

Cet article est disponible en ligne à l'adresse :

http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=PSYE&ID_NUMPUBLIE=PSYE_452&ID_ARTICLE=PSYE_452_0533

Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites

par Sylvie TORDJMAN

| Presses Universitaires de France | La psychiatrie de l'enfant

2002/2 - 452

ISSN 0079-726X | ISBN 2130533116 | pages 533 à 558

Pour citer cet article :

– Tordjman S., Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites, La psychiatrie de l'enfant 2002/2, 452, p. 533-558.

Distribution électronique Cairn pour Presses Universitaires de France .

© Presses Universitaires de France . Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

LES INSTRUMENTS D'ÉVALUATION DE L'AUTISME : INTÉRÊTS ET LIMITES

Sylvie TORDJMAN¹

LES INSTRUMENTS D'ÉVALUATION DE L'AUTISME :
INTÉRÊTS ET LIMITES

À partir d'une double expérience des échelles d'évaluation des troubles autistiques (séjour d'un an et demi aux États-Unis au Yale Child Study Center, mais aussi recherches INSERM longitudinales sur l'autisme), une réflexion sera développée sur ces instruments d'évaluation (réflexion qui s'appuiera plus particulièrement sur des exemples issus des échelles ADOS/PL-ADOS et ADI-R), en soulignant leurs intérêts, leurs limites et les enjeux éthiques.

Les instruments d'évaluation de l'autisme peuvent en effet présenter les intérêts suivants : 1 / être adaptés à la pathologie autistique ; 2 / introduire un tiers, une médiation, une triangulation, et ce aussi bien par rapport à l'enfant autiste, à sa famille ou à l'équipe soignante ; 3 / instaurer un cadre précis avec des repères tangibles, en créant une situation standardisée apportant une rigueur méthodologique dans l'observation et l'évaluation des troubles autistiques ; 4 / permettre de suivre l'évolution d'un patient autiste ; 5 / enfin, et peut-être même surtout, stimuler la discussion et les échanges fructueux, tant au sein de l'équipe soignante qu'avec les parents des enfants autistes.

Mais, ces mêmes instruments d'évaluation présentent certaines limites : 1 / l'apparente objectivité des cotations vient masquer la subjectivité de l'évaluateur qui apparaît aussi bien lors de la passation que de la cotation ; 2 / l'utilisation régulière des échelles d'évaluation favorise la tendance à « adhérer au score », c'est-à-dire à coter juste

1. Pédiopsychiatre, Fondation Vallée et CNRS UMR 7593 « Vulnérabilité, adaptation et psychopathologie », Pavillon Clérambault, Hôpital de la Salpêtrière, 47, bd de l'Hôpital, 75013 Paris.

l'observation d'un comportement sans analyser ce qu'il peut exprimer et signifier, en faisant l'économie d'une réflexion psychodynamique. Cette utilisation des échelles d'évaluation risque d'entraîner deux types de dérapage : d'une part, réduire l'autisme à une addition de scores ne tenant pas compte des mécanismes psychodynamiques ; d'autre part, cautionner des thérapies comportementales visant à supprimer le comportement autistique, sans tenter de comprendre les fonctions de ce comportement.

Enfin, il ne faut pas négliger certains aspects éthiques : l'évaluation des troubles autistiques constitue, avant tout, une rencontre humaine. Cette dimension humaine est à prendre en considération lors de la passation, afin de ne pas se transformer en un super technicien cotateur, et de rester clinicien. Il est important, par exemple, de ne pas laisser partir les parents d'un enfant autiste après une évaluation, sans avoir pris le temps de reprendre certains moments de la passation pour eux inquiétants ou difficiles émotionnellement, en insistant sur les compétences de leur enfant. De même, la restitution de cette évaluation doit être une restitution humaine et non bureaucratique. Cette restitution des résultats, loin de se résumer à un rapport d'experts, peut constituer un réel travail d'échange, de discussion et d'accompagnement aussi bien avec les parents qu'avec les équipes soignantes. La rencontre humaine qui s'établit dans le cadre de l'évaluation implique en soi une certaine subjectivité de la passation et de la cotation. Mais, plutôt que de décrier la subjectivité, plutôt que de se revendiquer d'une vérité scientifique s'appuyant sur des évaluations objectives, il apparaît nécessaire de souligner l'intérêt de cette subjectivité. Ainsi peut-on observer chez un même enfant autiste, lors des évaluations, des fluctuations comportementales et relationnelles ainsi que des fluctuations dans le rythme de la passation (ralentissement, accélération) en fonction de l'environnement, des personnes présentes ou de l'état de l'enfant. Ces fluctuations sont essentielles à l'établissement du projet thérapeutique car elles nous renvoient aux capacités d'émergence de l'enfant autiste, à son humanité et non à son immuabilité.

INSTRUMENTS FOR EVALUATING AUTISM : INTERESTS AND LIMITS

Based on the use of scales to evaluate autistic disorder (at the Yale Child Study Center, USA, and in an INSERM longitudinal study on autism), reflections on the interests, limits, and ethics of using evaluative instruments are developed (examples based on the ADOS/PL-ADOS and ADI-R scales are mentioned).

Instruments to evaluate autism can present the following interests, they : 1 / are appropriate to autistic disorder ; 2 / introduce a third party, a mediation, a triangulation concerning the child with autism, the family or the caregiver ; 3 / create a precise context, a standardized situation that brings methodological rigor to the observation and evaluation of autistic disorder ; 4 / allow the evolution of patients with autism

to be followed ; 5 / stimulate discussion and fruitful exchanges within the care-giving team and with parents of children with autism.

However, these same evaluative instruments have some limits : 1 / the apparent objectivity of the scores hides the subjectivity of the evaluator, which plays a role in the administration and scoring ; 2 / the regular use of scales favours a tendency to « stick to the score », scoring behaviour without analysing what it may express or mean, thus reducing psychodynamic reflection. The use of scales can lead to two kinds of problems. First, it can favour behavioural therapies that seek to eliminate autistic behaviours without trying to understand them. Second, it can reduce autism to a sum of scores without consideration of psychodynamic mechanisms.

Finally, certain ethical issues should not be neglected ; the evaluation of autistic problems involves human interaction. This human dimension needs to be maintained during test administration. The clinician should not be transformed into a technician. It is important, for example, to discuss certain difficult or worrisome parts of the evaluation with the parents, insisting on the child's competencies, before leaving the parents. The results of an evaluation need to be communicated in a humane way rather than bureaucratically. The results can serve as a point of discussion for parents and care-giving teams. The human component of evaluation leads inherently to a certain degree of subjectivity in the administration and scoring. However, instead of denouncing this subjectivity as problematic, it seems worthwhile to underline it's interest. Thus we can observe for children with autism fluctuations, behavioural and relation-centred, as well as differences in the rhythm of the test administration (slow, accelerated) as a function of the environment, the people present, and the state of the child. These fluctuations are essential for establishing a therapeutic project because they are related to the child's emerging capacities, to his or her humanity and not to his or her immuability.

LOS INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DEL AUTISMO : INTERESES Y LIMITES

A partir de una doble experiencia de escalas de evaluación de los trastornos autísticos (estancia de un año y medio en Estados Unidos en el Yale Child Study Center y también investigaciones INSERM longitudinales sobre el autismo) se desarrolla una reflexión sobre los instrumentos de evaluación (apoyándose particularmente en ejemplos de las escalas ADOS/PL-ADOS y ADI-R destacando su interés, sus límites y sus retos éticos.

Los instrumentos de evaluación del autismo tienen el interés siguientes : 1 / adaptarse a la patología autística ; 2 / introducir a un tercero, un a mediación, una triangulación, tanto en relación con el niño autista, con su familia o con el equipo cuidador ; 3 / instaurar un encuadre preciso con puntos de referencia tangibles, creando una situación estándar con rigor metodológico de la observación de los trastornos

autísticos ; 4 / seguir la evolución de un niño autista ; 5 / por fin, y sobre todo, estimular una discusión y unos intercambios fructíferos tanto con el equipo cuidador como con los padres de niños adultos.

