

**ÉTAT DES CONNAISSANCES**

# **Autisme et autres troubles envahissants du développement**

État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale

**Synthèse élaborée par consensus formalisé**

**Janvier 2010**

L'argumentaire et le résumé sont téléchargeables sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Haute Autorité de Santé  
Service Documentation – Information des publics  
2, avenue du Stade-de-France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX  
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la HAS en janvier 2010  
© Haute Autorité de Santé – 2010

# Sommaire

<b>Préambule</b> .....	<b>4</b>
<b>Abréviations</b> .....	<b>5</b>
<b>Synthèse</b> .....	<b>6</b>
<b>1 Introduction</b> .....	<b>6</b>
1.1 Thème et objectifs de ce travail	6
1.1.1 Contexte d'élaboration et enjeu	6
1.1.2 Objectifs du document de synthèse élaboré par la HAS	6
1.1.3 Limites du document de synthèse élaboré par la HAS	7
1.2 Population concernée	7
1.3 Professionnels concernés	7
1.4 Méthode	7
<b>2 Définitions</b> .....	<b>8</b>
<b>3 Données épidémiologiques</b> .....	<b>9</b>
3.1 Prévalence – incidence	9
3.2 Facteurs de risques	9
3.3 Pathologies et troubles associés – Maladies génétiques	10
3.4 Conclusion	11
<b>4 Devenir des personnes avec autisme infantile</b> .....	<b>11</b>
<b>5 Fonctionnement des personnes avec TED</b> .....	<b>12</b>
5.1 Hétérogénéité du fonctionnement	12
5.2 Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)	13
5.3 Spécificités de fonctionnement	13
<b>6 Démarche diagnostique et outils validés d'évaluation du fonctionnement des personnes avec TED</b> .....	<b>15</b>
6.1 Le repérage des troubles	15
6.2 La confirmation du diagnostic	15
6.3 L'évaluation du fonctionnement de la personne avec TED	16
6.4 Le suivi de l'évolution	16
<b>7 Interventions</b> .....	<b>17</b>
7.1 Généralités	17
7.2 Connaissances scientifiques	17
<b>Annexe 1 : Méthode d'élaboration du document</b> .....	<b>20</b>
<b>Annexe 2 : Critères diagnostiques de l'autisme infantile et des autres troubles envahissants du développement</b> .....	<b>23</b>
<b>Participants</b> .....	<b>29</b>
<b>Fiche descriptive</b> .....	<b>32</b>

## Préambule

Ce document a une triple ambition :

1. Dresser un état des connaissances, montrant la richesse et la complexité d'un sujet qui passionne les spécialistes, engage les personnes avec TED et leur famille et, plus largement, intéresse l'opinion publique et implique les décideurs ;
2. Permettre que les enseignements et formations sur l'autisme et l'ensemble des TED puissent se faire sur des bases scientifiques reconnues et partagées afin de ne plus transmettre comme connaissances avérées des conceptions et des hypothèses qui se sont révélées erronées ou ne sont pas encore confirmées ;
3. Permettre à partir de ces bases que soient élaborées dans un délai rapproché des recommandations de bonne pratique professionnelle dans notre pays.

Ce document a une triple limite :

1. C'est une synthèse de connaissances qui appartient à des domaines scientifiques multiples. Cette synthèse a été limitée aux études cliniques et biocliniques et n'a pas abordé les connaissances tirées de la recherche fondamentale ou d'études relatives aux mécanismes physio- ou psychopathologiques ;
2. Cet état des connaissances a cherché à donner une vision globale de l'autisme et des autres TED. Cependant, les connaissances sur les TED évoluent beaucoup actuellement dans toutes les disciplines concernées. Aussi cet état des lieux n'a pas à figer les connaissances et à stériliser les hypothèses actuelles, ni à proposer une vision unique de ces troubles ;
3. Il s'inscrit dans un plan Autisme avec des impératifs chronologiques stricts du fait de la nécessité de mise à disposition rapide d'un document de base pour l'ensemble des personnes concernées. Aussi, il ne saurait être exhaustif.

Ce document constitue, en dépit de ces limites, une étape indispensable pour la mise en œuvre des mesures suivantes du plan Autisme.

## Abréviations

En vue de faciliter la lecture du texte, les abréviations et acronymes utilisés sont explicités ci-dessous (*tableau 1*).

<b>Abréviation</b>	<b>Libellé</b>
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGS	Direction générale de la Santé
GSSA	Groupe de suivi scientifique du plan Autisme 2008-2010
HAS	Haute Autorité de Santé
QI	Quotient intellectuel
RM	Retard mental
TDA/H	Trouble déficit de l'attention - hyperactivité
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme ( <i>Autism Spectrum Disorder</i> ) et non « troubles spécifiques des apprentissages » (dysphasies, dyscalculies, dyslexies, dyspraxies)

# Synthèse

## 1 Introduction

### 1.1 Thème et objectifs de ce travail

#### 1.1.1 Contexte d'élaboration et enjeu

Ce document intitulé « Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances » a été élaboré par la Haute Autorité de Santé à la demande de la Direction générale de la Santé (DGS). Ce travail, réalisé dans le cadre de la mesure 1 du plan Autisme 2008-2010, est mené en étroite collaboration avec le groupe de suivi scientifique de ce plan (GSSA), instance nationale consultative de pilotage de la politique de l'autisme.

