des compétences réceptives avant la communication expressive (Vandereet, Maes, Lembrechts, & Zink, 2010).

Bien que les altérations dans le domaine de la communication persistent à l'âge adulte, des études ont pu mettre en évidence une évolution de ces dernières au cours du développement des personnes. Seltzer *et al.* (2003) ont conduit une étude rétrospective sur un échantillon de plus de 400 personnes ayant eu un diagnostic de TSA durant l'enfance, associé pour plus de la moitié à une DI (59,8%). Les auteurs ont divisé la cohorte en deux groupes : les adolescents (10-21 ans ; âge moyen 15,7 ans) et les adultes (22 ans et plus ; âge moyen 31,6 ans). L'ADI-R (Lord *et al.*, 1994) a été utilisée afin de procéder à des comparaisons entre les symptômes actuels et ceux rapportés pendant l'enfance, notamment durant la période critique comprise entre 4 à 5 ans. Les auteurs ont constaté une plus grande amélioration chez les adultes concernant le niveau global de langage que chez les adolescents. Ils ont également repéré une variabilité dans l'évolution des comportements communicatifs. Ainsi, au sein de chaque groupe, certains marqueurs spécifiques tels que l'inversion pronominale, les néologismes, ont diminué, alors que le pointage pour exprimer un intérêt et l'utilisation de gestes pour communiquer étaient moins susceptibles de s'améliorer au fur et à mesure du développement. Shattuck *et al.* (2007) ont examiné le changement prospectif des symptômes de l'autisme sur une période de quatre ans et demi de 241 adolescents et adultes avec un s et pour les deux tiers une DI associée. Les participants ont été répartis en trois groupes selon leur âge au début de l'étude : 10 à 21 ans, 22 à 30 ans et 31 ans et plus. Les auteurs relèvent une amélioration dans le domaine de la communication verbale, se traduisant notamment par une augmentation des vocalisations sociales, de la conversation réciproque, et par la diminution des questions ou commentaires inappropriés et des néologismes. En revanche, globalement, le domaine de la communication non verbale est resté stable au cours de la période étudiée. Seul l'item relatif à la présence du pointé pour attirer l'attention a connu une amélioration. Notons qu'entre les deux temps d'étude, que ce soit pour le domaine de la communication verbale ou non verbale, la proportion de personnes qui s'est améliorée était plus grande comparativement à celle qui s'est aggravée. Les auteurs précisent également que les symptômes de la communication semblent s'être améliorés de manière constante au sein des différents groupes d'âge et que se sont les personnes présentant une DI qui ont connu le moins de changement.

Pour résumer, les troubles de la communication rencontrés par les personnes présentant un TSA persistent tout au long de la vie. Les données disponibles dans la littérature suggèrent toutefois une évolution positive entre l'enfance et l'âge adulte et à l'âge adulte, du moins pour certaines compétences communicatives. Ces changements seraient de moins grande ampleur chez les personnes présentant une DI associée. Il est important de noter qu'aucune étude

longitudinale menée sur une longue période appréciant cette évolution n'est disponible. De plus, il n'existe pas encore de consensus concernant la spécificité de ces altérations rencontrées dans l'autisme lorsque les personnes présentent une DI profonde associée.

1.3. Les compétences sociales

Un second noyau déficitaire dans l'autisme concerne les interactions sociales réciproques. Il existe un certain nombre d'indicateurs de ce déficit de base tels que les altérations dans l'utilisation de comportements non verbaux pour réguler les échanges, des difficultés pour se faire des amis, des limitations dans le plaisir partagé avec autrui et un manque général de réciprocité sociale ou émotionnelle (APA, 1994, 2000 ; WHO, 1993). Bien qu'il existe une hétérogénéité considérable dans la manière dont s'expriment ces symptômes, les déficiences dans les interactions sociales sont une caractéristique déterminante de ce trouble.

Il existe une base de connaissances considérable sur la manifestation de ces déficits sociaux dans les TSA pendant l'enfance et les données disponibles suggèrent que ces derniers restent importants à l'âge adulte (Billstedt *et al.*, 2007 ; Seltzer *et al.*, 2003 ; Shattuck *et al.*, 2007).

En plus, des outils d'évaluation généralement utilisés pour apprécier les altérations dans les trois domaines des TSA tels que l'ADI-R (Lord *et al.*, 1994), l'ASD-DA (Matson, Wilkins, & Gonzalez, 2007), la DISCO (Wing *et al.*, 2002), l'échelle Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation (MESSIER) permet l'évaluation spécifique des compétences sociales des personnes présentant une DI de sévère à profonde (Matson, Carlisle, & Bamburg, 1998).

Dans une étude portant sur des adultes atteints de TSA, Billstedt *et al.* (2007) ont montré que la plupart des individus n'avaient pas de relations avec des personnes du même âge (90%) et que la qualité de l'interaction était, quand elle se produisait, inappropriée. Les conventions sociales étaient souvent absentes et les réponses émotionnelles considérées comme inadaptées voire absentes. De plus, environ 70% présentaient des réponses affectives inappropriées. Un mauvais contact oculaire et un regard dans le vide, non focalisé, ont été signalés dans la moitié du groupe. Dans un échantillon de 235 adolescents et adultes atteints d'autisme vivant

à la maison, Orsmond, Krauss et Seltzer (2004) ont montré que les relations avec les pairs et la participation à des activités sociales et récréatives étaient faibles. Ces auteurs ont également apprécié les facteurs individuels et environnementaux susceptibles d'influencer les comportements sociaux, et ont mis en évidence qu'avoir des relations avec des pairs était prédit par les caractéristiques individuelles des sujets (exemple : être plus jeune et avoir moins d'altération dans les compétences d'interaction sociale), mais pas par les caractéristiques de l'environnement. Une plus grande participation à des activités sociales et récréatives est prédite, quant à elle, par les caractéristiques de l'individu avec autisme (exemple : un niveau d'indépendance plus fonctionnel, moins d'altération dans les capacités d'interaction sociale) et les caractéristiques de l'environnement (exemple : une plus grande participation de la mère à la vie sociale et à des activités de loisirs).

Ces déficits sociaux sont également très présents chez les individus présentant une DI sans TSA associé. Certains auteurs comparent l'importance des déficits sociaux chez des personnes présentant une DI isolée et d'autres une DI associée à un TSA (Matson *et al.*, 2008 ; Matson, Dempsey, & LoVullo, 2009 ; Njardvik, Matson, & Cherry, 1999). Ces recherches ont mis en évidence que ces déficits étaient d'autant plus importants lorsque les personnes présentaient un TSA associé. De plus, Matson, Dempsey et LoVullo (2009) ont relevé que les items de la MESSIER (Matson *et al.*, 1998) les plus souvent notés comme problématique pour les individus avec TSA incluent : « préférer être seul », « éviter le contact oculaire », « s'exposer de manière particulière » ou « maniérismes étranges en public ». Par ailleurs, Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey et Boisjoli (2009) ont montré que les personnes présentant une DI associée à un TSA et à un trouble psychiatrique avaient un niveau de compétence inférieur aux personnes présentant seulement une DI et un TSA comme cela a été observé pour le domaine de la communication. Smith et Matson (2010) ont comparé, quant à eux, les résultats obtenus à la MESSIER de 100 personnes adultes atteints de DI profonde âgés entre 29 et 72 ans répartis en quatre groupes : contrôle (DI isolée), TSA, épileptiques, TSA et épileptiques. Ils ont montré que les individus présentant un TSA et une épilepsie connaissaient des compétences significativement plus réduites que les trois autres groupes.

Néanmoins, les symptômes dans le domaine des interactions sociales diminueraient au cours de la vie chez les personnes présentant un TSA. Dans l'étude de Seltzer *et al.* (2003) alors que la totalité de l'échantillon d'adolescents et d'adultes souffrant de TSA obtenait dans la petite enfance un score supérieur au seuil dans le domaine de l'interaction sociale réciproque à

l'ADI-R (Lord *et al.*, 1994), 85% d'entre eux remplissaient ce même critère lors des évaluations à l'adolescence et à l'âge adulte. Le degré d'amélioration resterait ainsi tout de même moins important que celui observé au niveau de la communication et il semblerait même que le manque de réciprocité sociale soit le symptôme le plus persistant et le plus central comparativement aux autres symptômes du phénotype comportemental de l'autisme (Shattuck *et al.*, 2007). Par ailleurs, les personnes présentant un TSA et une DI connaissent des changements moins significatifs à l'âge adulte dans ce domaine que celles n'ayant pas de DI associée (Shattuck *et al.*, 2007)

Pour résumer, les déficits sociaux constituent encore à l'âge adulte une altération majeure dans le fonctionnement des personnes présentant un TSA et ce particulièrement chez celles associant une DI. Ces difficultés sont également très présentes chez les personnes présentant une DI isolée. Toutefois, les personnes atteintes de TSA connaissent des altérations plus marquées, notamment lorsqu'elles présentent des comorbidités psychiatriques ou somatiques (épilepsie). Par rapport à l'enfance ou lors de l'évolution des personnes, ce manque de réciprocité sociale semble être un des symptômes les plus robustes au cours du temps.

1.4. Les comportements stéréotypés et intérêts restreints

La troisième aire du trépied syndromique de l'autisme concerne les comportements stéréotypés et les intérêts restreints (APA, 1994, 2000 ; WHO, 1993). Ces comportements sont définis comme des comportements répétitifs, non fonctionnels qui se produisent régulièrement et qui ont des répercussions sur le fonctionnement quotidien (Gabriels, Cuccaro, Colline, Ivers, & Goldson, 2005).

Chez les personnes présentant un TSA et une DI associée les comportements les plus souvent répertoriés sont les maniérismes des mains ou des doigts, la mise à la bouche d'objets, des mouvements stéréotypés et des écholalies (Bowley & Kerr, 2000 ; Noll & Barrett, 2004 ; Rojahn & Sisson, 1990 ; Symons, Sperry, Dropik, & Bodfish, 2005).

Plusieurs études suggèrent une diminution de la présence des comportements stéréotypés et des intérêts restreints avec l'âge (Howlin *et al.*, 2004 ; Selzer *et al.*, 2003). Howlin *et al.* 2004

ont suivi 68 personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme pendant l'enfance. L'âge moyen des sujets lors du premier temps d'étude était de 7 ans (3-15 ans) et au dernier temps de 29 ans (21-48 ans). Les auteurs ont montré que 12% de l'échantillon des adultes ne remplissaient plus les critères diagnostiques de l'autisme dans l'aire des comportements stéréotypés et intérêts restreints à l'ADI-R (Lord *et al.*, 1994) et que ces symptômes ne persistaient de manière sévère que chez 11% des participants à l'âge adulte. Seltzer *et al.* (2003) ont constaté que 87,7% de leur échantillon d'adolescents et d'adultes atteints de TSA répondaient aux critères diagnostiques de l'autisme dans le domaine des comportements répétitifs et des intérêts restreints contre 97% à l'âge de 4-5 ans, indiquant que, même si on note une diminution significative de ces symptômes au cours du temps, ceux-ci restent cependant présents de manière importante à l'âge adulte. En outre, les comparaisons entre les groupes des adolescents et des adultes dans cette étude ont mis en évidence que, pour deux des symptômes (préoccupations inhabituelles et maniérismes complexes), les adultes présentaient des résultats significativement moins altérés que les adolescents. Ces résultats suggèrent que les différents comportements qui constituent la troisième aire du trépied syndromique évoluent de manière distincte et des données de la littérature portant sur les enfants avec TSA vont dans ce sens. Ainsi, Richler, Huerta, Bishop et Lord (2010) ont montré qu'entre l'âge de 3 et 9 ans les comportements répétitifs de type sensorimoteur (stéréotypies, intérêts sensoriels inhabituels, maniérismes des mains, usage répétitif des objets, etc.) avaient tendance à rester relativement élevés et stables, alors que les comportements de type recherche d'immuabilité (résistance aux changements, compulsions et rituels...), peu présents à l'âge de 3 ans, augmentaient de manière significative avec l'âge.

D'autres auteurs se sont intéressés à l'évolution de ces comportements à l'âge adulte (Hattier, Matson, Tureck & Horovitz, 2011 ; Shattuk *et al.*, 2007). Shattuk *et al.* (2007) sur une période de quatre ans et demi, ont montré que 58,5% de leur échantillon a connu une amélioration dans le domaine des comportements stéréotypés et des intérêts restreints de l'ADI-R. Cette amélioration a été retrouvée moins significative chez les personnes présentant une DI. Hattier *et al.* (2011) dans une étude transversale réalisée auprès de 140 adultes atteints d'un TSA associé à une DI sévère ou profonde, n'ont pas trouvé de différence significative entre leurs deux groupes d'âge (20-49 ans ; 49-78 ans) à partir de la sous-échelle « comportements répétitifs et/ou intérêts restreints » de la Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-Second Edition (DASH-II ; Matson, 1995). Les auteurs ont en revanche mis en

évidence une fréquence de ces comportements significativement plus élevée chez les hommes que chez les femmes, indépendamment de la tranche d'âge.

Pour résumer, bien que les comportements stéréotypés et les intérêts restreints semblent moins présents que pendant l'enfance et l'adolescence, ces derniers persistent à l'âge adulte. Ces comportements continuent à s'amenuiser au cours du développement des personnes adultes porteurs d'un TSA. Néanmoins, la littérature actuelle ne nous permet pas de connaître de manière plus détaillée les changements dans l'expression des différents comportements à l'âge adulte. Par ailleurs, l'ampleur de ces changements paraît être moins importante lorsque ces personnes présentent une DI associée, voire nulle lorsque la DI est sévère ou profonde.

2. TROUBLES ET DYSFONCTIONNEMENTS ASSOCIÉS

Pour poursuivre, nous nous intéressons aux troubles du comportement, aux comorbidités psychiatriques et aux particularités sensorielles qui sont fréquemment présents dans les TSA.

2.1. Les troubles du comportement

Les personnes atteintes de TSA et/ou de DI peuvent se livrer à des comportements inadaptés dangereux pour elles-mêmes ou pour autrui. La notion de comportements problèmes n'est pas nécessairement aisée à définir de manière claire et définitive. Comme le soulignent L'Abbé et Morin (1999), différentes terminologies sont utilisées : comportements agressifs, troubles du comportement, comportements perturbateurs... Ces différentes terminologies recouvrent, en fonction des auteurs, des réalités différentes soit par la nature des comportements soit par l'intensité, notamment lorsqu'on évoque la dimension de l'impact sur l'environnement (Qureshi, 1994). Les troubles du comportement sont définis comme « *des comportements culturellement anormaux, d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou des comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté* » (Emerson, 2001). En effet, en plus de leur éventuelle dangerosité, ces troubles

peuvent fortement entraver les apprentissages et les compétences dans la vie quotidienne (Fee & Matson, 1992 ; Gardner & Cole, 1990 ; Rojahn & Sisson, 1990). Les individus présentant des troubles du comportement sont souvent admis dans des services spécialisés coûteux pendant de nombreuses années et ils se voient ainsi exclus des espaces communautaires (Emerson *et al.*, 2007). Ces comportements induisent souvent la mise en place de traitements médicamenteux par psychotropes et des restrictions physiques ou des dispositifs de protection. Ils suscitent de fortes réactions émotionnelles de l'entourage (famille, professionnels) et ils constituent un réel défi pour les équipes de prise en charge.

Les problèmes de comportements qui ont reçu le plus d'attention concernant les personnes atteintes d'un TSA sont les comportements auto-préjudiciables et les agressions (Fee & Matson, 1992). Les comportements auto-préjudiciables sont considérés comme l'un des problèmes les plus dangereux pour les personnes présentant une DI et d'autres troubles du développement (Mace, Lalli, & Shea, 1992). Les estimations de la prévalence de ce type de comportement dans la population avec DI vivant en institution vont de 6 à 22% (Johnson & Day, 1992). Les comportements d'agression sont également fréquents chez les personnes ayant un TSA associé à une DI (Farrar-Schneider, 1992 ; Schreibman, 1988). L'agression est considérée comme étant un des comportements les plus récurrents, habituels et perturbateurs (Gardner & Cole, 1993). Beaucoup d'études à grande échelle ont été menées sur la prévalence de ce type de comportement. Les estimations vont de 8,9 à 24% (Gardner & Cole, 1993 ; Jacobson, 1982). Eyman et Call (1977) ont constaté que 45% des adultes souffrant d'une DI et placés en institution, présentaient des comportements agressifs.

Il existe des échelles spécifiques permettant l'évaluation des comportements problèmes des personnes adultes telles que l'Autism Spectrum Disorders - Behavior Problems (ASD-BPA ; Matson & Rivet, 2007), le Behavior Problems Inventory (BPI ; Rojahn, Matson, Lott, Esbensen, & Smalls, 2001), le Problem Behavior Scale Revised (SIB-R ; Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill, 1996) et le Aberrant Behavior Checklist (ABC ; Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985). L'ASD-BPA qui a été spécialement développé pour les personnes présentant un TSA associé à une DI comprend 19 items binaires (0 = pas de problème, aucune altération, ou 1 = problème, altération) regroupés en trois sous échelles : « agression/destruction », « comportements perturbateurs » et « comportements auto-préjudiciables ». Le SIB-R est également composé de trois sous échelles (« comportements internalisés », « comportements externalisés » et « comportements asociaux ») cotées de

manière binaire. Le BPI comprend trois sous échelles : « automutilation », « comportements agressifs et destructeurs » et « stéréotypies ». Les différents items sont notés sur une échelle de fréquence en 5 points (0 = jamais ; 4 = toutes les heures). Enfin, le ABC inclut 58 items répartis dans cinq domaines : « irritabilité », « hyperactivité », « langage inapproprié », « comportements stéréotypés » et « léthargie ».

La présence de comportements problèmes, comme l'automutilation ou l'agressivité, peut considérablement influencer sur le développement des aptitudes sociales appropriées (Duncan, Matson, Bamberg, Cherry, & Buckley, 1999). Ce constat est également vrai pour les personnes présentant une DI isolée (Keaney & Healy, 2011). Cependant, il reste difficile de savoir si les déficits sociaux ont pour résultat le développement de comportements inadaptés, ou si la présence de ces comportements engendre des altérations dans le développement des compétences sociales (Duncan *et al.*, 1999). Keaney et Healy (2011) dans une étude portant sur 39 adultes atteints de DI de modérée à profonde, âgés entre 19 et 49 ans, ont mis en évidence que les personnes ayant des problèmes de comportement graves avaient des scores significativement plus faibles sur les mesures des aptitudes sociales de la MESSIER (Matson *et al.*, 1998). Qui plus est, les personnes souffrant de graves troubles du comportement ont obtenu des scores significativement plus élevés dans dix des treize sous-échelles de la DASH-II (Matson, 1995), instrument général de dépistage des comorbidités psychopathologiques.

La présence d'un TSA a été rapportée comme étant un facteur de risque majorant la probabilité de survenue de problèmes de comportement chez les enfants et les jeunes avec une DI (Bradley, Summers, Wood, & Bryson, 2004 ; Hastings & Mount 2001 ; McClintock, Hall, & Olivier, 2003). Toutefois, cela ne semble pas être le cas chez les adultes. Les données de la littérature suggèrent certes l'existence d'une association entre la présence d'un TSA et la survenue de problèmes de comportement (Holden & Gitlesen 2006 ; Tyrer *et al.*, 2006) mais cette corrélation tendrait à disparaître après prise en compte d'autres facteurs tels que le sexe, l'âge et le niveau de DI (Tyrer *et al.*, 2006). Une étude récente de Melville *et al.* en 2008 tend à corroborer ces résultats. Leur recherche, portant sur l'ensemble des personnes avec DI vivant dans une région géographique délimitée (Glasgow, Royaume-Uni), compare la prévalence des troubles psychiatriques et des comportements problématiques dans deux groupes de sujets, des adultes atteints de TSA et de DI, d'une part, et des adultes avec DI sans TSA associé, d'autre part. Les résultats obtenus ne mettent en évidence aucune différence

significative en termes de prévalence des troubles du comportement en fonction du groupe d'appartenance.

Certaines études suggèrent une diminution de la présence des troubles du comportement avec l'âge. Gray, Keating, Taffe et Brereton (2012) qui ont suivi pendant dix-huit ans, 119 enfants et adolescents (âgés de 3 à 20 ans au moment de leur entrée dans l'étude) atteints d'autisme, ont mis en évidence une diminution au cours du temps des troubles du comportement. Qui plus est, Shattuk *et al.* (2007) montrent à partir des items de la SIB-R davantage d'amélioration chez les adultes avec TSA (20 ans et plus) comparativement aux personnes plus jeunes. Shattuk *et al.* (2007) comme Gray *et al.* (2012) précisent, toutefois, que se sont les personnes ayant une DI associée qui connaissent les changements les moins importants. Néanmoins, Totsika, Felce, Kerr et Hastings (2010) démontrent que la diminution de ces troubles se poursuit tout au long de la vie chez les personnes avec DI. Les personnes âgées de cette étude (50 à 90 ans) atteintes de DI et pour un quart d'entre eux de TSA associé, présentent moins de problèmes de comportement que le groupe d'individus de moins de 50 ans à l'échelle ABC (Aman *et al.*, 1985).

Pour résumer, les recherches vont dans le sens d'un amenuisement des troubles du comportement au cours du développement chez les personnes atteintes de TSA. Avoir un TSA ne serait plus un facteur de risque majorant la probabilité de survenue de problèmes de comportements chez les adultes présentant une DI comme cela est le cas chez les enfants. Toutefois, la DI aurait un impact sur l'importance de ces changements. Il existe enfin un lien entre la fréquence de ces troubles du comportement chez les personnes déficientes intellectuelles et le niveau de compétences sociales et la présence de comorbidités psychiatriques sans qu'un lien de causalité n'ait encore pu être établi.

2.2. Les particularités sensorielles

Il est reconnu que la plupart des personnes ayant un TSA connaissent des expériences sensorielles inhabituelles pouvant s'exprimer par des réponses auditives, visuelles, tactiles, orales ou olfactives atypiques (Billstedt *et al.*, 2007 ; Frith, 1992 ; Kern *et al.*, 2001, 2006 ; Leekman, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007). Ces particularités sensorielles ne constituent

pas, pour l'instant, un critère du diagnostic de l'autisme (APA, 1994, 2000 ; WHO, 1993) mais cela devrait être le cas dans la cinquième édition du DSM.

Les termes « hypersensibilité, désordre, dysfonctionnement ou surcharge » sensorielles sont souvent utilisés pour décrire ce problème chez ces personnes (O'Neill & Jones, 1997). Cette « hypersensibilité » (définie comme étant sensoriellement sensible ou ayant un seuil bas de réponse à des stimuli) est décrite pour les différentes modalités sensorielles (Baranek, Foster, & Berkson, 1997 ; Kern, *et al.*, 2001).

Une hypersensibilité tactile peut se manifester par un évitement de tout contact physique avec autrui ou par un malaise apparent de porter certains vêtements (Baranek *et al.*, 1997 ; Kern *et al.*, 2001 ; Wilbarger & Wilbarger, 1991). Il peut également y avoir une résistance au brossage et au lavage des cheveux (Kern *et al.*, 2001). Une hypersensibilité concernant le traitement des informations orales peut s'exprimer par le refus d'ingérer certains aliments (impliquant le goût et les textures), ou par une volonté de manger seulement une variété extrêmement restreinte de produits alimentaires. Le brossage des dents peut également poser des difficultés (Wilbarger & Wilbarger, 1991). L'hypersensibilité visuelle peut se manifester, quant à elle, par une gêne apparente en présence de lumières, notamment de fortes lumières (Baranek *et al.*, 1997; Kern *et al.*, 2001). Enfin, l'hypersensibilité auditive (ou hyperacousie) peut s'exprimer par une gêne ou une réponse douloureuse à des bruits. Il s'agit souvent de bruits particuliers, comme par exemple le son des aspirateurs ou des moteurs, et les réactions sont souvent accentuées lorsque le niveau sonore est élevé ou lorsqu'il y a de nombreuses sources sonores différentes (Kern *et al.*, 2001 ; Rosenhall, Nordin, Sandstrom, Ahlsen, & Gillberg, 1999). Des témoignages personnels suggèrent, par ailleurs, que certaines personnes ayant une hyperacousie sont capables d'entendre des sons que les personnes « neurotypiques » ne peuvent pas entendre.

Les particularités dans le traitement sensoriel ne se limitent pas à l'hypersensibilité. Certaines personnes autistes sont décrites comme étant en « recherche sensorielle » (définie comme étant sensoriellement insensible ou ayant un seuil élevé de réponse à des stimuli) (Watling, Deitz, & White, 2001). Par ailleurs, certains sujets, selon les stimulations, présentent un seuil élevé ou, au contraire, un seuil bas de réponse, ils peuvent ainsi sembler « sourds » à certains sons pourtant élevés et gênés par d'autres d'une intensité pourtant moins forte (Frith, 1992).

Certains auteurs expliquent ces particularités par des déficits concernant l'attention, la perception et l'intégration de l'entrée perceptuelle au niveau cognitif (Mottron & Burack, 2001 ; Plaisted, 2001 ; Wing, 1971).

Les outils d'évaluation pouvant être utilisés pour apprécier le fonctionnement sensoriel des personnes présentant un TSA sont : le profil sensoriel (Dunn, 1999) et la DISCO (Wing *et al.*, 2002). Le profil sensoriel est un questionnaire composé de 125 items qui apprécie les réactions des personnes face à diverses expériences sensorielles de la vie quotidienne. Il contient des sections correspondant au traitement des informations sensorielles pour chaque système, à la modulation de l'entrée sensorielle, et aux réponses comportementales et émotionnelles qui sont associées au traitement sensoriel. Il est renseigné par le parent ou la personne qui s'occupe habituellement de la personne évaluée.

Les particularités sensorielles sont décrites très tôt dans le développement des personnes présentant un TSA. En effet, plusieurs études ont montré une proportion importante de ces particularités chez des enfants atteints de TSA âgés de moins de 3 ans (Dahlgren & Gillberg, 1989 ; Gillberg *et al.*, 1990). Kern *et al.* (2001) ont mis en évidence dans leur étude concernant 39 enfants avec un diagnostic de TSA âgés de 3 à 11 ans, que les difficultés sensorielles étaient l'une des caractéristiques cliniques associées la plus communément observée. Plus récemment, Leekman *et al.* (2007) ont également constaté que 90% des enfants atteints de TSA qu'ils ont étudié avaient des problèmes sensoriels, notamment dans deux ou trois domaines.

Quelques études ont été menées auprès d'adultes présentant un TSA et ont également retrouvé une importante présence de ces particularités (Billstedt *et al.*, 2007 ; Kern *et al.*, 2006 ; Leekman *et al.*, 2007). Billstedt *et al.* (2007) ont mis en évidence à partir des items de la DISCO que la majorité de leur groupe, soit 93%, rencontrait des anomalies dans le traitement sensoriel. Les anomalies les plus fréquemment signalées concernent le système tactile. De plus, pour 66% de l'échantillon, ont été rapportés des réponses anormales aux stimuli auditifs et pour 45%, des réponses anormales aux stimuli visuels.

Bien que les particularités sensorielles restent très présentes à l'âge adulte, de récentes études s'accordent pour dire que ces dernières tendraient à diminuer au cours de la vie des personnes présentant un TSA (Kern *et al.*, 2001 ; Leekman *et al.*, 2007). Dans une étude, Kern *et al.*,

(2006) ont examiné le traitement sensoriel à partir de quatre sections du profil sensoriel (traitement des informations auditives, visuelles, tactiles et orales) (Dunn, 1999), de 104 sujets atteints d'autisme, âgés de 3 à 56 ans, répartis dans sept groupes selon leur âge. Ces personnes ont été appariées à un groupe contrôle (aucun antécédent de maladie mentale, ou de troubles neurologiques ou du développement) en fonction de l'âge et du sexe. Dans le groupe avec autisme, des améliorations avec l'âge ont été repérées pour l'ensemble des domaines sensoriels évalués. Seul un item du domaine tactile, « toucher par effleurement », n'a pas connu de changement significatif. Par ailleurs, des différences dans l'évolution du traitement des informations sensorielles avec le groupe témoin ont été mises en évidence. Notons que dans cette étude les niveaux intellectuels des participants n'ont pas été communiqués. L'étude de Leekam *et al.* (2007) relève, comme celle de Kern *et al.* (2006), une influence de l'âge et du niveau cognitif sur certains symptômes. Cette étude concerne des sujets présentant un TSA âgés de 2 ans et demi à 38 ans qui ont été répartis en quatre sous groupes : « jeunes avec bas fonctionnement » (âge moyen : 5 ans et demi ; $QI < 70$), « âgés avec bas fonctionnement » (âge moyen : 17 ans ; $QI < 70$) ; « jeunes avec haut fonctionnement » (âge moyen : 6 ans 9 mois ; $QI > 70$) ; « âgés avec haut fonctionnement » (âge moyen : 19 ans 4 mois ; $QI > 70$). Les auteurs comparent les résultats des quatre groupes à partir des items du domaine sensoriel de la DISCO (Wing *et al.*, 2002). Ces derniers repèrent un nombre moyen de domaines affectés significativement plus élevé chez les participants du groupe « jeunes avec bas fonctionnement ». De plus, un plus grand nombre de symptômes concernant le domaine visuel et oral chez les plus jeunes participants (bas ou haut niveau de fonctionnement) a été retrouvé. Aux 4 items du domaine visuel et à 2 items non visuels (« mâchouiller les objets », « tourner en rond »), un effet positif de l'âge et du QI a été trouvé. En revanche, 1 item du domaine toucher (« toucher par effleurement ») est apparu significativement plus affecté chez les personnes plus âgées quel que soit leur niveau intellectuel.

Au vu de l'importante fréquence des problèmes sensoriels rencontrée par les personnes présentant un TSA, Leekman *et al.* (2007) préconisent aux cliniciens de proposer à leurs patients une évaluation détaillée de leur fonctionnement sensoriel afin de mieux identifier leurs particularités sensorielles. La détresse causée par les entrées sensorielles particulières peut entraîner un comportement gravement perturbé et agressif chez les personnes atteintes d'autisme et de DI, qui ne peuvent pas expliquer leur mal-être. Ainsi, identifier l'entrée sensorielle spécifique posant problème est essentiel afin d'organiser l'environnement et le quotidien du patient pour minimiser les situations le mettant en détresse. Des personnes

atteintes d'autisme sans DI ont pu témoigner au sujet des difficultés causées par leurs particularités sensorielles et certaines ont proposé des techniques pour en faciliter la gestion (Grandin & Scariano, 1986).

En résumé, bien que les particularités sensorielles ne soient pas considérées comme un critère essentiel pour le diagnostic de l'autisme, elles constituent un problème prononcé chez les personnes présentant ce trouble quel que soit leur âge. Ces personnes peuvent présenter un seuil bas ou au contraire élevé de réponse aux stimulations sensorielles qui les entourent (stimulations visuelles, auditives, tactiles...). Peu de recherches se sont intéressées à l'évolution de ces particularités au cours du développement des personnes avec TSA. Toutefois, certaines études transversales disponibles mettent en évidence un amenuisement des particularités sensorielles dans les différents domaines hormis celui concernant le toucher, plus particulièrement le toucher par effleurement. Un effet du QI a également été mis en évidence dans une étude.

2.3. Les comorbidités psychiatriques

Peu importe le niveau intellectuel d'un individu, il est admis que les troubles psychiatriques existent chez les personnes ayant une DI (Gillberg, Persson, Gruffat, & Themner, 1986). En effet, les chercheurs suggèrent que les personnes ayant une DI ont une sensibilité accrue au développement de troubles psychiatriques comparativement aux personnes sans DI (Di Nuovo & Buono, 2007 ; Matson & Barrett, 1993). Le rapport des taux de prévalence des comorbidités dans la DI va de 10 à 40%, avec la variabilité attribuée aux instruments utilisés, aux critères diagnostiques choisis, aux échantillons de population et aux troubles psychiatriques inclus (Deb, Thomas, & Bright, 2001). Parmi un échantillon de 940 individus atteints de DI profonde, Dudley, Ahlgrim-Delzell, et Calhoun (1999) ont constaté que les diagnostics psychiatriques les plus fréquemment associés étaient la schizophrénie, les troubles affectifs, les troubles du contrôle des impulsions, les troubles du comportement et enfin, les troubles de l'adaptation. Les autres troubles psychiatriques qui sont souvent diagnostiqués chez les personnes ayant une DI comprennent la dépression (Hayes, McGuire, O'Neill, & Morrisson, 2011 ; McGillivray & McCabe, 2007), l'anxiété, (Reid, Smiley, & Cooper, 2011), les troubles de la personnalité (Di Nuovo & Buono, 2007) et les troubles des comportements

alimentaires (Iverson & Fox, 1989 ; La Malfa *et al.*, 2007). Ces troubles sont également très présents chez les personnes présentant une DI et un TSA. La dépression apparaît comme une comorbidité psychiatrique particulièrement fréquente chez les personnes présentant un TSA associé à une DI.

Actuellement, il existe un nombre limité de recherches portant sur les TSA et les comorbidités en comparaison avec d'autres troubles (Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Par ailleurs, la majorité des recherches disponibles sont orientées vers les individus qui présentent un haut niveau de fonctionnement et qui ont la capacité d'exprimer leurs symptômes (Bradley, Summers, Wood, & Bryson, 2004). Pour les « plus bas » fonctionnements, les personnes non-verbales, les symptômes de la psychopathologie sont souvent exprimés différemment et difficilement repérés, ce qui représente un défi pour les cliniciens. Au lieu de s'appuyer sur les comptes rendus verbaux des symptômes d'un patient, nécessitant des aptitudes de communication expressive et la capacité de réfléchir sur ses états internes, le clinicien doit s'appuyer sur le comportement observable. Par exemple, lors de l'évaluation de la dépression chez les personnes avec autisme et DI, Ghaziuddin, Ghaziuddin, et Greden (2002) suggèrent de s'appuyer sur des signes végétatifs, c'est-à-dire les changements dans le fonctionnement et la régression des compétences.

Un défi supplémentaire pour les cliniciens réside dans la difficulté à distinguer les symptômes de la comorbidité psychiatrique des caractéristiques de base des TSA. Par exemple, le DSM-IV (APA, 1994, 2000) exclut un diagnostic mutuel de TSA et de Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), ce qui a suscité un débat. Les partisans de l'exclusion soulignent que les symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité sont fréquents dans les TSA et doivent donc être considérés comme faisant partie des caractéristiques de base. Les adversaires de l'exclusion font valoir qu'un diagnostic de comorbidité de TDAH devrait être utilisé lorsque les symptômes sont excessifs, et que cette identification peut conduire à des traitements efficaces et adaptés à ce diagnostic de comorbidité. L'hétérogénéité des TSA, le degré de déficience associée, l'intensité d'expression des troubles liés aux TSA viennent compliquer le repérage et l'analyse des signes de comorbidité (Matson & Nebel-Schwalm, 2007).

Bien que des instruments d'évaluation des comorbidités chez les personnes adultes présentant un TSA et une DI associée aient récemment été développés (Underwood, McCarthy, &

Tsakanikos, 2010) tels que l'Autism Spectrum Disorders – Comorbidity for Adults scale (ASD-CA ; Matson & Boisjoli, 2008), le Psychopathology in Autism Checklist (PAC ; Helvershou, Bakken, & Martinsen, 2009), il existe encore un manque de preuve concernant leur efficacité. Par ailleurs, mis à part la DASH-II (Matson, 1995), les échelles pouvant être proposées aux personnes déficientes intellectuelles comme la Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities Checklist (PAS-ADD Checklist; Moss, Patel, Prosser, & Goldberg, 1993), le Reiss Screen for Maladaptive Behavior (RSMB ; Reiss, 1997) et le Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA ; Matson, Kazdin, & Senatore, 1984) sont davantage adaptées aux personnes présentant une DI légère ou modérée.

En dépit de la contribution probable de la DI dans l'expression de la psychopathologie de l'autisme, il est difficile de savoir à partir de la recherche préliminaire actuelle si l'autisme constitue un facteur de risque supplémentaire dans le développement de comorbidités psychiatriques (Bradley, Summers, Wood, & Bryson, 2004 ; La Malfa *et al.*, 2007). Par exemple, Bradley *et al.* (2004) ont constaté que les adolescents et les adultes atteints d'autisme et de DI étaient plus exposés à une symptomatologie psychiatrique que ceux avec seulement une DI. Ces résultats ont également été retrouvés par Bakken *et al.* (2010). En revanche, Tsakanikos, Bouras, Sturmey, et Holt (2006), dans une étude à grande échelle comparant les adultes atteints d'autisme et de DI par rapport aux adultes avec une DI isolée, n'ont trouvé aucune différence entre les deux groupes dans le nombre de diagnostics psychiatriques.

