

**NOTE DE
CADRAGE**

Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent

Validée le 17 mai 2023

Date de la saisine : [Date de la saisine] **Demandeur :** Autosaisine
Service(s) : SBP/DAQSS, SR/DIQASM ; **Service associé :** MNS
Personne(s) chargée(s) du projet : Muriel Dhénain et Carole Peintre

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Cette note de cadrage concerne les informations relatives au thème « Trouble du spectre de l'autisme (TSA) de l'enfant » inscrit au programme 2022 de la Haute Autorité de santé (HAS). Il s'agit de l'actualisation de la recommandation de bonne pratique « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » (1) publiée conjointement par la HAS et l'ex-ANESM en 2012.

1.2. Contexte

1.2.1. Définitions

Le TSA selon le DSM-5 (2) et les TSA selon la CIM-11 (3) est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux (TND) (cf. Annexe 1).

Le TSA est caractérisé par deux dimensions symptomatiques (DSM-5) :

A. Déficiences persistantes de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ;

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités

Cette définition est fondée sur un continuum des troubles autistiques dont l'aspect essentiel est que chaque élément peut survenir avec un degré de sévérité variable et avoir différents types de manifestations pouvant varier d'une personne à l'autre et évoluer tout au long de la vie.

Parallèlement aux classifications médicales, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet de décrire :

- les particularités de fonctionnement des personnes avec TSA, en particulier les fonctions mentales et sensorielles concernées ;
- les limitations d'activité observées, par exemple dans la communication, les apprentissages ou l'entretien personnel ;
- ainsi que les restrictions de participation de la personne dans son environnement, qui sont notamment fréquentes dans les relations sociales ou encore dans l'accès à une scolarisation en milieu ordinaire.

Le handicap est défini au niveau national, dans l'article 2 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette définition repose sur la CIF : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le handicap désigne alors les conséquences sociales de troubles de santé.

Les TSA regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap et des trajectoires développementales hétérogènes.

1.2.2. Contexte épidémiologique

1.2.2.1. Prévalence du TSA

Une revue de littérature avec méta-analyse (4), incluant 71 études dans 34 pays, a estimé la prévalence mondiale des TSA à 10/1 000 ; la plupart des études ont inclus des enfants, deux études ont aussi inclus des 18 ans et plus, et deux études ont inclus spécifiquement des adultes. Le ratio médian (hommes/femmes) était de 4,2 : 1. La proportion médiane de cas de TSA associé à une déficience intellectuelle (DI) (QI \leq 70 ou diagnostic clinique de DI) était de 33 %.

Tableau 1. Études de prévalence du trouble du spectre de l'autisme

Étude	Méthode	Année	Population	Prévalence des TSA
Zeidan, 2022	Revue	2022	Europe, 71 études	10/1 000
Delobel-Ayoub, 2020 BEH 2020	Etude rétrospective	2018	France, enfants 8 ans (registres handicaps)	8 à 10/1 000
Fombonne, 2019	Revue	> 2000	61 études épidémiologiques ; population minimale 5 000 personnes ; validation indépendante du	6,9/1 000

diagnostic de TSA par des professionnels

Âge : médian 8 ans ;
moyen : 8,8 ans (extrêmes : 0-98)

Une autre revue de la littérature (5) qui a inclus 61 études dans 22 pays différents, a estimé la prévalence moyenne des TSA dans des populations d'âge moyen de 8,8 ans à 6,9/1 000 correspondant à 1 enfant sur 145 avec un diagnostic de TSA. Le ratio moyen hommes/femmes était de 4,8 : 1.

En France, la prévalence a été estimée à partir de deux registres des handicaps de l'enfant, qui enregistrent systématiquement, les enfants résidant dans les départements couverts par les deux registres (RHE31 et RHEOP – Isère, Savoie et Haute-Savoie) et ayant un TSA ou une déficience neurodéveloppementale ou neurosensorielle sévère au cours de l'année civile de leurs 8 ans (6). La prévalence de TSA était de 8 à 10/1 000 pour les enfants nés en 2010. Pour les deux registres, on constatait une diminution significative de la proportion d'enfants présentant un retard intellectuel associé. Chez les enfants nés entre 2007 et 2009, la proportion de retard intellectuel (niveau de $QI < 70$) était de 30,4 % (RHEOP) et 36 % (RHE31) ; chez les enfants nés en 1995-1997 elle était de 69,9 % et 68,7 % ; et la proportion de retard intellectuel était significativement supérieure chez les filles par rapport aux garçons : 20,4 % et 53,3 % respectivement chez les garçons et chez les filles pour le RHEOP, 32,0 % chez les garçons et 52,9 % chez les filles pour le RHE31.

Une autre étude a estimé la prévalence des TSA en France à partir du recours aux soins (7). Les personnes ayant un TSA/TED¹ ont été repérées dans le Système national des données de santé (SNDS) avec le code F84 de la CIM-10. Les personnes avec un TED sont avant tout repérées par une prise en charge au titre de l'ALD (en 2017, chez les moins de 20 ans 89 % des personnes repérées comme ayant un TED bénéficiaient d'une ALD). En 2017, 119 260 personnes ayant un TED ont été identifiées grâce au recours aux soins, ce qui correspond à une prévalence brute de 17,9 pour 10 000. La prévalence était maximale entre 5 et 9 ans chez les garçons et entre 5 et 14 ans chez les filles. Chez les enfants de 7 ans, les taux étaient de 73,6/10 000 (soit un enfant sur 136), de 114,5/10 000 chez les garçons et de 30,7/10 000 chez les filles. À cet âge, le rapport de prévalence homme/femme était de 3,7. Les prévalences observées chez les enfants âgés de 7 ans révolus sont proches de celles fournies par les deux registres français.

1.2.2.2. Facteurs de risque de TSA

Les TSA sont le plus souvent d'origine multifactorielle, avec des facteurs de risque notamment génétiques acquis, ante ou post-nataux et environnementaux, dont l'interaction complexe et encore mal précisée conduit au trouble, sans préjuger d'un lien déterministe exclusif d'un facteur causal unique (8).

Les facteurs de risque de TSA sont les suivants (8) :

- enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments : ex. antiépileptique, psychotrope ; toxiques : ex. alcool, etc.) ;
- enfants présentant des TND dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA ;
- fratries d'enfants avec TSA.

¹ Les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique.