Dans le plan Autisme 2008-2010, il est indiqué que « les connaissances scientifiques sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) [...] relèvent de champs diversifiés de compétences et ont connu ces dernières années des progrès importants. L'appropriation de ces connaissances par les professionnels est un enjeu-clé de l'amélioration du diagnostic et de l'évaluation approfondie en matière d'autisme. [...] Il apparaît néanmoins très clairement que ces avancées ne sont pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain et qu'elles n'alimentent que progressivement les enseignements qui sont donnés dans la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues ».

C'est la raison pour laquelle, la mesure 1 du plan Autisme 2008-2010, intitulée « élaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme » consiste à « établir, sur la base d'une revue de la littérature, française et étrangère, un document répertoriant les données scientifiques disponibles, les techniques éducatives ou rééducatives, les pratiques thérapeutiques et les méthodes pédagogiques d'accompagnement des personnes autistes et les TED avec une analyse de leur niveau de validation. Cet état des lieux doit notamment s'attacher à appréhender les TED dans leur diversité et à différencier l'autisme syndromique, associé à un retard mental, des formes sans retard mental ou autisme de haut niveau (syndrome d'Asperger) ».

Parallèlement, le plan Autisme 2008-2010 prévoit :

- de renforcer l'appropriation par les professionnels de santé des recommandations de bonnes pratiques cliniques pour le diagnostic de l'autisme et des autres TED chez l'enfant (partenariat entre la Fédération française de psychiatrie et la HAS) (mesure 10) ;
- de faire élaborer par la HAS « des recommandations de pratiques professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé » (mesure 9-1) et « des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte » (mesure 11).

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

#### 1.1.2 Objectifs du document de synthèse élaboré par la HAS

Identifier les messages-clés permettant de diffuser les connaissances relatives :

- à la définition de l'autisme et des autres TED et leurs différentes formes cliniques ;
- aux données épidémiologiques et facteurs associés à l'autisme et autres TED ;
- aux spécificités du fonctionnement de la personne avec TED ;

- aux outils d'évaluation du fonctionnement à disposition des professionnels (outils de repérage, de diagnostic, de suivi de l'évolution) ;
- aux interventions proposées.

Ce travail répond aux questions suivantes :

- comment définir l'autisme et les autres TED et leurs différentes formes cliniques ?
- quelles sont les données épidémiologiques internationales relatives à l'autisme et autres TED (fréquence, facteurs associés) ?
- quelles sont les spécificités du fonctionnement de la personne avec TED ?
- quels sont les outils validés d'évaluation du fonctionnement de la personne à disposition des professionnels (outils de repérage, de diagnostic, de suivi de l'évolution) ?
- que recouvrent les interventions proposées (description, objectifs, critères de jugement) ?

### **1.1.3 Limites du document de synthèse élaboré par la HAS**

Ce document de synthèse ne traite pas des données scientifiques relatives aux mécanismes physiopathologiques et psychopathologiques de l'autisme ou des autres TED, ni des avancées scientifiques dans le domaine de la recherche fondamentale.

Les interventions proposées aux personnes avec TED sont abordées sous un angle descriptif, à partir des données de la partie « patients et méthode » des méta-analyses, des revues systématiques et des recommandations internationales. L'évaluation de l'efficacité de ces interventions sera réalisée dans le cadre de travaux ultérieurs de recommandations de bonne pratique.

## **1.2 Population concernée**

Toute personne, quel que soit son âge, présentant des troubles envahissants du développement, dont l'autisme. Ceux-ci peuvent être ou non associés à un retard mental.

## **1.3 Professionnels concernés**

Ce document de synthèse est prioritairement destiné aux professionnels de santé ayant un contact direct avec des personnes avec TED, et prenant des décisions concernant le repérage, le diagnostic, le suivi et l'accompagnement de ces personnes, quel que soit leur âge.

Il peut être également utile :

- aux professionnels exerçant auprès de personnes avec TED dans le champ éducatif et social, mais ce document ne couvre pas leurs pratiques spécifiques ;
- aux enseignants qui participent, dans le champ des TED, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues ;
- aux personnes avec TED et à leur famille ;
- aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme et autres TED.

## **1.4 Méthode**

La méthode d'élaboration de ce document est une méthode de consensus formalisé adaptée (cf. annexe 1).

Cette synthèse correspond aux messages-clés à diffuser, retenus à l'issue du processus de consensus formalisé. L'ensemble des résultats de la cotation sont présentés en annexe 19 de l'argumentaire.

## 2 Définitions

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. En effet :

- cette classification est reconnue et utilisée sur le plan international ;
- ses formulations diagnostiques s'appliquent à tous les âges de la vie ;
- son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations ; elle est également intéressante pour les échanges entre scientifiques.

Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle.

Les TED (F84) sont classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique : « Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations ».

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (cf. argumentaire § 2.2) ou sous forme dimensionnelle (cf. argumentaire § 2.3).

Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10, dont les critères diagnostiques sont précisés en annexe 2 (tableaux 1 à 5) :

- autisme infantile : c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale (tableau 1) ;
- autisme atypique : il se distingue de l'autisme infantile en raison de l'âge de survenue ou de la symptomatologie, ou de l'âge de survenue et de la symptomatologie (tableau 2) ;
- syndrome de Rett (tableau 3) ;
- autre trouble désintégratif de l'enfance (tableau 4) ;
- hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (cf. argumentaire § 2.2.5) ;
- syndrome d'Asperger (tableau 5) ;
- autres troubles envahissants du développement (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10) ;
- trouble envahissant du développement, sans précision (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10).