Bakken *et al.* (2010), à partir de la PAC (Helvershou *et al.*, 2009), ont trouvé, dans leur échantillon d'adultes combinant un autisme et une DI et présentant au moins un trouble psychiatrique associé, que 70% souffraient de dépression, 64% de troubles anxieux, plus de 25% de troubles psychotiques et 24% de troubles obsessionnels compulsifs.

Des chercheurs se sont également intéressés aux relations entre les comorbidités psychiatriques et les troubles du comportement ou les compétences adaptatives (Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey, & Boisjoli, 2009 ; McCarthy *et al.*, 2010 ; Underwood *et al.*, 2010). La relation entre la psychopathologie et les troubles du comportement chez les adultes présentant une DI et un TSA a été étudiée dans un large échantillon au Royaume-Uni (McCarthy *et al.*, 2010). Les auteurs ont conclu que, globalement, chez les adultes présentant

une DI et un TSA, les comportements difficiles et les problèmes de santé mentale sont des facteurs indépendants.

La relation entre les compétences adaptatives et la psychopathologie a également fait l'objet d'une recherche portant sur des adultes présentant une TSA et une DI (Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey, & Boisjoli, 2009). Les participants présentant un TSA, une DI et un trouble psychiatrique associé connaissaient le niveau de capacités d'adaptation le plus faible comparativement aux autres participants (TSA et DI ; DI isolée).

Une récente étude (Tsakanikos, Underwood, Kravariti, Bouras, & McCarthy, 2011) qui s'est intéressée aux comorbidités psychiatriques des personnes présentant une DI et un autisme selon le sexe, a mis en évidence que les hommes étaient les plus susceptibles de recevoir un diagnostic de trouble psychiatrique associé. Ces derniers présentaient des taux plus élevés de troubles de la personnalité et de schizophrénie que les femmes.

Pour résumer, les recherches portant sur les comorbidités psychiatriques chez les adultes présentant un TSA et une DI sont encore rares. Le repérage de ces comorbidités dans une telle population constitue un réel défi pour les cliniciens qui ne peuvent pas se baser sur des informations rapportées verbalement par les patients et qui doivent faire la différence entre les symptômes comorbides et les symptômes du TSA. Alors qu'il est admis que les personnes ayant une DI ont une sensibilité accrue au développement de troubles psychiatriques comparativement aux personnes sans DI, il est encore difficile de savoir à partir de la recherche actuelle si l'autisme constitue un facteur de risque supplémentaire dans le développement de psychopathologies à l'âge adulte. Certaines études montrent que les comorbidités psychiatriques ont des répercussions négatives sur les compétences adaptatives des personnes atteintes de TSA et de DI. En revanche, il n'y aurait pas de retentissement sur les troubles du comportement. Enfin, les hommes seraient davantage susceptibles de recevoir un diagnostic de trouble psychiatrique associé que les femmes.

3. AUTONOMIE, QUALITÉ DE VIE ET SANTÉ

Dans cette partie nous abordons des données concernant la vie quotidienne des personnes présentant un TSA et une DI, plus précisément leurs capacités d'autonomie, leur qualité de vie et leur suivi de santé.

3.1. L'autonomie

Les comportements adaptatifs comprennent les aptitudes nécessaires qu'une personne doit avoir à un certain âge pour vivre de façon indépendante et fonctionner en toute sécurité et de manière appropriée dans la vie de tous les jours. Les compétences dans la vie quotidienne (autonomie) sont l'une des composantes principales du comportement adaptatif, qui comprend également la communication et les habiletés sociales. Il existe des activités dites de bases qui sont nécessaires au fonctionnement fondamental tel que faire sa toilette, manger, s'habiller, et d'autres dites instrumentales qui sont nécessaires à un individu pour vivre dans la communauté comme gérer son argent ou faire ses courses.

L'échelle de Vineland (Sparrow *et al.*, 1984) est un outil conçu spécialement pour l'évaluation des comportements adaptatifs. Elle consacre un domaine à l'appréciation de l'autonomie dans la vie quotidienne. D'autres échelles spécifiques permettent également l'évaluation de ces compétences chez les adultes telles que l'Index Barthel (IB ; Mahoney & Barthel, 1965), l'Activity of Daily Living de Katz (ADL ; Katz, Ford, Moskowitz, Jakobson, & Jaffe, 1963), l'Instrumental Activities of Daily Living (IADL ; Lawton & Brody, 1969), Adaptive Behavior Task Analysis Checklist (ABTAC ; (citée dans Matson, Dempsey, & Fodstad, 2009).

Chez les individus atteints de TSA, les comportements adaptatifs sont généralement jugés inférieurs à leur niveau intellectuel (Jonsdottir *et al.*, 2006). Les études sur les trajectoires développementales ont montré des améliorations dans le domaine de la vie quotidienne chez la plupart des personnes atteintes d'autisme (Baghdadli *et al.*, 2012 ; Beadle-Brown *et al.*, 2000 ; Chadwick, Cuddy, Kusel, & Taylor, 2005 ; Chadwick, Kusel, Cuddy, & Taylor, 2005). Cependant, et comme le montrent McGovern et Sigman (2005) et Gabriels, Ivers, Hill,

Agnew, et McNeill (2007), les gains adaptatifs sont fortement corrélés avec le niveau cognitif. Ainsi, une DI sévère, avec ou sans autisme, prédit un faible niveau de compétences de comportements adaptatifs (Beadle-Brown *et al.*, 2000 ; Bernheimer, Keogh, & Guthrie, 2006). Beadle-Brown *et al.* (2000), à partir d'une recherche longitudinale menée sur douze ans auprès de participants âgés au début de l'étude entre 2 et 18 ans, ont montré une amélioration significative des compétences de la vie quotidienne dans leur échantillon de 146 personnes évaluées au travers l'échelle Handicaps, Behaviours and Skills (HBS ; Wing & Gould 1979). Ils ont également pu mettre en évidence une influence du niveau intellectuel, les personnes ayant un QI plus élevé (déficience moyenne à pas de déficience) ayant montré une augmentation plus importante des compétences entre les deux temps d'étude que ceux qui ont un QI plus bas (déficience sévère à profonde).

Il est donc admis qu'à l'âge adulte, les personnes avec DI présentent un faible niveau de compétences dans la vie quotidienne. Hilgenkamp, Van Wijck et Evenhuis (2011) ont mené une étude sur un large échantillon de 989 adultes avec DI âgés de 50 ans et plus, vivant dans la communauté ou dans des institutions. Ils ont mesuré le niveau des compétences dans la vie quotidienne de leurs sujets à partir de l'IB (Mahoney & Barthel, 1965) pour les activités fondamentales et l'IADL (Lawton & Brody, 1969) pour les activités instrumentales. Les auteurs ont trouvé que 14,5% de leur population étaient complètement indépendants concernant les activités de base de la vie quotidienne, contre 2,3% pour les activités instrumentales.

Matson, Dempsey et Fodstad (2009) se sont intéressés à l'effet des TSA sur le fonctionnement adaptatif au niveau des compétences de la vie quotidienne. Cette étude a porté sur 234 personnes adultes âgées en moyenne de 51,6 ans et présentant une DI et pour certains un TSA. À partir de l'échelle ABTAC (citée dans Matson, Dempsey et Fodstad, 2009) qui comprend six domaines de compétence, les auteurs ont pu mettre en évidence des performances plus faibles chez les personnes avec un TSA associé à une DI dans les domaines « faire sa toilette », « hygiène » et « s'habiller » que chez les personnes avec une DI isolée. Matson, Mayville, Lott, Bielecki et Logan (2003) ont comparé, entre autres, les compétences adaptatives dans la vie quotidienne de 36 personnes âgées entre 12 et 67 ans (moyenne d'âge : 44,5 ans) présentant une DI sévère ou profonde associée soit à des troubles du comportement soit à des TSA soit à des troubles psychotiques. À l'échelle de Vineland, comme pour les domaines communication et socialisation, des différences significatives ont

été mises en évidence dans le domaine de la vie quotidienne, avec des scores plus élevés chez les personnes présentant un trouble psychotique traduisant ainsi une meilleure autonomie. C'est le groupe des personnes présentant un TSA qui obtient les moins bons résultats. Par ailleurs, Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey et Boisjoli (2009) dans une étude portant sur 337 adultes présentant pour la plupart une DI profonde, ont mis en évidence sur la base de la Vineland que le groupe de personnes présentant une DI isolée connaît les meilleures compétences au domaine de la vie quotidienne (cela était également le cas pour les domaines de la socialisation et de la communication) que ceux qui ont un TSA ou des troubles psychiatriques associés.

D'autres auteurs se sont intéressés à l'influence de l'âge, du niveau de DI et de mobilité sur les compétences dans la vie quotidienne (Hilgenkamp *et al.*, (2011) ; Janicki & Jacobson, 1986 ; Maaskant *et al.*, 1996). Dans leur étude Hilgenkamp *et al.* (2011) ont trouvé que les scores totaux de l'IB (Mahoney & Barthel, 1965) et de l'IADL (Lawton & Brody, 1969) étaient principalement déterminés par les niveaux intellectuels et de mobilité des personnes, par l'âge dans une moindre mesure et non par le sexe. Les scores globaux de l'IB étaient principalement déterminés par le niveau de mobilité alors que ceux de l'IADL par le niveau de DI. L'augmentation de l'âge a significativement affecté 4 des 10 items de l'IB (« continence fécale », « continence urinaire », « monter les escaliers » et « prendre son bain ») et un des 8 items de l'échelle IADL de Lawton (« faire les courses »).

Pour résumer, les activités de la vie quotidienne sont déficitaires chez les personnes adultes présentant une DI et ce de manière plus importante encore lorsqu'un TSA y est associé. Le degré d'amélioration de ces compétences serait fortement corrélé avec le niveau intellectuel, de mobilité et l'âge. Ainsi, ce sont les plus jeunes, les moins déficients et ceux ayant de bonnes capacités de mobilité qui seraient les plus susceptibles de présenter une amélioration des capacités de la vie quotidienne. À l'heure actuelle, aucune recherche longitudinale portant sur les adultes présentant un TSA et une DI associée n'est disponible.

3.2. La qualité de vie

La qualité de vie est un concept complexe que l'OMS (WHO, 1995) définit comme : « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». Ainsi la qualité de vie apparaît comme un phénomène multidimensionnel composé de domaines de base et d'éléments qui sont influencés par les caractéristiques personnelles et les variables environnementales et contextuelles (Verdugo, Schackock, Keith, & Stancliffe, 2005). Des domaines spécifiques ont été identifiés et évalués de façon critique (Brown & Brown, 2009). Les domaines de la qualité de vie comprennent ceux qui sont communs à tous les êtres humains et des domaines supplémentaires qui sont spécifiques à l'individu (Lyons, 2005 ; Verdugo *et al.*, 2005). Il y a un consensus international sur les dimensions de la qualité de vie (Brown & Brown, 2009 ; Schalock *et al.*, 2002). Huit principaux domaines ont été identifiés et validés dans une série d'études interculturelles : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'auto-détermination, l'inclusion sociale et les droits (Beadle-Brown, Murphy, & diTerlizzi, 2009 ; Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010). La qualité de vie individuelle varie au fil du temps et elle est fortement influencée par les environnements culturels, les intérêts individuels et les circonstances. Certains aspects peuvent être mesurés objectivement par l'observation directe, évalués et vérifiés par rapport aux normes communément admises, comme par exemple, les aspects médicaux et financiers (McGillivray, Lau, Cummins, & Davey, 2009). En revanche, d'autres aspects ne peuvent être appréciés qu'à partir de l'expérience subjectivement perçue par l'individu par le biais d'auto-évaluations. Les domaines de la qualité de vie devraient donc être mesurés séparément et inclure des indicateurs subjectifs et objectifs (Beadle-Brown *et al.*, 2009 ; Verdugo *et al.*, 2005). Par ailleurs, il est important de noter que les indicateurs subjectifs et objectifs ne sont généralement pas fortement corrélés (Schalock *et al.*, 2002 ; Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008).

En ce qui concerne la qualité de vie des adultes atteints de TSA et de DI, il existe un manque de résultats de recherches, en particulier pour la satisfaction subjective, dont l'évaluation représente un défi méthodologique (Gerber, Baud, Giroud, & Carminati, 2008 ; Perry & Felce 2002). En effet, un problème majeur de l'appréciation de la qualité de vie auprès de personnes autistes et déficientes intellectuelles est qu'elles ne disposent pas d'un niveau de communication suffisant pour répondre elles-mêmes.

Certains auteurs considèrent que le seul moyen possible pour une enquête est une hétéro-évaluation par un mandataire (personne qui répond pour la personne handicapée) (Campo, Sharpton, Thompson, & Sexton, 1996). Néanmoins, les résultats obtenus par ces évaluations sont à considérer avec prudence car ils dépendent fortement des représentations des personnes qui les renseignent. En effet, Gerber *et al.* (2008), qui ont proposé à des membres de la famille et à des soignants de renseigner des questionnaires concernant la qualité de vie d'un même individu, n'ont pas trouvé des résultats concordants. Les analyses ont démontré que les problèmes de comportement n'étaient pas liés aux domaines de la qualité de vie de la même manière pour les familles et pour les soignants.

Personn (2000) suggère une appréciation de la qualité de vie des adultes atteints de TSA et de DI par l'observation de la présentation comportementale des personnes. Pour ce faire, il propose l'évaluation directe des comportements, des compétences et du niveau d'indépendance à partir de l'Adult and Adolescent Psycho-Educational Profile (AAPEP ; Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus, 1988). Ainsi, il considère qu'une forte présence de troubles du comportement et des niveaux de compétence et d'autonomie chutés peuvent laisser présager d'un niveau de qualité de vie relativement faible. En effet, les études évaluant le mode de vie des personnes avec une DI suggèrent que le niveau de fonctionnement adaptatif ou cognitif a toujours une influence majeure sur la qualité de vie. De plus, les facteurs environnementaux, tels que le niveau de personnalisation dans l'agencement de l'habitation, le milieu social et la nature de l'attention du personnel que les individus reçoivent, sont également considérés comme importants (Felce & Perry, 2007).

Un certain nombre d'études ont pu mettre en évidence que le niveau adaptatif a une influence importante sur la qualité de vie. Plus la personne présente un niveau adaptatif faible, plus elle se voit évoluer dans un environnement restreint (Felce, Perry, Lowe, & Jones, 2011 ; Felce & Emerson, 2001 ; Felce, Lowe, & Jones, 2002 ; Perry & Felce, 2005 ; Totsika *et al.*, 2010). D'autres études mettent en relation le niveau de la qualité de vie et la présence de troubles du comportement. Bien entendu, une prévalence importante de troubles du comportement aurait

des conséquences négatives sur cette dernière (Galli Carminati, Gerber, Kempf-Constantin, & Baud, 2007 ; Gerber *et al.*, 2011). Par exemple, Gerber *et al.* (2011) stipulent que la mesure de la relation entre la qualité de vie et les troubles du comportement pour évaluer l'efficacité de leur programme d'intervention paraît la plus adaptée. Toutefois, certains auteurs considèrent que la présence des TSA ou de troubles du comportement sévères ont peu d'effet sur la qualité de vie des personnes adultes présentant une DI associée (Felce *et al.*, 2011 ; Totsika *et al.*, 2010). Totsika *et al.* (2010) stipulent que la présence des caractéristiques propres aux TSA n'a pas d'impact négatif sur le comportement et les expériences de vie des personnes âgées avec DI. De même, Felce *et al.* (2011) après avoir contrôlé l'effet du niveau des compétences adaptatives, ne relèvent aucune différence significative entre les personnes adultes avec et sans TSA concernant le temps d'attention apporté à la personne par l'équipe de prise en charge, la variété et la fréquence des activités communautaires et sociales, le temps d'engagement dans les activités constructives et la participation à la vie domestique. Ces auteurs nuancent toutefois leurs résultats en insistant sur le fait que leur étude ne permet pas de conclure à une absence d'impact des TSA et/ou des comportements problématiques sur la vie quotidienne des personnes ayant une DI. Ils rappellent que par exemple, la présence de TSA ou de graves comportements difficiles ont été impliqués comme facteurs de risque d'exclusion d'établissements de prise en charge (Allen, Lowe, Moore, & Brophy, 2007 ; Emerson *et al.*, 2007) et qu'ils leur sont couramment prescrits des médicaments psychotropes comme méthode de contrôle comportemental (Matson & Neal, 2009). Leur étude montre que, si les personnes vivent dans de petits logements communautaires (une à six personnes) comme c'est le cas pour leurs sujets, les adultes ayant une DI et des TSA ou de graves troubles du comportement ont tendance à avoir une variété et une étendue semblable d'activités sociales, communautaires et ménagères que les adultes ayant seulement une DI. Notons, que Totsika *et al.* (2010) ne mentionnent pas les conditions de logement de leurs sujets.

En résumé, l'absence ou les difficultés de communication rencontrées par les personnes présentant un TSA et une DI constituent un défi majeur dans l'évaluation de l'appréciation subjective que ces personnes ont de leur qualité de vie. Dans ce contexte, afin de contourner cet obstacle, il est proposé des évaluations indirectes à partir d'observations du comportement ou par la proposition d'hétéro-questionnaires aux personnes connaissant bien le fonctionnement du sujet. Les niveaux inférieurs de capacités d'adaptation sont reconnus comme ayant un impact négatif sur les personnes présentant une DI. En revanche, il n'existe

pas encore de consensus concernant les répercussions des TSA ou de troubles du comportement sévères sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles.

3.3. La santé

Une récente enquête (Department of Health, 2008) réalisée auprès d'adultes présentant une DI reconnaît de forts besoins, des inégalités, une faible activité de promotion de la santé (Kerr, Felce, & Felce, 2005 ; Straetmans, Van Schrojentein, Schellevis, & Diant, 2007), un manque de reconnaissance et de gestion de la douleur (Beacroft & Dodd, 2010) ainsi qu'un taux de morbidité plus élevé par rapport à la population adulte en général (Bittles *et al.*, 2002 ; Hollins, Attard, Van Wijck, & Evenhuis, 1998). L'influence et la contribution des désavantages socio-économiques sont de plus en plus reconnues (Emerson & Hatton, 2007) et comme les personnes présentant une DI vivent plus longtemps, elles sont désormais davantage exposées aux problèmes de santé liés à l'âge adulte et au vieillissement. Une étude publiée en Californie (Shavelle & Strauss, 1998) sur l'espérance de vie des personnes autistes a fait apparaître une espérance de vie à l'âge de 5 ans réduite de 6,1 années pour les hommes autistes américains (62 ans contre 68,1 ans en population générale) et de 12,3 années pour les femmes (62,5 contre 74,8 par rapport à la population féminine de référence). Cet important différentiel de survie selon le sexe n'est plus que de 3,5 années pour les hommes et 4,2 années à l'âge de 60 ans. Globalement, dans leur étude, la surmortalité est particulièrement marquée pour les personnes ayant une DI sévère. Une autre recherche menée en Australie (Bittles *et al.*, 2002) portant sur l'espérance de vie de 8 724 personnes avec DI montre que la probabilité de survie pour les hommes avec une DI est de 66,7 ans et de 71,5 ans pour les femmes. Cette espérance de vie est significativement corrélée au niveau intellectuel, puisqu'elle est respectivement de 74, de 67,6 et de 58,6 années pour les niveaux de DI légère, modérée et sévère.

Toutefois, comme le montre l'étude de Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen et Ruoppila (2000), l'espérance de vie des personnes atteintes de TSA de DI est en augmentation en raison de l'amélioration des soins de santé. Cependant, il n'existe pas de données permettant de savoir si ces personnes vivent ces années supplémentaires en bonne ou en mauvaise santé.

Les personnes ayant une DI ont un risque plus élevé de maladie coronarienne et sont trois fois

plus susceptibles de mourir de maladies respiratoires (Elliot, Hatton, & Emerson, 2003). Ces personnes connaissent également une plus grande prévalence de certains problèmes de santé comme les troubles gastro-intestinaux, la pneumonie, les troubles sensoriels, les maladies dentaires, l'ostéoporose, l'épilepsie (Barr, Gilgunn, Kane, & Moore, 1999 ; Jansen, Krol, Groothoff, & Post, 2004). Pour l'épilepsie, McDermott *et al.* (2005) ont constaté que 25,5% des personnes atteintes de DI présentent une épilepsie comparativement à une prévalence de 1% pour le groupe témoin. Ce taux de prévalence élevé dans la population d'adultes avec DI a également été retrouvé par McGrother *et al.* en 2006. Par ailleurs, McDermott *et al.* (2005), ont également relevé dans leur groupe de personnes adultes présentant un TSA un taux de prévalence équivalent (25,4%).

Une récente enquête réalisée en Languedoc Roussillon (Observatoire Régional de la Santé Languedoc-Roussillon [ORS-LR], Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées Languedoc-Roussillon [CREAI-LR], & Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon [CRA-LR], 2009), s'est intéressée à l'état de santé et au suivi médical des personnes adultes présentant un TSA et pour la plupart une DI associée. Les résultats obtenus à cette enquête ont été comparés à ceux connus dans la population générale. Cette enquête a mis en évidence un taux de pathologies de l'appareil digestif plus important dans leur échantillon qu'en population générale (37,2 % contre 23,9%). La proportion des troubles de l'audition (5,3%), des troubles métaboliques, notamment le diabète (3,8%) était comparable à celle retrouvée dans la population générale. En revanche, la proportion de personnes souffrant de troubles de la vision (23,9%), de maladies cardiovasculaires dont l'hypertension artérielle (13,1 %), de pathologies respiratoires (5,9%), de troubles locomoteurs dont l'arthrose (15,8%) est plus faible que celle relevée en population générale. Les auteurs expliquent ces dernières différences par le fait que les sujets de leur enquête sont plus jeunes que les personnes de l'enquête d'où est issue la population de référence. Par ailleurs, les professionnels prenant en charge ces personnes et complétant les questionnaires n'ont pas été en mesure de renseigner de nombreuses variables médicales, ce qui pose également la question du dépistage de ces troubles.

À ce sujet, certains services de santé généraux déclarent rencontrer des difficultés pour fournir un service équitable aux personnes ayant une DI par rapport à la population générale (Alborz, McNally, & Glendinning, 2005). Les personnes déficientes peuvent rencontrer des obstacles à

des soins de bonne qualité du fait de leurs difficultés de communication (Beange, McElduff, & Baker, 1995 ; Wilson & Haire, 1990), des troubles du comportement (Minihan & Dean, 1990) et du manque de formation spécialisée des praticiens (Lennox, Diggins, & Ugoni, 1997). Par exemple, sur le plan bucco-dentaire, une mauvaise hygiène, des soins inappropriés, des prothèses négligées retentissent directement sur la santé présente et future de la personne et sur sa qualité de vie (Faulks & Hennequin, 2000). Force est de constater qu'il existe pour les personnes handicapées une « négligence » face aux problèmes bucco-dentaires. Dans la mesure où ces disparités sont évitables et injustes, elles reviennent à des inégalités de santé (Ouellette-Kuntz, 2005). Cela est incompatible avec les politiques de l'OMS et de l'Union Européenne qui visent à assurer l'égalité des chances pour la santé (Crombie, Irvine, Elliott, & Wallace, 2004 ; European Union, 2007). Dans ce contexte, des chercheurs (Perry *et al.*, 2010) ont développé une batterie d'évaluation, le P15, permettant de recueillir des données qui pourraient être utilisées pour mettre en évidence les inégalités de santé pour les adultes avec DI et, éventuellement, de générer des modèles explicatifs de l'inégalité.

Concernant les consultations en médecine générale, une récente étude (Turk, Kerry, Corney, Rowlands, & Khattran, 2010) a mis en évidence un taux de consultation annuel global faible des personnes avec DI et inférieur à celui rapporté en population générale. Il est seulement de 3,2 par an pour les femmes et de 2,2 pour les hommes. Néanmoins, on retrouve les mêmes variations des taux de consultation en fonction de l'âge et du sexe que dans la population générale.

Il est d'autant plus important de prendre en considération la santé des personnes atteintes de DI car les problèmes médicaux peuvent provoquer des changements d'humeur et de comportement (Carr & Owen-DeSchryer, 2007 ; Nikolov *et al.*, 2008). Les problèmes de santé identifiés comme cause ou facteur d'aggravation des problèmes de comportement de cette population sont divers, allant des infections ORL, des douleurs prémenstruelles, des troubles du sommeil, des allergies, des douleurs dentaires, à des détresses gastro-intestinales (Bohmer, Taminiou, Klinkenberg-Knol, & Meuwissen, 2001 ; Carr, Smith, Giacini, Whelan, & Pancari, 2003 ; Gunsett, Mulick, Fernald, & Martin, 1989 ; Kennedy, Juarez, Greenslade, Harvey, & Tally, 2007 ; Mathews, Weston, Baxter, Felce, & Kerr, 2008 ; Molloy & Manning-Courtney, 2003). Concernant l'épilepsie, bien que les données des recherches axées sur la relation entre la psychopathologie et les troubles épileptiques chez les adultes atteints de DI soient encore mitigées (Matson, Bamburg, Mayville, & Khan, 1999 ; McGrother, *et*

al., 2006), dans une récente étude, Fitzgerald, Matson et Barker (2011), ont constaté que les personnes adultes présentant une DI grave ou sévère associée à une épilepsie, présentent des troubles de l'humeur plus importants que les adultes présentant le même niveau de déficience mais sans épilepsie.

La recherche en prévention a montré les effets positifs de l'activité physique sur la santé physique et psychologique (Department of Health and Human Services, 2008). De tels effets ont également été observés dans le vieillissement de la population (Chodzko-Zajko *et al.*, 2009 ; DiPietro, 2001). Compte tenu de ces avantages pour la santé, la recommandation de l'OMS concernant l'activité physique est tout aussi importante pour les populations vulnérables comme celle présentant une DI (Tudor-Locke, Hart, & Washington, 2009). Fondée sur des facteurs démographiques et biologiques, des facteurs de risque pour des faibles niveaux d'activité physique ont été identifiés dans la population générale. Une relation positive a été montrée entre l'activité physique et le niveau d'éducation, l'hérédité et le revenu, et une relation négative entre l'activité physique et l'âge avancé et le sexe féminin (Trost, Owen, Bauman, Sallis, & Brown, 2002). Dans la population avec DI, de faibles niveaux d'activité physique ont été démontrés chez les adolescents et les adultes (Temple, Frey, & Stanish, 2006) et il existe des corrélations négatives avec l'âge (Peterson, Janz, & Lowe, 2008), le niveau de DI (Peterson *et al.*, 2008), l'épilepsie (Finlayson, *et al.*, 2009) et le fait de résider dans un foyer de vie (Rimmer, Braddock, & Marks, 1995). Une étude réalisée auprès de personnes âgées de plus de 50 ans présentant une DI a mis en évidence un niveau d'activité faible chez ces personnes (Hilgenkamp, Reis, Van Wijck, & Evenhuis, 2012). Parmi les 257 participants, seulement 16,7% effectuent le nombre recommandé de pas par jour soit 10 000 pas (Tudor-Locke & Bassett, 2004), 36,2% en effectuent 7500 ou plus et 39 % étaient sédentaires (moins de 5000 pas par jour).

Pour résumer, de forts besoins et des inégalités dans la promotion de la santé des personnes présentant une DI existent encore actuellement. Ces personnes qui connaissent une espérance de vie de plus en plus étendue rencontrent des taux de prévalence plus élevés pour certains troubles somatiques tels que les maladies coronariennes, respiratoires... Toutefois, force est de constater que ces personnes se voient souvent limitées dans leur offre de soins en raison de leurs troubles (difficultés de communication, troubles du comportement) et du manque de formation du personnel soignant. Il est cependant, primordial de prendre en compte les problèmes de santé de ces personnes car ces derniers peuvent avoir des répercussions

négligentes sur l'humeur et le comportement des patients. Ces personnes connaissent également des niveaux d'activités faibles, notamment dans les foyers de vie, alors que la recherche en prévention a montré des effets positifs de l'activité physique sur la santé physique et psychologique. Concernant les adultes avec TSA, mis à part une étude réalisée en Languedoc Roussillon, il existe peu de données disponibles à notre connaissance.

4. INTERVENTIONS ET ACCOMPAGNEMENTS

Pour terminer cette revue de la littérature, nous examinons les types d'interventions proposés aux personnes adultes présentant un TSA ainsi que les modalités d'accompagnement prévues dans le contexte français actuel.

4.1. Les interventions psychosociales et éducatives

Au cours des trente dernières années, une gamme d'interventions à destination des personnes avec TSA a été développée telle que les thérapies comportementales, les groupes d'entraînement aux habiletés sociales, les thérapies d'intégration sensorielle, les techniques de Communication Augmentée ou alternative (CAA). Il est encore difficile d'apprécier l'effet de ces interventions auprès des adultes présentant un TSA étant donné que la plupart des recherches portent sur les enfants. En effet, Edwards *et al.* (2012) dans une revue de la littérature s'intéressant à 146 études d'interventions publiées récemment (de 2009 à 2012) dans les quatre principales revues portant sur les recherches interventionnelles dans l'autisme (« Autism », « Focus on Autism and Other Developmental Disabilities », « Journal of Autism and Developmental Disorders » et « Research in Autism Spectrum Disorders »), ont trouvé que la plupart des participants étaient âgés entre 2 et 8 ans et seulement 1,7% d'entre eux avaient 20 ans ou plus. Or, si une personne atteinte d'autisme a bénéficié d'une intervention spécifique dans l'enfance, il est important qu'elle continue à en bénéficier à l'âge adulte afin d'éviter les discontinuités dans l'accompagnement. En effet, il n'existe aucune preuve permettant de suggérer que les améliorations perdurent au cours de la vie (Howlin, 1998). En France, des recommandations de bonnes pratiques sur les interventions éducatives et

thérapeutiques coordonnées sont seulement disponibles chez l'enfant et l'adolescent (HAS & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [Anesm], 2012)

Les thérapies comportementales basées sur les principes de l'Analyse Appliquée du Comportement (AAC ; en anglais ABA) et du conditionnement opérant sont couramment utilisées pour cibler les comportements difficiles et pour enseigner des habiletés d'adaptation à la vie communautaire, en particulier dans les milieux résidentiels et de l'éducation. Des études se sont penchées sur l'efficacité de ces interventions proposées précocement et de manière intensive auprès d'enfants présentant un TSA (Matson, 2007 ; Matson & Smith, 2008). Cependant, quelques doutes ont été exprimés quant à l'efficacité de ces thérapies sur les changements à long terme des comportements difficiles. Par exemple, Matson et Rivet (2008) signalent que 28% de leur échantillon obtiennent des scores élevés aux différents domaines de l'ASD-BPA (Matson & Rivet, 2007) (« agression/destruction », « comportements perturbateurs » et « comportements auto-préjudiciables »), malgré la mise en place d'interventions fondées sur l'apprentissage et visant spécifiquement à réduire les comportements difficiles. De plus, la longévité et la généralisation des effets de ce type de traitement posent encore question. Concernant les adultes atteints d'autisme, il n'existe pas à notre connaissance de données sur l'efficacité de ces thérapies comportementales. Avec des adultes présentant une DI et des comportements difficiles, Hassiotis et al. (2011) n'ont pas trouvé de différence significative dans l'amélioration sociale de leur population entre ceux bénéficiant d'une prise en charge ABA et ceux d'une prise en charge standard sur une période de vingt-quatre mois.

Des méthodes structurées et individualisées mettant l'accent sur la mise en place de supports visuels tels que le « Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children » (TEACCH ; Schopler & Mesibov, 1985), sont également mises en place auprès des personnes adultes présentant un TSA et une DI. Quelques recherches ont pu mettre en évidence une réduction des troubles du comportement et une plus grande indépendance chez ces personnes. Par exemple, Van Bourgondien, Reichle et Schopler (2003) relèvent que l'application d'une telle méthode a abouti à une diminution des troubles du comportement dans leur population d'adultes présentant un TSA associé à une déficience sévère. Selon une autre étude longitudinale menée auprès de 7 adultes atteints d'autisme associé à une DI, la mise en place d'une prise en charge selon la méthode TEACCH dans un

cadre résidentiel sur une période de deux ans et demi a également amené une diminution des problèmes de comportement, une plus grande indépendance, une meilleure adaptation à la vie quotidienne et une surveillance moins importante de la part du personnel (Persson, 2000). Dans une récente étude longitudinale (plus de trois ans et demi), Gerber *et al.* (2008) ont suivi 31 adultes avec TSA et DI intégrés dans deux programmes résidentiels différents : un programme résidentiel classique et un programme intitulé « Autism Program with a Structured Method » (PAMS) inspiré, entre autres, du modèle TEACCH (Schopler et Mesibov, 1985) et de la méthode « Picture Exchange Communication System » (PECS ; Bondy & Frost, 1998). Les résultats ont montré une réduction significative des troubles du comportement chez les personnes bénéficiant du programme PAMS.

À la lumière de ces travaux, des auteurs proposent un certain nombre de critères et de bonnes pratiques à développer auprès des personnes adultes autistes afin d'améliorer, entre autres leur qualité de vie (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2011 ; Willaye, 2010), en insistant sur l'importance d'un environnement facilitateur. Billstedt *et al.* (2011) parlent d'un environnement « autism-friendly », c'est-à-dire accueillant pour les personnes présentant un autisme. Les caractéristiques de cet environnement devraient être les suivantes selon l'échelle de qualité développée par ces auteurs : (a) formation des équipes éducatives et soignantes à l'autisme, y compris aux problèmes de communication qui y sont associés ; (b) pédagogie structurée ; (c) apprentissages individualisés de manière spécifique ; (d) activités et occupations de la vie quotidienne proposées en fonction du niveau de compétence de la personne. Ce point de vue insiste non seulement sur la qualité de vie en général, mais également sur l'aménagement de l'environnement qui doit favoriser la participation sociale des personnes.

Pour les adultes ayant une DI, l'accès aux rééducations spécialisées du langage est encore limité (Stancliffe, 2006) et l'utilisation d'un système de CAA reste peu répandue malgré ses effets bénéfiques avérés concernant les capacités de communication (Stancliffe *et al.*, 2010). A titre d'illustration, une méta-analyse, proposée par Millar, Light et Schlosser en 2006 afin de déterminer l'effet de la mise en place d'un système de CAA sur la production de la parole des personnes ayant une DI, a permis d'identifier vingt-trois études, publiées entre 1975 et 2003, impliquant 67 personnes. Dix-sept de ces études n'ont pas établi de contrôle expérimental, limitant ainsi la fiabilité des résultats obtenus et ont du être écartées de cette méta-analyse. Les six autres études, portant sur 27 cas, avaient quant à elles suffisamment de rigueur méthodologique. La plupart des participants, âgés de 2 à 60 ans, avaient une DI et/ou

un TSA. Aucun des 27 sujets n'a connu de diminution de production de la parole à la suite d'une intervention de CAA, 11% de l'échantillon n'a montré aucun changement et la majorité, soit 89%, a connu des gains significatifs. Il convient ainsi de souligner l'importance d'introduire des moyens augmentatifs et alternatifs de communication pour les personnes qui présentent des difficultés dans ce domaine (Balandin, 2011).

Pour résumer, l'impact des interventions dites psychosociales et/ou éducatives, sur les comportements des personnes adultes atteintes de TSA et de DI est encore peu étudié. Les principales études longitudinales portent sur de courtes périodes et des échantillons relativement réduits. Par ailleurs, elles s'intéressent principalement à la méthode TEACCH. Ces dernières suggèrent, néanmoins, des améliorations comportementales et un meilleur niveau d'indépendance chez les personnes recevant ce type de traitement. Cela semble également le cas pour les personnes bénéficiant d'un système de CAA. En revanche, l'efficacité de la mise en place de thérapies comportementales basées sur les principes de l'Analyse Appliquée du Comportement auprès des adultes n'est pas encore prouvée. Certains auteurs préconisent un certain nombre de pratiques à développer auprès des adultes présentant un TSA et une DI, notamment l'aménagement de l'environnement.