1.2.2.3. Troubles associés au TSA

Les troubles associés en cas de TSA sont très fréquents. On distingue (8) :

- ➔ les troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l'enfant avec TSA :
- les autres TND (trouble du développement intellectuel chez 30 à 40 % des personnes avec TSA², trouble spécifique d'une fonction cognitive (praxies, langage, déficit attentionnel) chez 40 à 60 % des personnes avec TSA, trouble développemental de la coordination [TDC]) ;
- les troubles sensoriels (troubles de l'audition, basse vision) ;
- la perturbation des grandes fonctions physiologiques (comportement alimentaire, transit et sommeil) ;
- les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, schizophrénie à début précoce, etc.) ;
- les pathologies génétiques ;
- les pathologies neurologiques : (épilepsie [10 à 15 % des personnes avec TSA], problème neuromoteur - fatigabilité ou paralysie, ataxie -, mouvements anormaux) ;
- les autres pathologies : dentaire, hormonale, cardiaque, digestive, métabolique (liste non exhaustive).

Ces troubles sont à prendre en compte dans l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien de l'enfant.

- ➔ Des facteurs de risque pouvant perturber le neurodéveloppement :
- facteurs de risque comme la grande prématurité, l'exposition prénatale à des toxiques, une lésion cérébrale vasculaire, traumatique ou infectieuse (méningite, encéphalite, etc.) ;
- déterminants neurobiologiques tels que les anomalies chromosomiques ou géniques (plusieurs centaines sont actuellement répertoriées).

1.2.3. Politiques publiques nationales

Trois « plans autisme », élaborés et déployés à partir de 2005 et jusqu'à fin 2017, ont cherché prioritairement à :

- développer et diffuser les connaissances sur ce que l'on appelait d'abord les « troubles envahissants du développement » (TED) puis le TSA ;
- organiser l'offre de soins et d'accompagnement, dans ses diverses composantes : établissements sanitaires, médicosociaux ou parcours de soins « en ville » ;
- établir un certain consensus sur les bonnes pratiques en matière d'établissement de diagnostic et d'interventions thérapeutiques et éducatives (9).

Durant cette même période, la généralisation des Centres de Ressources Autisme (CRA) dans l'ensemble des régions a permis de soutenir, animer, rendre visible le développement d'un réseau de dispositifs et d'expertises au service du parcours de vie des personnes présentant des TSA.

Pour les enfants et adolescents, l'accent a été mis :

- d'une part, sur la mise en œuvre du triptyque précoce constitué du repérage, du diagnostic et d'une intervention individualisée et autant que possible relayée par les parents, grâce à une guidance appropriée ;

² La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (publiée le 16/03/2021) <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>

- et d'autre part, sur la scolarisation, avec notamment la création des classes d'inclusion collective (ULIS et UEMA) et le soutien à l'inclusion scolaire individuelle (AVS puis AESH, SESSAD, équipe de suivi et de scolarisation, etc.), et cela de la maternelle aux études supérieures.

Fin 2017, une « évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (9) » dressait un bilan mitigé de la remise à niveau attendue de l'offre médico-sociale. Si près de 3 512 nouvelles places (d'établissement ou service) pour enfants ont été installées entre 2008 et 2016, un nombre important de listes d'attente dans les structures médico-sociales françaises et de nombreux accueils dans des établissements belges persistaient. Cette même période a été émaillée de plusieurs contentieux devant les juridictions administratives et devant le Conseil de l'Europe, qui portaient notamment sur le non-respect du « droit des jeunes autistes à la scolarisation dans les établissements de droit commun » et à celui relatif à « la formation professionnelle » (10)

En 2018, la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2018-2022) marque une nouvelle étape dans les politiques en faveur des enfants et adolescents avec TSA en visant en particulier les trois axes d'amélioration suivants :

- remettre la science au cœur de la politique de l'autisme, avec la création d'un Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) et cinq centres d'excellence en matière de recherche, ainsi que la mise en place d'un living lab orienté vers l'innovation technologique³ ;
- intervenir le plus précocement possible auprès des enfants présentant un écart par rapport à la trajectoire neurodéveloppementale sans attendre l'établissement d'un diagnostic catégoriel, avec notamment la mise en place des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) ;
- proposer une scolarité pour tous les enfants avec TSA, avec prioritairement un accueil au sein d'une école inclusive s'appuyant sur des ressources professionnelles mixtes issues de l'Éducation nationale et du secteur médico-social (UEEA⁴, EMAS⁵, DAR⁶, PIAL⁷, etc.), à l'aide de méthodes et outils pédagogiques adaptés au fonctionnement spécifique et individualisé de chaque élève avec TSA⁸, et dans un environnement favorable aux interactions sociales avec l'ensemble de la communauté éducative⁹.

Plus récemment, pour la dernière année de mise en œuvre de la stratégie nationale, il a été demandé aux agences régionales de santé (ARS)¹⁰ de poursuivre et renforcer la mobilisation des acteurs autour

3 Le Living & Learning Lab Neurodéveloppement – LiLLab – a pour objectif d'évaluer l'intérêt et l'efficacité de projets utilisant les nouvelles technologies auprès des personnes avec TND. Pour cela, il fournit aux projets une aide à la réalisation d'une étude de clinique avec notamment : une aide méthodologique ; une aide au recrutement de la population ; une aide à la diffusion des résultats. <https://www.lillabneurodev.fr/>

4 Instruction interministérielle n° DGCS/3B/DGESCO/2018/192 du 1er août 2018 relative à la création des unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) et à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022

5 CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/2021/109 du 26 mai 2021 relative au cahier des charges des équipes mobiles d'appui médico-social à la scolarisation des enfants en situation de handicap.

6 INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DIA/DGCS/SD3B/DGESCO/2021/195 du 3 septembre 2021 relative à la création de dispositifs d'auto-régulation (DAR) pour les élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme, dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

7 Les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL), institués par la Circulaire n° 2019-088 du 5-6-2019 de rentrée 2019 - École inclusive.