Peros los mismos instrumentos de evaluación tienen los límites siguientes : 1 / la aparente objetividad de las cotaciones tapa la subjetividad del evaluador, tanto en la pasación como en la cotación ; 2 / la continua utilización de las escalas de evaluación favorece la tendencia a « quedarse adherido al score », es decir a codificar la observación de un comportamiento sin analizar lo que expresa o lo que significa, haciendo la economía de una reflexión psicodinámica. Esta utilización de las escalas de evaluación corre el riesgo de desviarse en dos direcciones : por una parte dar el visto bueno a terapias de comportamiento que tienden a suprimir el comportamiento autístico sin intentar entender las funciones de ese comportamiento ; y por otra parte hacer que el autismo no sea sino la suma de scores sin tener en cuenta los mecanismos psicodinámicos.

Para terminar, hay que señalar algunos aspectos éticos : la evaluación de trastornos autísticos constituye ante todo un encuentro humano. Es indispensable tener en cuenta esta dimensión humana durante la pasación para no transformarse en un super técnico cotador y seguir siendo un clínico. Por eso parece importante no dejar que los padres de un niño autista se vayan después de una evaluación sin tomarse el tiempo de retomar algunos aspectos de la evaluación que para ellos son inquietantes o difíciles emocionalmente, insistiendo en las competencias y los logros de su niño. Asimismo, la devolución de la evaluación debe ser una devolución humana y no burocrática. Esta devolución de los resultados, más que resumirse en un informe de expertos tiene que ser un trabajo de intercambio real, de discusión y de acompañamiento, tanto de los padres como de los equipos de cuidadores.

INTRODUCTION

Les instruments d'évaluation des troubles autistiques sont nombreux. Ils diffèrent selon l'âge et la pathologie de la population ciblée, les objectifs de l'évaluation (diagnostic, suivi de l'évolution, prédiction ou recherche), le type d'évaluation (observation directe du patient, entretien parental, questionnaire rempli par un professionnel), le temps de passation et de cotation, la nécessité ou non d'une formation spécifique.

Les principaux instruments sont présentés dans un tableau en annexe avec leurs caractéristiques générales et pratiques. Il est à souligner que les objectifs des instruments

d'évaluation figurant dans ce tableau correspondent aux objectifs les plus appropriés par rapport à l'instrument présenté, si l'on tient compte de ses qualités psychométriques. Ainsi, l'*Autism Behavior Checklist* (ABC), bien qu'initialement considéré comme un instrument diagnostique (autisme probable à partir d'un score total de 67 ; autisme discutable pour un score total entre 53 et 66 ; autisme improbable si le score total est en dessous de 53), ne présente pas une validité discriminante suffisante pour permettre de poser un diagnostic fiable d'autisme. Les adaptations proposées, notamment l'abaissement de son score seuil d'autisme probable à 45, voire 44, ne résolvent pas le problème de l'ABC qui est celui d'une sensibilité de détection trop faible (trop grande spécificité) entraînant un risque de faux négatifs. En revanche, les excellentes fidélité temporelle (test-retest) et fidélité interjuges du score total de l'ABC permettent son utilisation pour un suivi de l'évolution (la fidélité temporelle ou test-retest est la capacité d'un instrument à fournir des résultats à peu près identiques quand il est appliqué deux fois de suite à un même sujet dont l'état ne s'est pas modifié entre ces deux passations, alors que la fidélité interjuges concerne des résultats concordants lorsque des cotateurs évaluent de façon indépendante). De même, la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) est à l'origine une échelle diagnostique (diagnostic d'autisme selon les critères du DSM-III-R à partir d'un score seuil total de 30), mais ne peut être utilisée seule pour poser un diagnostic d'autisme car, d'une part, elle ne répond pas aux critères DSM-IV et CIM-10, et, d'autre part, elle ne présente pas une bonne sensibilité diagnostique. En effet, la CARS est trop spécifique (risque de faux négatifs) pour les patients adolescents ou adultes et/ou de haut niveau (QI > 100), et est par ailleurs trop sensible (risque de faux positifs) pour les enfants avec peu de capacités verbales et/ou avec une déficience intellectuelle modérée à sévère (en partie parce que les items qui mesurent la communication verbale et le fonctionnement intellectuel sont pris en compte dans le score total) (Mesibov *et al.*, 1989 ; Hertzog *et al.*, 1990 ; Van Bourgondien, Marcus et Schopler, 1992 ; Volkmar *et al.*, 1992 ; Lord, 1995). Les modifications de score seuil ne représentent là encore que des solutions partiellement satisfaisantes. En revanche, le score

total de la CARS a une excellente sensibilité au changement ainsi que de très bonnes fidélités temporelle et interjuges, ce qui fait de la CARS un des meilleurs instruments pour suivre l'évolution des comportements autistiques.

Le tableau comporte toutes les échelles disponibles en France et, également, certains instruments intéressants du fait de leur spécificité. Le *Cheklisf for Autism in Toddlers* (CHAT) se réfère, par exemple, à un cadre théorique original issu des travaux neuro-psychologiques ayant abouti à l'élaboration de la théorie de l'esprit.

Les premiers instruments d'évaluation des troubles autistiques ont été créés dans les années 1960-1970, et méritent d'être cités du fait de leur intérêt historique : la *Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children* (BRIAC) (Ruttenberg *et al.*, 1966), la *Rimland's E-2 form* (Rimland, 1971), l'*Handicaps, Behavior and Skills Schedule* (HBS) (Wing et Gould, 1978), et la *Behavior Observation Scale* (BOS) (Freeman *et al.*, 1978) qui a donné lieu à une adaptation plus récente par les mêmes auteurs avec la *Real-Life Rating Scale* (RLRS).

Enfin, les qualités psychométriques (fidélité, sensibilité, validité) de tous ces instruments d'évaluation des troubles autistiques seront détaillées dans d'autres articles (Tordjman, Carsalade et Bonnot, soumis à publication ; Carsalade et Tordjman, soumis à publication). En particulier, l'article de Carsalade et Tordjman discute de l'intérêt d'utiliser un instrument d'évaluation pour suivre l'évolution des comportements autistiques sur un score total, à la condition que ce score total présente une bonne sensibilité au changement et de bonnes fidélités interjuges et temporelle.

J'ai été formée à plusieurs échelles d'évaluation de l'autisme lors d'un séjour d'un an et demi aux États-Unis au *Yale Child Study Center*, mais aussi dans le cadre de recherches longitudinales chez les enfants autistes sur une durée de sept ans. Le *Yale Child Study Center* (Yale CSC) est un centre thérapeutique mais aussi d'évaluation et de recherche en pédopsychiatrie, comportant actuellement plusieurs recherches en cours sur l'autisme, aussi bien cliniques que biologiques. Ce centre multidisciplinaire comprend près de 100 personnes qui sont des psychologues, psychanalystes,

éducateurs, sociologues, biologistes (biochimistes, généticiens...). Lorsque les parents d'un enfant viennent consulter au Yale CSC pour un possible diagnostic d'autisme, un bilan complet clinique et neuro-pédiatrique est réalisé incluant une batterie d'échelles d'évaluation (environ une dizaine). Ces échelles évaluent notamment l'efficiace intellectuelle (par les échelles de Wechsler, le K-ABC, l'échelle de Leiter), le développement psychomoteur (avec l'*Ornitz Developmental Inventory*), les compétences sociales (comme la Vineland qui présente l'intérêt de distinguer les scores de socialisation des scores d'aptitude de la vie quotidienne), les comportements autistiques (comme l'ABC, *Autism Behavior Checklist*, décrite dans le tableau), ou encore les trois domaines diagnostiques de l'autisme selon la classification américaine et de l'OMS, à savoir les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les stéréotypies comportementales et idéiques (comme l'ADI-R : *Autism Diagnostic Interview Revised*, l'ADOS : *Autism Diagnostic Observation Schedule*, le PL-ADOS : *PreLinguistic Autism Diagnostic Observation Schedule* ou l'ADOS-G : *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic*, ces échelles sont également détaillées dans le tableau).