4.2. Les traitements pharmacologiques

La majorité des études portant sur les traitements pharmacologiques dans l'autisme s'intéresse aux enfants et adolescents. Les différences concernant le développement des réponses à la pharmacologie au cours de la vie rendent les résultats obtenus auprès des enfants difficilement transférables à la population adulte (Broadstock, Doughty, & Eggleston, 2007). Les prescriptions médicamenteuses chez les personnes atteintes de TSA ont pour symptômes cibles les troubles du comportement (agitation, agressivité, stéréotypies) insuffisamment améliorés par des approches psychoéducatives classiques (Baghdadli, Gonnier, & Aussilloux, 2002). Les médicaments sont également prescrits pour traiter les caractéristiques associées telles que l'anxiété, la dépression et l'insomnie (Rossignol, 2009). Les interventions pharmacologiques utilisées auprès des personnes autistes comprennent généralement les antipsychotiques, les anticonvulsivants et les hormones. L'échelle d'évaluation Clinical

Global Impression (CGI ; Guy, 1976) peut être utilisée pour mesurer la réponse et l'efficacité des traitements psychotropes chez les personnes présentant des troubles mentaux.

Robertson *et al.*, (2000) rapportent un taux élevé de prescriptions de médicaments psychotropes chez les adultes ayant une DI. De plus, Tsakanikos, Sturmey, Costello, Holt et Boura (2007) montrent que les adultes atteints d'autisme et de DI sont plus susceptibles d'avoir une prescription de médicaments psychotropes, en particulier des antipsychotiques, que les personnes présentant une DI isolée. Les personnes présentant un TSA connaissent également une augmentation des prescriptions médicamenteuses au cours de leur vie. À ce sujet, Esbensen, Greenberg, Seltzer et Aman (2009) qui ont examiné l'utilisation des médicaments chez 286 adolescents et adultes atteints d'autisme sur une période de quatre ans et demi, ont retrouvé une prévalence croissante de la prescription des médicaments au fil du temps, à la fois en termes de nombre de médicaments psychotropes et non psychotropes et de la proportion de personnes prenant ces médicaments. Pour les participants âgés de plus de 20 ans, au début de l'étude, 77% prenaient des médicaments, 37% d'entre eux prenaient un antidépresseur, 26% un antipsychotique et 29% un anticonvulsivant. Ces chiffres ont augmenté au cours de la période d'étude. Au dernier temps d'étude, 88% prenaient des médicaments, 44% d'entre eux un antidépresseur, 38% un antipsychotique et 31% un anticonvulsivant.

Les médicaments antipsychotiques sont le plus souvent utilisés pour traiter les comportements difficiles chez les personnes présentant un autisme associé à une DI (Matson & Neal, 2009). Dans une étude menée auprès d'individus atteints d'autisme et de DI, Marshall (2004) a trouvé que les personnes recevant un traitement médicamenteux pour traiter les comportements difficiles consommaient dans 96% des cas des antipsychotiques. Par ailleurs, dans un autre échantillon de personnes ayant une DI, Dhuamad et Markar (2007) montrent que l'autisme était la raison de la prescription de médicaments antipsychotiques dans 20% des cas. Les antipsychotiques ont été associés à un certain nombre d'effets indésirables, tels qu'un gain de poids, l'apparition d'un diabète, de mouvements involontaires du corps (dyskinésie tardive) et de l'augmentation des taux de prolactine (Matson & Hess, 2011). Il existe une controverse concernant l'utilisation des antipsychotiques pour la gestion des comportements difficiles dans l'autisme et la DI (Spreat & Conroy, 1998). La majorité des recherches mettent en évidence des effets limités de ces traitements antipsychotiques (Matson & Neal, 2009).

Les anticonvulsivants qui sont couramment utilisés pour le traitement de l'épilepsie et du trouble bipolaire, sont également utilisés pour traiter les problèmes de comportement chez les personnes atteintes d'un TSA (non associé à une épilepsie). Certaines recherches suggèrent que les anticonvulsivants peuvent aider dans le traitement et la gestion des comportements difficiles, notamment sur les comportements agressifs et l'impulsivité (Hollander *et al.*, 2003). Cependant, la littérature sur l'utilisation des anticonvulsivants pour traiter les comportements agités ou agressifs chez les individus sans trouble bipolaire provient principalement de rapports de cas isolés ou de petites séries rétrospectives de cas (Ruedrich, Swales, Fossaceca, Toliver, & Rutkowski, 1999). Par ailleurs, les anticonvulsivants ont également été associés à des effets indésirables, comme le gain de poids, la sédation, les troubles gastro-intestinaux, l'alopécie et des tremblements (Lubetsky & Handen, 2008). Bien entendu au vu de la prévalence élevée de l'épilepsie dans l'autisme, les anticonvulsivants peuvent être administrés pour traiter les symptômes de l'épilepsie plutôt que les comportements difficiles. Pour l'instant aucune preuve n'a encore été établie quant à l'efficacité des anticonvulsivants dans la gestion du comportement chez les adultes atteints d'autisme et de DI. Des preuves sont seulement disponibles chez les enfants. Par ailleurs, les résultats des études sont mitigés. Par exemple, Hellings *et al.* (2005) n'ont trouvé aucun effet significatif des anticonvulsivants sur le traitement des comportements difficiles, alors que Hollander *et al.* (2010) ont repéré des effets positifs sur le traitement de l'irritabilité. Cependant, dans cette dernière étude, les effets significatifs du traitement n'ont pas été retrouvés sur toutes les échelles de mesure de l'irritabilité.

Pour résumer, les prescriptions médicamenteuses chez les personnes atteintes de TSA ont pour symptômes cibles les troubles du comportement et d'autres troubles associés tels que l'anxiété et la dépression. Les personnes présentant une DI se voient administrer des taux élevés de psychotropes. Ces prescriptions augmentent au cours du temps chez ceux combinant un TSA. Ce sont les antipsychotiques et les anticonvulsivants qui leurs sont généralement administrés. Néanmoins, il existe actuellement un manque de preuves sur l'efficacité de ces traitements sur les troubles du comportement sachant que ces traitements provoquent un certain nombre d'effets indésirables secondaires.

4.3. Prise en charge des adultes handicapés en établissement médico-social en France

Depuis les années 1940, les pratiques professionnelles auprès des individus adultes handicapés (déficients intellectuels et handicapés moteurs) ont beaucoup évolué en France (Hochmann, 2009). Actuellement, ces personnes peuvent trouver dans les établissements médico-sociaux qui leur sont destinés soit des prestations liées à une activité professionnelle soit des prestations, avec ou sans hébergement, liées aux besoins d'accompagnement et de soins lorsque aucune activité professionnelle n'est envisageable. Les établissements en lien avec une activité professionnelle tels que les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT, auparavant appelés Centre d'Aide par le Travail [CAT]) permettent à des adultes handicapés d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs déficiences. Les foyers d'hébergement assurent quant à eux l'hébergement et le suivi médico-social des travailleurs handicapés (que leur activité professionnelle s'exerce en milieu protégé ou en milieu ordinaire). Les établissements d'accompagnement comprennent les Foyers Occupationnels (FO), les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM). Parmi les personnes accueillies dans ces structures, celles disposant d'une certaine autonomie intellectuelle et physique sont généralement orientées vers les FO alors que les MAS et les FAM accueillent des personnes plus lourdement handicapées et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants.

Les établissements pour adultes disposent d'agrément qui permettent en général la prise en charge des personnes à partir de 18 ou 20 ans. L'entrée d'une personne dans un établissement pour adultes handicapés peut faire suite à la sortie d'un établissement d'éducation spéciale pour enfants handicapés, dont les prises en charge peuvent par ailleurs se poursuivre au-delà de l'âge de 20 ans en cas d'absence de place dans les établissements pour adultes (en application de l'article L.242-4 du Code de l'action sociale et des familles appelé communément «amendement Creton»). Près de 20 % des jeunes adultes (18 ans et plus) sortis d'un établissement pour enfants handicapés sont par la suite accueillis en foyer d'hébergement, en FO, en MAS ou en FAM, et 36 % des plus de 18 ans sortis d'un établissement pour enfants exercent une activité en milieu protégé (Vanovermeir, 2004).

En établissement médico-social, les classes d'âge les plus jeunes ont tendance à représenter des parts de plus en plus faibles de la population accueillie. En 1983, les moins de 35 ans

représentaient plus de la moitié de la population accueillie (entre 57 % et 81 % selon le type d'établissement), alors qu'en 2001, les personnes de moins de 35 ans ne représentent plus qu'entre 39% et 44 % des personnes accueillies. À l'inverse, les personnes de 50 ans et plus, qui représentaient entre 3% et 16 % de la population accueillie en 1983, représentent en 2001 entre 9% et 21 %, soit une augmentation de 6 à 10 points. Ce phénomène s'explique par la hausse de l'espérance de vie chez les personnes porteuses de handicaps (Vanovermeir, 2004).

Concernant les adultes présentant un TSA, l'enquête Établissements Sociaux, au 31 décembre 2001, a recensé au sein des établissements pour adultes handicapés, environ 5 500 places occupées par des personnes atteintes de TSA, soit 2,7% de l'ensemble des places destinées aux adultes handicapés (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques [DRESS], 2005). Les trois-quarts de ces personnes étaient prises en charge dans une structure destinée à des personnes sans capacité de travail, dont une majorité, à accueillir des adultes lourdement handicapés. Vingt-six pour cent étaient accueillis en MAS et 19% en FAM. Ainsi 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. L'étude réalisée en Languedoc Roussillon (ORS-LR, CREA-LR, & CRA-LR, 2009) a également montré une importante proportion de personnes accueillies en MAS (33%) et en FAM (23%). Une étude récente sur les modalités d'accompagnement des personnes avec TSA dans trois régions françaises (Direction Générale de la Santé, 2011), menée dans le cadre du plan autisme 2008-2010 (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, 2008) montre que seulement 16% des 91 structures interrogées recevant des adultes ont des modalités d'accueil spécifiques pour les TSA. La majorité des interventions proposées aux personnes adultes ciblent le développement de l'autonomie et les interactions sociales, au travers d'activités peu formalisées et non spécifiques telles que la mise en situation dans la vie quotidienne (habillage, hygiène, mise de table, etc.), les sorties ou les activités physiques et sportives. Par ailleurs, les interventions ciblant le développement de la communication sont davantage répandues dans les établissements pour enfants mais restent rarement proposées aux personnes adultes, ou alors sous des formats qui ne sont pas toujours adaptés aux particularités de ces personnes (par exemple des groupes de paroles avec des personnes non communicantes). Ces éléments mettent l'accent sur le manque de spécificité de l'accompagnement des personnes adultes autistes, ainsi que sur les discontinuités entre le suivi dans l'enfance et celui à l'âge adulte.

Pour résumer, les personnes adultes présentant un handicap sont généralement prises en charge en France par des établissements relevant du médico-social. Au cours du temps, dans chaque type d'établissement, les classes d'âge les plus élevées ont tendance à représenter des parts de plus en plus importantes de la population accueillie. Les personnes atteintes de TSA dans ces établissements sont généralement accueillies dans les MAS et les FAM, où les modalités d'accueil restent la plupart du temps peu spécifiques à leurs particularités de fonctionnement.

4.4. Focus sur la situation des Maisons d'Accueil Spécialisées

Les MAS reçoivent des personnes adultes atteintes d'une DI, d'un handicap moteur ou somatique grave, ou d'un polyhandicap, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (Service Public, 2010).

La création des MAS a été prévue par l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Leur création avait pour objectif de compléter le dispositif existant en faveur des personnes handicapées, jusque-là centré sur les personnes plus jeunes ou plus autonomes. Le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 et la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux MAS sont ensuite venus préciser le cadre réglementaire de ces établissements. Plusieurs conditions doivent être satisfaites pour qu'une personne soit accueillie en MAS. Elle doit présenter un handicap constaté avant l'âge de 60 ans (pas de limite d'âge supérieur), nécessiter le recours à une tierce personne (absence d'un minimum d'autonomie), avoir besoin d'une surveillance médicale et de soins courants. Ces textes énumèrent également les missions de ces établissements qui sont : l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante, les soins d'entretien, des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation. La réglementation applicable à ces établissements a connu des évolutions du fait de l'entrée en vigueur des lois de 2002 et de 2005. En effet, la loi du 2 janvier 2002 (n°2002-2) rénovant l'action sociale et médico-sociale est venue répondre à plusieurs impératifs tels qu'affirmer et promouvoir le droit des usagers, élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale, améliorer les procédures de planification et d'autorisation et développer les coordinations des acteurs et des

décideurs. La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées avait, pour sa part, trois grands objectifs : garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale et placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concerne. De plus, ce texte de loi précise, dans son article 39, les missions des MAS et des FAM : « *Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif leur permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* ».

Le vieillissement de la population accueillie en MAS est un phénomène dont l'importance s'est accrue de manière nette ces dernières années du fait de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées. Le vieillissement de ces personnes a un impact sur les professionnels. En effet, l'avancée en âge des résidents ne fait pas partie de la culture traditionnelle du personnel éducatif : « *En général, le personnel des établissements spécialisés a été recruté et formé pour faire progresser des jeunes. (...) La compétence de l'éducateur est confirmée par l'acquisition de nouvelles compétences par ses éduqués. Or il s'agit, avec le temps, d'assumer certaines limites inévitables, et d'admettre une « défaite » qui est en contradiction profonde avec l'identité profonde* » (Breitenbach, 1999). De plus, le vieillissement des personnes handicapées s'accompagne du vieillissement de leurs parents. Ainsi, ceux-ci peuvent être confrontés à un certain nombre de difficultés comme les visites devenues impossibles, des difficultés à recevoir leurs enfants en vacances du fait de leur propre fatigue ou état de santé.

Le vieillissement de ces personnes amène également à s'interroger sur les modalités de prise en charge les plus adaptées pour répondre à leurs besoins spécifiques. Ce n'est pas la première fois que l'avancée en âge des personnes handicapées vient interroger les modes d'accompagnement. En effet, la nouvelle longévité de la population a été l'une des raisons pour lesquelles les MAS ont été créées. La circulaire n°62 précise : « *alors que les progrès de la médecine et de l'hygiène font que les jeunes handicapés parviennent de plus en plus nombreux à l'âge adulte (...), aucune réglementation n'a permis jusqu'à ce jour la prise en charge spécifique des adultes handicapés les plus sévèrement atteints, dépourvus d'un minimum d'autonomie et ayant besoin de soins constants sous surveillance médicale* ». À

l'heure actuelle, les deux grandes orientations qui pourraient être retenues pour les personnes vivant en MAS sont l'accueil dans une structure spécialisée pour personnes handicapées vieillissantes, ou le maintien dans la MAS accueillant le résident depuis longue date, à condition que certains aménagements soient réalisés. Le décès est le mode de sortie majoritaire des MAS après 45 ans (65 %) (Vanovermeir, 2004).

Pour résumer, les MAS s'adressent à des personnes lourdement handicapées, soit par leur niveau important de DI, soit par leur niveau d'handicap moteur lourd. Depuis la création des MAS en 1975, les missions de ces établissements ont connu une évolution. Alors qu'au départ, elles concernaient principalement les soins médicaux et la mise en place d'activités occupationnelles (nursing), aujourd'hui, les missions des MAS prônent l'épanouissement personnel et social des personnes en passant par le développement de leurs potentialités. Le vieillissement des personnes prises en charge en MAS amène à s'interroger sur les modalités de leur accompagnement et sur l'impact qu'il peut y avoir sur le personnel encadrant et les familles.

5. CONCLUSION

La recherche et les connaissances actuelles s'accordent pour dire que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui persiste tout au long de la vie. La prévalence des TSA est de plus en plus élevée chez les enfants et les adolescents et l'augmentation de l'espérance de vie dans cette population amènent au constat que la plupart des personnes autistes sont des adultes. Néanmoins, la revue de la littérature met l'accent sur le manque de données concernant l'évolution des individus présentant un TSA, en particulier à l'âge adulte. Avec l'âge, la tendance qui se dégage des études disponibles va dans le sens d'une amélioration du tableau clinique de ces personnes dans les trois aires du trépied syndromique. Le manque de réciprocité sociale resterait cependant un des symptômes les plus robustes au cours du temps. Certains facteurs tels que l'absence de DI, d'épilepsie, la présence de compétences linguistiques avant l'âge de 5 ans et un accompagnement environnemental adapté prédiraient l'évolution symptomatologique au cours du développement.

Les dysfonctionnements et troubles souvent retrouvés chez les individus avec TSA, tels que les troubles du comportement et les particularités sensorielles, tendraient également à s'amenuiser au cours du développement. Par ailleurs, il n'est pas encore possible de savoir si à l'âge adulte chez les personnes présentant une DI, l'autisme constitue un facteur de risque supplémentaire dans le développement de psychopathologies comme cela est le cas pour les enfants.

Concernant la vie quotidienne (autonomie, santé, qualité de vie), l'état des connaissances est également insuffisant, mais certains travaux indiquent des manques conséquents en termes de suivi de santé et de qualité de vie des personnes adultes avec autisme et DI.

Nous disposons également de peu de données sur les prises en charge des personnes présentant un TSA et une DI en France. Il semblerait, toutefois, que les modalités d'accompagnement soient les mêmes que celles proposées aux individus présentant une DI isolée et donc non spécifiques aux personnes présentant un TSA. Ainsi, une meilleure connaissance de ces personnes et de leur évolution est primordiale pour adapter leur accompagnement et développer des modalités d'interventions plus spécifiques, prenant en compte leurs particularités, leurs déficits et les troubles éventuellement associés.

OBJECTIFS

Ce travail de thèse se situe dans une perspective de psychopathologie développementale qui représente la position développementale en psychopathologie et ceci dans une conception « vie entière ». Elle se définit comme l'étude de l'origine et de l'évolution des patterns individuels d'inadaptations (Stroufe & Rutter, 1984). Ces derniers recouvrent à la fois la notion de « trouble », défini comme une association non fortuite de symptômes et de critères diagnostiques (position catégorielle), mais aussi la notion de dimension qui concerne les variabilités des phénomènes étudiés, à la fois intra trouble (notion d'intensité) et inter trouble (idée d'un continuum entre normal et pathologique). La psychopathologie développementale est aussi une psychopathologie de l'intervention : « pour comprendre un phénomène, le meilleur moyen c'est d'essayer de le changer » (Brofenbrenner, 1979). Enfin, elle s'intéresse aux aspects développementaux des phénomènes et ceci tout au long de la vie. Tout trouble mental s'inscrit dans une histoire, possède une histoire naturelle ou contrainte, évolue, change de formulations cliniques, peut être masqué et réapparaître. Cette perspective développementale s'est d'abord centrée tout naturellement chez les personnes présentant un TSA sur les premiers temps du développement, sur l'enfance et maintenant à l'adolescence. En revanche, très rares sont les études qui s'intéressent à la personne adulte et vieillissante.

Si la méthodologie longitudinale est la méthode reine pour décrire le développement chez l'enfant, elle est plus difficilement applicable chez l'adulte avec autisme. En effet, la fabrication d'un échantillon à l'âge adulte est techniquement plus compliquée. Les quelques études longitudinales disponibles dans la littérature réalisées auprès d'adultes présentant un TSA sont menées sur de courtes périodes et ne permettent pas, par exemple, de fournir des données sur l'évolution de la symptomatologie au cours de l'âge adulte. Par ailleurs, nous manquons cruellement de données pour différencier dans les TSA, les adultes jeunes des adultes âgés. Nous ne connaissons pas, en effet, chez les sujets avec autisme, l'âge de début du vieillissement et ses formulations physiologiques, cognitives et comportementales.

Même si les travaux sont encore épars concernant les personnes adultes présentant un TSA et une DI sévère associée et que nous ne disposons pas de données sur l'évolution de ces personnes à l'âge adulte sur une longue période, une tendance semble se dessiner. En effet, le développement de ces personnes paraît limité. Par exemple, elles connaissent peu de

diminution concernant l'intensité de leur symptomatologie et leur niveau intellectuel reste stable.

L'étude présentée dans cette thèse est exploratoire, rétrospective et ne concerne que 7 sujets dont les caractéristiques cliniques autour de la cinquantaine sont en somme assez comparables. Il nous a semblé intéressant de retracer leurs parcours de vie, leurs évolutions cliniques, leurs niveaux d'adaptation au quotidien depuis l'âge de leurs 20 ans. A partir des données de la littérature précédemment énoncées, nous faisons l'hypothèse générale que les sujets de notre étude « suivis » sur une période de trente ans, connaîtrons sans doute des changements (par exemple : intensité symptomatologique moins importante, compétences adaptatives plus élevées), changements sûrement davantage appréciés sur un plan qualitatif que quantitatif.

METHODOLOGIE

1. CADRE ET DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

Cette recherche consiste en une étude de « terrain » dans la mesure où le recueil de données s'est déroulé sur le lieu de vie des sujets. C'est une étude rétrospective portant sur des personnes adultes présentant un autisme et une DI sévère associée, sur une période de trente ans. Tous les participants ont été recrutés au sein d'une même MAS située en région rurale. Cette MAS dispose d'un agrément de 45 places en hébergement complet pour tout type de déficience. C'est l'une des premières MAS en France qui a vu le jour en 1980.

2. POPULATION

Cinq critères d'inclusion ont été retenus pour sélectionner les participants à cette étude :

1. Le diagnostic d'autisme de Kanner ou de psychose infantile déficitaire posé par le psychiatre à l'entrée du sujet dans l'institution en 1980 (Misès *et al.*, 2012).
2. La présence actuelle des critères obligatoires B (altérations dans les trois aires) et C (tableau clinique non attribuable à d'autres variétés de troubles) du diagnostic Autisme infantile (F84.0) de la CIM-10 (WHO, 1993).
3. L'existence actuelle d'une DI sévère associée.
4. La présence des sujets à la MAS de 1980 à 2010 soit une période de trente ans.
5. L'autorisation écrite auprès des tuteurs légaux après une information claire sur les conditions de l'étude.

Cette étude porte sur 7 adultes (2 femmes et 5 hommes) présentant un autisme infantile et une DI sévère associée. Initialement, à l'entrée dans la structure ils étaient âgés en moyenne de 19 ans. A la fin de l'étude (dernier temps de recueil), ils sont âgés en moyenne de 49 ans (min : 47 ans et max : 52 ans). Le tableau 1 ci-dessous, détaille l'âge des sujets aux différents temps de l'étude. Sur le plan socio-adaptatif, la note standard globale à la Vineland II situe les sujets entre 20 et 33 (moyenne : 100 ; écart type : 15).

TABLEAU 1 : âge des sujets aux différents temps de l'étude

| | T1 | T2 | T3 | T4 |
|-------------------|--------|--------|--------|--------|
| Monsieur A | 22 ans | 32 ans | 42 ans | 52 ans |
| Monsieur P | 20 ans | 30 ans | 40 ans | 50 ans |
| Madame M | 21 ans | 31 ans | 41 ans | 51 ans |
| Monsieur G | 21 ans | 31 ans | 41 ans | 51 ans |
| Monsieur R | 17 ans | 27 ans | 37 ans | 47 ans |
| Madame N | 17 ans | 27 ans | 37 ans | 47 ans |
| Monsieur B | 18 ans | 28 ans | 38 ans | 48 ans |

3. PROCÉDURE

Le recueil des données a été réalisé sur une période d'un an. Nous avons sélectionné quatre temps d'observation, le premier temps concorde avec l'année d'ouverture de la structure ce qui correspond environ aux 20 ans des sujets. Un intervalle de dix ans a ensuite été choisi entre les différents temps. Nous avons opté pour des intervalles de temps suffisamment espacés pour mieux apprécier les changements chez les sujets car bien que le développement à l'âge adulte existe, il se fait à un rythme plus lent que celui qu'on peut observer chez l'enfant (Bee, 1997).

Pour chaque sujet, quatre temps de recueil de données ont été effectués :



Les données sur l'évolution ont été recueillies par un investigateur (psychologue indépendant de la structure) à partir de deux sources : (1) les dossiers médicaux et éducatifs du sujet et (2) d'entretiens réalisés auprès d'un ou de plusieurs éducateurs et d'une personne faisant partie de l'équipe médicale (infirmier ou psychiatre) prenant en charge le résident durant la période étudiée. Notons qu'au préalable, nous avons programmé de manière aléatoire l'ordre des entretiens concernant le sujet et la période étudiée. Ceci afin de contrôler d'éventuels effets d'interférences comme la désirabilité des répondants à mettre en évidence une évolution

positive de leurs résidants.

Compte tenu de la longue période couverte par notre recueil de données, nous nous sommes efforcés d'aider les répondants à se remémorer avec le plus de précision possible les informations pertinentes pour notre étude. Pour ce faire, à chaque début de rencontre nous les avons incité à s'appuyer sur des évènements spécifiques qui ont une signification personnelle et pouvant structurer temporellement les périodes ciblées par notre étude (quel lieu ils habitaient, l'âge de leurs enfants, sur quel groupe travaillaient-ils ?...). Le but était également de maximiser les efforts « d'objectivation » et de validation des données recueillies.

De la sorte, nous avons pu récolter aux différents temps des informations relatives à la symptomatologie, aux troubles du comportement, au niveau de langage expressif, aux activités élémentaires de la vie quotidienne, aux relations interpersonnelles, aux problèmes de santé et comorbidités psychiatriques ainsi qu'aux traitements médicamenteux psychotropes des sujets.

Nous avons également procédé à l'évaluation du fonctionnement socio-adaptatif et cognitif actuel de ces personnes afin de vérifier leur niveau intellectuel (T4).

4. INSTRUMENTS ET MESURES

Nous présentons ci-dessous les différents instruments qui ont été utilisés afin de mesurer le niveau socio-adaptatif et cognitif actuel et les caractéristiques individuelles et environnementales des 7 sujets aux quatre temps étudiés. Un récapitulatif de ces instruments est présenté dans le tableau 2.

4.1.Évaluation du fonctionnement socio-adaptatif et cognitif actuel

4.1.1. Profil psycho-éducatif (cognitif)

Le profil psycho-éducatif a été estimé à partir de l'Adolescent and Adult Psycho-Educational

Profile (AAPEP ; Mesibov *et al.*, 1988/1997). Ce test se compose de trois échelles : l'échelle d'observation directe, l'échelle maison et l'échelle travail. Dans notre étude, seule l'observation directe a été réalisée. Cette échelle aborde six domaines de fonctionnement : les compétences professionnelles, le fonctionnement indépendant, les loisirs, le comportement professionnel, la communication fonctionnelle et le comportement interpersonnel. Chaque domaine comprend 8 items cotés sur une échelle de 0 à 2 points (0 : échec, 1 : émergence, 2 : réussite).

4.1.2. Niveau socio-adaptatif

Le niveau socio-adaptatif est apprécié à l'aide de l'échelle des comportements adaptatifs Vineland II (Sparrow *et al.*, 2005). Cette échelle évalue le niveau d'adaptation des personnes âgées entre 0 et 99 ans dans les domaines fonctionnels de la communication, de l'autonomie dans la vie quotidienne, de la socialisation et de la motricité. L'évaluation se fait à l'aide d'un entretien semi-directif avec les parents ou des personnes de l'entourage proche de la personne (éducateurs par exemple). Le score brut total peut se convertir en Note Totale Composite (moyenne 100, écart-type 15) et nous pouvons également calculer des Notes Standards pour chaque domaine fonctionnel évalué. Cette échelle présente de bonnes qualités métrologiques.

4.2. Mesure des caractéristiques individuelles aux quatre temps étudiés

4.2.1. Intensité des troubles autistiques

L'intensité des troubles autistiques est appréciée à l'aide du score global de la Childhood Autism Rating Scale (CARS ; Schopler *et al.*, 1988). Cette échelle qui a été initialement conçue pour les enfants, est également considérée comme un dispositif de dépistage utile pour les adolescents et les adultes atteints d'autisme (Saemundsen, *et al.*, 2010 ; Mesibov, Schopler, Schaffer, & Michal, 1989). Il s'agit d'une échelle couvrant quatorze domaines généralement affectés dans l'autisme et une quinzième catégorie dans laquelle l'examineur donne son impression quant à l'intensité du trouble. Chaque item est coté sur une échelle d'intensité de 1 à 4. Les notes des 15 items sont additionnées pour donner un score total

oscillant entre 15 et 60, qui peut être utilisé pour estimer l'intensité des troubles autistiques. Le score total indique trois catégories diagnostiques : non-autistique (0–26), autisme (cut-off : 27) et autisme sévère (cut-off : 33.5). Ces seuils de référence sont basés sur l'étude de Mesibov *et al.* (1989) utilisant la CARS avec des adultes. Cette échelle a été traduite et adaptée en français par Roger (1989).

4.2.2. Troubles du comportement

La présence de troubles du comportement a été appréciée à partir de l'Autism Spectrum Disorders - Behavior Problems for Adults (ASD-BPA ; Matson & Rivet, 2007) qui est une échelle conçue spécifiquement pour évaluer les troubles du comportement chez les personnes adultes atteintes d'autisme ou d'un TSA associé à une DI. Elle comprend 19 items binaires (problème/ aucun problème) répartis en trois sous échelles : agression/destruction (7 items), comportements perturbateurs (8 items), comportements auto-préjudiciables (4 items). Cette échelle présente une bonne fiabilité.

4.2.3. Niveau de langage expressif

Le niveau de langage expressif a été apprécié à l'aide de l'item 19 de l'ADI-R (Lord *et al.*, 1994). Pour une meilleure lisibilité, nous avons reformulé la note en 3 points :

1. Utilisation fonctionnelle du langage spontané, en écho ou stéréotypé, incluant de façon quotidienne des phrases d'au moins trois mots, comprenant au moins de temps en temps un verbe, et compréhensible par autrui.
2. Pas d'utilisation de phrases, mais le langage comprend l'utilisation d'au moins cinq mots différents.
3. Moins de cinq mots au total et/ou langage non utilisé de façon quotidienne.

4.2.4. Relations interpersonnelles

La fréquence des contacts avec la famille et la fratrie a été recueillie à travers une échelle d'intensité : une ou plusieurs fois par semaine, une ou plusieurs fois par mois, plusieurs fois par an, une ou moins d'une fois par an, jamais, sans objet.

Nous avons également relevé l'absence ou la présence d'une vie amoureuse et d'une vie sexuelle (avec un partenaire ou autocentrée).

4.2.5. Activités élémentaires de la vie quotidienne

L'échelle Activity of Daily Living de Katz (Katz *et al.*, 1963) permet d'évaluer les activités de base de la vie quotidienne au moyen de 6 items portant sur les actes élémentaires que sont : assurer l'hygiène corporelle, s'habiller, aller aux toilettes, se mouvoir, être continent et s'alimenter. Chaque item est coté en 3 niveaux : autonomie (1 point), dépendance partielle (0,5 point) ou dépendance totale (0 point). Le score total est la somme des scores obtenus aux différents items et varie de 0 (autonomie minimale) à 6 (autonomie maximale). L'altération d'un ou de plusieurs activités de la vie quotidienne traduit une dépendance déjà importante. Cet outil a été initialement standardisé et appliqué à l'évaluation d'un total de 1001 personnes âgées.

4.2.6. Problèmes de santé et comorbidités psychiatriques

Les problèmes de santé somatiques et les comorbidités psychiatriques ont fait l'objet d'un recueil. Nous nous sommes inspirés de la grille de recueil proposée dans l'étude réalisée par l'ORS-LR, le CREA-LR, et le CRA-LR (2009). Nous avons relevé l'absence ou la présence de troubles psychiatriques associés, de pathologies neurologiques, cardiovasculaires, rénales, infectieuses au long cours, de pathologies de l'appareil respiratoire, de l'appareil digestif, de l'appareil locomoteur, de troubles de la vision, de l'audition, du métabolisme ainsi que de tumeurs et d'hémopathies (cf. annexe).

4.3. Traitements psychotropes aux quatre temps étudiés

4.3.1. Inventaire des traitements psychotropes

Nous avons relevé l'absence ou la présence de médicaments psychotropes. Dans le cas où un traitement par psychotrope était présent, nous avons relevé le nom du médicament, sa classe, sa posologie et la raison de sa mise en place ou de son maintien.

4.3.2. Effets du traitement par psychotropes

Les effets du traitement médicamenteux par psychotropes ont été estimés à partir de l'index thérapeutique de la CGI (Guy, 1976). Cet index permet une mesure combinée de l'effet clinique principal et des effets secondaires. Cet item disposant de seize catégories (scores) de réponses possibles mesure à la fois l'effet thérapeutique sur quatre paliers (important, modéré, minime, nul ou aggravation) et les effets secondaires, là aussi sur quatre paliers (aucun, absence d'interférence significative avec le fonctionnement du patient, interférence significative avec le fonctionnement du patient, effets secondaires dépassant l'effet thérapeutique).

TABLEAU 2 : récapitulatif des instruments utilisés aux différents temps de l'étude

| | T1 | T2 | T3 | T4 |
|---|----|----|----|----|
| AAPEP | | | | × |
| Vineland II | | | | × |
| CARS | × | × | × | × |
| ASD-BPA | × | × | × | × |
| Item 19 ADI | × | × | × | × |
| Inventaire des relations interpersonnelles | × | × | × | × |
| ADL | × | × | × | × |
| Inventaires des problèmes de santé | × | × | × | × |
| Inventaire des psychotropes | × | × | × | × |
| CGI | × | × | × | × |

5. ANALYSE DES DONNÉES RECUEILLIES

Dans le cadre d'une « psychologie individuelle » (Binet & Henri, 1895) et d'une « psychologie de la différenciation » (Lautrey, 2003), nous allons aborder la question du changement psychologique dans une optique différentielle et intra individuelle.

Cette possibilité est en effet offerte par la position « différentielle » (Cicchetti & Aber, 1998), plus précisément par celle qui utilise comme marqueur du changement les aspects de différenciation, d'indifférenciation ou de réorganisation rencontrés dans le cours du temps, que cette réorganisation soit influencée par les effets d'une prise en charge, du développement, de la maturation ou de leurs interactions.

Nous examinerons donc les modifications qui peuvent affecter l'organisation des comportements chez les 7 sujets de notre échantillon et nous analyserons ces modifications comme des marqueurs de changement psychologique (Pry, 2002). Dans le point de vue qui est celui de la psychopathologie développementale, l'autisme pose la question de l'évolution de ses formulations cliniques.

Nous avons réalisé une première analyse descriptive, qualitative. Pour chaque sujet nous avons comparé les résultats obtenus à chacune de nos variables aux différents temps étudiés. Nous avons également effectué pour chacun d'entre eux une description de l'évolution de leur fonctionnement sur trente ans concernant l'ensemble des variables étudiées.

Nous avons ensuite réalisé une analyse quantitative à partir de deux niveaux de traitement : le premier porte sur le ré échantillonnage de chaque profil et ceci à chaque temps, le second sur la comparaison globale des profils et sur une comparaison échelle à échelle (profil observé/profil ré échantillonné). Une différence significative pouvant alors être interprétée comme un indice de changement. Le premier traitement a été effectué sur les scores bruts obtenus aux trois échelles appréciant les aspects cliniques, comportementaux et adaptatifs (CARS, ASD-BPA et ADL). Pour leur ré échantillonnage la méthode du bootstrap a été utilisée. Cette technique introduite par Efron (Efron & Tibshirani, 1993) permet d'effectuer de l'inférence statistique quand les conditions d'application des méthodes classiques ne sont pas remplies (dans le cas présent les données sont dépendantes entre elles, puisqu'elles ont été prélevées chez un même sujet). Le principe du bootstrap est de prélever une série d'échantillons aléatoires et simples avec remise de N observations dans l'échantillon initial (Chernick,

1999). Chaque échantillon bootstrap permet de calculer une estimation bootstrap d'un paramètre θ de la population d'où l'échantillon initial a été tiré. Le biais est défini par la différence entre la valeur estimée et la valeur vraie du paramètre (Lunneborg, 2000).

Dans le second niveau de traitement, la question de la nature du changement a été abordée par le biais des différences observées à chacun des quatre temps entre les trois profils observés (clinique, comportemental et adaptatif) et les trois profils « bootstrapés », soit 6 comparaisons. Le Test des signes a été utilisé comme indicateur de comparaison (comparaison deux à deux) et une Anova de Friedman a été pratiquée sur l'ensemble des données (STATISTICA 10).