8 Création notamment par le Ministère de l'Éducation nationale d'une plate-forme en ligne proposant des outils aux enseignants accueillant dans leur classe des élèves à besoins éducatifs particuliers : <https://www.reseau-canope.fr/cap-ecole-inclusive>

9 Article L. 111-3 du Code de l'éducation : « Dans chaque école, collège ou lycée, la communauté éducative rassemble les élèves et tous ceux qui, dans l'établissement scolaire ou en relation avec lui, participent à l'accomplissement de ses missions. Elle réunit les personnels des écoles et établissements, les parents d'élèves, les collectivités territoriales, les associations éducatives complémentaires de l'enseignement public ainsi que les acteurs institutionnels, économiques et sociaux, associés au service public de l'éducation. Dans le cadre d'une école inclusive, elle fonde sa cohésion sur la complémentarité des expertises. »

10 INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DIA/DSS/SD1A/DGOS/R4/CNSA/2022/132 du 4 mai 2022 relative à la poursuite de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022

du parcours des personnes avec TSA, et notamment de veiller à déployer des programmes de guidance parentale¹¹ et de lutter contre la confusion entre maltraitance et la présence d'un ou plusieurs TND chez l'enfant.

Depuis le début des années 2010, parallèlement à ces programmes d'actions impulsés par le ministère de la Santé et des Solidarités et le ministère de l'Éducation Nationale, la HAS et l'ex-ANESM ont piloté des travaux de recommandation de bonne pratique et l'élaboration d'outils visant à aider les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social à mieux repérer, diagnostiquer, soigner et accompagner les personnes présentant des TSA¹². Cette présente recommandation s'inscrit, en particulier, en complément de la recommandation « Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » (HAS - 2018).

1.2.4. État des lieux de l'organisation de la prise en charge ou de l'accompagnement

1.2.4.1. Offre médico-sociale : les enfants avec TSA dans les établissements et services pour enfants handicapés - enquête ES 2018 (DREES)¹³

Environ 29 000 personnes avec « autisme ou autres TED » occupaient une place médico-sociale pour enfants et adolescents handicapés¹⁴ au 31 décembre 2018, soit environ 17 % de l'équipement total agréé pour les moins de 20 ans. Ils sont accompagnés majoritairement par un IME (environ 18 000) ou par un SESSAD (environ 8 000). Huit jeunes sur 10 avec « autisme ou autre TED » sont des garçons.

L'accueil en établissement des jeunes avec « autisme et autres TED » se caractérise, par rapport au suivi par un SESSAD, par une proportion plus élevée de :

- 16 ans et plus (39 % contre 15 %),
- déficience intellectuelle associée (24 % contre 18 %).
- troubles du comportement (20 % des jeunes avec autisme accueillis en établissement se mettent souvent en danger et 10 % sont souvent anormalement agressifs, contre respectivement 10 % et 4 % en SESSAD) ;
- non lecteurs (50 % contre 19 %) ;
- aide humaine pour la toilette (39 % contre 21 %).

La scolarité des enfants et adolescents avec « autisme ou autres TED » est marquée par un taux de non-scolarisation en établissement médico-social très élevé : 27 % ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation. Parmi ceux soumis à l'obligation scolaire (au moment de l'enquête¹⁵), le taux de non-

¹¹ La guidance parentale comprend des actions de conseil, d'aide, de soutien et d'accompagnement pour améliorer la qualité de vie de la famille et la compréhension du fonctionnement de l'enfant. Elle a pour but d'informer et de former les parents pour les soutenir dans la mise en œuvre des stratégies éducatives et outils techniques pour proposer un accompagnement adapté à leur enfant. L'objectif de ces programmes est d'améliorer le devenir des enfants en renforçant la capacité des parents à répondre à leurs besoins de façon à leur assurer des conditions optimales de développement. Définition donnée dans l'instruction interministérielle N° DGCS/SD3B/DIA/DSS/SD1A/DGOS/R4/CNSA/2022/132 du 4 mai 2022.

¹² Cf. 1.2.6.2 de ce document : Les travaux de la HAS.

¹³ Un traitement statistique spécifique a été réalisé par le bureau « Handicap et Dépendance » de la DREES, à partir de la dernière enquête ES disponible (ES2018), par Audrey Farges et sous la direction de Layla Ricroch.

¹⁴ Les structures concernées sont les : services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), instituts médico-éducatifs (IME), Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP), instituts d'éducation motrice (IEM), les établissements pour enfants polyhandicapés (EEP) et instituts d'éducation sensorielle (IES).

¹⁵ L'instruction est obligatoire à partir de 3 ans et jusqu'à l'âge de 16 ans révolus depuis la loi pour une École de la confiance de juillet 2019. Précédemment, l'instruction était obligatoire de 6 à 16 ans révolus. L'âge en années révolues est l'âge au dernier anniversaire (de ce fait, l'instruction n'est plus obligatoire à partir du jour anniversaire des 16 ans). Dans l'enquête ES-Handicap ne figure pas l'âge révolu mais l'âge atteint dans l'année (différence entre l'année de l'enquête et l'année de naissance).

scolarisation s'élève encore à 19 %, contre 12 % pour l'ensemble des 6-15 ans accueillis en IME (11) (tous types de troubles et déficiences confondus).

Quand une scolarisation existe, elle s'exerce très majoritairement, pour les enfants en établissement, uniquement au sein de l'unité éducative de la structure, tandis que plus des trois-quarts des enfants suivis en SESSAD sont scolarisés exclusivement dans un établissement scolaire ordinaire.

Environ 12 % des jeunes avec « autisme et autres TED » accompagnées par une structure médico-sociale pour enfants et adolescents handicapés ont une mesure en cours de l'aide sociale à l'enfance. Ce taux est légèrement moins élevé que pour l'ensemble de la clientèle de ces établissements et services (15 %) (11).

1.2.4.2. Prise en charge dans les structures psychiatriques – RIMP 2017 (7)

En 2017, 51 468 personnes présentant un TED ou un autisme infantile étaient recensées parmi les patients hospitalisés dans un établissement psychiatrique public ou privé ou suivis en ambulatoire en psychiatrie publique. Quatre-vingt pour cent d'entre elles étaient de sexe masculin. Les deux-tiers avaient moins de 15 ans, dont environ 7 000 enfants de moins de 5 ans et 15 000 âgés de 5-10 ans.

La prise en charge ambulatoire seule était le mode prédominant quelle que soit la tranche d'âge, mais culmine à 75 % des cas chez les moins de 5 ans. L'association de l'hospitalisation et de l'ambulatoire est proportionnellement plus fréquente parmi les 5-10 ans (25 % des 5-10 ans).