Lors de mon retour des États-Unis, j'ai été amenée à réutiliser certains de ces instruments pour les recherches INSERM dont j'assurais la responsabilité scientifique (CRE INSERM n° 931009 et Contrat ERCA : Équipe de recherche clinique associée à l'INSERM). Ces recherches ont porté sur 78 enfants et adolescents autistes, diagnostiqués par deux pédopsychiatres sans concertation, selon les critères du DSM-III-R puis du DSM-IV (*American Psychiatric Association*, 1994), de la CIM-10 et de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (Misès et Quemada, 1993 ; Misès *et al.*, 1988). Les diagnostics ont été confirmés par les échelles ADI-R ainsi qu'ADOS/PL-ADOS. Les échelles ADI-R, ADOS et PL-ADOS sont en effet des échelles de diagnostic d'autisme selon les critères du DSM-IV ainsi que de la CIM-10. Le diagnostic est posé sur les scores seuils d'un algorithme situé à la fin des échelles ADOS/PL-ADOS/ADI-R et constitué par les items importants à l'établissement du diagnostic d'autisme. L'ADI-R consiste en un entretien semi-structuré parental d'une durée

d'environ 2 heures (dans sa version courte) à 4 heures (dans sa forme complète). L'ADOS et le PL-ADOS sont des échelles d'observation semi-structurée plaçant l'enfant dans une situation standardisée de jeux nécessitant un temps de passation d'une demi-heure à trois quarts d'heure, et un enregistrement vidéoscopique.

Le niveau d'efficacité intellectuelle a été mesuré dans le cadre de la recherche INSERM par les échelles du K-ABC, de Wechsler et l'EDEI. Par ailleurs, nous avons évalué les conduites auto et hétéro-agressives, les stéréotypies comportementales et la réactivité à la douleur au moyen d'échelles élaborées en collaboration avec le Yale CSC.

Cette double expérience des instruments d'évaluation de l'autisme (expérience américaine et expérience des recherches INSERM) a donné lieu à une réflexion qui s'appuiera plus particulièrement sur des exemples issus des échelles ADOS/PL-ADOS et ADI-R auxquelles j'ai été formée, en soulignant leurs intérêts mais aussi leurs limites.

LES INTÉRÊTS DES ÉCHELLES D'ÉVALUATION

Les échelles d'évaluation des troubles autistiques peuvent en effet présenter les intérêts suivants :

1 / Des échelles comme l'ADI-R, l'ADOS ou PL-ADOS sont *adaptées à la pathologie autistique*.

Elles recouvrent les critères diagnostiques d'autisme et permettent d'affiner le repérage clinique. Ainsi l'échelle PL-ADOS offre au clinicien la possibilité d'observer chez un très jeune enfant, les capacités d'attention conjointe, de symbolisation (au travers des jeux de faire-semblant) et de pointage référencé (l'enfant désigne à l'évaluateur un objet à distance en le pointant du doigt), capacités dont l'altération fait partie des signes précoces de l'autisme infantile.

Par ailleurs, nous sommes souvent confrontés au problème de l'hétérogénéité clinique de l'autisme, et ces échelles d'évaluation des troubles autistiques pourraient nous aider à mettre en évidence l'existence de sous-types cliniques d'autisme.

2 / Les échelles d'évaluation permettent d'*introduire un tiers, une médiation, une triangulation*, et ce aussi bien par rapport à l'enfant autiste, à sa famille ou à l'équipe soignante.

Ainsi, l'enfant n'est pas placé en relation dyadique face à face avec le clinicien (il est d'ailleurs spécifié de proscrire les approches physiques de face), mais interagit avec lui à partir de l'utilisation de jouets et d'objets précis (faisant partie d'un kit supposé être identique pour chaque évaluateur), et dont le choix a été fait sur l'intérêt habituel qu'ils suscitent chez l'enfant autiste (intérêt sensoriel, activités se prêtant à une utilisation stéréotypée, etc.). Durant la recherche INSERM, j'ai été surprise d'observer que des enfants présentant pourtant un retrait autistique sévère pouvaient par exemple, lors du jeu des bulles de savon (qui fait partie du PL-ADOS), sortir de leur état de prostration, s'animer en manifestant un apparent plaisir, et commencer à interagir. La présence des parents est alors importante car ils vont voir leur enfant, dans le cadre de la passation, capable d'avoir des compétences.

Par rapport à la famille de l'enfant autiste, les échelles exercent très souvent un effet rassurant, de par leur dimension même d'évaluation, mais aussi parce qu'elles introduisent une triangulation vécue comme moins culpabilisante pour les parents. Par ailleurs, certaines de ces échelles nécessitent la participation des parents et leur reconnaît indirectement un savoir (les cotations de l'ADI-R se basent sur les observations des parents) ainsi qu'un savoir-faire (lorsqu'une tâche du PL-ADOS/ADOS semble échouer, l'évaluateur est amené à demander aux parents de la reprendre avec leur enfant). En ce sens, ces échelles d'évaluation permettent de sortir de la relation classique médecin-malade (médecin détenteur de la connaissance), ou de façon plus générale soignant-soigné. Avec l'ADI-R (entretien semi-structuré parental), c'est nous qui sommes demandeurs auprès des parents, en les sollicitant pour qu'ils nous fassent part des expériences et observations qu'ils ont pu accumuler depuis des années concernant leur enfant. Il s'agit d'une véritable demande inversée, situation dans laquelle les parents se sentent valorisés et se laissent beaucoup plus aller à parler. On est souvent surpris pas la qualité, la précision et la finesse des observations parentales restituant des séquences comportementales

parfois complexes comme en témoigne la séquence suivante : il s'agit d'un enfant autiste de 4 ans qui marche vers un objet en l'approchant de côté, lui jette un regard furtif en coin, et finit par s'en saisir rapidement en utilisant la main de sa mère. Les parents se laissent d'autant plus aller à « raconter » que l'ADI-R constitue un entretien d'une longue durée (de trois à quatre heures dans sa version complète) laissant donc un temps de parole important aux parents, temps qui se déroule généralement dans une certaine convivialité avec café et petits gâteaux (selon les conseils donnés lors de la formation à l'ADI-R). Cette durée de l'ADI-R me paraissait initialement être un obstacle, et j'ai été étonnée de voir les parents s'installer et ne plus vouloir partir après quatre heures d'entretien, étonnée de voir s'établir une relation quasi transférentielle.

Il est également important de préciser que l'ADI-R s'adresse au couple parental et a permis dans le cadre de la recherche INSERM de mobiliser certains pères qui préféreraient habituellement rester à distance.

Il est probable, enfin, que la recherche accentue encore l'aspect de « demande inversée » de l'ADI-R en reconnaissant implicitement l'ignorance du chercheur et le savoir potentiel des parents d'autistes.

Par rapport aussi à l'équipe soignante, les échelles d'évaluation jouent un rôle de médiation et de triangulation en permettant de mettre à distance les affects et les émotions qui envahissent les équipes lorsqu'elles doivent faire face à des comportements autistiques difficiles comme, par exemple, les automutilations ou les conduites hétéro-agressives. En effet, ces échelles peuvent exercer un effet rassurant en donnant l'impression de mieux contrôler ce qui paraît incontrôlable, de quantifier des conduites autistiques qui débordent les soignants, et par là même elles peuvent aider à dégager un espace à penser pour mieux comprendre ces comportements problématiques. Ce n'est pas pour autant que les conduites auto ou hétéro-agressives disparaissent complètement, mais en améliorant leur compréhension, l'équipe en a aussi une meilleure tolérance.