RESULTATS

1. ANALYSE DESCRIPTIVE ET QUALITATIVE

1.1. Monsieur A

Monsieur A est né en 1958. La grossesse n'a pas présenté de particularités, en revanche, l'utilisation de forceps à l'accouchement a été nécessaire. Son poids de naissance était de 2,500 kg. La marche a été acquise à 15 mois mais le langage n'a pas émergé. Il a reçu le diagnostic de psychose précoce déficitaire à l'âge de 6 ans.

Son père, qui présentait un alcoolisme sévère, est décédé dans les années 1980. Sa mère présente une déficience intellectuelle. Il est issu d'une fratrie de cinq. Sa sœur jumelle et sa soeur cadette présentent toutes deux une déficience intellectuelle et sont prises en charge dans des structures spécialisées. Ses deux frères ne semblent pas présenter de troubles.

Monsieur A a fréquenté un hôpital psychiatrique de 5 à 22 ans, âge auquel il a intégré la MAS.

1.1.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur A (52 ans)

Nous présentons ci-dessous les résultats obtenus par Monsieur A à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 3 : résultats obtenus par Monsieur A à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergence | Echec |
|------------------------------|----------|-----------|-------|
| Compétences professionnelles | 4 | 2 | 2 |
| Autonomie | 0 | 2 | 6 |
| Compétences de loisirs | 4 | 4 | 0 |
| Comportement professionnel | 6 | 2 | 0 |
| Communication fonctionnelle | 3 | 2 | 3 |
| Comportement interpersonnel | 4 | 4 | 0 |
| Total | 21 | 16 | 11 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine) 21 sont réussis, 16 sont émergents et 11 sont échoués. Parmi les réussites, Monsieur A se montre plus performant aux items qui évaluent le comportement et les compétences professionnelles. Il est en revanche très en difficulté dans les domaines de l'autonomie et de la communication fonctionnelle.

L'analyse des résultats obtenus par Monsieur A à l'échelle Vineland II (moyenne : 100 ; écart type : 15), met en évidence un profil socio-adaptatif homogène. Il obtient une note composite globale de 29.

1.1.2. Caractéristiques individuelles de Monsieur A aux quatre temps (cf. tableau 4)

Concernant l'intensité symptomatique, le score global à la CARS était de 42 à 22 ans, ce qui correspond à un autisme d'intensité sévère. Nous observons une légère diminution de ce score global de 4 points entre 22 et 32 ans, passant ainsi de 42 à 38, puis une stabilité jusqu'à aujourd'hui (37). L'analyse des items permet de mettre en évidence que pour la majorité de ces derniers, soit 10 sur 15, Monsieur A obtient les mêmes scores aux quatre périodes étudiées. Il obtient à tous les temps étudiés le score 4 aux items « réponses émotionnelles », « utilisation du corps », « niveau d'activité » et « impression générale », témoignant d'importantes altérations dans ces domaines ; le score 3 aux items « communication verbale », « niveau intellectuel », le score 2 à « communication non verbale » et enfin le score 1 aux items « adaptation au changement », « réponses auditives », « goût, toucher, odorat ». On note une diminution du score à 4 items. Entre 22 ans et 52 ans, le score aux items « imitation » et « utilisation des objets » perd 2 points et l'item « relations sociales » 1 point. En revanche, on constate que le score à l'item « peur, anxiété » sur cette même période augmente de 2 points.

Nous observons une baisse régulière au fil des années du nombre total de troubles du comportement, ces derniers diminuent de moitié en trente ans.

On note que les comportements d'agression et de destruction diminuent, passant de 6 à 4. Deux comportements sont présents à tous les temps étudiés : « coups de pied dans les objets » et « hurle ou crie sur les autres ». On note que trois comportements ont disparu : « agresse les autres », « déchire les vêtements » et « détruit les biens ». Enfin deux comportements

fluctuent, en termes d'absence et de présence, il s'agit de « lance les objets sur les autres » et de « tape avec les mains sur les autres ». Pour les comportements perturbateurs, on observe une fluctuation de ceux-ci. A cette sous échelle, trois comportements n'ont jamais été présentés par Monsieur A : « enlève ses vêtements à des moments inappropriés », « manipule ses selles » et « fugue ». En revanche, il a toujours eu des mouvements stéréotypés et/ou inhabituels. On relève des fluctuations aux 4 autres items. Ces comportements ne sont plus présents actuellement. Au dernier temps évalué, il n'est pas rapporté la présence de troubles du comportement à la sous échelle comportements auto-préjudiciables alors qu'ils étaient présents (en faible quantité) lors des trois temps précédents. A 32 ans et 42 ans, on relève des jeux inhabituels avec les objets et à 22 et 32 ans des automutilations.

On note une évolution concernant son niveau de langage expressif. A 22 ans, Monsieur A utilisait moins de cinq mots, dix ans plus tard, il semble maîtriser un peu mieux le langage en utilisant fonctionnellement au moins 5 mots, puis ses performances se stabilisent jusqu'à aujourd'hui.

Au sujet des relations familiales, à 22 ans, Monsieur A rencontrait plusieurs fois par an sa mère et ses frères. A 32 ans et ce jusqu'à aujourd'hui, il n'entretient plus aucune relation avec ces derniers. Monsieur A n'a jamais entretenu de relation amoureuse et a une vie sexuelle aut centrée depuis son arrivée à la MAS.

Concernant ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne, on note une stabilité des compétences pour se déplacer et s'habiller. Alors qu'il n'a jamais eu besoin d'aide pour se déplacer, il a toujours bénéficié d'une aide partielle pour s'habiller. Les autres domaines de l'autonomie nécessitent une aide partielle, certaines ont pu être réalisées de manière autonome à certaines périodes, comme manger à l'âge de 42 ans, aller aux toilettes à 22, 32 et 42 ans et être continent à 22 ans. On note également qu'à 22 ans, ce sujet bénéficiait d'une aide totale pour faire sa toilette.

Une comorbidité médicale a été répertoriée à 22 ans contre deux aux autres âges étudiés.

TABLEAU 4 : résultats obtenus par Monsieur A aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (22 ans) | T2 (32 ans) | T3 (42 ans) | T4 (52 ans) |
|---|----------------|-------------|-------------|-------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 42 | 38 | 38 | 37 |
| Relations sociales | 4 | 3 | 3 | 3 |
| Imitation | 4 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses émotionnelles | 4 | 4 | 4 | 4 |
| Utilisation du corps | 4 | 4 | 4 | 4 |
| Utilisation des objets | 3 | 3 | 3 | 1 |
| Adaptation au changement | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Réponses visuelles | 3 | 2 | 1 | 1 |
| Réponses auditives | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Goût, odorat, toucher | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Peur, anxiété | 1 | 1 | 2 | 3 |
| Communication verbale | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Communication non verbale | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Niveau d'activité | 4 | 4 | 4 | 4 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 11 | 9 | 8 | 5 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 6 | 6 | 4 | 4 |
| Coups de pied dans les objets | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Lance des objets sur les autres | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Tape avec les mains sur les autres | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Agresse les autres | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Déchire les vêtements | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Hurle ou crie sur les autres | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Détruit les biens | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 4 | 1 | 3 | 1 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Manipule ses selles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Défèque ou urine en public | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 1 | 2 | 1 | 0 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 1 | 1 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Inventaire des relations interpersonnelles | | | | |
| Relations avec les parents | pluri annuelle | jamais | jamais | jamais |
| Relations avec la fratrie | pluri annuelle | jamais | jamais | jamais |
| Vie amoureuse | non | non | non | non |
| Vie sexuelle | autocentrée | autocentrée | autocentrée | autocentrée |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 4 | 3,5 | 4,5 | 4 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 0,5 | 0,5 | 1 | 0,5 |
| S'habiller | 0,5 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| La toilette | 0 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Continence | 1 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Aller aux WC | 1 | 0,5 | 1 | 1 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 1 | 2 | 2 | 2 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

1.1.3. Traitement médicamenteux de Monsieur A et son effet aux quatre temps

Depuis ses 22 ans, Monsieur A prend quotidiennement deux antipsychotiques différents.

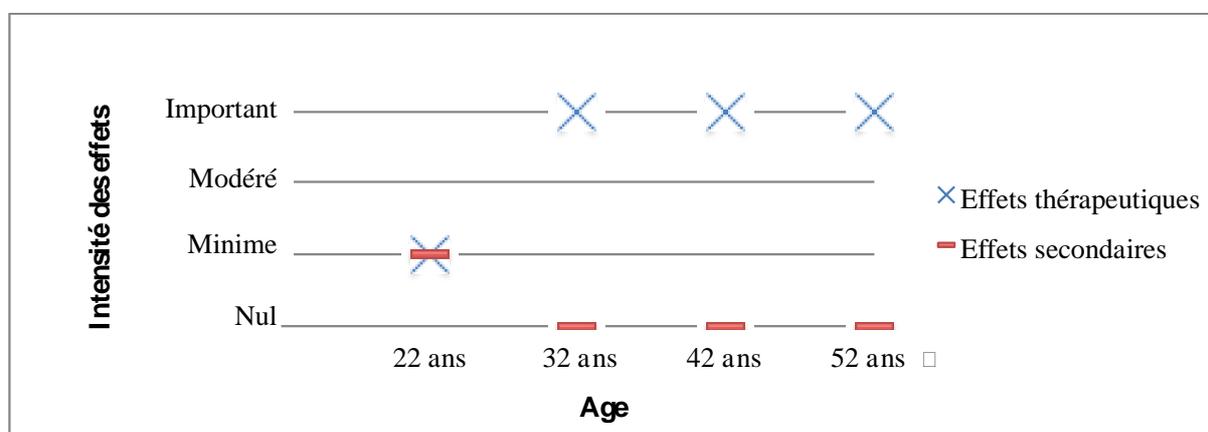


FIGURE 1 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Monsieur A (CGI)

On observe qu'à 22 ans, les effets thérapeutiques et secondaires du traitement par psychotrope étaient minimes. En revanche, à 32 ans et ce encore actuellement, l'efficacité du traitement est décrite comme importante et le sujet ne présente plus d'effets secondaires.

1.1.4. Évolution de Monsieur A sur trente ans

Concernant la communication, à 32 ans, Monsieur A était en mesure de produire plusieurs mots de manière isolée. Toutefois, l'utilisation de ces derniers reste encore actuellement limitée en fréquence et ils sont essentiellement employés pour faire des demandes personnelles. Il persiste également des difficultés d'articulation rendant ses propos pas toujours compréhensibles par des personnes non familières, ainsi que la présence d'un langage idiosyncrasique. Par exemple, Monsieur A dit « mangué » pour dire madame, ou « dat » pour Claude. Par ailleurs, parallèlement à ce langage généralement adressé à un interlocuteur, des vocalisations répétées n'ayant pas valeur de communication sont relevées à certains moments du développement de Monsieur A. Au niveau non verbal, depuis son entrée à la MAS, une utilisation quelque peu réduite de la communication non verbale a été observée. Il ne parvient pas toujours à pointer précisément les objets qu'il désire et les gestes conventionnels et descriptifs ne sont pas présents.

A 22 ans, Monsieur A se montrait constamment en retrait par rapport au groupe et il ne prenait généralement pas en compte les sollicitations des personnes qui l'entouraient. Bien que ses relations sociales restent particulièrement déficitaires, depuis ses 32 ans, il interpelle (de manière minimale) les autres résidents de la MAS et peut à de rares occasions intégrer le groupe. Il n'a pas entretenu de relation amoureuse ou sexuelle avec une partenaire. En revanche, il présente une activité sexuelle autocentrée depuis ses 22 ans. Concernant ses relations familiales, il a reçu pendant quelques années après son arrivée à la MAS des visites de sa mère et de sa fratrie, ces contacts ont ensuite diminué pour être inexistantes entre ses 32 et 52 ans.

Au niveau sensoriel, Monsieur A n'a jamais présenté de réponses sensorielles auditives, tactiles, olfactives ou orales anormales. Au niveau visuel, on note une amélioration dans ses capacités à fixer ce qu'il est en train de faire ou à regarder directement les personnes dans les yeux. Ainsi, depuis ses 32 ans, le regard adressé est relevé.

Depuis toujours, Monsieur A se montre très excessif dans ses réponses émotionnelles, elles sont souvent disproportionnées à la situation. De plus, depuis une dizaine d'années, l'équipe de prise en charge a observé l'apparition de signes d'anxiété et de peur lors de certaines situations. Ces signes apparaîtraient de plus en plus souvent. Actuellement, il peut se montrer très anxieux dans le simple fait de porter un objet perçu comme fragile, il se met à crier et à paniquer. En revanche, Monsieur A s'est toujours aisément adapté aux changements pouvant se produire dans ses routines quotidiennes ou dans son environnement.

A son arrivée à la MAS et ce pendant les dix premières années, Monsieur A présentait de nombreux troubles du comportement mettant en grande difficulté l'équipe de prise en charge. Il se montrait régulièrement agressif physiquement ou verbalement envers les autres et détruisait régulièrement des objets, notamment en les utilisant comme projectiles. Les éducateurs étaient parfois amenés à le maîtriser physiquement. A partir des années 90 (32 ans), même s'ils constituaient encore un problème, la fréquence de ces troubles du comportement a nettement diminué et certains d'entre eux se sont complètement amendés. Il a par exemple cessé de s'automutiler en se grattant certaines parties du corps jusqu'au sang ou d'agresser les autres.

Monsieur A présente un niveau d'activité très important. Il est décrit comme toujours en mouvement et il a du mal à rester concentré quelques minutes sur une activité. Il ne se montre pas encore autonome dans la réalisation de nombreux gestes de la vie quotidienne tels que se laver, s'habiller, manger. Par exemple, il est encore nécessaire de régler la température de l'eau de sa douche, de l'aider à laver certaines parties de son corps, à sélectionner sa tenue

vestimentaire, à boutonner ses vêtements et de lui couper sa viande à table. Notons, toutefois, une fluctuation dans ses capacités, en effet, à certaines périodes, il était en mesure d'effectuer de manière autonome certaines activités. Par exemple, à 42 ans, plus aucune aide n'était nécessaire pour couper la viande, mais cette compétence n'a pas été retrouvée à 52 ans.

Au niveau médical, Monsieur A est né avec une jambe plus courte que l'autre. Depuis ses 48 ans, il porte une semelle orthopédique pour corriger ce déséquilibre. Vers ses 26 ans, une hépatite B a été diagnostiquée (porteur sain).

Depuis ses 22 ans, il prend deux sortes d'antipsychotiques. A 22 et 32 ans, il lui était administré quotidiennement du Melleril 40 mg/ml et du Neuleptil 40 mg/ml en solution buvable. Il prenait 50 gouttes de Melleril 40 mg/ml matin et soir et 20 gouttes le midi et 30 gouttes de Neuleptil 40 mg/ml trois fois par jour. Ensuite, en 2005, lorsque le Melleril a été retiré du marché, son traitement médicamenteux a été modifié. Il lui est administré depuis un demi comprimé de Nozinan 150 mg le matin et un le soir et trois comprimés par jour de Largactil 100 mg. Depuis ses 32 ans, les soignants relèvent un effet très positif de ces traitements médicamenteux et l'absence d'effets non désirables. Ce traitement a été mis en place et maintenu en raison des troubles du comportement que présente Monsieur A.

1.2. Monsieur P

Monsieur P est né en 1960. La grossesse et l'accouchement n'ont pas présenté de particularités. Son poids de naissance était de 3,500 kg. Il a été hospitalisé trois semaines à Montpellier en raison d'une encéphalopathie néonatale. La marche a été acquise à 3 ans et les premiers mots sont également apparus à cette période.

Son père, qui présentait un alcoolisme sévère est décédé dans les années 70. Il est le cadet d'une fratrie de trois : sa sœur est née en 1947 et son frère, en 1945.

A 6 ans, il a intégré un Institut Médico-Pédagogique (IMP), puis à 20 ans la MAS. A son entrée à la MAS, le diagnostic de psychose infantile déficitaire a été posé par le psychiatre de l'établissement.

1.2.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur P (50 ans)

Nous présentons ci-dessous les résultats obtenus par Monsieur P à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 5 : résultats obtenus par Monsieur P à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergence | Echec |
|------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| Compétences professionnelles | 4 | 1 | 3 |
| Autonomie | 1 | 3 | 4 |
| Compétences de loisirs | 7 | 1 | 0 |
| Comportement professionnel | 7 | 1 | 0 |
| Communication fonctionnelle | 4 | 1 | 3 |
| Comportement interpersonnel | 6 | 1 | 1 |
| Total | 29 | 8 | 11 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine) 29 sont réussis, 8 sont émergents et 11 sont échoués. Parmi les réussites, Monsieur P se montre plus performant aux items qui évaluent le comportement professionnel et interpersonnel et les compétences de loisirs. Il connaît le nombre le plus important d'émergences et d'échecs au domaine de l'autonomie.

L'analyse des résultats obtenus par Monsieur P à l'échelle Vineland II (moyenne : 100 ; écart type : 15) traduit un fonctionnement socio-adaptatif homogène. Il obtient une note composite globale de 24.

1.2.2. Caractéristiques individuelles de Monsieur P aux quatre temps (cf. tableau 6)

Concernant l'intensité symptomatique, le score global à la CARS était de 36 à 20 ans, ce qui correspond à un autisme d'intensité sévère. Nous observons une diminution de ce score global de 4 points entre 20 et 30 ans (32), passant ensuite à 34 à 40 et 50 ans. L'analyse des items permet de mettre en évidence des scores identiques aux quatre temps étudiés pour 6 items sur

15. Monsieur P obtient aux quatre temps 4 points à l'item « impression générale », 3 points aux items « utilisation du corps », « communication non verbale », « niveau intellectuel » et 2 points aux items « adaptation au changement », « communication verbale ». On note une diminution du score à 2 items. Entre 20 et 30 ans, l'item « réponses visuelles » perd 2 points (passant de 3 à 1 point) et l'item « réponses auditives » 1 point (passant de 2 à 1 point). En revanche, l'item « goût, odorat, toucher » connaît une augmentation de 1 point (1 point aux trois premiers temps étudiés et 2 points à 50 ans). Aux 6 autres items, des fluctuations de 1 point sont constatées entre 20 et 50 ans.

A l'échelle ASD-BPA, le score global aux quatre temps est de 1 point. Seul l'item « mouvements stéréotypés et/ou inhabituels » de la sous échelle comportements perturbateurs est coté positivement aux quatre temps.

Les résultats à l'item 19 de l'ADI indiquent l'utilisation d'un langage fonctionnel chez ce sujet depuis ses 20 ans.

Sur le plan des relations interpersonnelles, à 20 ans, Monsieur P rencontrait sa famille, notamment sa mère et son frère, plusieurs fois par semaine. Depuis le décès de sa mère en 1990, il fréquente son frère plusieurs fois par mois et depuis quelques années sa soeur. Monsieur P n'a jamais entretenu de relation amoureuse ou présenté d'activité sexuelle depuis ses 20 ans au sein de la MAS.

Concernant ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne, on note une stabilité de ses compétences au cours de la période étudiée pour la majorité des activités investiguées, soit 5 sur 6. Le score global à l'ADL était de 4,5 points à 20 ans et de 5 points aux autres âges étudiés. Alors qu'il n'a jamais présenté d'incontinence ou eu besoin d'aide pour se déplacer, manger ou aller aux WC, il a toujours bénéficié d'un soutien pour s'habiller. On note une évolution dans ses capacités à faire sa toilette. A 20 ans, une aide totale était nécessaire, alors que depuis ses 30 ans, il n'a besoin que d'une aide partielle pour la réaliser.

Quatre comorbidités médicales ont pu être répertoriées à 20 et 50 ans contre trois à 30 ans et 40 ans.

TABLEAU 6 : résultats obtenus par Monsieur P aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (20 ans) | T2 (30 ans) | T3 (40 ans) | T4 (50 ans) |
|---|--------------------|---------------|---------------|---------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 36 | 32 | 34 | 34 |
| Relations sociales | 2 | 3 | 2 | 2 |
| Imitation | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Réponses émotionnelles | 3 | 2 | 3 | 3 |
| Utilisation du corps | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Utilisation des objets | 2 | 1 | 2 | 1 |
| Adaptation au changement | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses visuelles | 3 | 1 | 1 | 1 |
| Réponses auditives | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Goût, odorat, toucher | 1 | 1 | 1 | 2 |
| Peur, anxiété | 3 | 2 | 3 | 3 |
| Communication verbale | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Communication non verbale | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Niveau d'activité | 2 | 2 | 3 | 2 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Coup de pieds dans les objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Lance des objets sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tape avec les mains sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Agresse les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Déchire les vêtements | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Hurle ou crie sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Détruit les biens | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Manipule ses selles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Déféque ou urine en public | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des relations familiales et intimes | | | | |
| Relations avec les parents | pluri hebdomadaire | pluri mensuel | sans objet | sans objet |
| Relations avec la fratrie | pluri hebdomadaire | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel |
| Vie amoureuse | non | non | non | non |
| Vie sexuelle | non | non | non | non |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 4,5 | 5 | 5 | 5 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 1 | 1 | 1 | 1 |
| S'habiller | 0,5 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| La toilette | 0 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Continence | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Aller aux WC | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 4 | 3 | 3 | 4 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

1.2.3. Traitement médicamenteux de Monsieur P et son effet aux quatre temps

Depuis son entrée à la MAS, aucun traitement psychotrope n'a été administré à Monsieur P.

1.2.4. Évolution de Monsieur P sur trente ans

Concernant la communication verbale, depuis son entrée à la MAS, Monsieur P est décrit comme une personne qui s'exprime par des phrases complètes mais de manière très logorrhéique et stéréotypée. Il rencontre des difficultés pour entretenir des conversations avec les autres car il lui est difficile de prendre en compte les dires de ses interlocuteurs, il a tendance à suivre son "train de pensée". Spontanément, Monsieur P interpelle généralement son entourage pour parler de sujets qui l'intéressent particulièrement comme les séries télévisées, les bandes dessinées. Il peut également poser des questions à son entourage mais ces dernières ont souvent un caractère quelque peu répétitif et il ne s'intéresse pas toujours aux réponses de ses interlocuteurs. Par ailleurs, ses propos ne sont pas toujours dirigés vers les autres. Sur le versant réceptif, depuis ses 20 ans, Monsieur P comprend des demandes simples, en revanche, il ne perçoit pas le second degré. Au niveau non verbal, depuis son entrée à la MAS, une utilisation réduite de la communication non verbale a été observée. Sa gestuelle apparaît quelque peu figée.

Depuis ses 20 ans, des anomalies dans ses relations interpersonnelles sont rapportées. Il se situe souvent en périphérie du groupe bien qu'à certains moments il puisse l'intégrer de manière adaptée. Par ailleurs, il peut entretenir des relations privilégiées avec quelques résidents. A contrario, il peut se montrer désobligeant envers d'autres. Ces comportements non adaptés avec certains résidents et des attitudes de retraits étaient particulièrement présents à ses 30 ans. Monsieur P n'a jamais entretenu de relation amoureuse ou sexuelle. Concernant ses relations familiales, à 20 ans, il se rendait fréquemment chez sa mère et son frère. Ensuite, sa mère vieillissante a diminué le rythme de sa venue à son domicile. Après le décès de cette dernière en 1990 (trente ans), Monsieur P se rendait chez son frère tous les 15 jours et pendant les vacances. Depuis ses 50 ans, il se rend soit chez son frère soit chez sa soeur, qui a depuis peu repris contact avec lui.

Au niveau sensoriel, Monsieur P n'a jamais présenté de réponses sensorielles tactiles, olfactives ou orales anormales. En revanche, à 20 ans, des réponses visuelles et auditives anormales et ce particulièrement au niveau visuel, avaient été repérées. Il ne regardait

généralement pas ses interlocuteurs et pouvait fixer dans le vide. Par ailleurs, il ne prenait pas toujours en compte les sollicitations verbales de son entourage. A partir de ses 30 ans, ces particularités n'ont plus été retrouvées par le personnel de la MAS.

Depuis toujours, Monsieur P se montre excessif dans ses réponses émotionnelles, souvent disproportionnées par rapport à la situation. Lors de ces situations vécues comme émotionnellement intenses par Monsieur P, des rires immotivés et des gestes parasites apparaissent. Il est par ailleurs décrit comme une personne anxieuse, vite apeurée, qui a parfois du mal à gérer les changements.

Depuis son entrée à la MAS, Monsieur P n'a jamais présenté de comportements destructeurs ou agressifs envers les autres. En revanche, des mouvements stéréotypés de type balancements et maniérismes des mains sont observés depuis ses 20 ans. Il se montre également très ritualisé. Certains de ses rituels ont pu avoir des conséquences négatives sur ses capacités d'autonomie et sur certains aspects physiques. Par exemple à 20 ans, ses rituels au moment de la toilette l'empêchaient complètement de se laver. Il pouvait se frotter une seule partie du corps pendant plusieurs minutes jusqu'à s'irriter la peau. Ces rituels et des difficultés pratiques entravent encore aujourd'hui la réalisation de sa toilette. Par ailleurs, le personnel encadrant doit encore l'aider pour s'habiller. Il ne distingue pas toujours l'endroit de l'envers des vêtements et il ne parvient pas à lacer ses chaussures. Les autres activités fondamentales de la vie quotidienne sont depuis ses 20 ans effectuées de manière autonome.

Monsieur P est depuis toujours dépeint par l'équipe encadrante comme une personne présentant un niveau d'activité relativement important. Il peut néanmoins se concentrer sur certaines activités qu'il apprécie comme passer le balai ou donner à manger aux poules.

Concernant les aspects médicaux, depuis ses 20 ans, Monsieur P porte des lunettes. Il est myope et astigmat. Il présente également au niveau moteur une hyperlordose lombaire. Une rhinorrhée chronique est également relevée depuis son arrivée à la MAS. Des reflux gastro-oesophagiens ont également été observés à 20 ans. Ils sont réapparus depuis peu. Aucun trouble psychiatrique associé n'a jamais été diagnostiqué. Par ailleurs, il n'a jamais été prescrit de traitement psychotrope à Monsieur P.

1.3. Madame M

Madame M est née en 1959. Elle est issue d'une fratrie de deux, elle a un frère. La grossesse et l'accouchement n'ont présenté aucune difficulté. Son poids à la naissance était de 3,700 kg. Son développement précoce est normal : la marche est acquise à 15 mois et les premiers mots apparaissent à 1 an. Mais une encéphalite d'origine inconnue se manifestant par des crises convulsives avec perte de connaissances et souffrance cérébrale se déclenche à l'âge de 2 ans. Elle subit une opération à la suite de laquelle elle est hospitalisée pendant quelques semaines en clinique. A la suite de cette hospitalisation une régression dans son langage et ses compétences cognitives a pu être constatée.

A 6 ans, elle intègre un IMP et à 14 ans, le service infantile d'un hôpital psychiatrique. En 1980, elle intègre la MAS où le diagnostic d'autisme infantile est posé.

1.3.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Madame M (51 ans)

Nous présentons ci-dessous les résultats obtenus par Madame M à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 7 : résultats obtenus par Madame M à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergence | Echec |
|------------------------------|----------|-----------|-------|
| Compétences professionnelles | 3 | 2 | 3 |
| Autonomie | 0 | 2 | 6 |
| Compétences de loisirs | 2 | 3 | 3 |
| Comportement professionnel | 6 | 2 | 0 |
| Communication fonctionnelle | 5 | 1 | 2 |
| Comportement interpersonnel | 7 | 1 | 0 |
| Total | 23 | 11 | 14 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine), 23 sont réussis, 11 sont émergents et 14 sont échoués. Parmi les réussites, Madame M se montre plus performante aux items qui évaluent le comportement interpersonnel et le comportement professionnel. Elle rencontre le plus de difficultés au domaine de l'autonomie.

L'analyse des résultats obtenus par Madame M à l'échelle Vineland II (moyenne : 100 ; écart type : 15) traduit un fonctionnement socio-adaptatif homogène. Elle obtient une note composite globale de 24.

1.3.2. Caractéristiques individuelles de Madame M aux quatre temps (cf. tableau 8)

Concernant l'intensité symptomatique, le score global à la CARS était de 39 à 21 ans, ce qui correspond à un autisme d'intensité sévère. A 31 ans, il est de 38, puis nous observons une diminution de ce score de 5 points entre 31 ans et 41 ans, passant à 33, puis une stabilité jusqu'à aujourd'hui (33). L'analyse des items permet de mettre en évidence que pour 7 items sur 15, Madame M obtient les mêmes scores aux quatre périodes étudiées. Elle obtient à tous les temps étudiés le score 4 à l'item « impression générale » ; le score 3 aux items « communication verbale », « niveau intellectuel », « niveau d'activité », le score 2 à « communication non verbale » et enfin le score 1 aux items « adaptation au changement » et « goût, toucher, odorat ». On note une diminution du score à 5 items. Entre 22 ans et 52 ans, le score à l'item « réponses visuelles » perd 2 points et les items « imitation », « réponses auditives », « peur, anxiété » et « relations sociales » 1 point. Aux 3 autres items, des fluctuations de 1 point sont constatées entre 21 et 51 ans.

Concernant les troubles du comportement, à l'échelle ASD-BPA, Madame M a rencontré le nombre le plus important de troubles du comportement à 21 et 31 ans, respectivement 7 et 9 items ont été cotés positivement. Aux deux autres âges étudiés, elle a présenté 3 (41 ans) et 5 (51 ans) types de troubles du comportement différents.

A la sous échelle comportements d'agression et de destruction, Madame M a présenté 5 types de troubles du comportement à 21 et 31 ans. A ces deux âges, les comportements « lance des objets sur les autres », « tape avec les mains sur les autres », « agresse les autres » ont été relevés. Les items « hurle ou crie sur les autres » et « détruit les biens » ont également été cotés positivement à 21 ans et les items « coups de pied dans les objets » et « déchire les vêtements » l'ont été à 31 ans. A 41 ans, Madame M n'a présenté aucun trouble du comportement répertorié dans cette sous échelle. En revanche, à 51 ans, les comportements : agresser les autres et hurler ou crier sur les autres ont été retrouvés. Concernant les comportements perturbateurs, aux quatre temps étudiés, Madame M a présenté des

vocalisations répétées et/ou inhabituelles. A partir de 31 ans, des mouvements stéréotypés et/ou inhabituels ont été repérés et ce jusqu'à aujourd'hui. Notons qu'à 31 ans, elle pouvait également tirer les cheveux des autres. Aux différents âges étudiés, aucun comportement auto-préjudiciable n'a été retrouvé.

On note une évolution concernant son niveau de langage expressif. A 21 ans, Madame M s'exprimait essentiellement par des mots isolés et n'utilisait pas de phrases de 3 mots. Dix ans plus tard, elle semble mieux maîtriser le langage en utilisant fonctionnellement des phrases de plusieurs mots de manière quotidienne, puis ses performances se stabilisent jusqu'à aujourd'hui.

On note une stabilité dans la fréquence de ses relations familiales. Depuis ses 21 ans, Madame M rencontre ses parents et son frère plusieurs fois par mois. Madame M n'a jamais entretenu de relation amoureuse et aucune activité sexuelle sur la MAS n'a été relevée par le personnel encadrant.

Concernant les capacités d'autonomie dans la vie quotidienne, le score à l'ADL est le même à 21 et 51 ans. Madame M s'est toujours déplacée de manière autonome et une aide partielle a toujours été nécessaire pour aller aux toilettes. Actuellement seul un soutien partiel du personnel est utile pour l'habillage et la toilette alors qu'entre 21 et 41 ans, une aide totale était demandée pour la réalisation de ces gestes de la vie quotidienne. Par ailleurs, seule des fuites urinaires accidentelles sont actuellement notées. L'aide qui lui était apportée pour manger entre 21 et 41 ans, n'est également plus nécessaire aujourd'hui.

Trois comorbidités médicales ont été répertoriées à 21 ans et 31 ans contre deux aux deux autres âges étudiés.

TABLEAU 8 : résultats obtenus par Madame M aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (21 ans) | T2 (31 ans) | T3 (41 ans) | T4 (51 ans) |
|---|---------------|---------------|---------------|---------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 39 | 38 | 33 | 33 |
| Relations sociales | 4 | 3 | 3 | 3 |
| Imitation | 3 | 3 | 3 | 2 |
| Réponses émotionnelles | 4 | 4 | 3 | 4 |
| Utilisation du corps | 2 | 3 | 2 | 2 |
| Utilisation des objets | 1 | 2 | 1 | 1 |
| Adaptation au changement | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Réponses visuelles | 3 | 2 | 1 | 1 |
| Réponses auditives | 2 | 2 | 1 | 1 |
| Goût, odorat, toucher | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Peur, anxiété | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Communication verbale | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Communication non verbale | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Niveau d'activité | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 7 | 9 | 3 | 5 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 5 | 5 | 0 | 2 |
| Coups de pied dans les objets | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Lance des objets sur les autres | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Tape avec les mains sur les autres | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Agresse les autres | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Déchire les vêtements | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Hurle ou crie sur les autres | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Détruit les biens | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 1 | 3 | 2 | 2 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Manipule ses selles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Défèque ou urine en public | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des relations interpersonnelles | | | | |
| Relations avec les parents | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel |
| Relations avec la fratrie | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel |
| Vie amoureuse | non | non | non | non |
| Vie sexuelle | non | non | non | non |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 4 | 3,5 | 4,5 | 4 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 0,5 | 0,5 | 0,5 | 1 |
| S'habiller | 0 | 0 | 0 | 0,5 |
| La toilette | 0 | 0 | 0 | 0,5 |
| Contenance | 0 | 0 | 0 | 0,5 |
| Aller aux WC | 0,5 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 3 | 3 | 2 | 2 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

1.3.3. Traitement médicamenteux de Madame M et son effet aux quatre temps

Depuis ses 21 ans, Madame M prend quotidiennement deux antipsychotiques différents et un anxiolytique a été introduit à 51 ans.

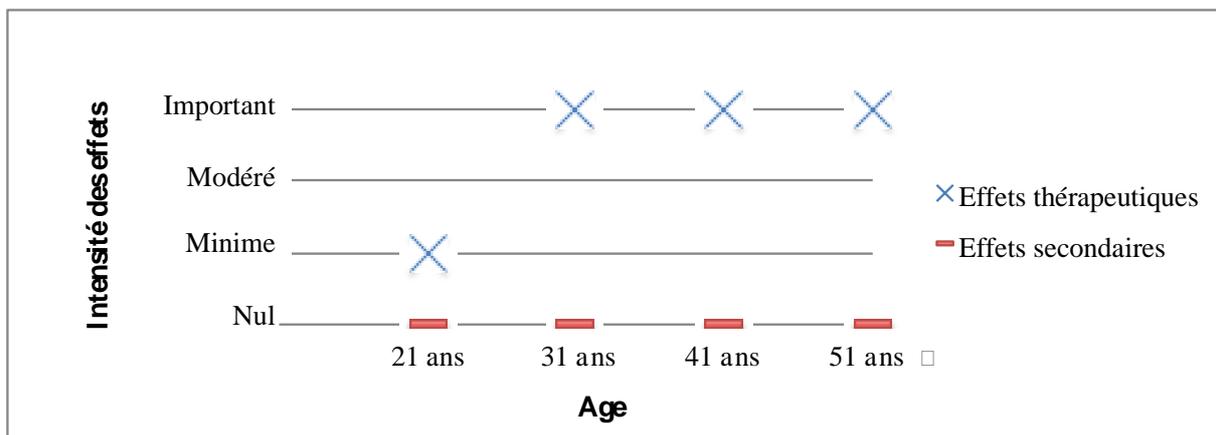


FIGURE 2 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Madame M (CGI)

On observe qu'à 21 ans, les effets thérapeutiques étaient minimes, ensuite ils ont été qualifiés par le personnel encadrant d'importants. Aucun effet secondaire n'a jamais été relevé par les soignants.