1.2.4.3. Scolarisation des enfants avec TSA dans les établissements scolaires

À l'école, la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 s'est traduite par la progression constante du nombre d'élèves en situation de handicap (ESH) scolarisés en milieu ordinaire. Entre 2004 et 2020, leurs effectifs sont ainsi passés de 134 000 à 384 000, soit une hausse de 187 % sur la période (12).

À la rentrée 2021, 45 087 enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique étaient scolarisés en milieu ordinaire, les deux-tiers dans un établissement scolaire du 1er degré. Un quart des enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire l'étaient dans le cadre d'un dispositif ULIS (1er et 2e degrés confondus) ou UEEA (13).

1.2.5. État des lieux des pratiques

La recommandation « Autisme et autres troubles envahissants du développement », HAS/ANESM 2012, mettait l'accent sur trois axes de progrès prioritaires :

- dès 2 ans, procéder à des évaluations pluriprofessionnelles et régulières du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé, en explorant tous ses domaines de vie ;
- s'appuyer sur ces évaluations pour mettre en place un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées. Ces interventions sont fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé. Les programmes ABA, TEACH et les prises en charge intégratives sont en particulier recommandés ainsi que le recours aux outils de communication dite alternative ou augmentée.
- prendre en compte la singularité de l'enfant et de sa situation familiale, et associer étroitement les parents à l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé. Une attention spécifique doit être portée à la fratrie.

La planification nationale des actions en faveur de l'autisme (plans, stratégie nationale) a développé des actions sur ces trois axes (cf. 1.2.3).

1.2.6. État des lieux documentaire

1.2.6.1. Recommandations internationales

Les recommandations mises à jour depuis 2011 qui abordent l'accompagnement et la prise en charge du TSA sont celles du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) (14); du *New Zealand Ministries of Health and Education* (15).

Trois autres recommandations ont été publiées à ce sujet, par le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* en 2016 (16), l'*Inness* en 2021 (17), et l'*American Academy of Pediatrics* en 2020 (18).

Deux revues de l'AHRQ (2017) sur l'évaluation des interventions ciblant les difficultés sensorielles chez l'enfant avec ASD (19) et sur les traitements médicamenteux (20) ont été identifiées.

1.2.6.2. Travaux de la HAS

Les publications de la HAS postérieures à 2011 en relation avec le thème sont les suivantes :

Visant l'amélioration des pratiques

- RBP Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (2018) (8)
- RBP Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (2018) (21)
- RBP Troubles du neurodéveloppement (TND) - Repérage et orientation des enfants à risque (2020) (22)
- Trouble du spectre de l'autisme – Évaluation de la méthode 3i (2022) (23)

Autres publications en rapport avec le thème

- RBP Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (2014, ANESM) (24)
 - RBP Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (2014, HAS) (25)
 - Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? (2017, HAS) (26)
 - RBP Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés (2016, ANESM) (27)
 - RBP Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes (2020, HAS) (28)
 - Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence (2021, HAS) (29)
 - RBP Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire (2021, HAS) (30)
 - RBP L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (2020, HAS) (31)
 - RBP L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) (2022, HAS) (32)
- Autres travaux effectués par les organismes du champ de la santé concernés par le thème

Une expertise collective de l'INSERM publiée en mars 2016 concernant la déficience intellectuelle (33) aborde les liens entre trouble du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle.

Une expertise collective de l'INSERM publiée en avril 2013 sur les Handicaps rares (34) fait notamment référence au cas des troubles envahissants du développement associés à une épilepsie ou à des déficiences sensorielles.

1.2.6.3. Littérature de haut niveau de preuve

Une recherche documentaire initiale orientée vers les interventions dans le trouble du spectre de l'autisme sur Medline (à partir d'octobre 2011) a identifié 148 recommandations, 192 revues systématiques, 598 études contrôlées.

1.3. Enjeux

Au cours des 10 dernières années, la connaissance du fonctionnement cognitif et sensoriel, les pratiques diagnostiques et d'évaluation du fonctionnement, les thérapies, les méthodes d'apprentissage, les technologies disponibles, les pratiques professionnelles et les politiques publiques concernant l'autisme ont sensiblement évolué. L'actualisation de la recommandation de la HAS 2012 a vocation à améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme en prenant en compte ces avancées technologiques, scientifiques, les nouvelles modalités d'intervention et d'organisation ayant fait leur preuve, ainsi que les ressources à disposition. Cette actualisation s'inscrit également dans des évolutions sociétales plus générales relatives aux situations de handicap, qui promeuvent en particulier le développement de l'autodétermination des personnes concernées, le respect de leurs droits et libertés et une société plus inclusive.

Pour les enfants, la précocité de la mise en œuvre d'une stratégie globale d'intervention, adaptée spécifiquement au fonctionnement singulier de chacun et à son contexte de vie, est un enjeu majeur pour infléchir¹⁶ leur trajectoire neurodéveloppementale, tout particulièrement au cours des 1000 premiers jours (35, 36). Pour ce faire, de nombreux professionnels, aux disciplines et aux environnements institutionnels variés, sont amenés à articuler leurs actions auprès des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme de la petite enfance jusqu'à leur majorité et au-delà, dans une logique de parcours. De même, la place des parents est plus que jamais réaffirmée dans cet accompagnement global, tant dans les processus décisionnels relatifs au parcours de vie de leur enfant avec TSA que dans la mise en œuvre des interventions thérapeutiques et éducatives, la scolarisation, ou encore dans leur accès aux dispositifs de droit commun.

Si la future recommandation a vocation à prendre en compte les évaluations récentes des méthodes d'intervention recommandées en 2012 et à analyser les éléments de preuve de nouvelles interventions ou formes diverses de soutien, il s'agit désormais de disposer de repères cliniques permettant d'ajuster les interventions au profil développemental de chaque enfant, à son rythme d'apprentissage, et en mixant éventuellement différents outils et approches.

En conclusion, les enjeux sont :

➔ Pour les professionnels

- améliorer et harmoniser les modes d'accompagnement et les pratiques de soins en tenant compte des spécificités des enfants avec TSA ;
- infléchir la trajectoire développementale des enfants par des interventions précoces ;
- favoriser la généralisation des apprentissages en impliquant les parents dans le développement de leur enfant ;
- assurer une meilleure coordination des différentes interventions ;
- veiller à prévenir toute rupture de parcours d'accompagnement et de soins, avec une attention particulière au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte ;

¹⁶ Pickles *et al.* ont évalué dans un essai contrôlé randomisé l'efficacité à long terme de l'intervention *Preschool Autism Communication Trial* (PACT) comparé à une prise en charge habituelle. Les résultats ont montré un effet de l'intervention pour réduire la sévérité des signes de l'autisme qui a persisté presque 6 ans.