3 / Les échelles d'évaluation permettent d'*instaurer un cadre précis* avec des repères tangibles, en créant une situation

standardisée supposée être la même pour tous les enfants. Ceci apporte une rigueur méthodologique dans l'observation et l'évaluation des troubles autistiques. Dans le cadre de la recherche INSERM, ces échelles, en plaçant les enfants dans une situation standardisée, nous ont permis de mieux les comparer, et ce par rapport tant à l'établissement du diagnostic d'autisme que l'évaluation des troubles autistiques.

4 / Un des intérêts majeurs des échelles d'évaluation, est qu'elles permettent bien sûr de *suivre l'évolution* d'un enfant autiste. Dans cette perspective, elles apparaissent indispensables pour une recherche longitudinale ou pour le suivi thérapeutique rigoureux des enfants autistes, quel que soit le type de prise en charge thérapeutique. Cependant, et nous le verrons dans la partie concernant les limites des échelles, il semble important que le suivi de l'évolution au moyen des échelles d'évaluation soit assuré par le même observateur.

5 / Enfin, et peut-être même surtout, les échelles d'évaluation peuvent constituer des instruments de travail tout à fait pertinents parce qu'elles *permettent d'introduire une discussion à partir des résultats et des échanges fructueux*, tant au sein de l'équipe soignante qu'avec les parents d'autistes.

LES LIMITES DES ÉCHELLES D'ÉVALUATION

Mais les divers intérêts précédemment exposés des échelles d'évaluation ne doivent pas nous faire oublier que ces mêmes échelles d'évaluation présentent les limites suivantes :

1 / Les cotations et scores des échelles sont établis à partir d'analyses statistiques (analyses factorielles pour tester la validité structurelle des échelles, tests statistiques comparant des groupes de sujets, etc.), et par là même semblent relever d'une vérité statistique assimilée à une vérité scientifique. Les scores quantitatifs (dont l'aspect concret peut rassurer, surtout par rapport à des pathologies comme l'autisme qui nous laissent souvent désemparés) paraissent plus objectifs que les évaluations cliniques qualitatives, actuellement criti-

quées par les Anglo-Saxons parce que ne répondant pas à certains critères scientifiques comme la reproductibilité et la généralisation des résultats. En fait, *l'apparente objectivité des cotations vient masquer la subjectivité de l'évaluateur*. Cette subjectivité de l'évaluateur apparaît à deux niveaux : lors de la passation, et lors de la cotation de l'échelle.

Subjectivité de la passation

Selon la personnalité du clinicien et sa propre capacité à interagir avec l'enfant autiste ou ses parents, le déroulement de la situation mise en place et évaluée par l'échelle ne se fait pas de la même façon.

Il est important aussi de noter que le cadre de la passation ne constitue pas une réelle situation standardisée objective. Ainsi, même si le kit de jeux et d'objets utilisés dans le PL-ADOS reste le même, l'enfant paraît sensible à la taille de la pièce, ou encore la grandeur de la table sur laquelle seront disposés les jouets. Ces deux dernières variables définissent un espace que l'enfant va ou non utiliser pour se déplacer et agir (espace de la salle d'évaluation, espace existant entre les objets mis à sa disposition sur la table), espace qui n'est pas sans influencer sur ses comportements. On peut citer un autre exemple auquel nous avons été confrontés dans la recherche INSERM : l'existence ou non d'un caméscope dans la salle d'évaluation peut constituer un biais de passation, tout comme la présence ou non d'une personne derrière la caméra (l'enfant autiste remarque généralement le caméscope, et ce d'autant que la caméra est mobile).

De même, la passation ne se fait pas de la même façon selon que le clinicien connaît ou non l'enfant à évaluer. Lorsque l'enfant est connu de l'évaluateur, cela introduit généralement un effet d'attente de ce dernier par rapport à l'enfant, effet d'attente qui constitue également un biais de passation.

Il est bien sûr impossible de contrôler tous ces biais, mais il importe d'en connaître au moins leur existence afin de ne pas entretenir le leurre de l'« objectivité » de la situation standardisée et de la passation.

Par ailleurs, l'enfant autiste peut se montrer différent selon les moments où s'effectue la passation : on peut noter

l'absence de stéréotypies durant les trois quarts d'heure de l'évaluation de l'ADOS ou du PL-ADOS, et que celles-ci apparaissent quelques heures plus tard. La variabilité des comportements autistiques n'est pas aléatoire, elle dépend de certains états psychologiques ou physiques de l'enfant autiste (comme l'état de stress du sujet, la survenue d'une crise comitiale qui peut entraîner une prostration majeure, etc.), états dont il faut tenir compte dans le choix de la période d'évaluation.

Subjectivité de la cotation

On pourrait penser que si l'on demande à plusieurs cliniciens d'évaluer une séquence comportementale précise chez un enfant autiste, à partir d'un enregistrement vidéoscopique de l'ADOS ou du PL-ADOS, on supprime alors les biais de passation et ces cliniciens restitueront la même cotation. Or, il n'en est rien, et nous en avons fait à plusieurs reprises l'expérience en voyant apparaître tous les scores possibles du PL-ADOS (scores de sévérité allant de 0 à 3), lorsque nous demandions à une salle de 30 pédopsychiatres français, visionnant les mêmes images de stéréotypie autistique, de coter l'item du PL-ADOS « Comportements stéréotypés ou répétitifs ». Cet apparent et surprenant désaccord n'est pas imputable à de médiocres qualités métrologiques des échelles ADOS et PL-ADOS, puisque la fidélité interjuges de ces deux instruments est bonne. Alors comment expliquer de tels résultats ?

Tout d'abord, il est important de savoir que la fidélité interjuges de l'échelle PL-ADOS, par exemple, a été établie à partir des cotations de 4 évaluateurs ayant chacun suivi quinze heures de formation à cette échelle. Les résultats contradictoires des cliniciens français pourraient donc s'expliquer par le fait qu'aucun de ces cliniciens n'avait reçu de formation spécifique à l'échelle PL-ADOS. Les formations à l'ADI-R ou à l'ADOS/PL-ADOS (organisées à Chicago par le Pr Catherine Lord ou à Londres par le Pr Michael Rutter) sont en effet indispensables à un bon maniement de ces instruments d'évaluation. Il est notamment précisé, lors de la formation, certaines règles de cotation comme celle consistant à toujours « favoriser » l'enfant s'il existe une hésitation entre deux scores. Pour avoir personnellement été formée aux

échelles ADOS/PL-ADOS par Catherine Lord, je peux témoigner qu'on ne cote pas de la même façon avant et après la formation. C'est dire l'importance de prendre le temps d'aller se former aux échelles d'évaluation que l'on souhaite utiliser.

Mais il n'y a pas que l'absence de formation, il y a aussi que les cliniciens français que nous avons réunis n'avaient pas tous la même représentation et expérience de l'autisme. Dans le cadre de la recherche INSERM, le fait d'avoir fait passer les échelles ADOS/PL-ADOS à 78 enfants autistes a influé sur mon mode de cotation (tout comme le mode de passation), en me permettant d'accéder à un étalonnage plus étendu de la sévérité des comportements autistiques et à une meilleure expérience de ces instruments. Au début, quand on évalue peu d'enfants autistes, on a du mal à établir un score pour un comportement donné, à « extraire » ce comportement en faisant abstraction de l'impression subjective globale que l'on a du sujet. Ainsi, si un patient nous apparaît être sévèrement autiste selon des critères auxquels on est personnellement sensible (pour un évaluateur cela peut être l'absence totale de langage, pour un autre les conduites auto-agressives ou le retrait autistique), on aura tendance à surcoter l'ensemble des comportements. C'est dire, là encore, l'importance de se forger une expérience de ces échelles d'évaluation et de relativiser la notion de « vérité absolue » des cotations.