1.3.4. Évolution de Madame M sur trente ans

Concernant la communication verbale, à son entrée à la MAS, Madame M s'exprimait essentiellement par des mots isolés pour faire des demandes en lien avec des besoins personnels. Son lexique s'est ensuite enrichi et à 31 ans, l'utilisation de courtes phrases employées de manière quotidienne a pu être observée. Depuis, ses propos restent relativement succincts. L'utilisation de phrases stéréotypées et de questions répétitives est observée et son discours n'est pas toujours adressé aux autres. Au niveau non verbal, bien qu'elle puisse indiquer certains de ses besoins par des gestes (pointer), elle utilise peu les gestes descriptifs, conventionnels et émotionnels.

A 21 ans, Madame M se montrait constamment en retrait par rapport au groupe et elle ne prenait généralement pas en compte les sollicitations des personnes qui l'entouraient. Bien

que ses relations sociales restent particulièrement déficitaires, depuis ses 31 ans, elle se montre davantage intéressé pour interagir avec les membres du personnel et peut à de rares occasions intégrer le groupe. Madame M n'a pas entretenu de relation amoureuse ou sexuelle. Concernant ses relations familiales, depuis son arrivée à la MAS, elle a des contacts avec ses parents et son frère plusieurs fois par mois. Elle se rend par exemple actuellement chez ses parents tous les quinze jours où elle voit également son frère et sa belle sœur en visite.

Au niveau sensoriel, Madame M n'a jamais présenté de réponses sensorielles olfactives, orales ou tactiles particulières. En revanche, on note une évolution dans ses réponses visuelles sur ces trente dernières années. Alors qu'à 21 ans, le regard adressé aux autres n'était généralement pas présent et qu'elle avait tendance à regarder dans le vide, aujourd'hui le contact oculaire est possible et elle parvient à fixer son regard sur ce qu'elle est en train de faire. Par ailleurs, une amélioration dans ses réponses auditives a également été observée. A 21 et 31 ans, elle ne répondait pas toujours à certaines sollicitations et pouvait se montrer au contraire trop réactive à d'autres stimulations.

Depuis toujours, Madame M se montre très excessive dans ses réponses émotionnelles, elles sont souvent disproportionnées par rapport à la situation. Qu'elle ressente des émotions positives ou au contraire négatives, elle a tendance à se montrer trop démonstrative. Par ailleurs, elle peut présenter très rapidement des états émotionnels opposés. Par ailleurs, une anxiété, particulièrement les premiers temps de son arrivée à la MAS, est décrite chez Madame M. Elle se montre particulièrement anxieuse lors de consultations médicales. En revanche, elle s'est toujours aisément adaptée aux changements pouvant se produire dans ses routines quotidiennes ou dans son environnement.

A son arrivée à la MAS et ce pendant les dix premières années, Madame M était décrite comme une personne imprévisible, très agressive envers les autres et qui cassait beaucoup d'objets. Elle pouvait par exemple donner des claques aux autres résidents et aux membres du personnel et se mettre à rire ou à pleurer. Ensuite, ces comportements ont disparu mais depuis quelques années, elle peut à nouveau agresser ou hurler sur les autres.

Par ailleurs et depuis toujours, Madame M produit des vocalisations répétées non adaptées et se livre à des comportements auto-préjudiciables. Elle peut par exemple se frotter jusqu'à s'entamer la peau sans raison somatique évidente ou se mettre des claques. Des mouvements stéréotypés, de type balancements de la tête, sont également observés quotidiennement depuis une trentaine d'années.

Depuis ses 21 ans, Madame M présente un niveau d'activité très important. Elle est décrite comme une personne souvent en mouvement qui peut néanmoins se concentrer quelques

minutes sur une activité. Lors de ses temps libres, elle a tendance à déambuler dans les couloirs ou à l'extérieur, en parlant.

Au niveau de l'autonomie, mis à part pour se déplacer, Madame M est encore dépendante de manière plus ou moins importante de l'autre pour réaliser les activités fondamentales de la vie quotidienne. Des progrès sont toutefois rapportés par l'équipe depuis ces dernières années. Elle participe davantage à ces activités et se montre par exemple aujourd'hui autonome pour manger. La guidance apportée par le personnel est devenue plus verbale et visuelle que physique. Il est par exemple nécessaire de lui indiquer les vêtements à enfiler ou de lui rappeler d'aller aux toilettes ou les parties du corps à laver.

Au niveau médical, Madame M a une jambe plus courte que l'autre et elle présente depuis ses 21 ans, une constipation chronique. De plus, des reflux gastro-oesophagiens ont été observés aux deux premiers temps de l'étude. Notons toutefois que certains examens médicaux, comme un bilan ophtalmologique, n'ont pu être réalisés auprès de Madame M du fait de son comportement.

Depuis son arrivée à la MAS, Madame M prend deux sortes d'antipsychotiques. Depuis ses 21 ans, Madame M prend 1 comprimé matin et soir d'Haldol 1 mg. De plus, de 21 à 41 ans, il lui était administré du Melleril. On note une augmentation au fil du temps de la posologie de ce traitement. A 21 ans, elle prenait 1 comprimé de Melleril 20 mg le matin, à 31 ans, 1 comprimé le matin et le soir de Melleril 20 mg et à 41 ans 1 comprimé le soir de Melleril 50 mg. Ensuite, en 2005, lorsque le Melleril a été retiré du marché, il lui a été proposé du Risperdal 2 mg à raison de 1 comprimé matin et soir. Du Temesta 25 mg a également été introduit à cette période (un demi comprimé matin et soir). Ce traitement a été mis en place et maintenu en raison des troubles du comportement que présente Monsieur M.

1.4. Monsieur G

Monsieur G est né en 1959. Il a été retiré de son milieu familial à moins de 1 an. Son père présentait un alcoolisme sévère. Après être resté dix-huit mois dans un service hospitalier, il a été confié en 1961 à une Maison d'enfants spécialisée pour déficients physiques et mentaux. En 1966, il intègre un IMP puis en 1980 la MAS. Le diagnostic de psychose infantile déficitaire a été retenu par le psychiatre de l'IMP. Une première famille d'accueil le reçoit régulièrement de 1969 à 1973. L'accueil cesse du fait de difficultés matérielles ne permettant

plus à la famille de le recevoir. Rapidement, une autre famille est trouvée. Il s'y rend jusqu'en 1992.

1.4.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur G (51 ans)

Nous présentons ci-dessous les résultats obtenus par Monsieur G à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 9 : résultats obtenus par Monsieur G à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergence | Echec |
|-------------------------------------|----------|-----------|-------|
| Compétences professionnelles | 3 | 4 | 1 |
| Autonomie | 1 | 2 | 5 |
| Compétences de loisirs | 5 | 3 | 0 |
| Comportement professionnel | 7 | 1 | 0 |
| Communication fonctionnelle | 3 | 2 | 3 |
| Comportement interpersonnel | 6 | 2 | 0 |
| Total | 25 | 14 | 9 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine) 25 sont réussis, 14 sont émergents et 9 sont échoués. Monsieur G se montre le plus performant aux items qui évaluent le comportement interpersonnel, le comportement professionnel et les compétences de loisirs. Il se trouve le plus en difficulté au domaine appréciant les capacités d'autonomie.

L'analyse des résultats obtenus par Monsieur G à l'échelle Vineland II (moyenne : 100 ; écart type : 15) permet de mettre en évidence une dichotomie entre ses compétences en motricité où il obtient une note composite de 43 et les autres domaines évalués dont les notes composites se situent autour de 22.

1.4.2. Caractéristiques individuelles de Monsieur G aux quatre temps (cf. tableau 10)

Concernant l'intensité symptomatique, le score global à la CARS à 21 et 51 ans est quasi similaire. Respectivement, il obtient un score de 36 et 35 points. Entre ces deux âges, ce score est passé de 31 à 31 ans et à 30 à 41 ans. L'analyse des items permet de mettre en évidence qu'un tiers d'entre eux a connu les mêmes scores aux différents âges étudiés. Il obtient à tous les temps étudiés le score 4 à l'item « impression générale » ; le score 3 à l'item « niveau intellectuel », le score 2 à « utilisation du corps » et à « communication verbale » et enfin le score 1 à l'item « réponses émotionnelles ». On note une diminution de 1 point entre 21 et 51 ans aux items « relations sociales », « imitation » et « réponses visuelles ». Sur cette même période, on relève une augmentation de 2 points à l'item « réponses émotionnelles ». Par ailleurs, des fluctuations de 1 ou 2 points entre les différents âges investigués ont été relevées aux items « communication non verbale » et « niveau d'activité ».

A l'échelle ASD-BPA, c'est à 41 ans que Monsieur G présente le plus grand nombre de troubles du comportement (6). Aux autres âges étudiés, le nombre de troubles du comportement varie entre 1 et 3.

Seuls des troubles du comportement à 41 ans sont répertoriés à la sous échelle agression/destruction. Monsieur G avait tendance à agresser ou taper les autres. A la sous échelle comportements perturbateurs, la manipulation des selles a été rapportée aux trois premiers temps étudiés et a disparu à 51 ans. En revanche, à partir de 51 ans, nous observons des vocalisations répétées et/ou inhabituelles. Par ailleurs, des mouvements stéréotypés et/ou inhabituels ont été constatés à partir de 31 ans. L'item "tire les cheveux des autres" a également été coté positivement à partir de 41 ans. Au premier et dernier temps étudié, il n'est pas rapporté de troubles du comportement à la sous échelle comportements auto-préjudiciables. Aux temps intermédiaires, il pouvait se mettre les doigts dans les yeux.

On note une évolution concernant son niveau de langage expressif. A 21 ans, Monsieur G s'exprimait essentiellement par des mots isolés et n'utilisait pas de phrases de 3 mots, dix ans plus tard, il semble mieux maîtriser le langage en utilisant fonctionnellement des phrases de plusieurs mots de manière quotidienne. Ses performances se stabilisent jusqu'à aujourd'hui.

TABLEAU 10 : résultats obtenus par Monsieur G aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (21 ans) | T2 (31 ans) | T3 (41 ans) | T4 (51 ans) |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 36 | 31 | 30 | 35 |
| Relations sociales | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Imitation | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses émotionnelles | 1 | 1 | 2 | 3 |
| Utilisation du corps | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Utilisation des objets | 1 | 1 | 2 | 1 |
| Adaptation au changement | 3 | 3 | 2 | 3 |
| Réponses visuelles | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses auditives | 2 | 2 | 1 | 2 |
| Goût, odorat, toucher | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Peur, anxiété | 3 | 3 | 2 | 3 |
| Communication verbale | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Communication non verbale | 3 | 1 | 2 | 2 |
| Niveau d'activité | 2 | 2 | 1 | 3 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 1 | 3 | 6 | 3 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 0 | 0 | 2 | 0 |
| Coups de pied dans les objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Lance des objets sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tape avec les mains sur les autres | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Agresse les autres | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Déchire les vêtements | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Hurle ou crie sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Détruit les biens | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 1 | 2 | 3 | 3 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Manipule ses selles | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Déféque ou urine en public | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 0 | 1 | 1 | 0 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 1 | 1 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des relations interpersonnelles | | | | |
| Relations avec les parents | sans objet | sans objet | sans objet | sans objet |
| Relations avec la fratrie | sans objet | sans objet | sans objet | sans objet |
| Vie amoureuse | non | non | non | non |
| Vie sexuelle | non | autocentrée | non | autocentrée |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 3,5 | 5 | 5 | 5 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 0,5 | 1 | 1 | 1 |
| S'habiller | 0 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| La toilette | 0 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Continence | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Aller aux WC | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 3 | 3 | 3 | 2 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

Au sujet des relations familiales, depuis son arrivée à MAS, Monsieur G n'a pas entretenu de relations avec des membres de sa famille. Il se rendait néanmoins jusqu'en 1992 dans sa famille d'accueil plusieurs fois par mois. Il n'a jamais entretenu de relation amoureuse, une activité sexuelle autocentrée a pu être relevée à certaines périodes, notamment à 31 ans et 51 ans.

Concernant ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne, le score global à l'ADL est passé de 3,5 à 5 points. Depuis toujours, Monsieur G est continent, se déplace et va aux toilettes de manière autonome. De plus, à partir de 31 ans, Monsieur G est parvenu à manger sans assistance et à s'habiller ou faire sa toilette avec une aide partielle de l'entourage.

Trois comorbidités médicales ont été répertoriées de 21 à 41 ans contre deux à 51 ans.

1.4.3. Traitement médicamenteux de Monsieur G et son effet aux quatre temps

Depuis son entrée à la MAS, aucun traitement psychotrope n'a été administré à Monsieur G.

1.4.4. Évolution de Monsieur G sur trente ans

A son arrivée à la MAS, Monsieur G s'exprimait par des mots isolés. Ses productions étaient limitées mais il pouvait répondre à certaines questions du personnel. Ensuite, une évolution dans ses productions verbales a été observée. Depuis plus d'une vingtaine d'années, Monsieur G produit de courtes phrases qu'il utilise de manière quotidienne. De courtes conversations sont possibles. Il s'intéresse aux propos de son interlocuteur. Toutefois, certains de ses propos ont tendance à être quelque peu répétitifs et des vocalisations inhabituelles sont actuellement présentes. Par ailleurs, une mauvaise articulation est encore notée, rendant ses propos parfois difficilement compréhensibles par des personnes non familières. La communication non verbale était très pauvre à son arrivée à la MAS. Il s'est montré ensuite beaucoup plus à même d'utiliser des gestes pour exprimer ses besoins ou pour accompagner ses dires (gestes descriptifs, conventionnels). Néanmoins, ces derniers ne sont pas actuellement pleinement employés.

A 21 ans, Monsieur G se montrait généralement en retrait du groupe et pouvait repousser sans agressivité les résidents qui tentaient d'avoir des échanges avec lui. Quelques années après, une évolution dans son comportement a pu être observée. Monsieur G s'est montré beaucoup plus enclin à partager des échanges avec les autres et à intégrer le groupe. Néanmoins, il n'adopte pas toujours un comportement adapté et peut ainsi se montrer quelque peu désinhibé dans ses contacts aux autres. Monsieur G a été retiré très jeune par les services sociaux du domicile familial et n'a ensuite pas entretenu de relations avec ses parents. A son entrée à la MAS, il était reçu par une famille d'accueil qui l'accueillait plusieurs fois par mois. Il n'a jamais entretenue de relation amoureuse ou de rapports sexuels. En revanche, à certaines périodes, comme actuellement, Monsieur G se livre à une activité sexuelle aut centrée.

Au niveau sensoriel, Monsieur G n'a jamais présenté de particularités dans le traitement des informations olfactives, orales, ou tactiles. En revanche, ses réponses visuelles manquent encore de consistance. Ses regards peuvent être encore fuyants et des regards dans le vide sont notés. Néanmoins, à partir de 31 ans, une amélioration a été observée concernant ces aspects. Bien qu'aucune anomalie à certaines périodes n'ait été relevée, il ne prend pas toujours en considération les sollicitations auditives et verbales et peut s'autostimuler par certains bruits.

Depuis une dizaine d'années, Monsieur G peut se montrer excessif dans ses réactions émotionnelles. En revanche, un niveau d'anxiété et de peur important et des difficultés pour s'adapter aux changements sont observés depuis son entrée à la MAS. Depuis toujours, tous les soirs, il s'inquiète de savoir quels sont les éducateurs qui seront présents le lendemain. Une sortie non programmée peut également être source d'inquiétude.

De manière générale, Monsieur G est décrit comme une personne ne perturbant pas le fonctionnement quotidien de l'établissement. Vers 41 ans, il a pourtant traversé une période difficile où il présentait de nombreux troubles du comportement. Il se montrait agressif envers les autres verbalement et physiquement. Il pouvait cracher, taper, griffer, mordre les autres résidents ou le personnel encadrant. Ces comportements ont ensuite disparu. Notons qu'à cette période, il présentait un niveau d'activité adapté alors qu'habituellement il se montre assez passif et ce particulièrement depuis quelques années. Les balancements de tête stéréotypés sont apparus à cette période, notamment au moment du coucher.

Actuellement, Monsieur G se montre autonome pour un certain nombre de gestes fondamentaux de la vie quotidienne comme manger, se déplacer, aller aux toilettes. Par ailleurs, il se montre depuis toujours continent. Seule une aide est encore nécessaire pour s'habiller et faire sa toilette. Il faut par exemple lui présenter à l'endroit les habits à enfiler et

lui faire ses lacets ou l'aider physiquement à se raser. Ces gestes qui ne nécessitent aujourd'hui qu'un soutien étaient totalement réalisés par les soignants à son arrivée à la MAS.

Concernant les aspects médicaux, avant son entrée à la MAS, il avait été diagnostiqué chez Monsieur G une anémie ferriprive et un trouble visuel nécessitant le port de lunettes. Il souffre d'une importante myopie à l'oeil droit et d'une hypermétropie à l'oeil gauche. Des problèmes de constipation ont également été rapportés jusqu'à ses 41 ans. Il avait tendance à manipuler ses selles.

Aucun traitement psychotrope n'a jamais été administré à Monsieur G depuis son arrivée à la MAS.

1.5. Monsieur R

Monsieur R est né en 1963. Il est l'aîné d'une fratrie de deux. Son frère, Luc, est né en 1967. La grossesse et l'accouchement de Monsieur R n'ont pas présenté de particularités. Son histoire développementale paraît normale jusqu'à ses 5 mois. Ensuite, des convulsions et "absences" ont été décrites par les parents de ses 6 à 18 mois. La marche a été acquise à 23 mois mais le langage n'a pas émergé.

Il est resté dans sa famille jusqu'à l'âge de 5 ans. De 1969 à 1974, il a été accueilli en internat dans un IMP. Du fait du déménagement de la famille, Monsieur R a ensuite intégré un nouvel IMP en internant, il était âgé de 11 ans. C'est à cette période que le diagnostic d'autisme infantile a été annoncé aux parents par le médecin de cet établissement. Il a ensuite été pris en charge en MAS en 1980.

1.5.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur R (47 ans)

Nous présentons ci-après les résultats obtenus par Monsieur R à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 11 : résultats obtenus par Monsieur R à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergence | Echec |
|-------------------------------------|-----------------|------------------|--------------|
| Compétences professionnelles | 2 | 0 | 6 |
| Autonomie | 2 | 1 | 5 |
| Compétences de loisirs | 0 | 5 | 3 |
| Comportement professionnel | 4 | 0 | 4 |
| Communication fonctionnelle | 1 | 2 | 5 |
| Comportement interpersonnel | 4 | 3 | 1 |
| Total | 13 | 11 | 24 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine) 13 sont réussis, 11 sont émergents et 24 sont échoués. Malgré d'importantes difficultés, Monsieur R se montre le plus performant aux items qui évaluent le comportement interpersonnel. Les compétences professionnelles, en autonomie et en communication fonctionnelle apparaissent les plus déficitaires.

L'analyse des résultats obtenus par Monsieur R à l'échelle Vineland II permet de mettre en évidence un profil socio-adaptatif homogène. La note composite totale est de 20.

1.5.2. Caractéristiques individuelles de Monsieur R aux quatre temps (cf. tableau 12)

Concernant l'intensité symptomatique, le score global à la CARS était de 42 à 17 ans, ce qui correspond à un autisme d'intensité sévère. Nous observons une diminution de ce score global de 7 points entre 17 et 27 ans, passant ainsi de 42 à 37, puis une stabilité jusqu'à aujourd'hui. L'analyse des items permet de mettre en évidence que pour seulement 3 de ces derniers sur 15, Monsieur R obtient les mêmes scores aux quatre périodes étudiées. Il obtient à tous les temps étudiés le score 4 à l'item « impression générale », le score 3 à l'item « niveau intellectuel » et le score 1 à « réponses auditives » témoignant de l'absence d'altérations dans ce domaine. Entre 17 et 47 ans, le score à 5 items sur 15 perd 1 point : « réponses émotionnelles », « utilisation du corps », « utilisation des objets », « communication verbale » et « communication non verbale ». En revanche, sur cette même période, le score à l'item

« niveau d'activité » augmente de 1 point. Enfin, aux items restants, des fluctuations de 1 point sont constatées entre 17 et 47 ans.

Concernant les troubles du comportement, Monsieur R présentait quatre types de troubles du comportement à 17 et 27 ans, puis après une légère diminution à 47 ans (trois), ils ont augmenté. Actuellement, il présente six sortes de troubles du comportement.

A la sous échelle agression/destruction, aucun comportement de ce type n'a été rapporté à 37 ans. En revanche, il donnait fréquemment des coups de pied dans les objets à son arrivée à la MAS. Ce comportement est récemment réapparu avec celui de déchirer des vêtements qui avait également été observé à 27 ans. Mis à part à 37 ans, où aucun comportement auto-préjudiciable n'a été mentionné, des comportements d'automutilation ont été observés aux autres âges investigués.

On note une stabilité concernant le niveau de langage expressif de Monsieur R. Depuis ses 17 ans, il produit moins de cinq mots au quotidien.

Au sujet des relations familiales, depuis son entrée à la MAS, Monsieur R rencontre ses parents plusieurs fois par mois. Il fréquentait également son frère au même rythme à 17 ans. Il le rencontre depuis ses 27 ans plusieurs fois par an. Monsieur R entretient une relation amoureuse depuis plus d'une dizaine d'années avec une autre résidente de la MAS. Depuis peu, des relations sexuelles avec cette dernière ont été relevées.

Concernant ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne, on note que Monsieur R s'est toujours déplacé de manière autonome. Une évolution depuis ses 17 ans a été notée dans les autres activités investiguées. Le score global de l'échelle a doublé entre 17 et 47 ans, passant de 2,5 à 5 points. Depuis ses 37 ans, Monsieur R se montre autonome pour aller aux toilettes et manger, jusque-là une aide partielle lui était apportée par l'équipe. Il est également continent depuis une dizaine d'années et ne bénéficie que d'une aide partielle pour s'habiller. Une diminution dans l'aide apportée pour faire sa toilette est constatée à partir de ses 27 ans.

Seulement une comorbidité médicale a été répertoriée entre ses 17 et 37 ans contre trois à 47 ans.

TABLEAU 12 : résultats obtenus par Monsieur R aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (17 ans) | T2 (27 ans) | T3 (37 ans) | T4 (47 ans) |
|---|---------------|---------------|---------------|---------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 42 | 35 | 34 | 35 |
| Relations sociales | 3 | 2 | 3 | 3 |
| Imitation | 2 | 3 | 2 | 2 |
| Réponses émotionnelles | 4 | 3 | 3 | 3 |
| Utilisation du corps | 3 | 3 | 2 | 2 |
| Utilisation des objets | 2 | 2 | 1 | 1 |
| Adaptation au changement | 2 | 1 | 1 | 2 |
| Réponses visuelles | 3 | 2 | 3 | 2 |
| Réponses auditives | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Goût, odorat, toucher | 2 | 1 | 2 | 1 |
| Peur, anxiété | 3 | 2 | 1 | 2 |
| Communication verbale | 4 | 3 | 3 | 3 |
| Communication non verbale | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Niveau d'activité | 3 | 3 | 3 | 4 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 4 | 4 | 3 | 6 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 1 | 1 | 0 | 2 |
| Coups de pied dans les objets | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Lance des objets sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tape avec les mains sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Agresse les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Déchire les vêtements | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Hurle ou crie sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Détruit les biens | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 2 | 2 | 3 | 3 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Manipule ses selles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Déféque ou urine en public | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Inventaire des relations interpersonnelles | | | | |
| Relations avec les parents | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri mensuel |
| Relations avec la fratrie | pluri mensuel | pluri annuel | pluri annuel | pluri annuel |
| Vie amoureuse | non | non | oui | oui |
| Vie sexuelle | non | non | non | oui |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 2,5 | 3 | 5 | 5 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 0,5 | 0,5 | 1 | 1 |
| S'habiller | 0 | 0 | 0,5 | 0,5 |
| La toilette | 0 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Continence | 0,5 | 0,5 | 1 | 1 |
| Aller aux WC | 0,5 | 0,5 | 1 | 1 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 1 | 1 | 1 | 3 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

1.5.3. Traitement médicamenteux de Monsieur R et son effet aux quatre temps

Aucun traitement psychotrope n'a été administré à Monsieur R à 17 ans. A partir de ses 27 ans, on constate l'administration de deux antipsychotiques différents.

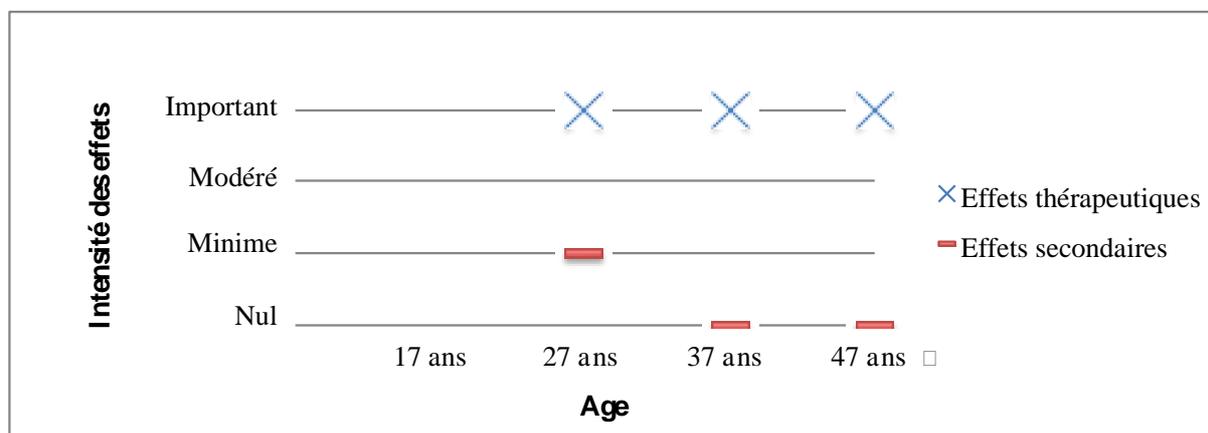


FIGURE 3 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Monsieur R (CGI)

Depuis la mise en place du traitement médicamenteux, l'efficacité de celui-ci est qualifiée d'importante. Seuls des effets secondaires minimes ont été relevés lors de sa mise en place.

1.5.4. Évolution de Monsieur R sur trente ans

Concernant la communication, depuis son entrée à la MAS, sur le plan expressif, Monsieur R émet principalement des vocalisations. Il produit seulement quelques mots intelligibles comme « papa », « maman ». Ses productions ne sont pas toujours adressées aux autres et n'ont donc généralement pas valeur de communication. Il peut, néanmoins, les employer à certains moments pour faire des demandes. Les gestes sont également utilisés pour indiquer ce qu'il désire. Il montre par exemple le réfrigérateur pour faire comprendre qu'il a soif. Les gestes descriptifs et conventionnels n'ont jamais été employés par Monsieur R.

Des altérations dans les compétences sociales sont également relevées depuis que Monsieur R a intégré la MAS. Il a tendance à s'isoler du groupe et à ne l'intégrer que de manière ponctuelle. Il ne prend pas toujours en compte la présence des autres. Néanmoins, il partage des relations privilégiées avec certains résidents, notamment avec une résidente. Depuis une dizaine d'années, une relation amoureuse entre celle-ci et Monsieur R est décrite par les

éducateurs. Cette relation a récemment évolué puisqu'ils entretiennent aujourd'hui des relations sexuelles. Concernant les relations familiales, depuis ses 17 ans, il se rend généralement deux week-ends par mois chez ses parents où il peut également rencontrer certaines fois son frère.

Au niveau sensoriel, Monsieur R n'a jamais présenté de réponses sensorielles auditives particulières. En revanche, au niveau visuel, un manque de contact oculaire (regard périphérique) et des regards dans le vide apparaissant de manière plus ou moins fréquente selon les périodes sont présents depuis trente ans. Monsieur R a également présenté à certaines périodes des particularités tactiles et olfactives. Il pouvait par exemple renifler des objets ou les toucher avec insistance. Actuellement, Monsieur R ne se livre pas à ce type de comportements.

A son arrivée à la MAS, Monsieur R présentait des réponses émotionnelles très altérées. Il était particulièrement difficile de décrypter ses états émotionnels internes à partir de ses expressions faciales. Des rires immotivés apparaissaient dans des situations déplaisantes et il ne pouvait exprimer aucune manifestation de plaisir lors de situations agréables. Bien que des altérations perdurent, ses réponses émotionnelles sont relativement plus adaptées. Son niveau d'anxiété et de peur s'est également quelque peu amenuisé ces trente dernières années. A 17 ans, il se montrait craintif et parfois apeuré dans certaines situations qui ne paraissaient pourtant pas inquiétantes pour son entourage. Actuellement, une certaine anxiété est observée que de manière périodique. Les changements mineurs dans son quotidien sont généralement bien vécus par Monsieur R. En revanche, les changements impliquant un bouleversement de ses habitudes peuvent engendrer un « repli sur soi ». Par exemple, lorsqu'il s'est rendu dans un centre de loisirs pendant plusieurs jours.

Monsieur R n'a jamais présenté depuis ses 17 ans de comportements agressifs envers les autres. En revanche, actuellement, il peut mettre des coups de pied dans les objets ou déchirer ses vêtements. Ces comportements avaient pu être observés antérieurement. Depuis une dizaine d'années, il lui arrive de sortir seul de l'établissement sans autorisation et de quitter le groupe lors de moments de promenade. Parallèlement à des vocalisations répétées et inhabituelles, des mouvements stéréotypés de type piétinements et balancements, sont depuis toujours observés. Par ailleurs, une tendance à se gratter jusqu'à provoquer des lésions a souvent été observée chez Monsieur R.

Depuis ses 17 ans, Monsieur R est décrit comme une personne très passive, voire inactive. Son manque d'activité est encore plus important actuellement. Pour qu'il accomplisse les activités élémentaires de la vie quotidienne et cela de manière autonome, il est nécessaire de

le stimuler. Par ailleurs, il se montre très lent dans la réalisation de ces dernières. Les éducateurs rapportent qu'ils ont l'impression qu'il a toujours besoin d'un « top départ ». Une évolution a néanmoins été rapportée dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne. Par exemple, à son arrivée à la MAS, ce sont les éducateurs qui devaient faire sa toilette ou l'habiller. Aujourd'hui, ils le guident verbalement ou gestuellement pour la réalisation de certains gestes comme lacer les chaussures. Plus aucune fuite urinaire accidentelle la nuit n'est également relevée depuis une dizaine d'années et Monsieur R se déplace, se rend aux toilettes et mange de manière autonome.

Au niveau médical, à 17 et 27 ans, Monsieur R souffrait de constipation. A 37 ans, une tumeur maligne des gencives a été diagnostiquée. Il a ensuite contracté à 47 ans une pleurésie, traitée par antibiotiques. Un trouble de la vision a également été diagnostiqué un peu avant 2006. Jusque-là, Monsieur R refusait de se faire examiner par un ophtalmologue. Il présente une myopie à l'oeil droit et une cataracte congénitale ne nécessitant pas pour le moment d'intervention chirurgicale. Il accepte le port de lunettes et bénéficie depuis de consultations ophtalmologiques de contrôle annuelle.

A partir de ses 27 ans, il est constaté la prescription de deux antipsychotiques : Nozinan et Loxapac. Leur posologie est restée stable au cours du temps. Il prend un comprimé le matin et le soir de Nozinan 25 mg et un comprimé trois fois par jour de Loxapac 50 mg. Les soignants relèvent un effet très positif de ces traitements médicamenteux sur le comportement de Monsieur R. Seules des démangeaisons avaient été constatées lors de la mise en place du traitement. Ce traitement a été proposé et maintenu en raison des troubles du comportement de Monsieur R.

1.6. Madame N

Madame N est née en 1963. Elle est l'aînée d'une fratrie de deux. La grossesse et l'accouchement ont été décrits comme difficiles par la mère. Son histoire développementale apparaît sans particularités jusqu'à ses 2 ans et demi. A partir de cette période, une régression importante au niveau de son langage et de son comportement a été relevée par l'entourage.

Elle a été admise en Hôpital de jour et ensuite dans un IMP en 1977 où elle est restée trois ans pour ensuite intégrer la MAS en 1980. C'est le psychiatre de la MAS qui a posé le diagnostic d'autisme infantile.

1.6.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Madame N (47 ans)

Nous présentons ci-après les résultats obtenus par Madame N à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 13 : résultats obtenus par Madame N à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergence | Echec |
|-------------------------------------|----------|-----------|-------|
| Compétences professionnelles | 3 | 2 | 3 |
| Autonomie | 3 | 1 | 5 |
| Compétences de loisirs | 2 | 3 | 3 |
| Comportement professionnel | 8 | 0 | 0 |
| Communication fonctionnelle | 2 | 2 | 2 |
| Comportement interpersonnel | 3 | 3 | 3 |
| Total | 21 | 11 | 16 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine) 21 sont réussis, 11 sont émergents et 16 sont échoués. Madame N se montre la plus performante au domaine comportement professionnel où elle réussit tous les items. C'est au domaine de l'autonomie qu'elle se montre le plus en difficulté.

L'analyse des résultats obtenus par Madame N à l'échelle Vineland II (moyenne : 100 ; écart type : 15) permet de mettre en évidence un profil socio-adaptatif homogène. La note composite totale est de 25.

1.6.2. Caractéristiques individuelles de Madame N aux quatre temps (cf. tableau 14)

Concernant l'intensité symptomatique, à 17 et 27 ans, le score global à la CARS était de 42. Une diminution de ce dernier a ensuite été constatée, il baisse de 6 points entre 27 et 47 ans (35). L'analyse des items permet de mettre en évidence que pour plus de la moitié, soit 8 sur 15, Madame N obtient les mêmes scores aux quatre temps étudiés. Elle obtient à tous les âges le score 4 à l'item « impression générale », le score 3 aux items « réponses émotionnelles », « communication verbale », « niveau intellectuel », le score 2 à « utilisation des objets », « adaptation au changement », « communication non verbale » et enfin le score 1 à l'item

« réponses auditives ». On constate entre 17 et 47 une diminution des scores à 6 items. L'item « imitation » diminue de 3 points et les items « relations sociales », « utilisation du corps », « réponses visuelles », « goût, odorat, toucher » et « peur, anxiété » de 1 point. Seul le score à l'item « niveau d'activité » augmente de 1 point sur cette période.

Nous observons une baisse du nombre total de troubles du comportement entre 27 et 47 ans. Sur cette période, le nombre de troubles du comportement a diminué de plus de moitié, passant de 5 à 2.

Au dernier temps évalué, il n'est pas rapporté la présence de troubles du comportement à la sous échelle agression/destruction, jusque-là des comportements agressifs et des cris ou hurlements sur les autres avaient été relevés. Concernant les comportements perturbateurs, Madame N présente depuis son arrivée à la MAS des mouvements stéréotypés et/ou inhabituels. Des vocalisations répétées et/ou inhabituelles sont actuellement rapportées, elles avaient également été constatées à 27 ans. Notons que jusqu'à 27 ans, Madame N avait tendance à tirer les cheveux des autres. A la sous échelle comportements auto-préjudiciables, seules des automutilations ont été constatées à son arrivée à la MAS.

On note une évolution concernant le niveau de langage expressif de Madame N. A 17 ans, elle n'utilisait pas de manière fonctionnelle des phrases de trois mots. Depuis ses 27 ans, l'utilisation fonctionnelle d'un langage spontané est rapportée.

Au sujet des relations familiales, jusqu'à ses 37 ans, Madame N rencontrait ses parents toutes les semaines. Actuellement, elle se rend chez eux plusieurs fois par mois. Une diminution dans la fréquence de ses relations avec sa soeur est notée depuis ses 17 ans. Alors qu'elle la voyait toutes les semaines à 17 ans, elle la rencontre seulement quelques fois par an. A 27 et 37 ans, Madame N entretenait une relation amoureuse. Une activité sexuelle avec des partenaires a également été notée de 17 à 37 ans.

Concernant ses capacités d'autonomie, une amélioration dans ses capacités à réaliser certaines tâches de la vie quotidienne a été observée. Le score global de l'échelle ADL est passé de 2 à 5 sur l'ensemble de la période étudiée. Depuis ses 27 ans, elle mange, s'habille et se rend aux toilettes de manière autonome et actuellement, elle parvient également à réaliser sa toilette seule. Madame N n'a jamais eu besoin d'aide pour se déplacer. A 27 et 47 ans, des fuites urinaires accidentelles ont été observées.