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge de début, les signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou sur la présence d'atteinte génétique (ex. syndrome de Rett).

Les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique, les TED à partir d'une diversité des catégories, les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle, selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypées).

D'autres classifications sont utilisées.

La classification américaine (DSMIV-TR) apporte des éléments utiles sur le plan clinique et dans le cadre de la recherche ; elle peut être utilisée en complément de la classification de référence (CIM-10).



Les classifications sont le résultat d'un consensus professionnel et sont susceptibles d'être révisées afin de tenir compte de l'évolution permanente des connaissances. Dans ce cadre, certains éléments sont actuellement discutés au sein de la communauté scientifique :

- la validité de la distinction entre le syndrome d'Asperger et l'autisme sans retard mental, dit « autisme de haut niveau », est toujours discutée sur le plan scientifique ;
- les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « TED, sans précision » (CIM-10) ont des limites imprécises dont les relations avec l'autisme infantile sont discutées ;
- afin de préciser les différentes situations cliniques regroupées dans les catégories « autres TED » et « TED, sans précision », des descriptions ont été proposées (*Multiple Complex Developmental Disorders*, dysharmonie multiple et complexe du développement) qui ne sont pas encore validées ;
- la catégorie des « troubles désintégratifs de l'enfance » forme un groupe hétérogène dont une description plus précise serait nécessaire du fait de l'éventualité au sein de ce groupe d'encéphalopathies actuellement identifiables.

Sur la base des travaux du groupe de cotation<sup>1</sup>, le Collège de la HAS constate qu'en ce qui concerne spécifiquement les TED, l'apport sur le plan clinique de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent révisée (CFTMEA-R) ne fait pas consensus. Les termes « psychose précoce » (cf. CFTMEA-R) ou « psychose infantile » et « psychose infantile précoce » sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent.

## 3 Données épidémiologiques

### 3.1 Prévalence – incidence

En 2009, la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes.

En 2009, la prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, alors que celle de l'autisme selon la définition de l'époque était de 0,4/1 000 personnes dans les années 1960-1970.

L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale, et le développement de services spécialisés.

La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental (QI > 70).

En 2009, les données disponibles ne permettent pas de savoir si l'incidence des TED est en augmentation ou non ; cela justifie des recherches complémentaires.

### 3.2 Facteurs de risques

Les TED sont présents dans toutes les classes sociales.

L'autisme infantile est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Le *sex-ratio* varie selon que l'autisme infantile est associé ou non à un retard mental. Le *sex-ratio* est moins élevé lorsque qu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons : 1 fille), alors que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (6 garçons : 1 fille).

---

<sup>1</sup> Pour connaître l'ensemble des propositions cotées par le groupe de cotation, se reporter à l'argumentaire, annexe 19, en particulier aux propositions 9.1 à 19 relatives à ce paragraphe. La rédaction exacte de la dernière phrase de ce paragraphe proposée par le groupe de cotation était la suivante : « Dans le cadre des TED, la classification française CFTMEA-R est aujourd'hui inappropriée car elle entraîne des confusions et des contresens entre psychose et TED. »

La fréquence de l'autisme infantile augmente faiblement avec l'âge du père et de la mère (risque multiplié par 1,3 pour la mère de plus de 35 ans et par 1,4 pour le père de plus de 40 ans).

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, de 7 % si l'enfant atteint est une fille. Le risque augmente fortement (25 % à 30 %) si la famille a déjà deux enfants avec TED.

La concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes varie de 70 % à 90 %.

Les antécédents pré- et périnataux sont plus fréquents dans les TED que dans la population générale.

Certaines hypothèses soulevées n'ont pas été confirmées :

- l'ensemble des recherches réalisées indique qu'il n'y a pas de lien entre autisme infantile et maladie cœliaque secondaire à une intolérance au gluten et que leur coexistence chez un même individu est fortuite ;
- l'ensemble des études épidémiologiques réalisées n'apporte pas de preuves d'une implication de la vaccination combinée rougeole-oreillons-rubéole dans la survenue de TED.

En 2009, les données disponibles n'apportent pas la preuve d'une association entre la présence de mercure dans l'environnement de la personne et la survenue de TED.

Les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED. La théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du TED de l'enfant est erronée.

### 3.3 Pathologies et troubles associés – Maladies génétiques

De nombreux troubles ou pathologies peuvent être associés aux TED.

Les associations les plus fréquentes sont :

- **les troubles du sommeil** ; ils constituent une des plaintes les plus fréquemment rapportées par les familles. Ils concernent selon les études entre 45 % et 86 % des enfants avec autisme infantile ;
- **les troubles psychiatriques** ; ces troubles sont plus fréquents chez les personnes avec TED qu'en population générale. Ils concernent, selon les études, entre 50 % et 75 % des personnes avec TED. Ils sont difficiles à déceler chez les personnes avec TED associé à un retard mental. Chez les adultes avec TED sans retard mental, l'anxiété et la dépression sont les troubles psychiatriques associés les plus fréquents. Chez l'enfant avec TED, le trouble « déficit de l'attention - hyperactivité » est un des troubles psychiatriques associés les plus fréquents. La possibilité d'une pathologie psychotique (délire, bouffées délirantes, schizophrénie) associée aux TED justifie des recherches complémentaires ;
- **l'épilepsie** ; elle est plus fréquente chez les personnes avec TED que dans la population générale. Elle concerne, selon les études, entre 5 % et 40 % des personnes avec TED. Le risque d'épilepsie est plus élevé chez les filles que chez les garçons ; il est également plus élevé chez les personnes avec TED associé à un retard mental, que chez celles avec TED sans retard mental. L'incidence de l'épilepsie chez les personnes avec TED a une répartition bimodale avec un premier pic chez les enfants d'âge préscolaire et un deuxième pic à l'adolescence ;
- **le retard mental** ; sa prévalence varie selon le type de TED :
  - par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger,
  - chez les personnes avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé ; celui-ci se distribue en 40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger,
  - la prévalence du retard mental est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile »,