On est donc très loin d'une démonstration de l'objectivité des cotations et passations, et il paraît important d'en être conscient tant à un niveau théorique que pratique. En effet, si l'on tient compte de ces biais de passation et de cotation, le suivi de l'évolution au moyen des échelles d'évaluation devrait être assuré par le même clinicien.

2 / Lorsque l'on utilise régulièrement des échelles d'évaluation, on a tendance à « adhérer au score », c'est-à-dire à *coter juste l'observation d'un comportement sans analyser ce qu'il recouvre*, en faisant l'économie d'une réflexion psychodynamique. Cette utilisation des échelles d'évaluation risque d'entraîner deux types de dérapage : d'une part, réduire l'autisme à une addition de scores quantitatifs sans même tenir compte des mécanismes psychodynamiques (sont considérés comme autistes, selon les échelles ADOS/PL-ADOS, les enfants attei-

gnant un certain seuil de scores quantitatifs sur les domaines de la communication, des interactions sociales et des stéréotypies) ; d'autre part, cautionner des thérapies comportementales visant à supprimer le comportement autistique, sans tenter de comprendre les fonctions de ce comportement (on peut penser, par exemple, que les stéréotypies autistiques auraient pour fonction de réduire des angoisses majeures, et que la disparition de ces stéréotypies obtenues par des méthodes de conditionnement ne pourrait que venir renforcer les angoisses autistiques sous-jacentes). Les études qualitatives des comportements autistiques, que nous avons pu faire avec le Pr A. Bullinger à partir de simples enregistrements vidéo-scopiques, suggèrent que les stéréotypies apparaissent dans les états d'angoisse ou d'excitation qui débordent l'enfant autiste. Ces comportements autistiques pourraient donc constituer un mode de régulation du stress et permettraient à l'enfant de décharger une trop forte tension anxieuse. Par ailleurs, nous avons mis en évidence une augmentation significative des neuro-hormones de stress de l'axe hypothalamo-hypophysaire, corrélée à la sévérité des troubles autistiques, chez des enfants autistes comparés à des sujets contrôles normaux (Tordjman *et al.*, 1997). Le problème des angoisses et de leur gestion paraît donc essentiel dans la pathologie autistique. Or, les angoisses ne font pas partie de la définition de l'autisme, que cela soit dans le DSM-IV, la CIM-10 ou la classification française. Tout au plus, retrouvons-nous deux items concernant le niveau d'angoisse et d'anxiété dans l'ADOS/PL-ADOS mais qui ne sont même pas dans l'algorithme (ceci est également vrai pour l'ADOS-G).

CONCLUSIONS

Les arguments ici développés quant aux limites et intérêts des instruments d'évaluation de l'autisme se sont appuyés sur l'expérience des échelles ADI, ADOS/PL-ADOS, mais pourraient concerner bien d'autres échelles utilisées en psychiatrie

infanto-juvénile, qu'elles soient quantitatives (échelles ordinales ou d'intervalle) ou qualitatives (échelles nominales).

Il paraît actuellement nécessaire d'informer et de former les professionnels de l'autisme (cliniciens et chercheurs) sur les différents instruments de diagnostic et de suivi des troubles autistiques. Les équipes soignantes tout comme les équipes de recherche pourraient ainsi choisir les instruments répondant le mieux à leur besoin, à leur approche thérapeutique et théorique ou à leur méthodologie de recherche, et ce en fonction de certains critères (diagnostic ou suivi longitudinal, prise en charge thérapeutique psychodynamique ou programme éducatif, âge des patients, etc.).

Les échelles d'évaluation des troubles autistiques pourraient constituer pour les équipes soignantes des instruments de travail tout à fait pertinents et intéressants (nous en avons vu les multiples intérêts) si leurs résultats sont intégrés à une discussion clinique. Elles offrent une image photographique instantanée des comportements de l'enfant, apportant des précisions précieuses, précisions dont la finesse dépend des qualités psychométriques des échelles utilisées. Cette photographie permet aussi, lorsqu'elle est répétée dans le temps, de suivre l'évolution de l'enfant (à condition que le photographe reste le même). Mais comme toute photographie prise sur le vif, elle ne restitue, même si elle est précise, qu'une réalité partielle : un comportement autistique peut très bien apparaître en dehors du laps de temps extrêmement court durant lequel le cliché instantané a été réalisé.

Il importe donc de connaître les limites des échelles d'évaluation (subjectivité de la passation et de la cotation, nécessitant le même clinicien pour suivre l'évolution), et de ne pas en faire la panacée (les échelles d'évaluation ne relèvent pas plus d'une vérité scientifique que les entretiens cliniques). Les échelles d'évaluation constituent des outils de travail apportant certains repères essentiels, mais dont les interprétations dépendent de la réflexion des cliniciens. C'est le clinicien qui donne du sens aux symptômes et comportements cotés par l'échelle, sens qui doit faire l'objet d'une discussion. Un score n'a pas de valeur en tant que tel, mais doit être replacé dans le contexte individuel et humain du sujet (circonstance d'apparition du comportement autistique, état

de stress, etc.). Réduire la personne autiste à une compilation de scores sans les resituer dans leur contexte psychopathologique et psychodynamique relève d'une stratégie certes rassurante car accordant au score un statut de vérité absolue, mais stratégie en fait guère satisfaisante. Les échelles d'évaluation ne sont donc que des instruments de travail, et doivent le rester.

Les échelles d'évaluation sont insuffisantes pour rendre compte à elles seules de la pathologie autistique et ne permettent pas de faire l'économie d'une analyse psychodynamique. Ces échelles devraient donc être utilisées en complémentarité d'une réflexion psychodynamique. En effet, on aurait peut-être beaucoup à gagner si l'on se servait des échelles d'évaluation, élaborées à partir de méthodes statistiques portant sur des groupes de sujets, en complément d'une approche psychanalytique individuelle. On devrait peut-être davantage insister sur la spécificité, la richesse et l'intérêt de l'approche psychanalytique, plutôt que de tenter de démontrer que la psychanalyse est une science. Les deux approches (approche psychanalytique soulignant des mécanismes psychodynamiques, et méthode statistique utilisée dans les échelles d'évaluation) apportent des éclairages différents dont la confrontation peut stimuler la créativité et dynamiser la réflexion des équipes soignantes qui restent souvent démunies face à la pathologie autistique.

Plutôt que de décrier la subjectivité, plutôt que de se revendiquer d'une vérité scientifique passant par des évaluations objectives, peut-être peut-on souligner l'intérêt de certains aspects de la subjectivité. Parce que la subjectivité s'inscrit dans une dynamique relationnelle, elle est source de richesse en permettant, si elle est prise en compte et analysée, de mieux comprendre le sens des comportements observés. Ainsi, il est possible de relever chez un même enfant autiste des fluctuations dans ses conduites auto et hétéro-agressives en fonction de l'environnement et des personnes. Et c'est peut-être ces fluctuations qui sont les plus intéressantes à étudier lors des évaluations. Elles rendent compte que dans l'agression, il existe deux personnes et deux psychés. La représentation que l'autre a de la conduite d'agression est aussi essentielle que l'expression de ce comportement par la

personne autiste. On est bien là dans une dynamique relationnelle où deux sujets interagissent l'un par rapport à l'autre, avec tout ce que cela comporte de subjectivité. Cette subjectivité, loin d'être à bannir, est au cœur même du projet thérapeutique. Cette réflexion nous a amenée, avec Geneviève Haag, à élaborer des échelles où le vécu de l'observateur serait pris en considération. Ainsi, les échelles Yale-Paris de conduites auto et hétéro-agressives (Tordjman *et al.*, sous presse aux Éditions du Centre de Psychologie Appliquée) comportent des évaluations quantitatives (fréquence, sévérité, durée du comportement) et qualitatives (circonstances d'apparition, comportements associés, lieux de l'agression, etc.), mais aussi une partie où est précisée le ressenti et les réactions de l'observateur.