TABLEAU 14 : résultats obtenus par Madame N aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (17 ans) | T2 (27 ans) | T3 (37 ans) | T4 (47 ans) |
|---|--------------|---------------|---------------|---------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 42 | 42 | 37 | 35 |
| Relations sociales | 4 | 4 | 3 | 3 |
| Imitation | 4 | 4 | 2 | 1 |
| Réponses émotionnelles | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Utilisation du corps | 3 | 3 | 3 | 2 |
| Utilisation des objets | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Adaptation au changement | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses visuelles | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses auditives | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Goût, odorat, toucher | 3 | 3 | 2 | 2 |
| Peur, anxiété | 3 | 3 | 2 | 2 |
| Communication verbale | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Communication non verbale | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Niveau d'activité | 2 | 3 | 3 | 3 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 5 | 5 | 3 | 2 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 2 | 2 | 2 | 0 |
| Coups de pied dans les objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Lance des objets sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tape avec les mains sur les autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Agresse les autres | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Déchire les vêtements | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Hurle ou crie sur les autres | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Détruit les biens | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 2 | 3 | 1 | 2 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Manipule ses selles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Déféque ou urine en public | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des relations interpersonnelles | | | | |
| Relations avec les parents | hebdomadaire | hebdomadaire | hebdomadaire | pluri mensuel |
| Relations avec la fratrie | hebdomadaire | pluri mensuel | pluri mensuel | pluri annuel |
| Vie amoureuse | non | oui | oui | non |
| Vie sexuelle | oui | oui | oui | non |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 2 | 4,5 | 4 | 5 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 0,5 | 1 | 1 | 1 |
| S'habiller | 0 | 1 | 1 | 1 |
| La toilette | 0 | 0 | 0 | 0,5 |
| Contenance | 0 | 0,5 | 0 | 0,5 |
| Aller aux WC | 0,5 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 1 | 1 | 1 | 1 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

Une comorbidité médicale a été répertoriée aux différents âges étudiés.

1.6.3. Traitement médicamenteux de Madame N et son effet aux quatre temps

A 17 ans, Madame N prenait deux antipsychotiques, à 27 ans, elle en prenait quatre et depuis 37 ans, elle en prend trois.

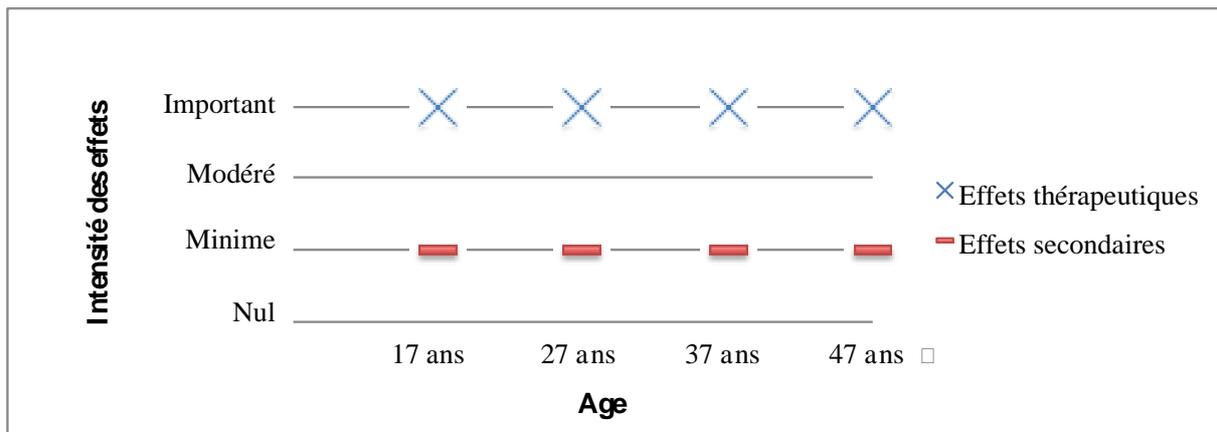


FIGURE 4 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Madame N (CGI)

Depuis la mise en place du traitement médicamenteux, l'efficacité de celui-ci est qualifiée d'importante. Seuls des effets secondaires minimes sont relevés depuis ses 17 ans.

1.6.4. Évolution de Madame N sur trente ans

Concernant la communication verbale, à son arrivée à la MAS, Madame N s'exprimait essentiellement par mots isolés. Ensuite, le personnel a noté une amélioration dans ses capacités langagières. A partir de 27 ans, il est relevé l'utilisation de courtes phrases. Néanmoins, depuis toujours, Madame N n'initie que rarement les échanges et ses propos sont souvent composés de phrases stéréotypées et d'écholalies. Il lui est difficile de maintenir une conversation, elle a tendance à donner la même réponse à certaines questions. Ses productions ne sont pas toujours compréhensibles par des personnes non familières du fait de sa mauvaise

articulation. Le recours à la communication non verbale est depuis toujours observé mais son utilisation reste limitée en fréquence.

Depuis ses 17 ans, d'importantes altérations dans les relations sociales sont décrites chez Madame N. Elle reste souvent en périphérie du groupe et peut repousser physiquement les approches d'autres résidents. A son arrivée, les activités éducatives de groupe n'étaient pas possibles. Bien que des altérations persistent, elle est apparue ensuite plus sociable, disposée à partager quelques échanges avec les autres. Le personnel relie ces changements au moment où elle a entretenu sa première relation privilégiée avec un autre résident. Les parents de Madame N se sont toujours beaucoup investis auprès de leur fille et l'ont depuis toujours très régulièrement reçue à leur domicile. Afin qu'elle participe à des activités à la MAS le week-end, ses parents ne la reçoivent qu'une fois tous les quinze jours depuis quelques années. Ils insistent pour que ne se passe pas trois semaines sans la voir. Madame N, par périodes, a entretenue des relations amoureuses et sexuelles.

Au niveau sensoriel, aucune particularité n'a jamais été rapportée concernant les réponses auditives de Madame N. En revanche, bien qu'il y ait eu des améliorations au cours du temps, le regard reste encore quelque peu fuyant et elle peut parfois regarder dans le vide. Depuis toujours, Madame N renifle ses aliments avec insistance et touche certaines matières de manière particulière. Ces comportements se sont également amenuisés.

Depuis toujours, les réponses émotionnelles de Madame N ne sont pas toujours adaptées à la situation. Les frustrations sont particulièrement mal vécues par Madame N, qui peut avoir des réactions disproportionnées. Des rires ou au contraire des pleurs peuvent apparaître sans que le personnel ne puisse en expliquer la raison. Une certaine anxiété est décrite chez Madame N et ce particulièrement les premières années de vie à la MAS. Elle accepte relativement bien les changements dans son quotidien. Seul le changement de personnel semble l'avoir toujours inquiété.

Depuis quelques années, Madame N ne présente plus de comportements hétéro-agressifs, jusque là, elle pouvait agresser les autres, leur crier ou hurler après ou leur tirer les cheveux. En revanche, elle présente des mouvements stéréotypés de type maniérisme des mains ou balancements. A son arrivée à la MAS, elle pouvait également se gratter jusqu'à provoquer des lésions.

Madame N présente depuis toujours un niveau d'activité quelque peu réduit. Elle a tendance à adopter une posture figée. Alors qu'elle se montrait très dépendante des autres pour réaliser les gestes élémentaires de la vie quotidienne, seule une aide partielle lui est apportée aujourd'hui pour accomplir certaines tâches comme faire sa toilette. Il faut l'aider à se laver

les cheveux, régler la température de l'eau et la superviser verbalement pour se savonner le corps. Des fuites urinaires accidentelles le jour et la nuit sont encore observées bien qu'à certaines périodes elle ait pu être totalement continente.

Au niveau médical, à 17, 27 et 37 ans, Madame N souffrait de constipation. A 47 ans, un trouble visuel est rapporté nécessitant le port de lunettes. Madame N est presbyte et myope.

Depuis son arrivée à la MAS, un traitement médicamenteux par psychotrope est relevé. Au cours du temps, ce dernier a connu des modifications. A 17 ans, Madame N prenait 40 gouttes trois fois par jour de Melleril 40 mg/ml et 40 gouttes trois fois par jour de Dipiperon 40 mg/ml. A 27 ans, la posologie du Dipiperon est resté identique et celle du Melleril a augmenté, elle en prenait 60 gouttes le matin et le midi et 70 le soir. Du Loxapac 50 mg, 3 comprimés par jour, et du Largactil 40 mg/ml, 75 gouttes le matin et le midi, ont également été introduits. A 37 ans, le Dipiperon a été retiré, la posologie du Melleril 40 mg/ml a diminué passant à 60 gouttes le matin et 75 le soir. Le Loxapac est resté à la même posologie. En revanche, celle du Largactil a augmenté, passant à 75 gouttes matin et midi et 60 le soir. Enfin, à 47 ans, le Melleril a été retiré et remplacé par du Risperdal 4 mg à raison de 1 comprimé matin et soir. Le loxapac 50 mg et du Largactil 100 mg sont administrés le matin et le soir. Les soignants relèvent un effet très positif de ces traitements médicamenteux sur le comportement de Madame N. En effet secondaire, des démangeaisons sont relevées depuis la mise en place du traitement. Ce traitement a été proposé et maintenu en raison des troubles du comportement de Madame N.

1.7. Monsieur B

Monsieur B est né en 1962. Il est né avec une malformation congénitale : deux pieds bots. Il a été abandonné à la naissance. Ses parents ont été décrits comme déficients intellectuels. Il a été pris en charge par des services de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales. Après avoir été accueilli dans une pouponnière, il a très jeune intégré un IMP. Il a rejoint la MAS en 1980.

1.7.1. Fonctionnement cognitif et socio-adaptatif actuel de Monsieur B (48 ans)

Nous présentons ci-après les résultats obtenus par Monsieur B à l'AAPEP et à la Vineland II.

TABLEAU 15 : résultats obtenus par Monsieur B à l'échelle d'observation directe de l'AAPEP

| Domaines | Réussite | Emergences | Echec |
|------------------------------|----------|------------|-------|
| Compétences professionnelles | 1 | 3 | 4 |
| Autonomie | 1 | 3 | 4 |
| Compétences de loisirs | 4 | 4 | 0 |
| Comportement professionnel | 3 | 5 | 0 |
| Communication fonctionnelle | 5 | 2 | 1 |
| Comportement interpersonnel | 7 | 1 | 0 |
| Total | 21 | 18 | 9 |

A l'AAPEP, on note que sur 48 items proposés (8 items par domaine) 21 sont réussis, 18 sont émergents et 9 sont échoués. Monsieur B se montre le plus performant aux domaines comportement interpersonnel et communication fonctionnelle. Les compétences professionnelles et en autonomie apparaissent les plus déficitaires.

L'analyse des résultats obtenus par Monsieur B à l'échelle Vineland II (moyenne : 100 ; écart type : 15) permet de mettre en évidence un profil socio-adaptatif homogène. La note composite totale est de 29.

1.7.2. Caractéristiques individuelles de Monsieur B aux quatre temps (cf. tableau 16)

Concernant l'intensité symptomatique, le score global à la CARS était de 32 à 18 ans. Nous observons une légère diminution de ce score global depuis ses 18 ans. Il est actuellement de 27 points. L'analyse des items permet de mettre en évidence que pour un peu moins de la moitié de ces derniers, soit 7 sur 15, Monsieur B obtient les mêmes scores aux quatre périodes étudiées. Il obtient à tous les âges étudiés le score 4 à l'item « impression générale », le score 3 à l'item « niveau intellectuel », le score 2 à « relations sociales » et enfin le score 1 aux

items « utilisation du corps », « goût, odorat, toucher », « communication non verbale » et « niveau d'activité ». A l'item « réponses émotionnelles », le score est identique à 18 et 48 ans, mais il avait augmenté de 1 point entre temps. On constate entre 18 et 48 ans une diminution des scores à 5 items. Les items « imitation » et « réponses visuelles » diminuent de 2 points et les items « utilisation des objets », « adaptation au changement » et « réponses auditives » de 1 point. Sur cette période l'item « communication verbale » augmente de 1 point ainsi que l'item « peur, anxiété ». Le score à ce dernier item était encore plus élevé à 38 ans.

Concernant les troubles du comportement, Monsieur B en présentait cinq aux deux premiers temps étudiés, il ne se livre actuellement plus qu'à deux sortes de troubles du comportement. C'est à 28 ans que Monsieur B présentait le plus grand nombre de troubles du comportement à la sous échelle agression/destruction. Fréquemment, Monsieur B agressait les autres, leur lançait des objets, leur hurlait et criait dessus, les tapait et il pouvait donner des coups de pied dans les objets. Certains de ces comportements ont été retrouvés à d'autres âges. Le fait d'agresser, de crier sur les autres et de donner des coups de pied dans les objets a également été rapporté à 18 ans. De plus, actuellement Monsieur B a encore tendance à hurler sur les autres. A 38 ans, concernant cette catégorie de comportements, Monsieur B avait seulement tendance à déchirer ses vêtements. Seul un item de la sous échelle comportements perturbateurs a été coté positivement à 18 ans : mouvements stéréotypés et/ou inhabituels. A 18 et 48 ans, des conduites d'automutilation ont été repérées à la sous échelle comportements auto-préjudiciables.

On note une stabilité concernant le niveau de langage expressif de Monsieur B. Depuis ses 18 ans, il utilise un langage fonctionnel.

Aucun membre de sa famille ne s'est jamais manifesté. Monsieur B n'a pas entretenu de relation amoureuse avec une partenaire au sein de la MAS. Une activité sexuelle autocentrée depuis son arrivée à la MAS est constatée.

On note une stabilité dans ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne. Il obtient le score global de 5 à tous les âges étudiés. Depuis ses 18 ans, il se déplace, mange et se rend aux toilettes de manière autonome. De plus aucune fuite urinaire n'a été constatée. En revanche, une aide partielle lui est apportée pour s'habiller et faire sa toilette.

TABLEAU 16 : résultats obtenus par Monsieur B aux quatre temps : CARS, ASD-BPA, item 19 de l'ADI, inventaire des relations interpersonnelles, ADL, inventaire des problèmes de santé

| | T1 (18 ans) | T2 (28 ans) | T3 (38 ans) | T4 (48 ans) |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| CARS (1) | | | | |
| Score global | 32 | 30 | 29 | 27 |
| Relations sociales | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Imitation | 3 | 3 | 1 | 1 |
| Réponses émotionnelles | 3 | 4 | 3 | 3 |
| Utilisation du corps | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Utilisation des objets | 2 | 2 | 2 | 1 |
| Adaptation au changement | 3 | 2 | 2 | 2 |
| Réponses visuelles | 3 | 1 | 1 | 1 |
| Réponses auditives | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Goût, odorat, toucher | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Peur, anxiété | 1 | 2 | 3 | 2 |
| Communication verbale | 2 | 2 | 3 | 3 |
| Communication non verbale | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Niveau d'activité | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Impression générale | 4 | 4 | 4 | 4 |
| ASD-BPA (2) | | | | |
| Score global | 5 | 5 | 1 | 2 |
| Score sous échelle Agression/ Destruction | 3 | 5 | 1 | 1 |
| Coups de pied dans les objets | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Lance des objets sur les autres | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Tape avec les mains sur les autres | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Agresse les autres | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Déchire les vêtements | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Hurle ou crie sur les autres | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Détruit les biens | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements perturbateurs | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Enlève ses vêtements à des moments inappropriés | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Comportement sexuel inapproprié | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Manipule ses selles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Fugue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Défèque ou urine en public | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Tire les cheveux des autres | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Vocalisations répétées et/ou inhabituelles | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mouvements stéréotypés et/ou inhabituels | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Score sous échelle Comportements auto-préjudiciables | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Se met les doigts dans les yeux | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Automutilation, se frappe, pince, gratte | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Jeux inhabituels avec des objets | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Joue avec sa propre salive | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Item 19 ADI (3) | | | | |
| Score | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des relations interpersonnelles | | | | |
| Relations avec les parents | sans objet | sans objet | sans objet | sans objet |
| Relations avec la fratrie | sans objet | sans objet | sans objet | sans objet |
| Vie amoureuse | non | non | non | non |
| Vie sexuelle | autocentrée | autocentrée | autocentrée | autocentrée |
| ADL (4) | | | | |
| Score global | 5 | 5 | 5 | 5 |
| Se déplacer | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Manger | 1 | 1 | 1 | 1 |
| S'habiller | 0,5 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| La toilette | 0,5 | 0,5 | 0,5 | 0,5 |
| Continence | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Aller aux WC | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Inventaire des problèmes de santé | | | | |
| Nombre total de problèmes de santé | 1 | 3 | 3 | 2 |

(1) Items cotés sur une échelle de 1 à 4 : 1 = pas de perturbation/ 4= importantes perturbations

(2) 0 = pas de problème/ 1= problème

(3) Cotation sur une échelle de 1 à 3 : 1 = langage fonctionnel/ 3 = utilisation de moins de 5 mots

(4) Items cotés sur une échelle de 0 à 1 : 0 = aucune autonomie/ 1= autonome

Monsieur B présentait une comorbidité somatique à 18 et 28 ans et deux à 38 et 48 ans. A 28 ans, il présentait deux troubles psychiatriques associés, il n'en présente actuellement plus qu'un.

1.7.3. Traitement médicamenteux de Monsieur B et son effet aux quatre temps

De ses 28 ans à 38 ans, il a été administré quotidiennement à Monsieur B un antipsychotique, un antidépresseur et un anxiolytique. A 48 ans, l'antidépresseur a été remplacé par un nouvel antipsychotique.

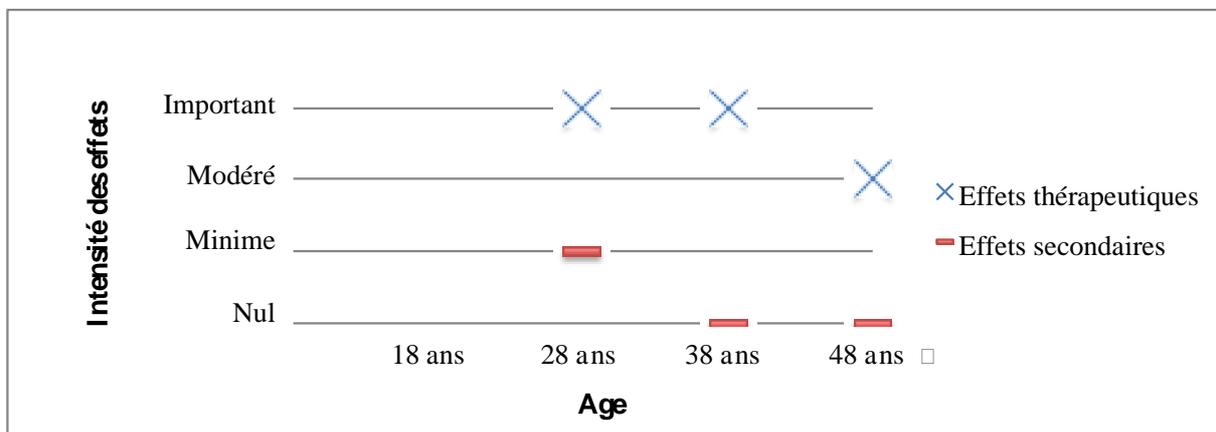


FIGURE 5 : évolution des effets thérapeutiques et secondaires du traitement médicamenteux administré à Monsieur B (CGI)

Alors que les effets du traitement étaient importants à 28 et 38 ans, ils sont actuellement qualifiés de modérés. On note également à partir de 18 ans, l'absence d'effets secondaires.

1.7.4. Évolution de Monsieur B sur trente ans

Concernant la communication, depuis son arrivée à la MAS, Monsieur B utilise des phrases adressées à ses interlocuteurs. Parfois, il peut poser des questions au personnel ou aux autres résidents. Néanmoins, il n'est pas toujours évident de mener une conversation avec Monsieur B. Il oriente quasi systématiquement les échanges sur les sujets qui l'intéressent particulièrement comme les animaux, notamment les oiseaux. Ce comportement est de plus en

plus présent depuis une dizaine d'années. Par ailleurs, ses propos manquent parfois de cohérence et il est difficile de suivre le fil de sa pensée. Dans ces moments, il a tendance à répéter certaines phrases de manière stéréotypée. L'utilisation de la communication non verbale n'a jamais présenté quant à elle de particularités.

Depuis ses 18 ans, Monsieur B entretient de bonnes relations avec le personnel de la MAS et les autres résidents. Actuellement, il peut partager son temps libre avec deux autres résidents. Néanmoins, des comportements de retrait par rapport au groupe ont été observés et il ne prend pas toujours en compte les sollicitations de son entourage.

Monsieur B a intégré une famille d'accueil peu de temps après son arrivée à la MAS, il s'y est rendu environ une fois par mois jusque dans les années 2000. Monsieur B n'a jamais entretenu de relation amoureuse, en revanche une vie sexuelle autocentrée est relevée depuis ses 18 ans.

Au niveau sensoriel, Monsieur B n'a jamais présenté de réponses tactiles, olfactives ou orales anormales. En revanche, il présentait à 18 ans des particularités sur le plan auditif et visuel. Son regard était qualifié de fuyant et il pouvait écouter de manière répétitive les mêmes chansons. Depuis ses 28 ans, ces particularités ne sont plus retrouvées.

Depuis son arrivée à la MAS, des réponses émotionnelles non adaptées ont été observées et ce particulièrement lorsqu'il était âgé de 28 ans. Monsieur B réagit très fortement lorsqu'il lui est refusé quelque chose ou qu'un autre résident le chahute. Plus jeune, il a pu se montrer agressif physiquement envers les autres résidents. Depuis ses 18 ans, une certaine anxiété est également repérée chez Monsieur B, notamment lors de certains changements dans ses habitudes. Il pose alors beaucoup de questions et il est nécessaire de le rassurer.

A son arrivée à la MAS, lors de moments de colère, Monsieur B avait tendance à donner des coups de pied dans les portes et il se montrait agressif envers les autres sur lesquels il pouvait hurler. A 28 ans, ces comportements se sont accentués, il pouvait alors lancer des objets sur les autres ou les taper. Ces comportements hétéro-agressifs se sont depuis une dizaine d'années amenuisés. Des mouvements stéréotypés de type balancements ont été observés à 18 ans. A cette période, Monsieur B pouvait se gratter jusqu'à provoquer des lésions. Ces comportements sont réapparus à 48 ans.

Depuis ses 18 ans, Monsieur B présente un niveau d'activité adapté et il se déplace sans aucune difficulté. Par ailleurs, il s'est toujours montré autonome dans certaines tâches de la vie quotidienne comme manger ou aller aux toilettes. Une aide est encore nécessaire pour certaines tâches, l'aide apportée est essentiellement visuelle et verbale.

Concernant les aspects médicaux, Monsieur B a une malformation congénitale : deux pieds bots. Il porte des chaussures orthopédiques depuis l'enfance. Il présente une hypertension depuis ses 38 ans. Au niveau des comorbidités psychiatriques, un trouble dépressif a été retenu par le psychiatre de l'établissement à 28 et 38 ans. Le diagnostic d'anorexie avait également été posé à 28 ans.

A 28 ans, un traitement médicamenteux a été prescrit à Monsieur B : 1 comprimé le soir de Solian 200 mg (antipsychotique), 1 comprimé de Defanyl 100 mg (antidépresseur) le soir et 1 comprimé de Valium 5 mg (anxiolytique) le matin. A 38 ans, la posologie du Solian 200 mg et du Valium 5 mg a augmenté, passant pour tous les deux à 2 comprimés par jour. A 48 ans, le Defanyl 100 mg a été remplacé par du Risperdal 4 mg (antipsychotique) à raison d'1 comprimé le soir. Pendant plus d'une dizaine d'année, les soignants relèvent un effet très positif de ces traitements médicamenteux. Ils qualifient actuellement leurs effets de modérés. A l'introduction de ce traitement, Monsieur B souffrait de démangeaisons qui ont ensuite disparu. Ce traitement a été mis en place et maintenu en raison des troubles du comportement et des comorbidités psychiatriques présentés par Monsieur B.

2. ANALYSE STATISTIQUE

Afin de ne pas alourdir la présentation des résultats, nous présentons ci-après un exemple illustrant la démarche de ré-échantillonnage et de calcul des différences. Cet exemple est emprunté à l'un des sujets de notre étude sur 5 items de la CARS, au trois premiers temps. Cette démarche a été répliquée sur l'ensemble des données issues de la CARS, de l'ASD-BPA et de l'ADL pour chacun des sujets.

TABLEAU 17 : exemple tiré de données partielles d'un sujet de l'échantillon expliquant la démarche de ré-échantillonnage et de calcul des différences

| Items | T1 | T2 | T3 | T2-T1 | T3-T2 | BT1 | BT2 | BT3 | BT2-BT1 | BT3-BT2 |
|------------|----|----|----|-------|-------|-----|-----|-----|---------|---------|
| I | 2 | 3 | 2 | -1 | +1 | 2 | 3 | 3 | 1 | 0 |
| II | 1 | 2 | 2 | -1 | 0 | 2 | 3 | 2 | 1 | -1 |
| III | 3 | 3 | 3 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 |
| IV | 2 | 1 | 2 | +1 | +1 | 3 | 1 | 3 | -2 | +2 |
| V | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | -1 | 0 |

Le test des signes a été calculé sur T2-T1/BT2-BT1 : $p=.61$; et l'Anova de Friedman sur (T2-T1)/(BT2-BT1) & (T3-T2)/BT3-BT2) : Anova du $\chi^2= 1,54$, $p=0,67$.

Ces résultats partiels montrent que la variation des scores bruts à la CARS sur les trois premiers temps ne présentent pas de variation significative.

Dans les tableaux 18, 19 et 20 est présenté la significativité des différences entre chaque temps sur les différences entre les résultats observés et les scores obtenus sur le ré-échantillonnage des mesures. Comme dans l'exemple précédent, un premier traitement global a été pratiqué (Anova de Friedman), suivi du test des signes sur les comparaisons deux à deux.

TABLEAU 18 : significativité des différences entre les scores Observés (O) et les scores « Bootstrapés » (B) à l'échelle CARS pour les 7 sujets, et entre les quatre temps pris deux à deux (Test des signes)

| | Mr A | Mr P | Mme M | Mr G | Mr R | Mme N | Mr B |
|-----------------|------|------|-------|------|------|-------|------|
| O/B T1T2 | .28 | .24 | .60 | .34 | .75 | .71 | .52 |
| O/B T1T3 | .34 | .17 | .91 | .14 | .19 | .75 | .60 |
| O/B T1T4 | .81 | .91 | .60 | .13 | .91 | .52 | .91 |
| O/B T2T3 | .24 | .89 | .46 | .14 | .31 | .58 | .46 |
| O/B T2T4 | .45 | .59 | .89 | .14 | .50 | .34 | .60 |
| O/B T3T4 | .17 | .47 | .24 | .33 | .11 | .50 | .83 |

Anova de Friedman $p<.05$

Test des signes $p<.05$

Pour chaque sujet, cette mesure du changement qui porte sur le profil clinique, ne met pas en évidence de différence significative.

TABLEAU 19 : Significativité des différences entre les scores Observés (O) et les scores « Bootstrapés » (B) à l'échelle ASD-BPA pour les 7 sujets, et entre les quatre temps pris deux à deux (Anova de Friedman)

| | Mr A | Mr P | Mme M | Mr G | Mr R | Mme N | Mr B |
|-----------------|------|------|-------|------|------|-------|------|
| O/B T1T2 | .31 | .42 | .54 | .25 | .77 | .71 | .68 |
| O/B T1T3 | .51 | .71 | .73 | .43 | .59 | .75 | .63 |
| O/B T1T4 | .14 | .19 | .92 | .73 | .15 | .52 | .38 |
| O/B T2T3 | .57 | .56 | .68 | .16 | .37 | .58 | .42 |
| O/B T2T4 | .29 | .72 | .39 | .39 | .53 | .34 | .87 |
| O/B T3T4 | .42 | .64 | .44 | .56 | .68 | .50 | .66 |

Anova de Friedman : $p < .05$

Test des signes $p < .05$

Pour chaque sujet, cette mesure du changement qui porte sur le profil comportemental, ne met pas en évidence de différence significative.

TABLEAU 20 : significativité des différences entre les scores Observés (O) et les scores « Bootstrapés » (B) à l'échelle ADL pour les 7 sujets, et entre les quatre temps pris deux à deux (Anova de Friedman)

| | Mr A | Mr P | Mme M | Mr G | Mr R | Mme N | Mr B |
|-----------------|------|------|-------|------|------|-------|------|
| O/B T1T2 | .11 | .46 | .58 | .51 | .58 | .43 | .52 |
| O/B T1T3 | .75 | .34 | .67 | .67 | .39 | .93 | .60 |
| O/B T1T4 | .60 | .62 | .60 | .57 | .42 | .32 | .83 |
| O/B T2T3 | .28 | .46 | .75 | .29 | .61 | .85 | .64 |
| O/B T2T4 | .91 | .89 | .50 | .19 | .50 | .78 | .73 |
| O/B T3T4 | .91 | .27 | .24 | .83 | .16 | .50 | .29 |

Anova de Friedman : $p < .05$

Test des signes $p < .05$

Pour chaque sujet, cette mesure du changement qui porte sur le profil adaptatif, ne met pas en évidence de différence significative.

DISCUSSION

Dans un premier temps, nous abordons le développement normal à l'âge adulte. Dans une deuxième partie, les caractéristiques de notre échantillon sont présentées. Les résultats de notre étude ont ensuite été discutés à la lumière des travaux actuels et critiqués au regard des limites méthodologiques. Enfin, des propositions de recherches sont formulées.

1. DÉVELOPPEMENT À L'ÂGE ADULTE

L'âge adulte couvre la majeure partie de la vie d'un individu. La plupart des psychologues qui s'intéressent au développement humain subdivisent, par convention, l'âge adulte en trois parties : début de l'âge adulte de 20 à 40 ans, âge adulte moyen de 40 à 65 ans et âge adulte avancé à partir de 65 ans (Bee, 1997).

Au niveau cognitif, des études longitudinales mettent en évidence que les scores obtenus aux tests d'intelligence globale s'élèvent au début de l'âge adulte et demeurent relativement constants jusqu'à l'âge de 60 ans environ, moment où ils commencent à diminuer (Bee, 1977). Toutefois, une tendance légèrement différente est relevée lorsqu'on divise la mesure totale du QI en composantes : l'intelligence fluide (aptitudes verbales, connaissances et jugement acquis grâce à l'expérience) et l'intelligence cristallisée (intelligence dépendant davantage de processus biologiques fondamentaux) (Cattell, 1963 ; Horn, 1982). En accord avec les travaux de nombreux chercheurs, Schaie (1983) montre un maintien voire une amélioration pour certaines aptitudes de l'intelligence cristallisée (exemple : enrichissement du vocabulaire) au cours de l'âge adulte moyen. En revanche, le déclin de l'intelligence fluide se produit plus tôt, plus précisément au milieu de l'âge adulte vers 40 ans.

Dans tous les domaines physiques, ce sont généralement les jeunes adultes qui obtiennent de meilleurs résultats comparativement aux adultes d'âge moyen ou avancé. De nombreuses études transversales et longitudinales confirment le fait que les adultes atteignent et conservent une fonction physique optimale avant l'âge de 40 ans environ, moment où des changements mesurables commencent à s'observer dans la plupart des aspects de leur performance physique. En effet, de nombreux changements physiques surviennent entre la

quarantaine et la cinquantaine, dont la baisse de la vision, le déclin de la capacité respiratoire, l'altération de l'épiderme, le ralentissement du système nerveux et, par conséquent, de la vitesse de réaction (Bornstein, 1988 ; Fozard, 1990 ; Kozma, Stones, & Hannah, 1991 ; Shock, 1985).

Denney (1982, 1984) propose un modèle théorique concernant les changements physiques et cognitifs survenant à l'âge adulte. Selon ce modèle, il existe une courbe d'augmentation puis de baisse des habiletés communes à presque toutes les évaluations physiques et cognitives. Ce modèle suggère par ailleurs l'existence de grandes variations du niveau absolu de performance en fonction de la quantité d'exercices pratiqués pour une habileté ou une tâche donnée par un individu. Le terme exercice est employé dans un sens très large, il désigne l'exercice physique mais aussi l'exercice mental ainsi que le degré d'intensité de certaines tâches accomplies dans le passé. L'écart entre les habiletés non exercées (exemple : mémorisation en laboratoire de listes de mots) et les habiletés exercées de façon optimale (exemple : les tâches de mémorisation quotidienne, rappel de détails d'articles de journaux que vient de lire une personne) représente le degré d'amélioration possible pour une aptitude donnée. Toute aptitude qui n'est pas bien développée peut être améliorée, même à un âge avancé, si on commence à l'exercer. Néanmoins, le niveau maximal que l'on peut atteindre, même en faisant de l'exercice de manière optimale, déclinera avec l'âge. Par conséquent, lorsqu'on est jeune, on peut obtenir une performance relativement bonne même si l'on fait peu d'exercices physiques ou mentaux. Par contre, ce n'est plus le cas en vieillissant, car il faut lutter contre la courbe de déclin du vieillissement.

C'est au début de l'âge adulte que l'individu est appelé à maîtriser le plus grand nombre de rôles. Le démographe Rindfuss (1991) qualifie la période qui s'échelonne de 20 à 30 ans de « démographiquement intense » en raison de divers événements qui la caractérisent : le nombre de mariages, de divorces, de déménagements, de naissances, d'arrêts d'études et de périodes de chômage plus élevé qu'à n'importe quel autre moment. Rétrospectivement, les adultes eux-mêmes considèrent que les tâches exécutées pendant cette période font partie des événements les plus marquants de leur existence (Martin & Smyer, 1990). Cette période est probablement, sur le plan social et affectif, la plus stressante et difficile de l'âge adulte.

A l'âge adulte moyen, entre 40 et 60 ans, des paradoxes surviennent (Bee, 1997). Le paradoxe le plus important concerne la juxtaposition de niveaux élevés de satisfaction conjugale et professionnelle et d'une conscience du déclin physique. Un autre paradoxe réside dans le fait

que les contraintes des rôles familiaux et professionnels se relâchent considérablement au cours de ces années, et qu'en même temps, l'individu acquiert plusieurs rôles nouveaux sur lesquels il a peu d'emprise. Abordons, par exemple, le stade post parental lorsque le dernier enfant quitte la maison, les enfants ont à leur tour des enfants et l'adulte d'âge moyen devient grand-parent. Derrière ces paradoxes, on retrouve un glissement de l'importance de l'horloge biologique (séquence fondamentale de changements biologiques) et de l'horloge sociale (séquence de rôles et d'expériences sociales se déroulant au cours de la vie). Au début de l'âge adulte, c'est l'horloge sociale qui a la place principale et l'horloge biologique est tout juste « audible ». A l'âge adulte moyen, on atteint un certain équilibre : l'affaiblissement de l'horloge sociale favorise la prise de conscience de la liberté de choix et de la maîtrise personnelle, alors que le réveil de l'horloge biologique attise un sentiment de perte de maîtrise.

Les travaux disponibles sur le développement normal à l'âge adulte reconnaissent, de manière générale, des transformations à l'âge adulte. La quarantaine apparaît comme une période charnière. Même si les variables appréciées dans ces études sont différentes de celles qui nous ont préoccupés lors de ce travail, nous nous attacherons à mettre en parallèle ces grandes tendances avec celles retrouvées dans nos résultats.

2. CARACTÉRISTIQUES DE NOTRE ÉCHANTILLON

Notre étude porte sur un petit échantillon de personnes adultes présentant un autisme et une DI sévère associée et vivant depuis trente ans dans le même établissement médico-social.

2.1. Compétences intellectuelles

Le niveau des compétences socio-adaptatives des sujets de cette étude se situe entre 20 et 33 (Note Composite Totale), ce qui correspond à une DI sévère. Les outils classiquement employés dans l'évaluation directe du QI comme la Wechsler Adult Intelligence Scale IV (WAIS IV ; Wechsler, 2011) n'ont pu être administrés à ces sujets du fait de l'importance de leur DI. Dans ce contexte, nous avons été amenés à leur proposer l'AAPEP (Mesibov *et al.*,

1988) afin d'apprécier directement leur profil cognitif (psycho-éducatif). Notons que les personnes présentant une DI sévère ou profonde présentent, du fait de leur déficience, certains symptômes retrouvés dans la triade autistique. En effet, certains symptômes autistiques, tels que des altérations dans les domaines de la communication et de la socialisation, pourraient être la conséquence d'un QI faible plutôt que d'un TSA. Il est ainsi reconnu difficile d'établir un diagnostic différentiel entre DI sévère ou profonde isolée et DI sévère ou profonde associée à un autisme (Matson *et al.*, 2008). Pour certains sujets de notre étude, le diagnostic d'autisme n'a que récemment été posé. Il leur avait été attribué le diagnostic de psychose infantile déficitaire. En raison de l'évolution de la classification des symptômes, les adultes ayant reçu auparavant ce diagnostic se voient aujourd'hui remplir les critères diagnostiques de Trouble Envahissant du Développement (TED) (Misès *et al.*, 2012).