- des données récentes indiquent une prévalence élevée de TED dans la population d'enfants et d'adolescents ayant reçu initialement un diagnostic de retard mental ; des recherches complémentaires sont nécessaires avant de confirmer ce résultat.

Certaines maladies génétiques monogéniques sont associées à des TED. Les plus fréquentes sont le syndrome de Rett, le syndrome du X-fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville. Par ailleurs, d'autres anomalies génétiques, dont des anomalies chromosomiques et des anomalies géniques ont été mises en évidence chez certains enfants avec TED.

D'autres pathologies, en particulier somatiques, peuvent coexister avec les TED, comme chez toute autre personne ; en effet, les TED n'excluent pas la possibilité d'une pathologie somatique associée. Les études actuelles ne permettent pas de préciser de manière fiable leur prévalence et justifient des recherches complémentaires afin de compléter les travaux existants.

### 3.4 Conclusion

Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et des pathologies ou troubles associés aux TED.

Ces études donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse.

Les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED.

Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neurodéveloppementale des TED.

## 4 Devenir des personnes avec autisme infantile

Le diagnostic initial d'autisme infantile reste stable pendant toute la vie dans 80 % à 92 % des situations étudiées. Cependant, les symptômes de l'autisme, en particulier ceux de la triade (troubles de la communication et du langage, des interactions sociales et les comportements répétitifs) peuvent se modifier au cours de la vie.

Les requalifications<sup>2</sup> du diagnostic concernent essentiellement des personnes dont le diagnostic initial était classé dans les catégories : « syndrome d'Asperger », « autisme atypique », « autres TED » et « TED, sans précision ». La plupart des personnes pour lesquelles un diagnostic d'autisme infantile ou de troubles envahissants du développement a été porté pendant l'enfance garderont des particularités tout au long de leur vie. Il en est de même pour les adultes avec un syndrome d'Asperger.

Du fait de l'évolution de la définition des TED, dont celle de l'autisme qui a entraîné une modification de la proportion des personnes avec retard mental au sein de cette population, les connaissances actuelles sur l'évolution des symptômes et des capacités des personnes avec des TED au cours de l'adolescence et du passage à l'âge adulte ne sont pas consensuelles pour beaucoup d'entre elles et justifient des recherches complémentaires. Néanmoins, les points suivants font actuellement l'objet d'un consensus :

- la communication et le langage :
  - la communication et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière, en particulier la communication non verbale qui s'améliore fréquemment chez les personnes avec autisme infantile,

---

<sup>2</sup> Certaines personnes, du fait de l'évolution positive de leurs troubles initiaux, peuvent ne remplir plus les critères qui avaient justifié le classement dans la catégorie diagnostique initiale.

- ▶ lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, des améliorations de la communication et du langage sont observées chez environ une personne sur deux avec autisme infantile,
- ▶ cependant, si l'enfant avec autisme infantile n'a pas développé un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la probabilité de l'acquérir devient de plus en plus faible avec l'âge,
- ▶ 10 % des adultes avec autisme infantile n'ont pas développé de langage ;
- les interactions sociales :
  - ▶ les troubles des interactions sociales sont l'élément le plus persistant de la triade autistique au cours de la vie,
  - ▶ environ 50 % des personnes avec autisme infantile présentent des troubles sévères des interactions sociales à l'âge adulte ;
- les troubles du comportements :
  - ▶ lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, une réduction des comportements stéréotypés est observée chez environ une personne sur deux avec autisme infantile. Néanmoins, environ une personne sur cinq avec autisme infantile garde à l'âge adulte des troubles sévères du comportement ;
- l'expression des émotions :
  - ▶ l'expression des émotions à l'âge adulte s'améliore plus chez les personnes avec autisme infantile sans retard mental (QI > 70) que chez celles avec retard mental associé ;
- une aggravation des troubles peut s'observer à l'adolescence :
  - ▶ à l'adolescence, chez 20 à 35 % des adolescents avec autisme infantile, les troubles autistiques s'aggravent pendant un à deux ans,
  - ▶ parmi eux, 8 % à 10 % ne récupéreront pas de cette aggravation.

Les facteurs déterminant l'évolution des symptômes de la triade autistique sont nombreux et interagissent entre eux. Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution sont :

- les conditions d'apparition des troubles et leur précocité ;
- leur importance en termes d'intensité de la symptomatologie ;
- la présence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies somatiques) ;
- les facteurs environnementaux, dont les modalités d'accompagnement et de suivi.

Parmi les facteurs prédictifs, le niveau intellectuel demeure celui qui rend compte de l'évolution sociocognitive du jeune avec autisme infantile, avec le plus de fiabilité.

En 2009, les données disponibles ne permettent pas de connaître les facteurs environnementaux les plus discriminants sur le devenir des personnes avec TED. L'influence du type de prise en charge sur la qualité des évolutions est encore trop peu étudiée.