- Pour les enfants et les adolescents
- favoriser leur développement et leurs apprentissages dans les domaines concernés par le TSA par la mise en œuvre d'interventions adaptées, intégrées à un parcours de vie évolutif, laissant une place à l'autodétermination, dans une société plus inclusive (sport, culture, loisirs) ;
- Pour les représentants légaux, les parents, la fratrie et les aidants familiaux
- co-construire avec eux les différents projets (soins, accompagnement, scolarisation) et développer la co-intervention ;
- Prévenir l'épuisement des aidants et proposer des modes de soutien adaptés pour préserver l'équilibre familial et la qualité des relations intrafamiliales.

1.4. Cibles

1.4.1. Population concernée par le thème

Cette recommandation concerne principalement les enfants et adolescents de moins de 18 ans ayant un diagnostic de TSA. Compte tenu de la limite d'âge de 20 ans de l'agrément de la plupart des structures médico-sociales et des parcours scolaires pouvant se poursuivre dans l'enseignement supérieur, la recommandation prendra également en compte les jeunes adultes de moins de 20 ans. Cela permettra d'assurer une continuité avec la recommandation ANESM/ HAS « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (2017) ». De plus, cette recommandation pourra comporter des éléments d'analyse ou des propositions s'adressant spécifiquement à des enfants ou adolescents « ayant une suspicion de TSA » et pour lesquels l'évaluation en cours des troubles neurodéveloppementaux et/ou l'âge précoce ne permettent pas encore de poser un diagnostic plus précis. Les enfants, adolescents et jeunes adultes concernés évoluent en milieu ordinaire, sans ou avec accompagnement professionnel, en services et établissements médico-sociaux ou en établissements de santé.

En conclusion, la population concernée inclut :

- tout enfant et adolescent jusqu'à 20 ans, avec TSA, dès le diagnostic de TSA posé ;
- l'enfant avec suspicion de TSA confirmé lors de la consultation dédiée de repérage en soins primaires, en attendant la consultation spécialisée auprès des professionnels de 2e ligne.

1.4.2. Professionnels concernés par le thème

Cette RBP est destinée aux professionnels qui sont en contact direct avec les enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA dans ses différentes activités et lieux de vie, ou qui prennent des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement.

Les professionnels concernés sont notamment les :

- médecins, particulièrement médecins pédopsychiatres, psychiatres, médecins de l'éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres ou neuropédiatres ;
- psychologues ;
- professionnels de la rééducation : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ;
- travailleurs sociaux : éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs éducateurs, aide-médecino-psychologique, auxiliaires de vie, accompagnants éducatifs et sociaux, assistants de service social, conseillers en économie sociale et familiale, etc. ;
- éducateurs sportifs, enseignants en activité physique adaptée ;

- infirmiers, puéricultrices ;
- professionnels coordonnateurs (ex. enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH, etc.) ;
- cadres de santé, personnels d'encadrement et de direction des structures médico-sociales.

La RBP peut être également utile aux :

- professionnels exerçant auprès d'enfants et d'adolescents dans les secteurs de la petite enfance, scolaire, périscolaire, social et culturel, mais ce document ne couvre pas leurs pratiques spécifiques ;
- aux enseignants et formateurs qui participent, dans le champ du TSA, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des enseignants spécialisés.

1.5. Autres destinataires de la RBP

- le mineur ou jeune adulte avec TSA qui souhaite mieux connaître les types d'interventions susceptibles de lui être proposés ;
- les parents, les proches concernés, les représentants légaux qui ont à prendre des décisions impactant son parcours de vie et les aidants familiaux qui le soutiennent dans son quotidien et ses démarches ;
- les bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme.

1.6. Objectifs

L'objectif de la RBP est d'améliorer la qualité des interventions proposées aux enfants ayant un TSA, tant par les structures sanitaires que médico-sociales, afin de leur permettre un parcours de vie cohérent et de qualité, ainsi que de favoriser leur accès à des environnements de vie apprenant et inclusifs.

Il s'agit de définir un cadre d'intervention et de collaboration pour l'ensemble des acteurs accompagnant les enfants, adolescents et jeunes majeurs présentant des troubles du spectre de l'autisme, permettant d'atteindre un état de santé (au sens de l'OMS) le meilleur possible. Il s'agit en particulier pour ces enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA, au travers d'évaluations du fonctionnement standardisées et partagées, de :

- d'améliorer leur fonctionnement ;
- de diminuer leurs troubles de santé associés ;
- de les aider à développer leur capacité à communiquer, choisir et décider ;
- de soutenir leur autonomie dans la vie quotidienne ;
- de favoriser leurs apprentissages scolaires et éducatifs ;
- de les inscrire dans un projet professionnel adapté ;
- d'avoir une qualité de vie satisfaisante ;
- de développer leur participation sociale et les préparer à exercer une citoyenneté pleine et entière.

Au-delà des principes d'interventions que doivent partager tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA dans leurs différents domaines de vie (santé, communication, apprentissages, scolarité, vie familiale, vie quotidienne, vie sociale et loisirs, etc.), il s'agit également de proposer des repères aux professionnels de santé et équipes médico-sociales pour :

- identifier les interventions les plus adaptées, en prenant en compte les résultats de l'évaluation du fonctionnement de l'enfant ou l'adolescent (et notamment en fonction du niveau de sévérité

- des TSA et de l'association d'autres TND – en particulier diagnostic de TDI et TDAH), ses choix de vie et préférences, et en tenant compte des leviers et freins environnementaux existants ;
- définir les modalités de leur mise en œuvre effective et les éventuelles adaptations à apporter (intensité, durée, implication familiale, aménagement de la scolarité, etc.) ;
 - associer d'autres actions ponctuelles ou complémentaires pour répondre à des besoins spécifiques de l'enfant ou de son environnement ;
 - prévoir les articulations des diverses interventions et les partenariats nécessaires pour garantir la cohérence de l'accompagnement global et prévenir tout risque de rupture de parcours.

1.7. Délimitation du thème / questions à traiter

Les thématiques abordées dans la recommandation HAS/ANESM 2012 restent d'actualité. Cependant, les recommandations auront besoin d'être confortées premièrement, par l'état de la Science en 2023 et deuxièmement, par l'analyse partagée des experts sur les pratiques qui en découlent.