L'importance de l'étude des fluctuations dans les évaluations avait été aussi soulignée par André Bullinger lors d'une présentation orale sur le bilan sensori-moteur chez les personnes autistes, présentation qu'il avait intitulée « La richesse des écarts à la norme » (communication orale, janvier 2002, parue dans la revue *Enfance*, 2002). Selon lui, les fluctuations observées dans les évaluations sont essentielles car elles nous racontent l'histoire de l'individu. Le rythme même de la passation (ralentissement, accélération) constitue une partie dynamique qui est un support privilégié pour la constitution du projet de soins. L'ajustement de l'examen lors du bilan sensori-moteur permet d'éviter les effets de plancher et de plafond et d'explorer, en dehors d'un cadre normatif, des domaines où le sujet peut montrer son savoir et ses limites.

Enfin, il ne faut pas oublier que l'évaluation des troubles autistiques au moyen d'une échelle constitue avant tout une rencontre humaine. Cette rencontre humaine implique en soi une certaine subjectivité de la passation et de la cotation. Mais il est nécessaire aussi de prendre en compte cette dimension humaine lors de la passation, afin de ne pas se transformer en un super technicien cotateur, et de rester clinicien. Ainsi, lorsque nous testons dans le PL-ADOS la situation de séparation et de retrouvailles avec la mère ou le père, et que l'enfant n'a présenté aucune réaction par rapport à ces deux situations, il paraît important de ne pas laisser partir les parents sans avoir pris le temps de reprendre certains

aspects de l'évaluation pour eux inquiétants ou difficiles émotionnellement, en insistant aussi sur les compétences et émergences de leur enfant. De même, la restitution de cette évaluation, plutôt que de se résumer à un rapport d'experts, doit être une restitution humaine et non bureaucratique. Les échelles d'évaluation permettent alors un réel travail d'échange et de discussion avec les parents et les équipes. Ainsi, les échelles rendent compte tant aux équipes qu'aux parents du tableau clinique présenté par l'enfant autiste, en soulignant les capacités de cet enfant au profit de ses déficiences. À partir de ces outils d'évaluation et de la restitution de leurs résultats, se met en place un véritable travail d'accompagnement des familles, accompagnement dont les prolongements pourraient être source de réflexion au sein de l'équipe soignante. Le travail de liaison entre les évaluateurs et l'équipe soignante paraît donc indispensable. La question de savoir si les évaluateurs doivent ou non faire partie de l'équipe soignante est une question importante qui nécessite d'être débattue, et dont les réponses pourraient aussi différer selon que les échelles d'évaluation sont des échelles de diagnostic ou de suivi.

RÉFÉRENCES

- Aarons M., Gittens T. (1992), The autistic continuum : An assessment and intervention schedule (TAC), *Windsor (UK) : Nfer-Nelson*.
- Adrien J.-L., Barthélémy C., Perrot A., Roux S., Lenoir P., Hameury L., Sauvage D. (1992), Validity and reliability of the infant behavioral summarized evaluation (IBSE) : A rating scale for the assessment of young children with autism and developmental disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 375-394.
- American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (4th ed.), Washington, DC.
- Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg C. (1992), Can autism be detected at 18 months ? The needle, the haystack, and the CHAT, *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Barthelemy C., Roux S., Adrien J.-L., Hameury L., Guerin P., Garreau B., Fermanian J. and Lelord G. (1997), Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 2, 139-153.
- Berument S. K., Rutter M., Lord C., Pickles A., Bailey A. (1999), Autism screening questionnaire : Diagnostic validity, *British Journal of Psychiatry*, 175, 444-451.
- Bullinger A. (2002), La richesse des écarts à la norme, *Enfance*, 1, 100-103.
- DiLavore P., Lord C., Rutter M. (1995), Prelinguistic autism diagnostic observation schedule (PLADOS), *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 355-379.

- Freeman B. J., Ritvo E. R., Guthrie D., Schroth P., Ball J. (1978), The Behavior observation scale for autism : Initial methodology, data analysis, and preliminary findings on 89 children, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17, 576-588.
- Gilliam J. E. (1995), The Gilliam autism rating scale (GARS), *Windsor (UK) : Nfer-Nelson*.
- Haag G., Tordjman S., Duprat A., Clement M. C., Cukierman A., Druon C., Jardin F., Maufrais du Chatellier A., Tricaud J., Urwand S. (1995), Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité, *Psychiatrie de l'enfant*, XXXVIII, 2, 495-527.
- Haag G., Tordjman S., Duprat A., Urwand S., Jardin F., Clement M. C., Cukierman A., Druon C., Maufrais du chatellier A., Tricaud J., Dumont A. M. (2002), Assessment of changes in children with autism under psychoanalytic treatment, *The International Journal of psychoanalysis*, soumis à publication.
- Hertzog M. E., Snow M. E., New E., Shapiro T. (1990), *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 29, 123-126.
- Krug D. A., Arick J., Almond P. (1980), Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221-229.
- Lord C. (1995), Follow-up of two-year-olds referred for possible autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1365-1382.
- 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, 659-685.
- Lord C., Risi S., Lambrecht L., Cook E. H. Jr., Leventhal B. L., DiLavore P. C., Pickles A. and Rutter M. (2000), The autism diagnostic observation schedule-generic : A standard mesure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 3, 205-223.
- Lord C., Rutter M., Goode S., 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, 185-212.
- Mesibov G., Schopler E., Schaffer B., Michal N. (1989), Use of the Childhood Autism Rating Scale with autistic adolescents and adults, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 538-541.
- Misès R., Fortineau J., Jeammet Ph., Lang J.-L., Mazet Ph., Plantade Z., Quemada N. (1988), Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, *Psychiatrie de l'enfant*, XXXI, 1, 67-134.
- Misès R. et Quemada N. (1993), CIM-10. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (3^e éd.), Classification internationale des troubles mentaux et du comportement (chap. V de la CIM-10 OMS) : version officielle du chapitre V de l'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10, 1992, OMS, Genève), Vanves, CTNERHI, diffusion PUF.
- Rimland B. (1971), The differentiation of childhood psychoses : An analysis of checklists for 2,218 psychotic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 161-174.
- Ruttenberg B. A., Dratman R., Frakner T. A., Wenar C. (1966), An instrument for evaluating autistic children, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 38, 705-716.
- Sauvage D. (1984), *Autisme du nourrisson et du jeune enfant (0-3 ans), signes précoces et diagnostic* (1^{re} éd.), Paris, Masson.
- Sauvage D., Hameury L., Lenoir P., Adrien J.-L., Perrot-Beaugerie A., Barthélémy C. (1989), Signes prémonitoires de l'autisme, in S. Lebovici et F. Weill-Alpern (éds), *Précis de psychopathologie du bébé*, Paris, PUF.
- Schopler E., Reichler R. J., Renner B. R. (1988), *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, Los Angeles, Western Psychological Services.

- Tordjman S., Cohen D. J., Haag G., Sparrow S. (2002), *Les échelles Yale-Paris des conduites auto et hétéro-agressives*, sous presse aux ECPA (Éditions du Centre de psychologie appliquée).
- Tordjman S., Anderson G., McBride A., Hertzig M., Snow M., Hall L., Ferrari P., Cohen D. J. (1997), Plasma B-endorphin, Adrenocorticotropin hormone, and cortisol in autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 705-716.
- Van Bourgondien M. E., Marcus L., Schopler E. (1992), Comparison of DSM-III-R and childhood autism rating scale diagnoses of autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 493-506.
- Volkmar F. R., Cicchetti D. V., Bregman J., Cohen D. J. (1992), Three diagnostic systems for autism : DSM-III, DSM-III-R, and ICD-10, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 483-492.
- Wing L., Gould J. (1978), Systemic recordings of behaviors and skills of retarded and psychotic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 79-97.

