

## Autisme – Questions/Réponses

### 1. Quelle est la définition de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement établie dans l'état des connaissances élaboré et publié par la HAS ?

Les définitions des troubles envahissants du développement (TED), dont fait partie l'autisme, ont beaucoup évolué ces 30 dernières années et diffèrent selon les classifications. Dans l'état des connaissances publié par la HAS en 2010, les TED sont définis comme un groupe hétérogène de troubles qui se caractérisent tous par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication et de langage, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Ces anomalies qualitatives atteignent de manière envahissante la personne et son fonctionnement, et ce, en toutes situations. Les TED regroupent des tableaux cliniques divers, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (troubles envahissants du développement) ou sous forme dimensionnelle (troubles du spectre de l'autisme).

L'autisme infantile est une des catégories de TED. Il apparaît précocement dans l'enfance puis persiste à tous les âges de la vie. Il est caractérisé par un développement altéré manifeste avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication et comportement à caractère restreint, répétitif et stéréotypé (par exemple, l'enfant répète de manière immuable certains mouvements, certaines routines ou s'intéresse quasi exclusivement à certains objets, etc.).

Les principales autres catégories de TED sont l'autisme atypique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et les autres syndromes désintégratifs de l'enfance et la catégorie « autres TED ». Cette dernière réunit des TED actuellement difficiles à classer.

### 2. Quelles sont les données épidémiologiques des troubles envahissants du développement ?

En 2009, la prévalence estimée des TED était de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, soit un enfant avec TED sur 150. Environ un tiers des enfants avec TED a un retard mental associé. Pour l'autisme infantile, la prévalence estimée est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans. En utilisant les estimations de la population pour la France au 1<sup>er</sup> janvier 2010 (site Internet de l'INED), on peut estimer qu'entre 92 000 et 107 500 jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'un TED en France, dont environ 30 000 ont un autisme infantile.

Les facteurs de risque connus sont :

- le sexe : les TED sont quatre fois plus fréquents chez les garçons ;
- les antécédents de TED dans la fratrie : le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec TED est de 4 % si l'enfant déjà atteint est un garçon et de 7 % si l'enfant déjà atteint est une fille.

Les pathologies et troubles associés aux TED sont :

- les troubles du sommeil ;
- les troubles psychiatriques (principalement anxiété, dépression et déficit de l'attention - hyperactivité) ;
- l'épilepsie ;
- le retard mental.

Il y a des arguments en faveur de la multiplicité des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse. En revanche, certaines hypothèses

étiologiques n'ont pas été confirmées. Ainsi, les données actuelles confirment qu'il n'y a pas de lien entre autisme infantile et maladie cœliaque secondaire à une intolérance au gluten, ni entre TED et vaccination combinée rougeole-oreillons-rubéole.

Enfin, les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED.

### 3. Pourquoi et comment la HAS et l'Anesm ont-elles travaillé sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres TED ?

Le précédent plan autisme 2008-2010 a mis l'accent sur la nécessité, face aux évolutions importantes des connaissances en matière d'autisme et de TED, d'adapter les pratiques professionnelles et d'élaborer des recommandations professionnelles dans tous les secteurs d'intervention (mesure 9 du plan). L'enjeu est d'ajuster les interventions proposées aux personnes tout au long de leur vie, en prenant en compte leurs évolutions et aspirations, ainsi que celles de leurs familles.

L'étroite intrication des interventions et leur nécessaire coordination, ainsi que l'importance de la collaboration des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social impliqués ont incité la HAS et l'Anesm à élaborer une recommandation conjointe. Il s'agit de la première recommandation de bonne pratique élaborée conjointement par ces deux institutions.

Le champ de cette recommandation a été restreint à l'enfant et l'adolescent par souci de faisabilité et dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonne pratique relatives aux interventions chez l'adulte était conditionnée à la finalisation des recommandations de bonne pratique « [Autisme et autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte](#) » publiée en juillet 2011 (mesure 11 du plan).

Cette recommandation a été réalisée selon la méthode de consensus formalisé avec consultation publique, méthode qui a permis la consultation d'un grand nombre de représentants d'associations et de professionnels : plus de 180 organismes ont répondu à cette consultation publique ainsi que des experts internationaux.