De plus, certaines d'entre elles auront vocation à être **approfondies** au regard des problématiques rencontrées sur le terrain. Il s'agira ainsi de répondre aux questions suivantes concernant :

→ les évaluations

Comment mieux articuler les différents bilans (à visée diagnostique et d'évaluation du fonctionnement) et aboutir à la définition d'une démarche globale d'accompagnement associant les divers acteurs existants, en particulier dans le cadre des nouvelles formes de travail en partenariat (plateforme, pôle, groupement, réseau, forfait, centre de ressource, équipes mobiles, etc.) ? Comment mieux prendre en compte, en particulier, le repérage et l'évaluation de la douleur ?

→ les interventions

- Quels repères / indications cliniques pour adapter la mise en œuvre des interventions aux situations singulières ? Comment prendre en compte les **troubles associés** (dont les autres TND comme le TDI et le TDAH), les différents niveaux de développement global (y compris haut potentiel), mais aussi l'âge ? Une attention spécifique est à porter à la phase de l'*adolescence*, propice à l'émergence de pathologies psychiatriques associées, à une souffrance psychique en lien avec des difficultés accrues à interagir avec les pairs ou encore aux questions relatives à la *vie affective et sexuelle* (puberté, séduction, relations amoureuses et premières expériences sexuelles, etc.) et au *genre* (dysphorie de genre).
- Quels nouveaux programmes d'interventions ou thérapies émergentes ont fait l'objet d'évaluations scientifiques de leur efficacité et de leur sécurité conduisant à un niveau de preuve suffisant pour les recommander ?
- Quelles modalités de prise en charge et d'accompagnement pour les formes de TSA avec des comportements problèmes sévères ?

→ La place de la famille et des aidants

- Comment mieux prendre en compte l'expertise familiale, dans l'évaluation comme dans la mise en œuvre de l'accompagnement global, et apporter un soutien à la parentalité, notamment dans les actions dites « d'éducation thérapeutique », « de guidance parentale », de « co-intervention en ateliers rééducatifs », ou encore de « formation des aidants » ?
- Comment adapter les interventions en présence de vulnérabilités familiales spécifiques (psycho traumatisme, barrière de la langue, logement précaire, freins culturels, difficultés économiques, etc.) ?
- Comment mieux tenir compte de la temporalité propre à chaque dynamique familiale dans la définition et la mise en œuvre du programme d'interventions à mettre en place pour l'enfant avec

TSA ? Comment mobiliser et ajuster les soutiens à apporter aux proches selon le cheminement et les événements clés qui jalonnent l'histoire familiale et le parcours de vie de l'enfant avec TSA (démarche diagnostique, orientations, trajectoire développementale de l'enfant, modification de la composition familiale, évolution de la disponibilité des parents et de la mobilisation d'autres membres de la famille, etc.) ?

- Quels soutiens proposer aux parents et à la fratrie dans le cadre d'une démarche d'aide aux aidants ? Comment repérer les risques d'épuisement ? Quelles solutions de répit, en particulier dans les situations avec des comportements problèmes sévères ou dans des situations de crise ?

Au-delà de l'approfondissement des thématiques déjà explorées dans la recommandation 2012, de **nouveaux sujets ont émergé et/ou questionnent** les professionnels, nécessitant ainsi une analyse spécifique. Il s'agit notamment :

→ **des outils numériques.**

↳ *Quels types de technologies / fonctionnalités informatiques sont utilisés pour favoriser les apprentissages (dont scolaires), le développement de compétences (en matière de communication, d'interaction sociale, etc.) et le soutien à l'autonomie, chez l'enfant ou l'adolescent avec TSA (37) ? Quelle est la pertinence d'intégrer ces technologies dans les pratiques¹⁷ ?*

↳ *Dans quel cadre peut-on mobiliser des outils numériques de télésanté, notamment de téléconsultation, de téléexpertise ou de télésoin (qui se sont beaucoup développés pendant la crise sanitaire), auprès d'enfants se caractérisant d'abord par des troubles de la communication et des interactions sociales ? auprès des professionnels pour la formation ? Quelles indications pour leur utilisation avec les parents ou avec les partenaires des milieux de vie ordinaires ?*

- **de la prise en compte des troubles du spectre de l'autisme par la Protection de l'enfance.** Les enfants présentant une situation de handicap reconnue par la MDPH et accompagnés par les services de la protection de l'enfance ne reçoivent pas toujours les soins et l'accompagnement nécessaires (38).

↳ *Comment mieux prendre en compte la présence d'éventuels troubles du spectre de l'autisme dans les signalements d'enfant en risque de danger ? Quelles interventions spécifiques auprès des enfants avec TSA accompagnés dans le cadre de la Protection de l'enfance ? Quelles collaborations avec les dispositifs de la protection de l'enfance et de la Justice ?*

- **des activités sociales inclusives.** Comme pour toute situation de handicap, il s'agit de proposer des activités sociales qui participent au développement de l'enfant, favorise la variété des interactions sociales avec ses environnements de vie et à la préparation de sa vie d'adulte.

↳ *Comment favoriser l'accès et la participation aux activités sportives, culturelles, de loisirs et citoyennes des personnes avec TSA, dans les équipements et dispositifs de droit commun de proximité ?*

- **de l'autodétermination.** « Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe tout au long de la vie de la personne. L'autodétermination est un levier essentiel de la construction identitaire de chacun d'entre nous et donne sens à la notion de citoyenneté de droit » (32).

↳ *Comment proposer un accompagnement global qui non seulement permet aux enfants et adolescents de réaliser, autant que possible, les différentes activités d'une personne du même*

¹⁷ Il est rappelé que la HAS ne conduira aucune évaluation technologique dans le cadre de cette actualisation de recommandation. Il s'agit, à partir de la littérature existante et des débats d'experts de mentionner le niveau de démonstration de l'intérêt de ces technologies ; les manques seront aussi questionnés.

âge sans l'aide d'autrui, mais de développer également leurs capacités à décider par eux-mêmes et gouverner leur vie ? Comment mieux prendre en compte l'autodétermination de la personne et ses savoirs expérientiels dans la détermination et la mise en œuvre du mode d'accompagnement ?