D^r Sylvie Tordjman
CNRS UMR 7593
Vulnérabilité, Adaptation et Psychopathologie
Pavillon Clérambault
Hôpital de la Salpêtrière
47, bd de l'Hôpital
75013 Paris
E-mail : lubart@idf.ext.jussieu.fr

Hiver 2002

Tableau I. — *Instruments d'évaluation de l'autisme*

Instrument	Âge	Population ciblée	Objectif(s) de l'instrument (le(s) plus approprié(s))	Type et durée de passation	Niveau d'expertise (évaluateur et formation requise)	Composition
<p>L'Autism Behavior Checklist (ABC) (Krug, Arick et Almond, 1980)</p>	<p>Âge minimum correspondant à l'âge de développement du langage.</p>	<p>Trouble autistique au sens large (syndromatologue autistique de toute population ; X fragile, syndrome de Rett...).</p>	<p>ÉVOLUTION L'ABC permet d'apprécier les changements dans l'apparition ou la disparition de comportements inadaptes ou anormaux sur le score total de l'ABC.</p>	<p>Questionnaire rempli en trente minutes par les parents ou les professionnels (entretien parental alors souhaitable en complément).</p>	<p>— Parents ou professionnel (éducateurs, enseignants). — Expérience de l'autisme nécessaire, mais pas de formation spécifique requise.</p>	<p>— 5 domaines : perception sensorielle, relations sociales, utilisation des objets et de son corps, langage, autonomie sociale et fonctionnelle. — 57 items (présence/absence du comportement) auxquels a été préattribué un score pondéré de 1 à 4 selon sa spécificité (« 4 » concernant les items les plus spécifiques de l'autisme). — Score total.</p>
<p>La Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler, Reichler et Renner, 1988)</p>	<p>Enfants à partir de 2 ans jusqu'à l'âge adulte.</p>	<p>Spectre des troubles autistiques avec déficience intellectuelle. Discrimine bien les patients autistes des patients déficitaires non autistes.</p>	<p>ÉVOLUTION A l'origine, instrument de diagnostic (critères DSM-III-R), mais plus approprié pour évaluer la sévérité des troubles autistiques et des comportements associés. Suivi de l'évolution sur le score total.</p>	<p>30 minutes de cotation mais nécessite au préalable une observation du patient avec le PEP-R (enfant) ou l'AAPP (adolescent) dans le cadre du programme TEAGGH. Entretien parental souhaitable en complément. Existe une version parentale simplifiée incluant une évaluation du niveau de stress.</p>	<p>— Cliniciens, enseignants, parents. — Pas de prérequis mais entraînement minimal à la CARS disponible sur vidéo.</p>	<p>— 15 catégories sous forme de 15 items dont 1 score d'« impression générale ». — 7 degrés de sévérité (de 1 : « comportement normal et approprié » à 4 : « anomalie sévère », avec demi-points). — Score total allant de 15 à 60.</p>

<p>Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (Baron-Cohen, Allen et Gillberg, 1992)</p>	<p>Enfants de 18 mois à 3 ans.</p>	<p>Jeunes enfants avec suspicion de retard ou de développement.</p>	<p>PRÉDICTION Évaluation dès l'âge de 18 mois du risque d'autisme (A) ou de retard de développement (RD), confirmé sur l'ADI-R et la CIM-10 à l'âge de 3,5 ans, avec trois</p>	<p>Deux parties : entretien parental semi-structuré et questionnaire pour le praticien, le tout se remplissant en 15 minutes.</p>	<p>– Médecin traitant (généraliste, pédiatre). – Pas d'expérience particulière de l'autisme.</p>
<p>L'Évaluation des Comportements Autistiques-Nourrissons (ECA-N) ou Infant Behavioral Summarised Evaluation (IBSE) (Sauvage, 1984 ; 1989 ; Adrien <i>et al.</i>, 1992)</p>	<p>Validée de 6 mois à 4 ans.</p>	<p>Trouble autistique et autres troubles envahissants du développement.</p>	<p>ÉVOLUTION/RECHERCHE Appréciation des troubles du comportement chez de jeunes enfants autistes et évaluation quantitative des comportements autistiques chez de très jeunes enfants présentant des troubles du développement (la valeur prédictive reste à être étudiée par des études longitudinales)</p>	<p>Observation directe de l'enfant complétée par un entretien parental avec un temps de passage et notation de l'ordre de 15 minutes. Les cotations sur enregistrements vidéoscopiques sont possibles pour 19 items sur les 33 de l'échelle ECA-N.</p>	<p>– Accessible aux professionnels de l'autisme. – Expérience de l'autisme nécessaire mais pas de formation spécifique requise.</p>
<p>Doctaux-sous-échelles : A : <i>entretien parental comprenant :</i> – 6 catégories : jeu social, intérêt social, jeu de faire semblant, attention conjointe, imitation, pointage-protodéclaratif (contrairement au pointage-protodéclaratif) ; B : <i>questionnaire pour le praticien comprenant :</i> – 4 catégories : pointage-protodéclaratif, jeu fonctionnel, développement moteur, jeu brutal et culbutés ; – 5 items.</p>	<p>impératif, il exprime un pointage et non un besoin ; il apparaît normalement entre 9 et 14 mois et sert à l'enfant à attirer l'attention d'un tiers sur une situation, une personne ou un objet à distance en les montrant du doigt) ; – 9 items.</p>	<p>items caractéristiques ; le pointage protodéclaratif, l'attention conjointe, les jeux de faire semblant (3 items anormaux → risque d'A à 83,3 % ; 1-2 items → risque de RD à 68,2 % ; 0 item → développement normal).</p>	<p>– 33 items. – 5 degrés de sévérité (de 0 : « jamais » à 4 : « continuellement »).</p>	<p>– 33 items. – 5 degrés de sévérité (de 0 : « jamais » à 4 : « continuellement »).</p>	<p>– 33 items. – 5 degrés de sévérité (de 0 : « jamais » à 4 : « continuellement »).</p>