Les études sur les stratégies éducatives montrent que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins est un facteur positif d'influence sur l'évolution des troubles.

La mise en perspective et la hiérarchisation d'approches variées de nature éducative, comportementale, cognitive, psychothérapique et pharmacologique constituent une voie encourageante pour appréhender cette diversité clinique propre aux TED.

## 5 Fonctionnement des personnes avec TED

### 5.1 Hétérogénéité du fonctionnement

Le fonctionnement des personnes avec TED présente une très grande diversité au sein de cette population.

Le fonctionnement d'une personne avec TED évolue au cours du temps en fonction :

- de la sévérité des symptômes ;
- de son âge ;

- de son développement ;
- de ses expériences ;
- de la qualité et de l'intensité de son accompagnement.

## 5.2 Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet une description du fonctionnement humain de manière universelle, parallèlement à une description des facteurs contextuels, environnementaux et personnels.

Une version spécifique pour enfants et adolescents (CIF-EA) aborde les aspects spécifiques du développement : acquisition du langage, apprentissage de la lecture-écriture, capacités à jouer, socialisation avec les pairs, etc.

Le fonctionnement humain est décrit dans la CIF par « fonctions organiques » et « structures anatomiques » et par les « activités et participation » de la personne au sein de la société.

Les personnes avec TED présentent des particularités au niveau des « fonctions organiques » et des « activités et participation ».

Les principales « fonctions organiques<sup>3</sup> » présentant des particularités chez les personnes avec TED sont :

- les fonctions psychosociales sous-tendant les interactions précoces (prise du tour de parole, relations sociales informelles, relations parents-enfants), les fonctions intra-personnelles (adaptabilité, facilité de contact...) et les fonctions du sommeil (ces fonctions font partie des « fonctions psychosociales globales » et des « fonctions mentales globales » décrites dans la CIF) ;
- les « fonctions mentales spécifiques » ou fonctions cognitives, en particulier : les « fonctions de l'attention », « fonctions de la mémoire », les « fonctions psychomotrices », les « fonctions émotionnelles » (« gamme et pertinence des émotions »), les « fonctions perceptuelles », les « fonctions cognitives de niveau supérieur » ou fonctions exécutives, les fonctions mentales du langage (réception et expression du langage), « l'expérience de soi-même, de son corps et du temps » ;
- les « fonctions sensorielles » et la « douleur ».

Les principales activités présentant des particularités chez les personnes avec TED sont :

- les apprentissages et application des connaissances (regarder, écouter, imiter, acquérir le langage, fixer son attention, etc.) ;
- la communication : recevoir et produire des messages verbaux ou non verbaux (contact oculaire, réponse à la voix humaine, vocalisation préverbale, pointé, utilisation de pictogrammes) et utiliser des appareils et techniques de communication ;
- les relations et interactions avec autrui (nouer ou mettre fin à des relations avec autrui, au sein ou à l'extérieur de la famille, etc.).

D'autres activités peuvent être limitées dans les domaines de la mobilité, de l'entretien personnel ou de la vie domestique.

## 5.3 Spécificités de fonctionnement

L'altération qualitative des interactions sociales est un des signes importants du trouble envahissant du développement.

Le fonctionnement sensoriel des enfants avec TED est altéré avec une réactivité particulière aux différentes stimulations sensorielles à type d'hyporéactivité, d'hyperréactivité ou de recherche de stimulations sensorielles.

Chez certaines personnes avec TED, la perception visuelle du mouvement humain et l'exploration visuelle sont particulières, ce qui peut influencer divers comportements, comme les interactions sociales, le décodage des mimiques faciales ou les émotions d'autrui.

---

<sup>3</sup> Entre guillemets : libellés utilisés dans la CIF ou la CIF version enfant et adolescent

Les fonctions motrices peuvent être atteintes en particulier les fonctions d'organisation du mouvement (fonctions de coordination visuomanuelle, d'anticipation des ajustements posturaux, de la planification du mouvement et d'intention qui suppose une motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but).

Le fonctionnement cognitif est caractérisé chez certaines personnes avec TED par :

- des performances supérieures à la moyenne de la population générale, en particulier dans les tâches nécessitant un traitement de l'information centré sur les détails ;
- des difficultés d'adaptation au changement ;
- des difficultés dans les fonctions exécutives, en particulier la mémoire de travail, qui permettent à un individu de contrôler, planifier, et organiser son comportement ; ces troubles des fonctions exécutives ne sont pas spécifiques aux personnes avec TED ; l'association éventuelle entre fonctions exécutives et handicap social n'est pas encore clairement établie ;
- des difficultés pour attribuer un état mental aux autres et à eux-mêmes à l'origine de difficultés à construire un monde social guidé par les intentions, les désirs et les croyances ; ces difficultés ne sont pas spécifiques aux TED. Les capacités pour attribuer un état mental aux autres sont associées au niveau de développement verbal et cognitif ;
- un traitement préférentiel de tous les stimuli de façon fragmentée en insistant sur les détails (niveau local) plutôt que comme un tout intégré et significatif (niveau global).

Le fonctionnement émotionnel est caractérisé la plupart du temps par des particularités dans le traitement des émotions chez les personnes avec TED. Les données actuelles ne permettent pas de généralisation à tous les TED des mêmes particularités de traitement et d'expression des émotions. Chez certaines personnes avec TED, il existe une faible compréhension des expressions des autres, entraînant une difficulté à s'harmoniser avec ceux-ci et à partager sur le plan émotionnel.