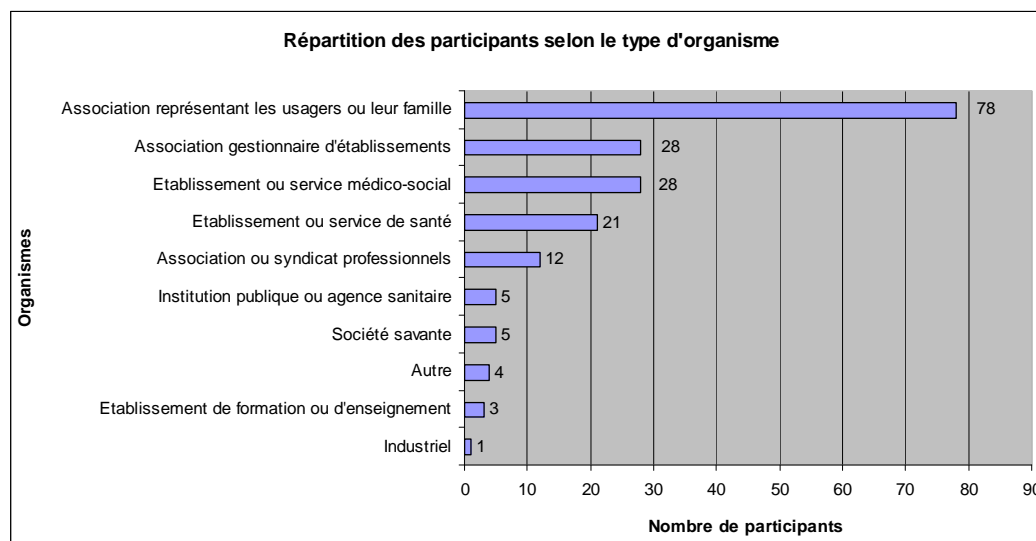


Figure 1. Répartition des 185 participants à la consultation publique par type d'organisme

### 4. Comment et à quel rythme évalue-t-on le développement et les progrès des enfants ?

Lors de la phase diagnostique, une évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant est effectuée, avec l'accord des parents, au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement.

Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent réalisées ensuite ont pour objectif de définir et d'ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé

d'interventions et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

Ces évaluations ne se réduisent pas à la détermination d'un diagnostic nosologique ou à celle d'un score mais visent à mettre en avant les ressources de l'enfant/adolescent, ses potentialités et ses capacités adaptatives, ainsi qu'à déterminer ses besoins. Menées par les différents professionnels de l'équipe d'interventions en étroite collaboration avec l'enfant/adolescent et ses parents et envisagées dans une perspective dynamique, elles permettent de définir des objectifs fonctionnels réalistes à atteindre et, si nécessaire, révisables.

L'équipe d'interventions réalisera au minimum une fois par an une évaluation dans les domaines du fonctionnement, de la participation et des facteurs environnementaux, afin de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé : communication et langage, interactions sociales, domaines cognitif, sensoriel et moteur, émotions et comportement, domaine somatique, autonomie dans les activités quotidiennes et apprentissages, notamment scolaires et pré-professionnels.

Ces évaluations annuelles sont complétées par le recours ponctuel à des compétences extérieures pour la réalisation d'évaluations complémentaires, au moins tous les 2 ans entre 2 et 6 ans, puis aux âges ou situations de transition (ex. passage au Collège, puberté, etc.).

## **5. Pourquoi mettre en place un projet personnalisé d'interventions ?**

Les spécificités de fonctionnement des personnes avec TED montrent une grande diversité et évoluent tout au long de la vie. Le projet personnalisé d'interventions est donc évolutif et repose pour chaque enfant/adolescent sur une évaluation fonctionnelle régulière de ses besoins et de ses ressources.

Le projet personnalisé d'interventions de l'enfant/adolescent constitue un support visant à favoriser et faciliter la cohérence et la continuité du parcours de l'enfant/adolescent.

La traduction des résultats de l'évaluation en buts et objectifs d'interventions constitue une étape essentielle de la définition du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de l'enfant/adolescent. Un travail de priorisation est effectué en lien avec cette évaluation et les demandes parentales. Évaluation et interventions doivent être directement connectées et interagir de façon réciproque tout au long de la mise en œuvre du projet personnalisé de l'enfant/adolescent, qui s'inscrit dans la durée.

## **6. Comment associer l'enfant ou l'adolescent et ses parents ?**

La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels a une place primordiale et pose les bases de la relation à venir. Il est donc recommandé de mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant.

L'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie. Afin de respecter la singularité de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille, il convient de l'informer, de l'associer et de rechercher sa participation aux décisions qui le concernent eu égard à son niveau de maturité et de compréhension, et de tenir compte de ses goûts et centres d'intérêt.

Pour l'enfant ou adolescent s'exprimant peu oralement, il est nécessaire de recourir le plus tôt possible, et de manière cohérente dans ses différents lieux de vie, aux outils de communication alternative ou augmentée (ex. pictogrammes, images, écrit, etc.).