Instrument	Âge	Population ciblée	Objectif(s) de l'instrument (le(s) plus approprié(s))	Type et durée de passation	Niveau d'expertise et formation requise	Composition
<p>The Autistic Continuum : An Assessment and Intervention Schedule (TAC) (Aarons et Gittens, 1992)</p>	<p>Enfants de 2 à 8 ans.</p>	<p>Trouble autistique.</p>	<p>ÉVOLUTION Évaluation des comportements, capacités et besoins des enfants présentant des troubles autistiques. Intérêt pour suivre l'évolution. Le TAC permet aussi d'obtenir un niveau de développement et aide à choisir l'intervention thérapeutique la plus appropriée.</p>	<p>Observation de l'enfant non limitée dans le temps.</p>	<p>– Professionnels de l'autisme (psychologues, orthophonistes, éducateurs et enseignants spécialisés). – Pas de formation spécifique requise.</p>	<p>– 8 sections recouvrant différents domaines de développement : observations générales, contrôle attentionnel, fonctions sensorielles, fonctions symboliques non verbales, formation des concepts, capacités de rythme et de séquençage, développement de la communication, évaluation psychométrique et performances éducatives. – Chaque sous-section comporte 13 items.</p>
<p>L'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (Lord et al., 1994)</p>	<p>De 2 ans (non adaptée si âge mental inférieur à 18 mois) à l'âge adulte. Version parentale, Autism Screening Questionnaire (ASQ, Berument et al., 1999) : deux formes selon l'âge (l'une avant 6 ans et l'autre à partir de 6 ans).</p>	<p>Trouble autistique et autres troubles envahissants du développement (TED).</p>	<p>DIAGNOSTIC D'AUTISME (Critères DSM-IV, CIM-10) / RECHERCHE – Permet un diagnostic d'autisme sur l'algorithme (scores seuls), avec utilisation pour les enfants de moins de 4 ans des scores « actuallement » et pour les autres enfants des scores « le plus anormal entre 4-5 ans ». – Permet aussi théoriquement un diagnostic de TED non autistiques mais les scores seuls ne sont pas encore disponibles. – L'ASQ est plus approprié pour faire un diagnostic de TED que pour discriminer l'autisme des autres TED.</p>	<p>Entretien parental semi-structuré de 1 h 30 (version courte) à 4 heures (version complète). ADOS-G (observation directe) souhaitable en complément.</p>	<p>Niveau d'expertise très élevé : professionnel avec expérience de l'autisme, ayant suivi une formation spécifique intensive dans un centre agréé (formation requise pour les chercheurs et conseillée pour les cliniciens). La version parentale (ASQ) ne requiert pas de formation spécifique de la part des parents.</p>	<p>• <i>L'ADI-R</i> comprend 40 ou 112 items (version courte ou version complète) avec 4 degrés de sévérité (de 0 : « comportement absent ou normal » à 3 « anomalie sévère »). La version parentale (ASQ) est de 40 items avec un score total allant de 0 à 39. • <i>Algorithme</i> (diagnostic d'autisme si tous les scores seuls des différents domaines de l'algorithme sont au moins atteints) : – 3 domaines comportementaux (Interaction sociale réciproque, Communication, Répétitifs/restreints/stéréotypés), 34 items ; – 1 domaine « Anomalie de développement évidente à ou avant 36 mois », 5 items.</p>

<p>L'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord et al., 1989)</p>	<p>Patients à partir de 5 ans ayant un langage verbal expressif d'un niveau supérieur à 3 ans (phrases fluides).</p>	<p>Trouble autistique.</p>	<p>DIAGNOSTIC D'AUTISME (Critères DSM-IV, CIM-10) / RECHERCHE Les échelles ADOS/PL-ADOS/ADOS/G permettent une observation détaillée des troubles autistiques.</p>	<p>Observation directe du patient dans une situation de jeu standardisée d'une durée (passation puis cotations) de 45 minutes à 1 heure. (entretien ADI-R (entretien parental) souhaitable en complément.</p>	<p>Niveau d'expertise très élevé : professionnel avec expérience de l'autisme, ayant suivi une formation spécifique intensive de plusieurs jours dans un centre agréé.</p>
<p>La Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS) (DiLavore, Lord et Rutter, 1995)</p>	<p>Patients à partir de 2 ans (non adapté si âge mental inférieur à 18 mois), avec peu ou pas de langage verbal.</p>			<p>Observation directe du patient dans une situation de jeu standardisée d'une durée (passation puis cotations) de 45 minutes à 1 heure. (entretien ADI-R (entretien parental) souhaitable en complément.</p>	<p>• Cotations générales : 43 items, dont un item de sévérité globale d'autisme (impression clinique) avec 4 degrés de sévérité identiques à l'ADI-R • Algorithme (diagnostic sur les scores seuils) : 3 domaines comportementaux identiques à l'ADI-R, 19 items. • Cotations générales : 31 items, dont un item de sévérité globale d'autisme (impression clinique) avec 4 degrés de sévérité identiques à l'ADI-R. • Algorithme (diagnostic sur les scores seuils) : 2 domaines comportementaux (Interaction sociale/Communication et Comportements répétitifs/restreints), 18 items.</p>
<p>L'Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) (Lord et al., 2000)</p>	<p>Enfants avec peu ou pas de langage verbal spontané (Module 1), jusqu'aux adolescents et adultes de haut niveau (Module 4).</p>			<p>Observation directe du patient dans une situation de jeu standardisée d'une durée (passation puis cotations) de 45 minutes à 1 heure. (entretien ADI-R (entretien parental) souhaitable en complément.</p>	<p>• Module 1 basé sur le PL-ADOS : 10 activités, 29 cotations générales. • Module 2 pour des enfants avec un langage mais sans expression verbale spontanée fluide : 14 activités, 28 cotations générales. • Module 3 basé sur l'ADOS : 13 activités, 28 cotations générales. • Module 4 pour les adolescents et adultes de haut niveau : 10-15 activités, 31 cotations générales. • Algorithmes (diagnostic sur les scores seuils) : – 3 domaines comportementaux identiques à l'ADI-R, 15 items. – 1 domaine « Jeu », 2 items (Module 1) ou « Imagination/Creativité », 1 item (Modules 2, 3, 4).</p>

Instrument	Âge	Population ciblée	Objectif(s) de l'instrument (le(s) plus approprié(s))	Type et durée de passation	Niveau, d'expertise et formation requise	Composition
<p><i>The Gilliam Autism Rating Scale (GARS)</i> (Gilliam, 1995)</p>	<p>Patients de 3 à 22 ans.</p>	<p>Trouble autistique.</p>	<p>DIAGNOSTIC D'AUTISME (Critères DSM-IV, CIM-10) Obtention d'une probabilité de diagnostic d'autisme (probabilités très faible, faible, moyenne, élevée, très élevée).</p>	<p>Questionnaire rempli en environ 5 à 10 minutes par un professionnel connaissant l'enfant.</p>	<p>– Professionnel qui connaît/ travaille avec le patient (psychologues, orthophonistes, éducateurs et enseignants spécialisés) – Pas de formation spécifique requise.</p>	<p>– 4 domaines : stéréotypies comportementales, interaction sociale, communication, perturbations développementales. – 56 items.</p>
<p><i>L'Évaluation des Comportements Autistiques- Révisée</i> (ECA-R) ou <i>Behavioral Summarised Evaluation- Revised</i> (BSE-R) (Barthelemy et al., 1997)</p>	<p>Enfants (âge minimum : 3 ans) à jeunes adultes (validée jusqu'à 18 ans).</p>	<p>Trouble autistique au sens large.</p>	<p>RECHERCHE Mesure de manière dimensionnelle les comportements associés à l'autisme. Ni instrument de diagnostic ou de suivi, mais certains auteurs pensent que les 2 échelles à partir desquelles la BSE-R a été construite (la BSE et l'ISE) permettent de suivre l'évolution.</p>	<p>Observation directe du patient, discussion de son anamnèse, recherche d'informations auprès de sources multiples. Passation et cotation d'une durée de 1 h 30 environ.</p>	<p>Accessible sans formation aux professionnels de l'autisme cliniciens ou chercheurs (infirmiers, psychologues, psychiatres, éducateurs et enseignants spécialisés...).</p>	<p>– 25 items. – 5 degrés de sévérité (de 0 : « jamais » à 4 : « continuellement »).</p>
<p><i>Grille de repérage des étapes évolutives de l'autisme traité</i> (GREAT) (Haag et al., 1995 et 2002)</p>	<p>À tout âge.</p>	<p>Trouble autistique.</p>	<p>ÉVOLUTION Repérer les étapes évolutives de l'autisme dans le cadre d'une approche psychodynamique.</p>	<p>Observation du patient non limitée dans le temps.</p>	<p>– Professionnels travaillant auprès de patients (psychologues, psychiatres, infirmiers, éducateurs et enseignants spécialisés). – Expérience de l'autisme nécessaire mais pas de formation spécifique requise.</p>	<p>– 7 domaines : expressions émotionnelles et relationnelles, regard, image du corps, langage verbal, graphisme, exploration de l'espace, objets, repérage temporel, agression. – Un lexique propose pour chaque domaine une liste de mots clés, tous les mots clés étant définis par une description clinique détaillée.</p>