→ **de la scolarisation.** Pour les mineurs et jeunes adultes, les apprentissages scolaires et la formation professionnelle jouent un rôle central dans leur parcours de soin et d'accompagnement. De 3 ans à 16 ans, le mineur avec TSA est forcément inscrit dans un parcours scolaire et encouragé à adopter une posture d'élève. Depuis 10 ans, l'école connaît de profondes mutations qui se traduisent notamment par la création de nouveaux dispositifs au service d'une école toujours plus inclusive. Alors que la scolarisation était traitée dans un court chapitre de la recommandation HAS 2012, le parcours scolaire a vocation, dans cette présente recommandation, à incarner un objet central et transversal de l'accompagnement global des enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA.

↳ *Comment les soins et les interventions s'intègrent au parcours scolaire et à la formation professionnelle, favorisent la réussite scolaire de l'enfant et son épanouissement dans la communauté éducative incluant les autres élèves¹⁸ (de la maternelle aux études supérieures) ?*

→ **du parcours de vie.**

↳ *Comment assurer la continuité et la cohérence des actions conduites par les différents acteurs, tout au long du parcours de vie de l'enfant et adolescent avec TSA et notamment préparer la transition vers l'âge adulte ?*

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

La méthode proposée est la méthode « Recommandations par consensus formalisé » de la HAS (39).

La méthode sera éventuellement complétée par une consultation publique qui pourrait être organisée parallèlement à la phase de lecture (adressée aux sociétés savantes et associations professionnelles et aux principales associations de représentants d'utilisateurs).

2.2. Composition qualitative des groupes

Le choix des participants sera assuré par la HAS après examen des déclarations d'intérêts selon le guide en vigueur à la HAS (40). Les différents groupes seront constitués, afin de diversifier les lieux et modes d'exercice (libéral, services et établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux).

¹⁸ Article L. 111-3 du Code de l'éducation : « Dans chaque école, collège ou lycée, la communauté éducative rassemble les élèves et tous ceux qui, dans l'établissement scolaire ou en relation avec lui, participent à l'accomplissement de ses missions. Elle réunit les personnels des écoles et établissements, les parents d'élèves, les collectivités territoriales, les associations éducatives complémentaires de l'enseignement public ainsi que les acteurs institutionnels, économiques et sociaux, associés au service public de l'éducation. Dans le cadre d'une école inclusive, elle fonde sa cohésion sur la complémentarité des expertises. »

2.2.1. Groupe de pilotage

Le groupe de pilotage sera co-présidé par un professionnel exerçant dans le domaine du soin et un usager^{19, (41)}.

Les membres du groupe de pilotage seront issus des différents niveaux de recours pour les soins²⁰, des dispositifs participant de l'accompagnement médico-social et de la scolarisation des enfants et adolescents avec TSA, ainsi que des usagers.

Le choix de la composition du groupe de pilotage sera attentif à représenter la plus grande palette possible des métiers et des fonctions des intervenants auprès des enfants et adolescents avec TSA. Il comprendra notamment au moins : un médecin généraliste, un pédiatre, un infirmier ou puéricultrice, trois psychiatres ou pédopsychiatres, 3 travailleurs sociaux, deux psychologues, 2 paramédicaux (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute), un enseignant en activité physique adapté, un enseignant spécialisé, 1 chef de service ou directeur d'une structure médico-sociale, 1 coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH, 1 expert du numérique dans le domaine du TSA.

Il sera possible que certains participants assument une double compétence, du fait de leur mode d'exercice ou de leur expérience.

2.2.2. Groupe de cotation

La méthode de consensus formalisé prévoit la constitution d'un groupe de cotation, selon une composition similaire à celle du groupe de pilotage.

2.2.3. Groupe de lecture

Environ 60 personnes, seront sollicitées en vue de recueillir leur avis individuel sur les propositions de recommandations élaborées par le groupe de pilotage à l'issue de la phase de cotation. Seront sollicités pour composer ce groupe des usagers et des professionnels exerçant l'une des professions présentes dans le groupe de pilotage.

2.2.4. Consultation publique

La HAS se propose de mettre en place une consultation publique dont le mode sera décidé par le collège de la HAS dans le cadre de la réactualisation envisagée par cette note de cadrage.

2.3. Productions prévues

- Argumentaire
- Recommandations de bonne pratique
- Synthèse des recommandations (4 pages)

Pour rendre la lecture de la recommandation accessible au plus grand nombre, des supports spécifiques seront susceptibles d'être développés, sur tout ou partie de la recommandation (infographie, document en *facile à lire et à comprendre* (FALC), etc.).

¹⁹ Le terme « usager » désigne les usagers du système sanitaire, social et médico-social, en tant bénéficiaires de soins, actuels ou passés, ou d'accompagnement spécifique, leur entourage, leurs représentants, les associations ou collectifs et autres groupes qui portent leurs voix.

²⁰ En France, les soins de premiers et de second recours ont été définis dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (premier recours, Art. L. 1411-11 ; second recours, Art. L. 1411-12)

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Date de passage en Commission en charge du social et du médico-social : 11/04/2023
- Date de passage en Commission recommandations, parcours, pertinence et indicateurs : 11/04/2023
- Date de passage en Collège d'orientation et d'information : 17/05/2023
- Revue de littérature : juin 2023 - février 2024
- Réunions du groupe de pilotage : septembre 2023 – février 2024
- Phase de cotation : mars 2024
- Phase de lecture et de consultation publique : mai-juin 2024
- Réunion du groupe de pilotage et du groupe de cotation pour rédaction finale des recommandations : septembre 2024
- Validation par les instances de la HAS : octobre-novembre 2024
- Diffusion : décembre 2024

Annexes

Annexe 1. Classifications : DSM-5 et CIM-11

18

Annexe 1. Classifications : DSM-5 et CIM-11

Trouble du spectre de l'autisme : critères diagnostiques du DSM-5

Le trouble du spectre de l'autisme est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux (DSM-5). Les critères diagnostiques sont les suivants - 299.00 (F84.0) :

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations

Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. La sévérité est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage ;
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés ;
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but ;
4. Hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire (professionnels ou dans d'autres domaines importants).

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Spécifier si :

- Avec ou sans déficit intellectuel associé ;
- Avec ou sans altération du langage associée ;
- Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental ;
- Associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental ;
- Avec catatonie.

Troubles du spectre de l'autisme : critères diagnostiques de la CIM-11

Les troubles du spectre de l'autisme sont classés parmi les troubles neurodéveloppementaux (CIM-11).