2.2. Contexte et prise en charge

Les sujets de cette étude résident depuis plus de trente ans dans le même établissement médico-social. Il est reconnu que relativement aux enfants et aux adolescents, les adultes handicapés connaissent des durées de présence très élevées au sein d'un même établissement (Dutheil & Roth, 2006). Une augmentation de la durée de présence est expliquée par le vieillissement des adultes handicapés, l'espérance de vie de ces personnes augmentant régulièrement. Celles-ci évoluent donc dans des niches écologiques stables, contrairement aux personnes non handicapées. Nous entendons ici par niche écologique la relation fonctionnelle qui lie un organisme à son écosystème. Pour faire simple, nous représenterons la niche écologique comme étant à la fois l'habitat et la profession (spécialisation) d'une personne. Toute personne ne présentant pas de handicap tente de trouver une place dans la niche qui lui correspond, au sein de l'écosystème, afin de s'épanouir. Si, par exemple, notre logement ne nous satisfait plus car trop petit ou situé à côté de sources sonores dérangeantes, nous pouvons faire le choix de déménager. De même, si l'ambiance professionnelle dans laquelle nous évoluons ne nous convient plus, nous pouvons décider d'en changer. Or, les personnes présentant une déficience, qui plus est sévère ou profonde, ne peuvent par exemple pas choisir l'endroit où elles vivent ni les activités qu'elles vont accomplir dans la journée. A ce sujet, l'Anesm (2009) recommande d'associer la personne présentant un autisme à l'élaboration, à l'évaluation et au réajustement de son projet personnalisé, notamment en la faisant participer à des moments d'échanges entre sa famille et les professionnels, tout en tenant compte de son

niveau de compréhension. Elle préconise d'informer la personne sur les interventions qui lui sont proposées et de rechercher sa participation aux décisions la concernant, en prenant en compte ses goûts et ses centres d'intérêt, y compris en matière de loisirs. L'Anesm précise qu'afin d'aider la personne à comprendre ce qui se passe pour elle, et de faciliter l'expression de ses préférences et de ses choix, il convient d'utiliser des modalités d'information et des supports de communication appropriés. Il peut s'agir, par exemple, de pictogrammes, de dessins ou de photos, ou bien encore de mises en situation avec des objets évocateurs, selon les cas.

Un environnement stable semble être bénéfique aux personnes présentant un TSA mais on peut se demander si « trop de stabilité » ne constitue pas un frein à leur développement.

L'établissement qui accueille nos sujets ne propose pas de prise en charge spécifique aux personnes présentant un TSA. Cela est congruent avec l'état des lieux réalisé au niveau national dans le cadre du plan autisme (DGS, 2011). Néanmoins, depuis quelques années, une dynamique de formation sur l'autisme s'est mise en place au sein de la MAS. Plusieurs sessions de formation dispensées par un organisme spécialisé dans l'autisme ont eu lieu au sein de l'établissement, permettant à une grande partie du personnel encadrant d'en bénéficier. Certains membres du personnel participent également à des groupes de travail portant sur les adultes présentant un autisme, proposés par le Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon. Notons qu'il est recommandé par l'Anesm (2009) que les structures généralistes recevant des personnes avec autisme ou autres TED intègrent la spécificité de l'accueil et de l'accompagnement de ces dernières dans leur projet d'établissement et de service, au même titre que les structures spécifiques. Par ailleurs, à partir de la loi de février 2005, les missions des MAS ont été redéfinies. Alors que leurs missions étaient de proposer des activités d'occupation et d'animation destinées à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions des personnes accueillies, elles sont désormais dans l'obligation d'assurer un soutien médico-social et éducatif des résidents permettant le développement des potentialités et des acquisitions nouvelles, et de leur offrir un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social.

3. CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS NOTRE POPULATION

Dans cette partie, nous allons discuter nos résultats qualitatifs et quantitatifs à la lumière des travaux disponibles dans la littérature.

3.1. La symptomatologie

A la CARS (Schopler *et al.*, 1988), les 7 sujets, et ce à tous les temps étudiés, ont obtenu un score global supérieur au cut-off autisme de cette échelle (cut-off : 27) (Mesibov *et al.*, 1989). Ce score pour 3 d'entre eux, et à tous les temps étudiés, était supérieur au seuil de référence pour un autisme de type sévère (cut-off : 33.5).

Rappelons que d'un point de vue statistique, les analyses effectuées n'ont pas mis en évidence de changement significatif concernant le profil clinique de ces participants au cours de ces trente dernières années. Plusieurs études montrent que le diagnostic d'autisme est toujours valide à l'âge adulte mais qu'il existe une grande variabilité des symptômes selon les sujets (Billstedt *et al.*, 2007 ; Shattuck *et al.*, 2007 ; Seltzer *et al.*, 2003 ; Seltzer *et al.*, 2004). A notre connaissance, il n'existe pas d'étude utilisant la CARS pour évaluer l'évolution de la symptomatologie à l'âge adulte. Nous pouvons néanmoins nous rapprocher dans une certaine mesure de l'étude de Shattuck *et al.* (2007), menée sur une période de quatre ans et demi auprès de sujets atteints de TSA et, pour plus de la moitié, de DI associée, âgés de 10 à 52 ans. Ces auteurs ont mis en évidence que le niveau de trois des quatre sous-échelles de l'ADI-R (Lord *et al.*, 1994) a diminué de manière significative entre le premier et le dernier temps d'étude (communication verbale, réciprocité sociale et comportements stéréotypés et intérêts restreints) indiquant une amélioration, alors que les troubles de la communication non verbale n'ont pas changé. Toutefois, ces auteurs ont également montré qu'entre les deux temps d'étude, les sujets présentant une DI associée étaient moins susceptibles de connaître des améliorations pour les quatre sous-échelles que les sujets sans DI. Précisons que les auteurs ne mentionnent pas le niveau de DI de leurs sujets. Nous pourrions nous demander si les personnes les plus déficientes sont celles qui connaissent le moins de changement, ou aucun changement significatif, comme cela est le cas pour les sujets de notre étude.

Toutefois, bien que statistiquement le profil clinique de nos sujets ne connaisse pas de changement, sur un plan qualitatif, une diminution de l'intensité de la symptomatologie a été retrouvée pour certains sujets. Prenons le cas de Monsieur R : à son entrée à la MAS, un score global de 42 points a été trouvé contre 35 au deuxième temps de l'étude. Des anomalies moins marquées ont été par exemple déclarées au niveau de l'utilisation de sa communication verbale, non verbale, de ses réponses émotionnelles et visuelles, et de ses relations sociales. Ses réponses sensorielles olfactives, gustatives, ou tactiles et ses capacités à s'adapter aux changements se sont également normalisées. L'absence de changement significatif ne signifie donc pas que les individus n'ont pas connu d'évolution dans leur symptomatologie.

3.2. Les troubles du comportement

Tous les sujets de cette étude ont présenté au moins un trouble du comportement de l'échelle ASD-BPA (Matson & Rivet, 2007), et ce aux différents temps étudiés. C'est Monsieur A qui a connu le score global le plus important à cette échelle, puisqu'il présentait 11 troubles du comportement différents (sur 15) à son arrivée à la MAS.

Les analyses statistiques n'ont pas mis en évidence de différence significative concernant le profil comportemental des 7 sujets au cours de ces trente dernières années. Dans l'étude de Shattuk *et al.* (2007), les résultats montrent davantage d'amélioration chez les adultes avec TSA (20 ans et plus) comparativement aux personnes plus jeunes. Ces auteurs précisent, toutefois, que les personnes qui présentent une DI associée connaissent une diminution moins significative au fil du temps que celles sans DI. Nous pouvons ici encore nous questionner sur l'existence de changements significatifs chez les personnes les plus déficitaires de leur étude. Néanmoins, si nous prenons en compte les travaux de Totsika *et al.* (2010), les troubles du comportement diminuent tout au long de la vie chez les personnes présentant une DI. Les sujets de cette étude, âgés de 50 à 90 ans, présentent moins de problèmes de comportement que le groupe d'individus de moins de 50 ans.

Dans notre étude, malgré l'absence de différence significative, les éducateurs rapportent des améliorations comportementales chez certains sujets depuis le premier temps d'étude. Par exemple, Monsieur A qui présentait un nombre important de troubles du comportement à son arrivée à la MAS n'en présente plus que 5 actuellement. De plus, ils sont moins fréquents et

leur intensité a diminué. Les éducateurs précisent également qu'ils sont plus à même de les gérer et que leur retentissement sur l'équipe ou les autres résidents de l'établissement est moins conséquent. Si on se rallie au postulat de certains auteurs tels que Geber *et al.* (2000), on peut supposer que Monsieur A a connu des gains au niveau de sa qualité de vie.

3.3. Niveau global de langage expressif

Trois des sujets, Madame N, Monsieur B et Monsieur P, sont en mesure d'utiliser de manière fonctionnelle le langage depuis leur arrivée à la MAS. Ils s'expriment au quotidien par des phrases. En revanche, Monsieur R, depuis le premier temps d'étude, n'a jamais été capable de produire quelques mots par jour. Pour les trois autres sujets, les éducateurs rapportent une amélioration concernant leur niveau global de langage expressif. Notons toutefois qu'aucun traitement statistique sur les résultats obtenus à l'item 19 de l'ADI (Lord *et al.*, 1994) n'a pu être effectué afin d'apprécier d'éventuels changements. Néanmoins, cliniquement, une évolution a été rapportée par les éducateurs à partir du deuxième temps d'étude pour Monsieur A, Madame M et Monsieur G. À partir de T2, Monsieur A a été en mesure de produire plusieurs mots par jour pour s'exprimer, et Madame M et Monsieur G ont produit des phrases, alors que jusque là seule la production de mots isolés était observée. Certains auteurs tels que Seltzer *et al.* (2003) ont pu mettre en évidence dans leur échantillon de personnes âgées de 22 à 53 ans une augmentation significative de leur niveau global de langage à cet item 19 de l'ADI par rapport à leurs 4-5 ans. Ces résultats vont dans le sens de certaines données cliniques qui montrent des apparitions très tardives du langage en production chez certains sujets autistes. Ceci argumente la nécessité de poursuivre les rééducations ciblées sur la communication chez les adultes présentant un TSA.

3.4. Relations interpersonnelles

3.4.1. Relations familiales

Pour 4 de nos 7 sujets, les éducateurs rapportent un entourage familial très présent sur ces dernières trente années. Actuellement, ils se rendent au domicile de leurs parents plusieurs fois par mois. Seulement un des sujets, Monsieur A, n'a plus de relation avec sa famille

depuis plus de vingt ans. Des relations avec leurs frères et sœurs sont également rapportées depuis notre premier temps d'étude.

Les éducateurs rapportent que pour certains parents, l'accueil de leur enfant le week-end ou les vacances devient de plus en plus difficile. En effet, la dépendance liée au vieillissement des parents entraîne progressivement des difficultés dans la prise en charge de leur enfant. L'angoisse de mort, fréquente dans une population « ordinaire », est remplacée chez ces parents par l'angoisse de laisser seul leur enfant qui n'a pas développé une autonomie suffisante pour mener une vie indépendante. Ces difficultés et craintes, que rapportent ces parents, sont partagées par de nombreux parents de personnes handicapées (CREAI Picardie, 2003 ; Floch, Séverac, Séverac, & Agard, 2003).

3.4.2. Relations affectives et sexualité

Seulement 2 de nos sujets ont eu des relations amoureuses au cours de ces trente dernières années, et pour une seule personne, Madame N, les éducateurs ont pu constater une relation sexuelle avec un partenaire. D'autres sujets, tels que Monsieur A ou Monsieur B, se livrent depuis le premier temps de l'étude à une activité sexuelle aut centrée. La question de la sexualité et de la vie affective des personnes handicapées a longtemps été occultée. Si, depuis plusieurs années, la vie affective et sexuelle de ces personnes questionne, force est de constater que la législation n'a pas prévu de dispositions particulières les concernant. Ce droit à une vie privée a d'ailleurs été réaffirmé et complété par les textes spécifiques applicables au secteur social et médico-social : loi du 2 janvier 2002, loi du 4 mars 2002, charte des droits et libertés de la personne accueillie. Mais sa mise en œuvre a une portée particulière dans les établissements ou services dans lesquels la vie privée a tendance à céder devant les impératifs de service ou de vie collective en ce qui concerne la préservation de l'intimité, la liberté d'aller et venir et de communiquer (Association des Directeurs d'Établissements et Services de l'Indre [ADESI], CREAI Centre, 2008). A ce propos, l'Anesm (2009) préconise le respect du droit à la sexualité tout en prenant en considération les réticences de l'entourage liées aux codes sociaux concernant les relations intimes des personnes avec TSA, voire même la négation de leur sexualité.

3.5. Autonomie dans la vie quotidienne

Aucun des sujets, et ce aux différents temps étudiés, n'a été en mesure de réaliser de manière autonome les six activités fondamentales de la vie quotidienne de l'échelle ADL de Katz (Katz *et al.*, 1963). Le score global le plus faible, 2 points, a été obtenu par Madame N au premier temps étudié et la plupart des sujets ont pu atteindre un score de 5 points au dernier temps. Notons que l'enquête ES 2001 a mis en évidence que les adultes avec autisme connaîtraient un niveau d'autonomie plus restreint que les autres adultes déficients accueillis dans les établissements médico-sociaux (DRESS, 2005). Par ailleurs, les personnes accueillies en MAS seraient celles qui rencontrent le plus d'incapacités dans la vie quotidienne.

D'un point de vue statistique, les analyses que nous avons réalisées dans notre étude n'ont pas mis en évidence de changement significatif concernant le profil adaptatif de nos participants au cours du temps. Ainsi, les différents sujets n'ont connu aucune amélioration ou déclin statistiquement significatif concernant leur profil de capacités élémentaires de la vie quotidienne au cours de ces trente dernières années. Rappelons que Beadle-Brown *et al.* (2000) ont mis en évidence, à partir d'une recherche menée sur plus d'une dizaine d'années, une amélioration moins importante des capacités d'autonomie dans la vie quotidienne dans leur échantillon de personnes présentant une DI sévère à profonde. Ces auteurs, dans une autre analyse, avaient montré concernant les compétences d'autonomie que les changements étaient également moins importants chez les plus âgés (27-30 ans). Leurs résultats suggèrent que l'évolution est moins marquée chez leurs sujets les plus âgés ayant une DI.

Bien qu'aucune différence significative n'ait été obtenue dans notre étude, notons toutefois que des améliorations au quotidien ont été observées par les membres du personnel pour certains des résidents au cours de ces trente dernières années. Prenons le cas par exemple de Madame N, à son arrivée à la MAS, elle était complètement dépendante des membres du personnel pour l'habillage et la toilette et une aide devait également lui être apportée pour manger et aller aux toilettes. Actuellement, Madame N ne dépend plus d'une tierce personne pour s'habiller, manger ou se rendre aux toilettes et elle se montre davantage autonome pour faire sa toilette. Cette personne, bien qu'encore dépendante de l'autre pour certaines tâches élémentaires de la vie quotidienne, a gagné ces trente dernières années un certain niveau d'autonomie. Par conséquent, elle aurait également acquis une meilleure qualité de vie, si on considère certaines études comme celle menée par Felce *et al.* (2011).

3.6. Comorbidités médicales

Au différents temps étudiés, peu de comorbidités somatiques ont été retrouvées chez nos sujets. C'est Monsieur P qui en a rencontré le plus grand nombre au dernier temps soit quatre problèmes médicaux. Sur la base de nos données, aucun traitement statistique n'a pu être effectué pour apprécier un changement dans le nombre de comorbidités chez nos sujets au cours du temps. D'un point de vue qualitatif et de manière générale, les éducateurs et les infirmières ne considèrent pas que l'état de santé de nos sujets se soit détérioré ces trente dernières années. Cinq de nos sujets présentent ou ont présenté des pathologies de l'appareil digestif de type constipation et/ou reflux gastro-oesophagien. Des troubles visuels ont été rapportés pour trois sujets. Notons toutefois que la réalisation d'examen ophtalmologiques n'est pas encore possible auprès de certains de nos sujets, comme pour Madame M. Deux sujets sont nés avec une jambe plus courte. D'autres comorbidités médicales ont été retrouvées comme une malformation congénitale (pieds bots), une hyperlordose, une rhinorrhée chronique, une anémie ferriprive, une hépatite B, une tumeur maligne, une pleurésie et une hypertension artérielle. Il est important de noter qu'aucun de nos sujets ne présente d'épilepsie. Ce constat est étonnant car la littérature rapporte une prévalence importante de l'épilepsie chez les personnes déficientes intellectuelles et celles présentant un TSA (McGrother *et al.*, 2006 ; McDermott *et al.*, 2005). Précisons que pour certains des 7 sujets, des examens de type électroencéphalogramme ou imagerie cérébrale (scanner, imagerie par résonance magnétique) n'ont jamais été effectués. Certaines manifestations de l'épilepsie peuvent être très impressionnantes, en revanche des crises comme celles dites partielles simples peuvent apparaître de manière très discrète (suspension brève de la conscience sans chute ni fermeture des yeux, convulsions localisées, regard dans le vide...). On peut émettre l'hypothèse que certains sujets souffrent de cette pathologie mais qu'en l'absence de manifestations visibles, les explorations médicales permettant son diagnostic n'ont pas été réalisées.

Concernant les comorbidités psychiatriques, des troubles associés ont été diagnostiqués seulement chez l'un des sujets sur ces trente dernières années.

3.7. Traitements médicamenteux

Au premier temps de l'étude, un traitement par psychotrope était administré à 3 des 7 participants. A partir du deuxième temps, nous constatons que 2 participants supplémentaires se sont vus prescrire ce type de traitement. Pour tous ces sujets, le traitement est encore en cours, essentiellement composé d'antipsychotiques. Il leur est prescrit deux à quatre sortes d'antipsychotiques. Pour l'ensemble des sujets, la posologie a eu tendance à augmenter au cours du temps. Rappelons que Tsakanikos *et al.* (2007) ont montré que les adultes atteints d'autisme et de DI sont plus susceptibles d'avoir une prescription de médicaments psychotropes, en particulier des antipsychotiques, comparativement aux personnes présentant une DI isolée, et que Esbensen *et al.* (2009) ont trouvé sur une courte période (4 ans et demi), chez des adultes autistes, une prévalence croissante de la prescription des médicaments au fil du temps.

Dans notre étude, seulement un des sujets (Monsieur B) reçoit en plus d'antipsychotiques, un antidépresseur et un anxiolytique.

Le motif de la mise en place et du maintien de ces traitements est, à l'unanimité, la présence de troubles du comportement. L'utilisation des antipsychotiques pour gérer les troubles du comportement est souvent rapportée dans la littérature (Marshall, 2004). Toutefois, il n'existe pas encore de consensus concernant l'effet de ces derniers sur la gestion des troubles du comportement (Spreat & Conroy, 1998). La majorité des recherches met en évidence des effets limités de ces traitements antipsychotiques (Matson & Neal, 2009). L'infirmière et le psychiatre de notre étude estiment quant à eux que les traitements administrés ont eu, depuis leur mise en place et ce pour tous les patients, des effets thérapeutiques importants. Par exemple, ils notent la disparition des comportements agressifs de Monsieur B quelques mois après la mise en place du traitement médicamenteux. De plus, ils n'évoquent que des effets secondaires minimes, à type de démangeaisons. Notons qu'à aucun moment la diminution de la prescription ou la mise en place de fenêtres thérapeutiques (périodes où le traitement n'est pas administré) n'a été proposée à nos sujets afin de contrôler l'efficacité du traitement et par là la nécessité de son maintien.

4. LIMITES POUR CAPTURER LE CHANGEMENT DANS NOTRE ETUDE

La méthodologie que nous avons utilisée comporte des limites. De plus, de manière générale, le discours des éducateurs est allé dans le sens d'une amélioration concernant les aspects cliniques, comportementaux et adaptatifs depuis l'intégration de nos sujets dans la MAS. Néanmoins, nos analyses statistiques n'ont pas retrouvé de changement significatif. A partir de ce constat, nous pouvons nous questionner sur les propos des professionnels qui ont été impliqués dans cette étude, mais également sur les outils de mesure que nous avons utilisés qui ne sont peut-être pas adaptés pour capturer le changement.

4.1. Étude rétrospective

La première limite de ce travail concerne la méthode de recueil des données qui s'est fait de manière rétrospective. Lors de cette étude, la plupart des informations que nous avons recueillies résultent de données obtenues à partir d'entretiens semi-structurés menés auprès de certains membres de l'équipe de la MAS. Ainsi, mis à part pour le dernier temps d'étude, les répondants ont dû faire appel à leurs souvenirs et ce, pour le premier temps investigué, à des souvenirs remontant à une trentaine d'années. Les informations rassemblées longtemps après les faits sont susceptibles d'être influencées pour plusieurs raisons. Il est difficile de se rappeler exactement de tout ce qui s'est passé à un moment donné de notre vie. Les souvenirs peuvent évoluer et « se reconstruire » avec le temps par le système cognitif. Les données rétrospectives peuvent aussi être biaisées par le contexte dans lequel elles sont rassemblées. L'état d'humeur de la personne qui fournit les données, par exemple, va affecter ses souvenirs : nous avons tendance à mieux nous rappeler les événements positifs lorsque nous sommes de bonne humeur et plutôt les événements négatifs lorsque nous sommes de mauvaise humeur (Myers & Hansen, 2003). Notons que dans notre étude, afin de limiter ces biais, les entretiens ont toujours été réalisés avec au minimum deux intervenants ayant côtoyé de manière régulière le sujet pour lequel ils étaient interrogés. De plus, certaines données ont été recueillies à partir du dossier médical et éducatif des sujets permettant de confirmer des informations apportées lors des entretiens. L'utilisation et l'intérêt de cette dernière méthodologie ont été rapportés dans un certain nombre d'études (Gearing, Mian, Barber, & Ickowicz, 2006). Par ailleurs, dans le souci d'objectiver les informations recueillies, nous avons envisagé d'utiliser des séquences vidéo disponibles pour les différents sujets depuis

leur arrivée à la MAS afin de corroborer les informations récoltées lors des entretiens. Cette méthode rejoint celle proposée par Adrien (1991) consistant à analyser les films familiaux. Toutefois, après le visionnage et l'analyse des différentes séquences, les éléments recueillis sont apparus inexploitable pour notre recherche.

4.2. Personnes interrogées

La plupart des professionnels interrogés dans notre étude prennent en charge quotidiennement nos sujets depuis leur entrée à la MAS. Nous pouvons donc supposer que, dans une certaine mesure que pour ce personnel apprécier l'évolution de leurs patients revient de manière indirecte à évaluer leur pratique professionnelle. On pourrait envisager que pour ces professionnels, faire le constat de l'absence d'évolution des personnes qu'ils prennent en charge revient à penser que depuis toutes ces années, le temps passé auprès d'elles et leur implication professionnelle de tous les jours ont eu peu d'effets sur leurs patients. Les professionnels qui travaillent en MAS sont confrontés à la maladie, aux handicaps physique et mental, à l'accompagnement de fin de vie et à la mort. Il est tout à fait légitime qu'ils aient besoin de penser que, malgré toutes les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, leur travail a des conséquences positives sur leurs patients et qu'ils les aident à évoluer. Rappelons que pour chaque sujet, les entretiens pour les différents temps étudiés n'ont pas été proposés de manière chronologique, afin d'éviter que les professionnels interrogés surestiment l'évolution des capacités de ces personnes.

4.3. Outils de mesure

Nous pouvons également envisager que nos sujets ont connu au cours de ces trente dernières années des améliorations cliniques, comportementales et adaptatives significatives, mais que nos outils n'ont pas été en mesure de capturer ces changements. Prenons par exemple le cas des capacités adaptatives que nous avons évaluées à partir de l'échelle ADL. Peut-être que si nous avons mesuré ces compétences à l'aide de la sous échelle « autonomie de la vie quotidienne » de l'échelle Vineland II (Sparrow *et al.*, 2005), nous aurions pu retrouver des changements significatifs dans le profil des compétences de nos sujets. En effet, cette échelle permet une évaluation beaucoup plus fine des capacités dans la vie quotidienne que celle

proposée par l'ADL. Nous n'avons pas pu utiliser cet outil car il nécessitait des souvenirs trop précis.

Par ailleurs un de nos outils, la CARS, n'a pas été conçu à l'origine pour l'évaluation des personnes adultes autistes. On peut donc s'interroger sur la pertinence de cet outil dans la mesure du changement à l'âge adulte.

4.4. Taille de la population

L'une des limites de cette étude concerne la taille de la population, à savoir 7 participants. Ce qui limite le pouvoir statistique de l'étude. Il est important de noter que nous avons inclus tous les participants atteints d'autisme présents depuis trente ans dans la MAS.

4.5. Absence de groupe contrôle

Une autre limite importante de cette étude est l'absence de groupe contrôle. Il aurait été plus satisfaisant d'un point de vue statistique d'avoir notamment un groupe contrôle de comparaison. Nous aurions pu, par exemple, comparer nos résultats à ceux obtenus par des personnes présentant une DI sans autisme afin de capturer plus finement ce qui relève de la DI et de l'autisme.

5. PERSPECTIVES

Nous allons à présent présenter les perspectives que nous avons envisagées à partir de notre étude.

Il serait intéressant de continuer à suivre les patients de notre étude afin d'apprécier la poursuite de leur évolution, notamment les premières manifestations du vieillissement. En plus des différents outils que nous avons utilisés aux quatre temps de l'étude, la Vineland II et

l'AAPEP pourraient également être réalisées et comparées aux données de notre dernier temps d'étude. Nous pourrions envisager de les réévaluer dans une dizaine d'années.

Il serait également intéressant de constituer un échantillon représentatif de personnes adultes présentant un TSA associé à une DI sévère ou profonde et de réaliser un suivi prospectif de ces personnes. La comparaison de leur évolution à celle d'un groupe contrôle constitué de personnes adultes sans TSA mais présentant le même niveau de DI, permettrait d'apprécier s'il existe une spécificité de l'autisme dans l'évolution des personnes atteintes de DI.

Il est important de mentionner qu'une équipe de recherche montpelliéraine, qui suit depuis l'enfance une cohorte de sujets présentant un TSA associé pour la plupart à une DI, va prochainement réévaluer ces sujets pour la troisième fois, alors qu'ils sont désormais jeunes adultes.

Nous pourrions également envisager de mettre en place des protocoles d'apprentissage de tâches spécifiques de la vie quotidienne à partir de méthodes éducatives et comportementales généralement utilisées auprès des enfants autistes (HAS & Anesm, 2012), afin d'apprécier l'impact de ces méthodes dans l'acquisition de nouveaux savoir-faire chez les personnes adultes présentant une DI.

CONCLUSION GENERALE

Au regard de la littérature, il reste difficile d'obtenir une connaissance précise du développement, à l'âge adulte, des personnes présentant un TSA et une DI associée. En effet, les études disponibles se basent sur des populations hétérogènes en termes d'âge chronologique, d'intensité symptomatologique et de sévérité de la DI. Il semblerait toutefois que, de manière générale, ce sont les personnes les plus déficientes qui connaissent les changements les moins significatifs.

Cette étude exploratoire, portant sur 7 sujets adultes présentant un autisme associé à une DI sévère, vise à retracer le parcours de vie de ces personnes. Nous nous sommes donc attachés à décrire rétrospectivement, sur une période de trente ans, leurs évolutions depuis leurs 20 ans, au travers de l'examen de différentes variables : symptomatologie, troubles du comportement, niveau de langage expressif, relations interpersonnelles, autonomie dans la vie quotidienne, comorbidités médicales (somatiques et psychiatriques) et traitements médicamenteux par psychotropes.

Notre hypothèse générale postulait la présence de changements discrets, davantage appréciables sur un plan qualitatif que quantitatif.

La méthodologie a consisté en un recueil de données à partir des dossiers médico-éducatifs d'une part et d'entretiens auprès du personnel de prise en charge d'autre part. Toutes nos variables ont pu faire l'objet, pour chaque sujet, d'une analyse qualitative. Par ailleurs, les variables inhérentes aux profils clinique, comportemental et adaptatif ont bénéficié d'une analyse quantitative par traitements statistiques. Compte-tenu de la taille limitée de notre échantillon, nous avons choisi de procéder à un ré-échantillonnage par bootstrapping pour chaque profil à chaque temps. L'éventuelle présence de changements a ensuite été recherchée au moyen de l'Anova de Friedman et du test des signes.

Les résultats statistiques obtenus n'ont pas permis de mettre en évidence d'évolution significative pour aucun des sujets. En revanche, l'analyse qualitative permet de repérer pour certains sujets de discrètes évolutions positives, notamment sur le plan de la symptomatologie, des troubles du comportement et du niveau adaptatif.

Notre hypothèse apparaît donc validée et congruente avec une partie de la littérature. La discrétion des changements observés au sein de notre population semble ainsi pouvoir s'expliquer en partie par l'intensité de la DI associée. Par ailleurs, le phénomène de niche écologique caractérisé par une prise en charge « similaire » depuis trente ans et non spécifique aux TSA, pourrait également freiner l'évolution positive de ces personnes. Nous insistons cependant sur le fait que l'ensemble de nos sujets a évolué positivement, certes de manière non significative, sur au moins l'une des variables de notre étude.

Il nous apparaît ainsi primordial de soutenir ces évolutions au moyen d'interventions éducatives spécifiques comme celles qui sont proposées aux enfants et adolescents porteurs d'un TSA avec DI associée. Il est important de noter que la prochaine génération d'adultes a déjà fait l'objet, durant l'enfance, de tels accompagnements au sein des établissements médico-sociaux et il semble donc indispensable d'assurer une continuité dans leur parcours de prise en charge.

Enfin, compte tenu du manque de littérature portant sur ces populations avec TSA, déficitaires et vieillissantes, il nous semble nécessaire de mener davantage de recherches afin de mieux caractériser leurs spécificités et besoins en matière d'accompagnement.

BIBLIOGRAPHIE

- Adrien, J. L., Faure, M., Perrot, A., Hameury, L., Garreau, B., Barthelemy, C., & Sauvage, D. (1991). Autism and family home movies : preliminary findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 43-49.
- Agence Bibliographique de l'Enseignement Supérieur. (2007). Guide pour la rédaction et la présentation des thèses à l'usage des doctorants. En ligne http://www.Sup.Adc.Education.Fr/bib/acti/these/_toc147550199.
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2009). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. En ligne http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf.
- Alborz, A., McNally, R., & Glendinning, C. (2005). Access to healthcare for people with learning disabilities: Mapping the issues and reviewing the evidence, *Journal of Health Services Research Policy*, 10(3), 173-182.
- Allen, D. G., Lowe, K., Moore, K., & Brophy, S. (2007). Predictors, costs and characteristics of out of area placement for people with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 409-416.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4 ed.)*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4ed, Text Revision ed.)*. Washington, DC : American Psychological Association.
- American Psychological Association. (2002). *Publication manual (5 ed.)*. Washington, DC : American Psychological Association.
- Arman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). Psychometric characteristics of the Aberrant Behavior Checklist. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 492-502.
- Association des Directeurs d'Établissements et Services de l'Indre & Centre Régional de l'enfance et l'Adolescence Inadaptées Centre. (2008, mars). *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale. Un autre regard*. Présenté à une journée d'étude, Déols, France. En ligne http://www.creaicentre.org/upload/document/FILE_4981b185d1ef9_je_sexualite_2008_03_27.pdf/je_sexualite_2008_03_27.pdf.

- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. (2009). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2006. *MMWR Surveillance Summaries*, 58(10), 1-20.
- Baghdali, A., Assouline, B., Sonié, S., Pernon, E., Darrou., Michelon, C., Picot, M. C., Aussilloux, C., & Pry, R. (2012). Developmental Trajectories of Adaptive Behaviors from Early Childhood to Adolescence in a Cohort of 152 Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1314-1325.
- Baghdadli, A., Gonnier, V., & Aussilloux, C. (2002). Revue des traitements psychopharmacologiques de l'autisme chez l'adolescent et l'adulte. *L'Encéphale*, 28(1), 248-254.
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Elibertsen, D. E., Heggelund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1669-1677.
- Balandin, S. (2011). Participation by adults with lifelong disability: more than a trip to the bowling alley. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(3), 207-217.
- Baranek, G. T., Foster, L. G., & Berkson, G. (1997). Tactile defensiveness and stereotyped behaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(2), 91-95.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17.
- Barr, O., Gilgunn, J., Kane, T., & Moore, G. (1999). Health screening for people with learning disabilities by a community learning disability service in Northern Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1482-1491.
- Beacroft, M., & Dodd, K. (2010). Pain in people with learning disabilities in residential settings - the need for change. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 201-209.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., & diTerlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell Cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 380-390.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2000). Changes in skills for people with intellectual disability: A follow-up of the Camberwell cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 12-24.
- Beange, H., Mcelduff, A., & Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *American Journal of Mental Retardation*, 99, 595-604.

- Belva, B. C., Matson, J. L., Sipes, M., & Bamburg, J. W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 525-529.
- Bee, H. (1997). *Psychologie du développement : les âges de la vie* (F. Gosselin, & F. Gileau, Trad.). Paris, France : De Boeck Université. (Ouvrage original publié en 1994).
- Bernheimer, L. P., Keogh, B. K., & Guthrie, D. (2006). Young children with developmental delays as young adults: Predicting developmental and personal-social outcomes. *American Journal on Mental Retardation, 111*, 263-272.
- Billsted, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*, 1102-1110.
- Billsted, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism, 15*(1), 7-20.
- Binet, A., & Henri, V. (1895). La psychologie individuelle. *L'Année Psychologique, 2*, 411-465.
- Bittles A. H., Petterson B. A., Sullivan S. G., Hussain R., Glasson E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology Series A - Biological Sciences and Medical Sciences, 57*, 470-472.
- Bohmer, C. J., Taminiou, J. A., Klinkenberg-Knol, E. C., & Meuwissen S. G. (2001). The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 212-218.
- Bornstein, M. H. (1988). Perceptual development across the life cycle. Dans M. H. Bornstein & M. E. Lamb (Eds.), *Developmental psychology : An advanced textbook (2nd ed.)* (pp. 151-204). Hillsdale, NJ : Erlbaum.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L., & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 151-161.
- Breitenbach, N. (1999). *Une saison de plus : Handicap mental et vieillissement*. Paris, France : Desclée de Brouwer.
- 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.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 11-18.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., & Hill, B. K. (1996). *Scales of Independent Behavior-Revised*. Chicago, IL : Riverside Publishing.
- Campo, S. F., Sharpton, W. R., Thompson, B., & Sexton, D. (1996). Measurement characteristics of the Quality of Life Index when used with adults who have severe mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(5), 546-550.
- Carr, E. G., & Owen-DeSchryer, J. S. (2007). Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 413-424.
- Carr, E. G., Smith, C., Giacini, T., Whelan, B., & Pancari, J. (2003). Menstrual discomfort as a biological setting event for severe problem behavior: assessment and intervention. *American Journal on Mental Retardation*, 2, 117-133.
- Cattell, R. B. (1963). Theory of fluid and crystallized intelligence : A critical experiment. *Journal of Educational Psychology*, 54, 1-22.
- Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées Picardie. (2003). Étude régionale et interdépartementale sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements médico-sociaux picards. En ligne http://www.creai-picardie.fr/site/etudes/pdfs/ERI-2003_2eme_partie.pdf.
- Chadwick, O., Cuddy, M., Kusel, Y., & Taylor, E. (2005). Handicaps and the developmental of skills between childhood and early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 877-888.
- Chadwick, O., Kusel, Y., Cuddy, M., & Taylor, E. (2005). Psychiatric diagnoses and behavior problems from childhood to early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Psychological Medicine*, 35, 751-760.
- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 249-256.
- Charman, T., Taylor, E., Drew, A., Cockerill, H., Brown, J. A., & Baird, G. J. (2005). Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 500-513.
- Chernick, M. R. (1999). *Bootstrap methods: a practitioner's guide*. New York, NY : Wiley.