Les fonctions de communication sont altérées au niveau de l'attention conjointe, de l'imitation et du langage.

Les enfants avec autisme infantile ont des difficultés d'imitation, en particulier pour les imitations en différé, ou les imitations d'actions symboliques ou d'actions complexes impliquant une planification, qui peuvent gêner les apprentissages. Mais certains enfants avec autisme infantile ont une capacité même faible à imiter spontanément et à reconnaître qu'ils sont imités. Le niveau de ce que les enfants imitent diffère selon leurs capacités et peut être utilisé pour la communication non verbale.

Les capacités d'imitation spontanée et la reconnaissance d'être imité n'ont pas été étudiées chez l'adulte.

La fonction du langage est altérée de manière variable, allant d'une absence de langage à une atteinte limitée à la pragmatique du langage.

Les fonctions sensorielles et de la douleur présentent des particularités, les douleurs somatiques pouvant se traduire par une apparition de troubles du comportement ou de conduites de retrait.

Les difficultés de fonctionnement des personnes avec TED peuvent se traduire notamment par les comportements-problèmes qui touchent plusieurs domaines : automutilation, destruction, stéréotypies, agressivité physique et problèmes d'alimentation.

Les particularités de fonctionnement de la personne avec TED, ainsi que ses ressources et celles de ses milieux (famille, école, etc.) sont essentielles à identifier en vue de la mise en œuvre d'un projet personnalisé d'accompagnement et de suivi.

## 6 Démarche diagnostique et outils validés d'évaluation du fonctionnement des personnes avec TED

La démarche diagnostique comprend plusieurs étapes :

- une étape de repérage individuel des troubles ;
- une étape de confirmation du diagnostic permettant de poser un diagnostic de TED, d'identifier d'éventuels facteurs étiologiques et pathologies associées et, le cas échéant, de poser un diagnostic différentiel ;
- une étape complémentaire d'évaluation du fonctionnement de la personne.

Le diagnostic de ce trouble et l'évaluation du fonctionnement de la personne avec TED est une démarche pluridisciplinaire réalisée par des professionnels spécifiquement formés.

L'examen des personnes avec TED nécessite d'adapter les conditions de réalisation de l'examen, tenant compte des caractéristiques psychologiques, motrices et sensorielles des personnes avec TED et de leur style particulier d'apprentissage, particulièrement si l'évaluation vise à identifier des priorités d'intervention et de mettre au point un projet personnalisé d'intervention.

L'utilisation d'outils et la pratique de bilans ou d'examens requièrent des conditions de passation qui tiennent compte des caractéristiques psychologiques des personnes avec TED.

### 6.1 Le repérage des troubles

Le repérage peut être réalisé par les professionnels de terrain (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI, etc.) lors des examens systématiques du 9<sup>e</sup> et du 24<sup>e</sup> mois (cf. carnet de santé), des consultations de routine ou suite à des préoccupations parentales.

Des outils simples de repérage de TED (CHAT, M-CHAT) sont disponibles en français et de mise en œuvre rapide. Leur validation sur une population française est en cours. L'ADBB est un outil non spécifique de l'autisme, validé en français, destiné à repérer différents troubles chez le nourrisson.

Certains éléments relatifs au développement psychomoteur et présents dans le carnet de santé sont utiles au repérage des TED.

Ces outils ne suffisent pas à établir un diagnostic.

Par ailleurs, un certain nombre de signes sont évocateurs d'un risque de TED :

- une régression dans le développement, en particulier de la communication sociale ou du langage, quel que soit l'âge, est un signe d'alerte symptomatique primordial d'un TED et/ou d'une encéphalopathie sous-jacente ;
- dès la première année, l'inquiétude des parents relative au développement de leur enfant, l'absence ou la rareté du contact par le regard, du sourire ou de l'orientation à l'appel du prénom, sont des signes d'alerte qui peuvent évoquer un risque de TED ;
- au fur et à mesure du développement de l'enfant, d'autres signes d'alerte peuvent être repérés, en particulier les perturbations du langage ou de la socialisation, de même que des comportements répétitifs ou stéréotypés.

Chez le jeune enfant, avant 2 ans, les signes observés peuvent être suffisants pour diagnostiquer un trouble du développement sans qu'un diagnostic précis de TED puisse être établi. L'évolution dans les semaines ou mois qui suivent permet de préciser, avant l'âge de 3 ans, s'il s'agit ou non d'un TED.

### 6.2 La confirmation du diagnostic

Le diagnostic des TED, dont l'autisme infantile, est clinique.

En 2009, il n'existe pas de diagnostic biologique de l'autisme ni des autres TED.

Les critères diagnostiques communs aux différents TED sont une altération qualitative des interactions sociales réciproques et de la communication, et la présence d'activités restreintes ou stéréotypées.

Le diagnostic est fondé sur un entretien orienté avec les parents et une observation clinique directe de l'enfant. Des outils validés de confirmation diagnostique tels que l'ADI-R et l'ADOS permettent de structurer l'entretien (ADI-R) et l'observation clinique (ADOS).

Les examens complémentaires et consultations spécialisées suivants, examen de la vision et de l'audition, consultation neurologique et consultation génétique, permettent de rechercher les pathologies associées et les éléments étiologiques, du fait de la fréquence des troubles sensoriels (vision et audition), somatiques (épilepsie et maladies associées) et génétiques associés au TED.