Les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu. Ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance, mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement, lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres, même si cela peut varier selon le contexte social, scolaire ou autre. Les personnes atteintes présentent un éventail complet de capacités en termes de fonctions intellectuelles et du langage.

Les troubles du spectre de l'autisme (6A02) recouvrent les catégories suivantes :

6A02.0 Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel

6A02.1 Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel

6A02.2 Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec altération du langage fonctionnel

6A02.3 Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel

6A02.5 Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et absence de langage fonctionnel

6A02.Y Autres troubles précisés du spectre de l'autisme

6A02.Z Troubles du spectre de l'autisme, sans précision

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-adolescent
2. American Psychiatric Association. Trouble du spectre de l'autisme. Dans: DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e Edition. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. p. 55-66.
3. World Health Organization. ICD-11. International classification of diseases. 11th revision. Geneva: WHO; 2018.
<https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>
4. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res* 2022;15(5):778-90.
<http://dx.doi.org/10.1002/aur.2696>
5. Fombonne É, Myers J, Chavez A, Presmanes Hill A, Zuckerman K. Épidémiologie de l'autisme : où en sommes-nous ? *Enfance* 2019;1(1):13-47.
<http://dx.doi.org/10.3917/enf2.191.0013>
6. Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Tronc C, Sentenac M, Arnaud A, Ego A. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *BEH* (6-7):128-35.
7. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le système national des données de santé. France, 2021-2017. *BEH* 2020;(6-7):136-43.
8. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique. Texte des recommandations. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_adolescent_recommandations.pdf
9. Cour des comptes. Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Enquête demandée par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale, Décembre 2017. Paris: Cour des comptes; 2017.
<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>
10. Conseil de l'Europe. Résolution CM/ResChS(2014)2. Action européenne des handicapés (AEH) c. France, Réclamation n° 81/2012 (adoptée par le Comité des Ministres le 5 février 2014, lors de la 1190e réunion des Délégués des Ministres). Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2014.
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=2157063&Site=COE&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>
11. Bergeron T. Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans des structures dédiées fin 2018. *Études et Résultats* 2022;(1231).
12. Inspection générale des finances, Inspection générale de l'éducation du sport et de la recherche, Werner F, Dutruel C, Boillot L, Chamouard P, et al. Scolarisation des élèves en situation de handicap. Rapport IGF N° 2021-M-072-03 - IGÉSR N° 2022-062. Paris: Ministère délégué auprès du ministre de l'Économie, des Finances et de la Relance, chargé des Comptes publics ; Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports; 2022.
<https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-enfants-en-situation-de-handicap-343648>
13. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance, Direction des systèmes d'information et des études statistiques. Repères et références statistique. RERS 2022. Paris: Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse; Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche; 2022.
14. National Institute for Health and Care Excellence. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. Clinical guideline. London: NICE; 2017.
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
15. Whaikaha - Ministry of Disabled People and Ministry of Education. Aotearoa New Zealand Autism Guideline: He waka huia takiwātanga rau: third edition. Wellington: Whaikaha – Ministry of Disabled; 2022.
<https://www.whaikaha.govt.nz/assets/Autism-Guideline/Aotearoa-New-Zealand-Autism-Guideline-Third-Edition.pdf>
16. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 145. Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2016.
<http://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
17. Bujold M, David I, Tessier A, Toupin I. Évaluation des interventions de réadaptation pour les enfants âgés de 0-12 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances. Québec: INESSS; 2021.
<https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/evaluation-des-interventions-de-readaptation-pour-les-enfants-ages-de-0-12-ans-presentant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme.html>
18. American Academy of Pediatrics, Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics* 2020;145(1).
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
19. Agency for Healthcare Research and Quality, Vanderbilt Evidence-based Practice Center, Weitlauf AS, Sathe NA, McPheeters ML, Warren Z. Interventions targeting sensory challenges in children with autism spectrum disorder — an update. No. 186. Rockville,; AHRQ; 2017.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448053/pdf/Bookshelf_NBK448053.pdf
20. Agency for Healthcare Research and Quality, Williamson E, Sathe NA, Andrews JC, Krishnaswami S, McPheeters ML, et al. Medical therapies for children with Autism spectrum disorder — An update. N° 189. Rockville,; AHRQ; 2017.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448262/pdf/Bookshelf_NBK448262.pdf
21. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte
22. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-duneurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque#ancresDocAss

23. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme – Évaluation de la méthode 3i. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3336481/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-evaluation-de-la-methode-3i
24. Haute Autorité de Santé. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835830/fr/le-reperage-le-diagnostic-l-evaluation-pluridisciplinaire-et-l-accompagnement-precoce-et-personnalise-des-enfants-en-centre-d-action-medico-sociale-precoce-camp
25. Haute Autorité de Santé. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-en-medecine-de-premier-recours-devant-un-enfant-ou-un-adolescent-susceptible-d-avoir-un-trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite
26. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
27. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 1 : Organisation à privilégier et stratégies de prévention. Volet 2 : stratégies d'intervention. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf
28. Haute Autorité de Santé. Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes
29. Haute Autorité de Santé. Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference
30. Haute Autorité de Santé. Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire. Socle commun d'actions pour les professionnels exerçant dans les ESSMS de la protection de l'enfance et du handicap. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
31. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Saint-Denis La Plaine; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite
32. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1
33. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Déficiences intellectuelles. Expertise collective. Paris: INSERM; 2016. <https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6815>
34. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Amiet C, Arnaud C, Bachoud-Lévi AC, Barral C, et al. Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective. Paris: Inserm; 2013.
35. Commission des 1000 premiers jours. Les 1000 premiers jours. Là où tout commence. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2020. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
36. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. Lancet 2016;388(10059):2501-9. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)31229-6](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(16)31229-6)
37. Sandgreen H, Frederiksen LH, Bilberg N. Digital Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. J Autism Dev Disord 2021;51(9):3138-52. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04778-9>
38. Défenseur des Droits. Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles. Paris: Défenseur des droits; 2015. https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_2015_accessible.pdf
39. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/guide_methodologique_consensus_formalise.pdf
40. Haute Autorité de Santé. Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Guide de déontologie. Saint Denis La Plaine: HAS; 2023. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_dpi.pdf
41. Haute Autorité de Santé. Coopération entre la HAS et les usagers. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3290414/fr/cooperation-entre-la-has-et-les-usagers