- Chodzko-Zajko, W. J., Proctor, D. N., Fiatarone Singh, M. A., Minson, C. T., Nigg, C. R., Salem, G. J., & Skinner, J. S. (2009). American College of Sports Medicine position stand. Exercise and physical activity for older adults. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, *41*(7), 1510-1530.
- Cicchetti, D., & Aber, L. (1998). Contextualism and developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, *10*(2) 137-141.
- Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. *Journal Officiel de la République Française*, 8 mars 1979, 2116.
- Code de l'action sociale et des familles. Article L.242-4. En ligne <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189&idArticle=LEGIARTI000006742382&dateTexte=20121002>.
- Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Drew, A., & Wheelwright, S. J. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *40*(5), 719-732.
- Crombie, I., Irvine, L., Elliott, L., & Wallace, H. (2004). *Closing The Health Inequalities Gap: An International Perspective*. Dundee, UK : NHS Health Scotland and University of Dundee.
- Dahlgren, S. P., & Gillberg, C. (1989). Symptoms in the FirstTwoYears of Life: A Preliminary Population Study of Infantile Autism, *European Archives of Psychiatry Neurological Sciences*, *238*, 169-174.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*, 506-514.
- Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. En ligne http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2ADDDB09AC45AB316A8564A1D4CF4D4ED.tpdjo05v_2?cidTexte=JORFTEXT000000519098&dateTexte=20041025.
- Denney, N. W. (1982). Aging and cognitive changes. Dans B. B. Wolman (Ed.), *Handbook of developmental psychology* (pp. 807-827). Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Denney, N. W. (1984). Model of cognitive development across the life span. *Developmental Review*, *4*, 171-191.
- Department of Health and Human Services. (2008). *Physical Activity Guidelines Advisory Committee Report*. Rockville, MD : Department of Health and Human Services.

- Dhumad, S., & Markar, N. (2007). Audit on the Use of Antipsychotic Medication in a Community Sample of People with Learning Disability. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 53(104), 47-51.
- Di Nuovo, S. F., & Buono, S. (2007). Psychiatric syndromes comorbid with mental retardation: differences in cognitive and adaptive skills. *Journal of Psychiatric Research*, 41(9), 795-800.
- DiPietro, L. (2001). Physical activity in aging: Changes in patterns and their relationship to health and function. *Journals of Gerontology Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(2), 13-22.
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2005). Les adultes souffrant d'autisme et de syndromes apparentés pris en charge par les établissements medico-sociaux. *Études et Résultats*, 397.
- Direction Générale de la Santé. (2011). Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises. En ligne <http://www.sante.gouv.fr/pour-en-savoir-plus,8590.html>.
- Department of Health. (2008). Healthcare for All: Report of the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities. En ligne http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_099255.
- Dudley, J. R., Ahlgrim-Delzell, L., & Calhoun, M. L. (1999). Diverse diagnostic and behavioural patterns amongst people with a dual diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(2), 70-79.
- Duncan, D., Matson, J. L., Bamburg, J. W., Cherry, K. E., & Buckley, T. (1999). The relationship of self-injurious behavior and aggression to social skills in persons with severe and profound learning disability. *Research in Developmental Disabilities*, 20(6), 441-448.
- Dunn, W. (1999) Sensory Profile: User's Manual. San Antonio, TX : Psychological Corporation.
- Dutheil, N., & Roth N. (2006). En dix ans, moins d'enfants handicapés mais davantage d'adultes parmi les résidents en établissements. En ligne http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/fporsoc05b.pdf.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2004). The very early identification of autism : Outcome to age 4 ½ - 5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 367-378.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 739-747.
- Edwards, T. L., Watkins, E. E., Lotfizadeh, A. D., & Poling, A. (2012). Intervention research to benefit people with autism: How old are the participant ?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 996-999.

- Efron, B., & Tibshirani, R.J. (1993). *An introduction to the bootstrap*. New York, NY : Chapman and Hall.
- Elliott, J., Hatton, C., & Emerson, E. (2003). The health of people with learning disabilities in the UK: evidence and implications for the NHS. *Journal of Integrated Care, 11*, 9-17.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and interventions in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Contribution of socio-economic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 112*, 140-150.
- Emerson, E., Robertson, J., Dorr, H., Russell, P., Spencer, K., Davies, I., Felce, D., Allen, D., Churchill, J., Rose, S., Maguire, S., Hatton, C., Madden, P., Mills, R., McIntosh, B., & Congdon, D. (2007). *Commissioning Person Centred, Cost Effective, Local Support for People with Learning Difficulties*. London, UK : Social Care Institute for Excellence.
- 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.
- European Union. (2007). Second Programme of Community action. *Official Journal of the European Union, 301*.
- Eyman, R. K., & Call, T. (1977). Maladaptive behavior and community placement. *American Journal of Mental Deficiency, 82*, 137-144.
- Farrar-Schneider, D. (1992). Aggression and noncompliance: behavior modification. Dans J. L. Matson (Ed.), *Autism in children and adults: Etiology, assessment, and intervention* (pp. 181-191). Pacific Grove, CA : Brooks/Cole Publishing Co.
- Faulks, D., & Hennequin, M. (2000). Evaluation of a long-term oral health program by carers of children and adults with intellectual disabilities. *Special Care in Dentistry, 20*(5), 199-208.
- Fee, V. E., & Matson, J. L. (1992). Définition, classification, and taxonomy. In J. K. Luiselli, J. L. Matson, & N. N. Singh (Eds), *Self-injurious behavior: Analysis, assessment, and treatment* (pp. 3-20). New York, NY : Springer-Verlag.
- Felce, D., & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 75-83.
- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002). Association between the provision characteristics and operation of supported housing services and resident outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 404-418

- Felce, D., & Perry, J. (2007). Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. Dans S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 410-428). New York, NY : Guilford Press.
- Felce, D., Perry, J., Lowe, K., & Jones, E. (2011). The impact of autism or severe challenging behaviour on lifestyle outcome in community housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*, 95-104.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. C., Cook, E. H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*, 439-484.
- Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S. A., Morrison, J., Melville, C., Smiley, E., Allan, L., & Mantry, D. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 236-247.
- Fitzgerald, M. E., Matson, J. L., & Barker, A. (2011). Symptoms of psychopathology in adults with intellectual disability and seizures. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2263-2266.
- Floch, J., Séverac, J., Séverac, J. P., Agard, J. L. (2003). Être parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir. *Empan, 52*(4), 116-118.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*, 365-382.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 281-294.
- Fozard, J. L. (1990). Vision and hearing in aging. Dans J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging (3rd ed.)* (pp. 150-171). San Diego, CA : Academic Press.
- Frith, U. (1992). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford, UK : Blackwell.
- Galli Carminati, G. C., Gerber, F., Kempf-Constantin, N. & Baud, O. (2007). Evolution of adults with autism and profound intellectual disabilities living within a structured residential programme: a 21-month longitudinal study. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry, 158*, 233-241.
- Gabriels, R. L., Ivers, B. J., Hill, D. E., Agnew, J. A., & McNeill, J. (2007). Stability of adaptive behaviours in middle-school children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*(4), 293-303.

- Gardner, W. I., & Cole, C. L. (1990). Aggression and related conduct difficulties. Dans J. L. Matson (Ed.), *Handbook of behavior modification with the mentally retarded (2nd ed)* (pp. 225-248). New York, NY : Plenum Press.
- Gardner, W. I., & Cole, C. L. (1990). Aggression and Related Conduct Disorders: Definition, Assessment, and Treatment. Dans J. L. Matson & R. P. Barrett (Eds.), *Psychopathology in the mentally retarded (2nd ed)* (pp. 213-245). Needham Heights, MA : Allyn and Bacon.
- Gearing, R. E., Mian, I. A., Barber, J., & Ickowicz, A. (2006). A Methodology for Conducting Retrospective Chart Review Research in Child and Adolescent Psychiatry. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 15*(3), 126-134.
- Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Carminati, G. C. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1654-1665.
- Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M. C., Blanco, P., Giroud, M., & Galli Carminati, G. C. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 918-932.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(4), 299-306.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S. O., Lindblom, R., Bagenholm, A., Tjuus, T. & Blinder, E. (1990). Autism under age 3 Years: a clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 31*, 921-934.
- Gillberg, C., Persson, E., Grufman, M., & Themner, U. (1986). Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: epidemiological aspects. *British Journal of Psychiatry, 149*, 68-74.
- Grandin, T. & Scariano, M. (1986). *Emergence: Labeled Autistic*. Novato, CA : Academic Therapy Publications.
- Gray, K., Keating, C., Taffe, J., & Breereton, A. (2012). Trajectory of behavior and emotional problems in autism. *American Journal on Intellectual Developmental Disabilities, 117*(2), 121-133.
- Gunsett, R., Mulick, J., Fernald, W. & Martin J. (1989). Brief report: indications for medical screening prior to behavioral programming for severely and profoundly mentally retarded clients. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 167-72.

- Guy, W. (1976). Clinical Global Impression. Dans W. Guy & National Institute for Mental Health (Eds), *ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology (Revised DHEW Pub ADM)* (pp ; 218-222). Rockville, MD : National Institute for Mental Health.
- Hassiotis, A., Robotham, D., Canagasabay, A., Marston, L., Thomas, B., & King, M. (2011). Brief report: impact of applied behaviour analysis (ABA) on carer burden and community participation in challenging behaviour: results from a randomised controlled trial. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 285-290.
- Hastings, R. P., & Mount, R. H. (2001). Early correlates of behavioural and emotional problems in children and adolescents with severe intellectual disabilities: A preliminary study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 381-391.
- Hattier, M. A., Matson, J. L., Tureck, K., & Horovitz, M. (2011). The effects of gender and age on repetitive and/or restricted behaviors and interests in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2346-2351.
- Haute Autorité de Santé. (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. En ligne http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/recommandations_autisme.pdf.
- Haute Autorité de Santé. (2011). Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. En ligne [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](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 & 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. En ligne http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf.
- Hayes, S., McGuire, B., O'Neill, M., Oliver, C., & Morrison, T. (2011). Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 182-189.
- Hellings, J. A., Weckbaugh, M., Nickel, E. J., Cain, S. E., Zarcone, J. R., Reese, R. M., Hall, S., Ermer, D. J., Tsai, L. Y., Schroeder, S. R., & Cook, E. H. (2005). A double-blind, placebo-controlled study of valproate for aggression in youth with pervasive developmental disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 15, 682-692.
- Helverschou, S. B., Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 179-195.

- Hilgenkamp, T. I. M., Reis, D., Van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2012). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 477-483.
- Hilgenkamp, T. I. M., Van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1977-1897.
- Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme*. Paris, France : Odile Jacob.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence and risk markers. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 456-465.
- Hollander, E., Chaplin, W., Soorya, L., Wasserman, S., Novotny, S., Rusoff, J., Feirsen, N., Pepa, L., & Anagnostou, E. (2010). Divalproex sodium vs placebo for the treatment of irritability in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Neuropsychopharmacology, 35*, 990-998.
- Hollander, E., Tracy, K., Swann, A. C., Coccaro, E. F., McElroy, S. L., Wozniak, P., Sommerville, K. W., & Nemeroff, C. B. (2003). Divalproex in the treatment of impulsive aggression: efficacy in cluster B personality disorders. *Neuropsychopharmacology, 28*, 1186-1197.
- Hollins, S., Attard, M. T., Von Fraunhofer, N., McGuigan, S. & Sedgwick, P. (1998). Mortality in people with learning disability: risks, causes, and death certification findings in London. *Developmental Medicine and Child Neurology, 40*, 50-56.
- Honda, H., Shimizu, Y., Imai, M., & Nitto, Y. (2005). Cumulative incidence of childhood autism: A total population study of better accuracy and precision. *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*, 10-18.
- Horn, J. L. (1982). The aging of human abilities. Dans B. B. Wolman (Ed.), *Handbook of developmental psychology* (pp. 847-870). Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Howlin, P. (1998). Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*(3), 307-322.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*, 212-229.
- Iverson, J. C., & Fox, R. A. (1989). Prevalence of psychopathology among mentally retarded adults. *Research in Developmental Disabilities, 10*(1), 77-83.
- Jacobson, J. W. (1982). Problem behavior and psychiatric impairment within a developmentally disabled population I: Behavior frequency. *Applied Research in Mental Retardation, 3*, 121-139.
- Janicki, M. P., & Jacobson, J. W. (1983). Selected clinical features and service characteristics of autistic adults. *Psychological Reports, 52*, 387-390.

- Janicki, M. P., & Jacobson, J. W. (1986). Generational trends in sensory, physical, and behavioral abilities among older mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 490-500.
- Jansen, D. E., Krol, B., Groothoff, J. W., & Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal Intellectual Disability Research, 48*(2), 93-102.
- Johnson, W. L., & Day, R. M. (1992). The incidence and prevalence of self-injurious behavior. In J. K. Luiselli, J. L. Matson, & N. N. Singh (Eds.), *Self-injurious behavior: Analysis, assessment, and treatment* (pp. 21–56). New York, NY : Springer-Verlag.
- Jonsdottir, S. L., Saemundsen, E., Asmundsdottir, G., Hjartardottir, S., Asgeirsdottir, B. B., Smaradottir, H. H., Sigurdardottir, S., & Smari, J. (2006). Follow-up of children diagnosed with pervasive developmental disorders: Stability and change during the preschool years. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1361-1374.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective content. *Nervous Child, 2*, 217-250.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jakobson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: a Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *Jama, 185*, 914-919.
- Kearney, D. S., & Healy, O. (2011). Investigating the relationship between challenging behavior, co-morbid psychopathology and social skills in adults with moderate to severe intellectual disabilities in Ireland. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1556-1563.
- Kennedy, C., Juarez, A. P., Greenslade, K., Harvey, M. T. & Tally, B. (2007). Children with severe developmental disabilities and behavioral disorders have increased special healthcare needs. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49*, 926-930.
- Kern, J. K., Miller, V. S., Cauller, L. J., Kendall, R., Mehta, J., & Dodd, M. (2001). The Effectiveness of N, N-Dimethylglycine in Autism/PDD, *Journal of Child Neurology, 16*(3), 169-173.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S., Johnson, D. G., Mehta, J. A., & Schroeder, J. L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism, *Autism, 10*(5), 480-494.
- Kerr, M., Felce, D., & Felce, J. (2005). *Equal treatment: closing the gap. Final Report from the Welsh Centre for Learning Disabilities to the Disability Rights Commission.* Cardiff, UK : Welsh Centre for Learning Disabilities, Cardiff University.
- Kozma, A., Stones, M. J., & Hannah, T. E. (1991). Age, activity, and physical performance: An evaluation of performance models. *Psychology and Aging, 6*, 43-49.
- L'Abbé, Y., & Morin, D. (1999). *Les comportements agressifs : compréhension et intervention chez les personnes qui présentent un retard mental.* Eastman, Canada: Editions Béhaviora.

- La Malfa, G., Lassi, S., Salvini, R., Giganti, C., Bertelli, M., & Albertini, G. (2007). The relationship between autism and psychiatric disorders in Intellectually Disabled Adults. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*, 218-228.
- Lautrey, J. (2003). *La psychologie différentielle à l'épreuve de la variabilité intraindividuelle*. Dans A. Vom Hofe, H. Charvin, J. L. Bernaud, & D. Guedon (Eds.), *Psychologie différentielle : recherches et réflexions* (pp. 9-28). Rennes, France : Presses Universitaires de Rennes.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist, 9*, 179-186.
- Leekman, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(5), 894-910.
- Lennox, N. G., Diggins, J. N., & Ugoni, A. M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 380-390.
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976&dateTexte=20120930>.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien>.
- Lord, C., & Rutter, M. (1994). Autism and pervasive developmental disorders. Dans M. Rutter, E. Taylor, & L. Hersov (Eds.), *Child and adolescent psychiatry* (pp. 569-593). Boston, MA : Blackwell.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Goode, S. R., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*(2), 185-212.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*(5), 659-685.
- Lubetsky, M. J., & Handen, B. L. (2008). Medication treatment in autism spectrum disorder. *Speaker's Journal, 8*, 97-107.

- Lunneborg, C. E. (2000). *Data analysis by resampling: concepts and applications*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.
- Lyons, G. (2005). The life satisfaction matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 766-769.
- Maaskant, M. A., Van Den Akker, M., Kessels, A. G., Haveman, M. J., Van Schroyen Lantman Valk, H. M., & Urlings, H. F. (1996). Care dependence and activities of daily living in relation to ageing: Results of a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*, 535-543.
- Mace, F. C., Lalli, J. S., & Shea, M. C. (1992). Functional Analysis and Treatment of Self-injury. In J. K. Luiselli, J. L. Matson, & N. N. Singh (Eds.), *Self-injurious behavior: Analysis, assessment, and treatment* (pp. 122-152). New York, NY : Springer-Verlag.
- Magnusson, P., & Saemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 153-163.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal, 14*, 61-65.
- Marshall, T. (2004). Audit of the use of psychotropic medication for challenging behaviour in a community learning disability service. *The Psychiatrist, 28*, 447-450.
- Martin, P., & Smyer, M. A. (1990). The experience of micro and macroevents. A life span analysis. *Research on Aging, 12*, 294-310.
- Matson, J. L. (1995). *The diagnostic assessment for the severely handicapped-II*. Baton Rouge, LA : Disability Consultants, LLS.
- Matson, J. L. (2007). Determining treatment outcome in early intervention programs for autism spectrum disorders: a critical analysis of measurement issues in learning based interventions. *Research in Developmental Disabilities, 28*(2), 207-218.
- Matson, J. L., Bamburg, J. W., Mayville, E. A., & Khan, I. (1999). Seizure disorders in people with intellectual disability: An analysis of differences in social functioning, adaptive functioning, and maladaptive behaviors. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*, 531-539
- Matson, J. L., & Barrett, R. P. (1993). *Psychopathology in the Mentally Retarded*. Boston, MA : Allyn and Bacon.
- Matson, J. L., & Boisjoli, J. A. (2008). Autism spectrum disorders in adults with intellectual disability and comorbid psychopathology: Scale development and reliability of the ASD-CA. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*, 276-287.
- Matson, J. L., Carlisle, C. B., & Bamburg, J. W. (1998). The convergent validity of the Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation (MESSIER). *Research in Developmental Disabilities, 19*, 493-500.

- Matson, J. L., Dempsey, T., & LoVullo, S. V. (2009). Characteristics of social skills for adults with intellectual disability, autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 207-213.
- Matson, J. L., Dempsey, T., & Fodstad, J. C. (2009). The effect of Autism Spectrum Disorders on adaptive independent living skills in adults with severe intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1203-1211.
- Matson, J. L. & Hess, J. A. (2011). Psychotropic drug efficacy and side effects for persons with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 230-236.
- Matson, J. L., Kazdin, A. E., & Senatore, V. (1984). Psychometric properties of the psychopathology instrument for mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation, 5*, 81-89.
- Matson, J. L., Matson, M. L., & Rivet, T. T. (2007). Social-skills treatments for children with autism spectrum disorders: An overview. *Behavior Modification, 31*, 682-706.
- Matson, J. L., Mayville, E. A., Lott, J. D., Bielecki, J., & Logan, R. (2003). A Comparison of Social and Adaptive Functioning in Persons With Psychosis, Autism, and Severe or Profound Mental Retardation, *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(1), 57-65.
- Matson, J. L., & Neal, D. (2009). Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: an overview. *Research in Developmental Disabilities, 30*(3), 572-586.
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 341-352.
- Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2007). A validity study of the Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for Adults (ASD-BPA) Scale. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 557-564.
- Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*(4), 323-329.
- Matson, J. L., Rivet, T. T., Fodstad, J. C., Dempsey, T., & Boisjoli, J. A. (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1317-1325.
- Matson, J. L., & Smith, K. R. (2008). Current status of intensive behavioral interventions for young children with autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*(1), 60-74.
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Ancona, M. (2008). Autism in adults with severe intellectual disability: An empirical study of symptom presentation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*, 36-42.

- Matson, J. L., Wilkins, J., & Gonzalez, M. L. (2007). Reliability and factor structure of the Autism Spectrum Disorders-Diagnosis for Intellectually Disabled Adults (ASD-DA). *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 1*, 565-577.
- Matthews, T., Weston, N., Baxter, H., Felce, D., & Kerr, M. (2008). A general practice-based prevalence study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behaviour disturbance and carer stress. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*, 163-173.
- McCarthy, J., Kravariti, E., Dworsynski, K., Hemmings, C., Bouras, N., & Tsakanikos, E. (2010). Challenging behaviour and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 362-366.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 405-416.
- McDermott, S., Moran, R., Platt, T., Wood, H., Isaac, T., Dasari, S. (2005). Prevalence of epilepsy in adults with mental retardation and related disabilities in primary care. *American Journal on Mental Retardation, 110*(1), 48-56.
- McGillivray, J. A., Lau, A. L. D., Cummins, R. A., & Davey, G. (2009). The utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 276-286.
- McGillivray, J. A., & McCabe, M. P. (2007). Early detection of depression and associated risk factors in adults with mild/moderate intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 28*(1), 59-70.
- McGovern, C. W., & Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(4), 401-408.
- McGrother, C. W., Bhaumik, S., Thorp, C. F., Hauck, A., Branford, D., & Watson, J. M. (2006). Epilepsy in adults with intellectual disabilities: Prevalence, associations and service implications. *Seizure, 15*, 376-386.
- Melville, C. A., Cooper, S. A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., Finlayson, J., & Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1676-1688.
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Landrus, R. (1988). *Adult and Adolescent Psychoeducational Profile (AAPEP)*. Austin, TX : Pro-Ed.
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Landrus, R. (1997). Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP) (E. Counet & C. Dumortier, Trad.). Paris, France : De Boeck. (Ouvrage original publié en 1989).

- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Michal, N. (1989). Use of the Childhood Autism Rating Scale with autistic adolescents and adults. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 28*, 538-541.
- Millar, D., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49*, 248-264.
- Minihan, P., & Dean, D. (1990). Meeting the needs for health services of persons with mental retardation living in the community. *American Journal of Public Health, 80*, 1043-1045.
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique. (2008). Plan autisme 2008 - 2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. En ligne http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf.
- Misès, R., Bursztejn, C., Botbol, M., Coincon, Y., Durand, B., Garrabe, J., Garret-Gloanec, N., Golse, B., Portelli, C., Raynaud, J. P., Shmit, G., & Thevenot, J.P. (2012). Une nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA R 2012, correspondances et transcodages avec l'ICD 10. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 60*, 414-418.
- Molloy, C., & Manning-Courtney, P. (2003). Prevalence of chronic gastrointestinal symptoms in children with autism and autistic spectrum disorders. *Autism, 7*, 165-171.
- Moss, S., Patel, P., Prosser, H., & Goldberg, D. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry, 163*, 471-480.
- Mottron, L., & Burack, J. A. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. Dans J. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 131-148). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- Myers, A., & Hansen, C. H. (2003). *Psychologie expérimentale*. Paris, France : De Boeck Université.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel, D., & Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health, 28*, 235-258.
- Nikolov R. N., Bearss K. E., Lettinga J., Erickson C., Rodowski M., Aman M. G., McCracken, J. T., McDougle, C. J., Tierney, E., Vitiello, B., Arnold, L. E., Shah, B., Posey, D. J., Ritz, L., & Scahill, L. (2008). Gastrointestinal symptoms in a sample of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 405-413.

- Njardvik, U., Matson, J. L., & Cherry, K. E. (1999). A comparison of social skills in adults with autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified, and mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 29*, 287-295.
- O'Neill, M., & Jones, R. S. (1997). Sensory-Perceptual Abnormalities in Autism: A Case for More Research?. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*(3), 283-293.
- Observatoire Régional de la Santé Languedoc-Roussillon., Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées., & Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon. 2009. Les adultes atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). En ligne <http://www.autisme-ressources-lr.fr/Adutes-atteints-de-TED>.
- 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*(3), 245-256.
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 113-121.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*(5), 591-599.
- Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(1), 61-66.
- Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: Proxy concordance. *Mental Retardation, 40*, 445-456.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 121-135.
- Perry, J., Linehan, C., Kerr, M., Salvador-Carulla, L., Zeilinger, E., Weber., Walsh, P., Van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H., Haveman, M., Azema, B., Buono, S., Câră, A. C., Germanavicius, A., Van Hove, G., Määttä, T., Berger, D. M., & Tossebro, J. (2010). The P15 - a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(11), 981-991.
- Peterson, J. J., Janz, K. F., & Lowe, J. B. (2008). Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings. *Preventive Medicine, 47*(1), 101-106.

- Plaisted, K. C. (2001). Reduced generalisation in autism: An alternative to weak central coherence. Dans J. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. R. Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 149–169). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- Posserud, M. B., Lundervold, A. J., & Gillberg, C. (2006). Autistic features in a total population of 7-9-year-old children assessed by the ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(2), 167-175.
- Pry, R. (2002). La mesure du changement en psychopathologie du développement : le cas de l'autisme infantile. *Bulletin de Psychologie*, 55(6), 615-623.
- Qureshi, H. (1994). The size of the problem. Dans E. Emerson, P. McGill, & J. Mansell (Eds), *Severe learning disabilities and challenging behaviours: Designing high quality services* (pp. 17-36). London, RU : Champman & Hall.
- Reid, K. A., Smiley, E., & Cooper, S. A. (2011). Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 172-181.
- Reiss, S. (1997). Comments on the Reiss Screen for Maladaptive Behaviour and its factor structure. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 346-354.
- Richler, J., Huerta, M., Bishop, S. L., & Lord, C. (2010). Developmental trajectories of restricted and repetitive behaviors and interests in children with autism spectrum disorders. *Development and Psychopathology*, 22, 55-69.
- Rimmer, J. H., Braddock, D., & Marks, B. (1995). Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Research in Developmental Disabilities*, 16(6), 489-499.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (6), 666-676.
- Roger, B. (1989). *Adaptation Française de l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S)*. Issy-les-Moulineaux, France : Editions d'Applications psychotechniques.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 577-588.
- Rojahn, J., & Sisson, L. A. (1990). Stereotyped behavior. Dans J. L. Matson (Ed.), *Handbook of behavior modification with the mentally retarded (2nd ed.)* (pp. 181-213). New York, NY : Plenum Press.
- Rosenhall, U., Nordin, V., Sandstrom, M., Ahlsen, G. & Gillberg, C. (1999). Autism and Hearing Loss, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 29(5): 349-57.

- Rossignol, D. A. (2009). Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: a systematic review. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(4), 213-236.
- Ruedrich, S., Swales, T. P., Fossaceca, C., Toliver, J., & Rutkowski, A. (1999). Effect of divalproex sodium on aggression and self-injurious behaviour in adults with intellectual disability: a retrospective review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 105-111.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-161.
- Saemundsen, E., Juliusson, I. H., Hjaltested, S., Gunnarsdottir, T., Halldorsdottir, T., Hreidarsson, S., & Magnusson, P. (2010). Prevalence of autism in an urban population of adults with severe intellectual disabilities - a preliminary study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 727-735.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 15, 116-127.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummings, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schopler, E. (1983). Introduction: Can an adolescent or adult have autism ?. Dans E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 3-10). New York, NY : Plenum.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1985). *Autism in Adolescents and Adults*. New York, NY : Plenum Press.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.
- Schreibman, L. E. (1988). *Autism*. Newbury Park, CA : Sage.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuk, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565-581.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234-247.

- Service Public. (2010). Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) pour personnes handicapées. En ligne <http://vosdroits.service-public.fr/F2006.xhtml>.
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1735-1747.
- Shavelle, R. M., & Strauss, D. J. (1998). Comparative mortality of persons with autism in California, 1980-1996. *Journal of Insurance Medicine*, 30, 220-225.
- Sing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising?. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.
- Smith, K. R. M., & Matson, J. L. (2010). Social skills: Differences among adults with intellectual disabilities, co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1366-1372.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scale*. Circle Pines, MN : American Guidance Service.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales - 2nd Edition manual*. Minneapolis, MN : NCS Pearson.
- Spreat, S. & Conroy, J. (1998). Use of psychotropic medications for persons with mental retardation who live in Oklahoma nursing homes. *Psychiatric Services*, 49, 510-512.
- Stancliffe, R. J. (2006). The Disability Services Act 1986: Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder twenty years on. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(4), 252.
- Stancliffe, R. J., Larson, S., Auerbach, K., Engler, J., Taub, S., & Lakin, K. C. (2010). Individuals with intellectual disabilities and augmentative and alternative communication: Analysis of survey data on uptake of aided AAC, and loneliness experiences. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(2), 87-96.
- Straetmans, J., Van Schrojenstein, H. M. J., Schellevis, F. G., & Dinant, G. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57, 64-66.
- Stroufe, L. A., & Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 17-29.
- Tager-Flusberg, H. (1999). A psychological approach to understanding the social and language impairments in autism. *International Review of Psychiatry*, 11, 325-334.
- Tager-Flusberg, H. (2001). Understanding the language and communication impairments in autism. Dans L. M. Glidden (Ed.). *Autism* (pp. 185-207). San Diego, CA : Academic Press.

- Temple, V. A., Frey, G. C., & Stanish, H. I. (2006). Physical activity of adults with mental retardation: Review and research needs. *American Journal of Health Promotion, 21*(1), 2-12.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr., & Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 1171-1178.
- Trost, S. G., Owen, N., Bauman, A. E., Sallis, J. F., & Brown, W. (2002). Correlates of adults' participation in physical activity: review and update. *Medecine and Science in Sports and Exercice, 34*(12), 1996-2001.
- Tsakanikos, E., Bouras, N., Sturmey, P., & Holt, G. (2006). Psychiatric co-morbidity and gender differences in intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 582-587.
- Tsakanikos, E., Sturmey, P., Costello, H., Holt, G., & Boura, N. (2007). Referral trends in mental health services for adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Autism, 11*, 9-17.
- Tsakanikos, E., Underwood, L., Kravariti, E., Bouras, N., & McCarthy, J. (2011). Gender differences in co-morbid psychopathology and clinical management in adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 803-808.
- Tudor-Locke, C., & Bassett, D. R., Jr. (2004). How many steps/day are enough? Preliminary pedometer indices for public health. *Sports Medicine, 34*(1), 1-8.
- Tudor-Locke, C., Hart, T. L., & Washington, T. L. (2009). Expected values for pedometer-determined physical activity in older populations. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 6*, 59.
- Turk, V., Kerry, S., Corney, R., Rowlands, G., & Khattran, S. (2010). Why some adults with intellectual disability consult their general practitioner more than others. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(9), 833-842.
- Tyrer, F., McGrother, C. W., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumic, S., Watson, J. M., & Hollin, C. (2006). Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: Prevalence and associated factors. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 295-304.
- Underwood, L., McCarthy, J., & Tsakanikos, E. (2010). Mental health in adults with autism and intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 23*, 421-426.
- Van Bourgondien, M.E., Reichle, N.C., & Schopler, E. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(2),131-140.

- Vandereet, J., Maes, B., Lembrechts, D., & Zink, I. (2010). Predicting expressive vocabulary acquisition in children with intellectual disabilities: a 2 year longitudinal study. *Journal of Speech Language, and Hearing Research*, *53*, 1673-1686.
- Vanovermeir, S. 2004. Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés. *Gérontologie et société*, *110*, 209-228.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 707-717.
- Walting, R. I., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of Sensory Profile Scores of Young Children with and without Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, *55*(4), 416-423.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *115*, 218-233.
- Wechsler, D. (2011). *Nouvelle version de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes - quatrième édition*. Paris, France : Pearson France - ECPA.
- Wilbarger, P. & Wibarger, J.L. (1991). *Sensory Defensiveness in Children Aged 2-12*. Santa Barbara, CA : Avanti Educational Programs.
- Wilkinson, K. M. (1998). Profiles of language and communication skills in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *4*, 73-79.
- Willaye, E. (2010). Residential Outcomes System - OPTION : un système de gestion pédagogique des services résidentiels pour une meilleure qualité de vie. *Arapi*, *26*, 18-30.
- Williams, J. G., Higgins, J. P., & Brayne, C. E. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*, *91*(1), 8-15.
- Wilson, D., & Haire, A. (1990). Health care screening for people with mental handicap living in the community. *British Medical Journal*, *301*, 1379-1381.
- Wing, L. (1971). Perceptual and language development in autistic children: A comparative study. Dans M. Rutter (Ed.), *Infantile autism: Concepts characteristics and treatment* (pp. 173-198). London, UK : Churchill Livingstone.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, *9*, 11-29.
- Wing, L., Leekam, S., Libby, S., Gould, J., & Locombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*, 307-325.

- World Health Organization. (1993). *CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - Dixième Révision*. Genève, Suisse : World Health Organization.
- World Health Organization. (1995). Position Paper from the World Health Organisation. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- World Health Organization. (2003). *Health and development through physical activity and sport*. Genève, Suisse : World Health Organization.
- World Health Organization. (2009). *Global health risks: Mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. Genève, Suisse : World Health Organization.

ANNEXE

EXTRAIT DU CAHIER DE RECUEIL DES DONNÉES

Sont détaillés ci-après, les items issus de l'enquête réalisée par l'ORS-LR, le CREAMI-LR et le CRA-LR (2009) qui ont été utilisés dans notre étude pour apprécier les problèmes de santé et les comorbidités psychiatriques.

PROBLEMES DE SANTE, COMORBIDITÉS PSYCHIATRIQUES

PATHOLOGIES PSYCHIATRIQUES ASSOCIEES *Cocher une case.*

1. Non
2. Oui, Préciser _____

PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Epilepsie
2. Paralysies cérébrales/syndromes paralytiques
3. Affections épisodiques et paroxystiques
4. Affections dégénératives du système nerveux
5. Autre, Préciser _____

PATHOLOGIES CARDIOVASCULAIRES *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Hypertension artérielle
3. Maladies cérébro-vasculaires
4. Maladie de la circulation pulmonaire
5. Troubles non précisés de l'appareil circulatoire
6. Autres, Préciser _____

PATHOLOGIE RENALE *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Maladies de l'appareil urinaire
3. Autre, Préciser _____

PATHOLOGIES INFECTIEUSES AU LONG COURS *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Hépatite B
3. Maladies de peau
4. Autre, Préciser _____
5. Absence d'information

TROUBLES DE LA VISION *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Oui, Préciser _____

TROUBLES DE L'AUDITION *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Oui, Préciser _____

TROUBLES DU METABOLISME *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

- | | |
|-------------------------------------|-----------------|
| 1. Non | 2. Diabète |
| 3. Hypercholestérolémie | 4. Obésité |
| 5. Affections de la glande thyroïde | 6. Malnutrition |
| 7. Autres troubles, Préciser_____ | |

PATHOLOGIES DE L'APPAREIL RESPIRATOIRE *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

1. Non
2. Asthme
2. Maladies des voies respiratoires supérieures
3. Affections aiguës des voies respiratoires supérieures
4. Pneumopathie
5. Insuffisance respiratoire
6. Autres, Préciser_____

PATHOLOGIE DE L'APPAREIL DIGESTIF *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

- | | |
|--|--|
| 1. Non | 2. Reflux gastro-oesophagie |
| 3. Trouble du transit, constipation | 4. Trouble de la déglutition, fausse route |
| 5. Cachexie | 6. Maladie de l'œsophage, estomac |
| 7. Hernies | 8. Maladies de l'intestin |
| 9. Entérites et colites non infectieuses | 10. Autres, Préciser_____ |

PATHOLOGIES DE L'APPAREIL LOCOMOTEUR *Plusieurs cases peuvent être cochées.*

- | | |
|-------------------------------|-------------------------------|
| 1. Non | 2. Arthrose |
| 3. Discopathies | 4. Malformations congénitales |
| 5. Arthropathies infectieuses | 6. Affections des tissus mous |
| 7. Autre, Préciser_____ | |

TUMEURS ET HEMOPATHIES MALIGNES *Cocher seulement une case.*

1. Non
2. Oui, Préciser_____

AUTRES PATHOLOGIES *Cocher seulement une case*

1. Non
2. Oui, Préciser_____