La consultation de génétique permet d'envisager la recherche de maladies génétiques associées à partir d'investigations complémentaires de génétique chez un patient donné (syndrome génétique particulier, anomalie chromosomique suspectée, gène à rechercher dans une famille comprenant une personne avec TED ayant une hérédité connue, etc.).

La réalisation d'une IRM morphologique cérébrale avec spectroscopie est utile. Le moment de la réalisation d'une IRM morphologique cérébrale avec spectroscopie est discuté en fonction du contexte clinique (retard moteur, épilepsie, macro- ou microcéphalie ou anomalie à l'examen neurologique, etc.).

Pour repérer des troubles ou pathologies psychiatriques associées ou poser un diagnostic différentiel, des échelles validées d'anxiété, de dépression, d'hyperactivité, etc., sont disponibles et utilisées.

### **6.3 L'évaluation du fonctionnement de la personne avec TED**

D'autres tests sont réalisés après l'étape de diagnostic pour préciser le fonctionnement de la personne et adapter un projet personnalisé d'interventions.

Des examens orthophoniques, psychomoteurs et neuropsychologiques permettent de mieux apprécier le mode de fonctionnement cognitif de la personne avec TED, de la communication non verbale et verbale, de la sensori-motricité.

Les examens orthophoniques, psychomoteurs et neuropsychologiques sont importants pour établir les perspectives de développement de la communication et des compétences sociales.

Les outils utilisés pour ces examens sont d'une part des outils non spécifiques aux TED concernant le développement général de la personne, et d'autre part des outils spécifiques destinés à repérer les éléments caractéristiques d'un TED.

Parmi les outils d'évaluation du fonctionnement cognitif, certains sont plus spécifiques à la personne avec TED, en particulier le profil psycho-éducatif (PEP-3 pour l'enfant et AAPEP pour l'adolescent et l'adulte), la batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS), l'*Aberrant Behavior Checklist* (ABC) et des tests orientés sur les cognitions sociales (tests relatifs à la théorie de l'esprit et échelle d'empathie ASQ).

### **6.4 Le suivi de l'évolution**

L'évolution tout au long de la vie des personnes avec TED requiert une évaluation régulière de leur fonctionnement individuel, de leurs compétences et difficultés.

Cette évaluation répétée permet d'adapter le projet personnalisé d'interventions (modalités de soins, d'éducation et d'accompagnement), l'établissement du plan personnalisé de compensation, et chez l'enfant du projet personnalisé de scolarisation.

Des outils validés permettent de suivre l'évolution du fonctionnement d'une personne avec TED, en particulier le PEP et ses différentes modalités, l'ECA (ECA-R et ECA-N, version



pour les nourrissons de 6 à 30 mois), l'évaluation globale du fonctionnement, la CARS ou la CIF.

## 7 Interventions

### 7.1 Généralités

La démarche diagnostique est suivie par la définition d'un projet personnalisé d'interventions.

Une personne avec TED a des besoins identiques aux autres personnes et des besoins particuliers. Les interventions proposées à la personne ne couvrent donc pas le seul champ des besoins particuliers liés au TED.

Le projet personnalisé d'interventions est évolutif et repose pour chaque personne sur une évaluation fonctionnelle de ses besoins et de ses ressources. La famille est dès le début un partenaire actif dans ce projet. La nature des interventions, assurant à la personne avec TED une vie de qualité, dépend étroitement de l'âge de la personne, de ses caractéristiques individuelles, de la forme clinique du TED, des ressources évolutives qui sont inhérentes à la personne, et des ressources de son environnement. Le projet personnalisé d'interventions prend en compte la faisabilité de ce projet.

La permanence des interventions et leur cohérence dans la durée sont nécessaires à l'accompagnement et au suivi des personnes et de leur famille.

Les particularités liées au TED et à la personne nécessitent des interventions qui impliquent de :

- structurer l'environnement de façon adaptée à la personne avec TED pour lui apporter les repères qui lui manquent (espace, temps, communication, activités) et faciliter de manière importante l'expression de modalités communicatives plus adaptées aux contextes ;
- tenir compte des demandes des personnes et de leur famille ;
- choisir des objectifs à court terme (qui s'inscrivent dans une prise en charge ayant des objectifs à long terme) ;
- choisir des activités réalistes et des apprentissages qui tiennent compte de l'âge de la personne et du milieu où elle vit ;
- prévoir une durée suffisante d'exposition de la personne aux activités d'échange et d'éducation, une quantité de stimulation au moins égale à celle des enfants au développement typique ;
- prévoir la généralisation des acquis (transposition à d'autres environnements) ;
- vérifier que la personne progresse, réévaluer régulièrement et réajuster les interventions.

La multiplicité des besoins d'une personne avec TED suppose des réponses par une équipe pluridisciplinaire informée des connaissances et pratiques actuelles et des ressources sur le territoire.

La multitude des types d'intervention demande concertation avec les parents et le(s) médecin(s) référent(s) de la personne avec TED (ex. médecin généraliste ou pédiatre) pour faciliter une « alliance » entre la personne avec TED, ses parents et tous les professionnels concernés par l'intervention.

### 7.2 Connaissances scientifiques

L'avancée des connaissances relatives aux interventions proposées aux personnes avec TED est liée à la précision des indications, à la description des objectifs et des protocoles mis en œuvre, aux possibilités de réplique et aux critères de jugement de l'efficacité employés.

De nombreuses interventions sont décrites parallèlement à l'hétérogénéité clinique observée parmi les personnes avec TED.