Les parents sont associés pour co-élaborer le projet personnalisé d'interventions ; ils sont informés et les professionnels s'assurent de leur compréhension concernant les indications, objectifs et moyens mis en œuvre dans le cadre des évaluations et des interventions. S'ils le souhaitent, les parents peuvent participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques, afin de partager les connaissances et savoir-faire avec les professionnels. Ils peuvent solliciter des aides, notamment via la maison départementale des personnes handicapées, afin de bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation.

## 7. Quelles sont les interventions recommandées ?

Qu'il y ait ou non retard mental associé, il est recommandé de débiter, avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic, des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale et respectant des conditions de mise en œuvre ayant fait preuve de leur efficacité : utilisation d'un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant, équipes formées et supervisées, taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, rythme hebdomadaire d'au moins 20-25 heures par semaine.

Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté et visent à faciliter l'accueil de l'enfant en crèche ou à l'école pour des durées progressivement croissantes en fonction de l'âge et de la capacité de l'enfant. L'adaptation et la structuration de l'environnement matériel aux particularités de l'enfant (espace, temps, environnement sonore, etc.) et l'intégration de stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements problèmes sont également recommandées.

Parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C). Par ailleurs, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échanges et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts).

Au-delà de 4 ans, la mise en place ou la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents en fonction du profil de développement de l'enfant/adolescent et de la sévérité des symptômes. Des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers peuvent être proposées, soit isolément si l'enfant/adolescent ne présente pas de retard mental associé, soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant/adolescent présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif ou s'il présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine. Ces interventions globales comportent toutes une scolarisation de l'enfant, en privilégiant la scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel à l'école et au domicile, notamment pour les enfants présentant un niveau de développement intellectuel moyen ou bon, des symptômes d'autisme d'intensité modérée et un langage fonctionnel.

Quel que soit l'âge de l'enfant/adolescent, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant/adolescent.

## 8. Quelle est la position de la HAS et de l'Anesm sur les interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle ?

L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle.

Ceci doit inciter les équipes des centres hospitaliers universitaires et des autres organismes ayant une mission de recherche (centres de ressources autisme, universités, laboratoires de recherche, centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptés, etc.) à développer la recherche clinique. Les critères permettant de juger de l'efficacité de ces pratiques devraient correspondre à des éléments essentiels pour l'amélioration de la participation de l'enfant/adolescent au sein de la société, tant du point de vue des professionnels que des associations représentant les usagers et les familles.

## 9. Quelles sont les interventions globales non recommandées par la HAS et l'Anesm ?

L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :

- programme Son Rise® ;

- méthode des 3i ;
- méthode Feuerstein ;
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;
- méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées (grade C) ;
- méthode Doman-Delacato ;
- recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent.

#### **10. Quelles sont les interventions à ne plus utiliser ?**

S'agissant des interventions focalisées, les techniques de « communication facilitée », où un adulte guide le bras de l'enfant/adolescent sans expression verbale (à ne pas confondre avec la mise à disposition d'aides techniques ou supports à la communication tels que les images, pictogrammes, etc.), n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées pour les enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé de ne plus les utiliser.

#### **11. Quelle est la position de la HAS et de l'ANESM sur le packing ?**

En l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'éventuelles indications des enveloppements corporels humides (dits packing), même restreintes à un recours ultime et exceptionnel. En dehors de protocoles de recherche autorisés respectant la totalité des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), la HAS et l'Anesm sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique.

#### **12. Quelle est la place des traitements médicamenteux ?**

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED. Toutefois, certains médicaments sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED comme par exemple l'épilepsie. D'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED. Ainsi, les psychotropes peuvent être considérés en seconde intention en cas de dépression, d'anxiété, de troubles du comportement. Ils doivent alors être prescrits de manière exceptionnelle et temporaire.

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec autisme ou autre TED, doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le code de la santé publique.

Certains traitements médicamenteux, d'après l'expérience clinique des professionnels et du fait de l'absence ou du peu d'études disponibles en 2011 ayant évalué leur efficacité et leur sécurité, les traitements suivants, en dehors de leurs indications spécifiques, ne sont pas recommandés chez les enfants/adolescents avec TED en vue de réduire les symptômes liés aux TED :

- immunothérapie ;
- chélation des métaux lourds ;
- traitements antibiotiques ;
- traitements antifongiques ;
- vitamines, régimes sans gluten et sans caséine, acides oméga-3 ;
- dextromethorphan, famotidine, amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

Par ailleurs, la sécrétine n'a pas d'indication dans le traitement des symptômes des TED (non-efficacité démontrée, grade A).