Parmi ces interventions, certaines sont structurées sous forme de « programmes » ou « prises en charge » relevant d'une approche globale. Ces interventions visent à répondre aux besoins multidimensionnels de la personne et proposent des objectifs dans plusieurs domaines du fonctionnement et dans plusieurs domaines d'activités et de participation sociale de la personne TED.

D'autres interventions sont focalisées sur un symptôme, une activité ou un secteur très ciblé et non sur l'ensemble du fonctionnement de la personne. Ces interventions focalisées visent un objectif précis d'amélioration d'un seul domaine du fonctionnement de la personne avec TED ou de ses activités et participation.

Sur le plan scientifique, on ne peut faire valoir l'efficacité d'une intervention sans son évaluation préalable. Le fait qu'une intervention ne soit pas encore évaluée ne permet pas un jugement de son efficacité. Par ailleurs, une intervention, en particulier une intervention focalisée, ayant montré son efficacité dans un domaine, peut ne pas avoir d'efficacité dans les autres domaines.

La population spécifique à laquelle s'adresse l'intervention est précisée dans les études d'évaluation de l'efficacité ; il convient, en particulier, de préciser si l'intervention s'adresse à toute personne avec TED ou si elle est réservée à une catégorie précise de personne avec TED (TED avec retard mental associé, autisme infantile, syndrome d'Asperger, etc.).

Les besoins particuliers des personnes avec TED amènent à développer des interventions ayant des objectifs dans les domaines suivants :

- domaine des interactions sociales ;
- domaine de la communication et du langage ;
- domaine des intérêts et comportements stéréotypés ;
- domaines des fonctions psychomotrices et fonctions liées au mouvement ;
- domaine des fonctions émotionnelles, domaine de l'expérience de soi-même, de son corps et du temps ;
- domaine de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives ;
- domaine des fonctions sensorielles et perceptuelles ;
- domaine des activités quotidiennes (toilette, habillage, vie domestique) ;
- domaine des apprentissages scolaires ou professionnels ;
- domaine de la participation, au sens de la CIF (participation sociale, professionnelle, loisirs, vie associative, etc.).

Les critères possibles de jugement de l'efficacité d'une intervention visant à améliorer le fonctionnement d'une personne avec TED ou ses activités et participation sont nombreux ; ils doivent permettre de rapporter les effets observés au niveau de la personne dans sa globalité (effets sur le développement, sur la qualité de vie personnelle et familiale, sur la généralisation et le maintien dans le temps des acquis, etc.).

Les critères possibles de jugement de l'efficacité d'une intervention sont donc fonction de l'objectif de l'intervention et de son intérêt pour l'activité et la participation de la personne.

On distingue les critères principaux, sur lesquels est évalué l'effet attendu en fonction de l'objectif principal de l'intervention, et les critères secondaires, sur lesquels sont évalués les effets collatéraux, positifs ou négatifs sur les autres domaines du fonctionnement ou de l'activité et de la participation de la personne avec TED.

Les critères de jugements de l'efficacité suivants contribuent à évaluer de manière pertinente les interventions proposées aux personnes avec TED :

- évolution de la sévérité des symptômes de la triade autistique (troubles des interactions sociales, de la communication et des intérêts ou comportements stéréotypés), mesurée par exemple par l'ADI-R, l'ADOS, l'ECA, le CARS, etc. ;
- évolution de la sévérité des troubles associés (retard mental, anxiété, troubles du comportement, etc.) ;

- développement global des compétences cognitives (mesuré par exemple par le profil psycho-éducatif : PEP-R, le PEP-3, l'AAPEP ; le BECS ; l'ECA ; l'EFC, etc.) ;
- fonctionnement cognitif global (ex. QI verbal ou de performance, échelle d'intelligence globale, outils d'évaluation non verbale comme les matrices de Raven, etc.) ;
- développement de compétence cognitive spécifique (langage réceptif et expressif, attention conjointe, imitation, fonction psychomotrice, fonction émotionnelle, planification et organisation, expérience de soi-même et du temps, etc.), mesuré par exemple par les outils validés de la compétence évaluée ou CIF ;
- autonomie dans les actes de la vie quotidienne, mesurée par exemple par la CIF ;
- comportement adaptatif, mesuré par exemple par le *Vineland Adaptive Behavior Scale* ;
- fréquence des comportements-problèmes, mesurée par exemple par la *Aberrant Behavior Checklist* ;
- intégration sociale, mesurée par exemple par le nombre de personne ayant un lieu de vie ordinaire, l'inscription à l'école après l'intervention, le temps passé aux activités réalisées dans le milieu ordinaire, etc. ;
- qualité de vie de la personne ou de sa famille mesurée par exemple par l'échelle de qualité de vie, le niveau de stress parental, etc. ;
- généralisation et maintien dans le temps des acquis.

## Annexe 1 : Méthode d'élaboration du document

### Phase préparatoire

#### ► Choix du thème de travail

Les thèmes de travail sont choisis par le Collège de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la Santé et de la Sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Ce travail fait partie des projets réalisés par la HAS dans le cadre du plan Autisme 2008-2010 ; il répond spécifiquement à la mesure 1 de ce plan.

Un chef de projet de la HAS a assuré la conformité et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes méthodologiques de la HAS.

#### ► Réunions et enquêtes préparatoires

Plusieurs réunions préparatoires ainsi que deux enquêtes ont permis de définir précisément le thème de travail, les questions à traiter, les populations concernées et les professionnels concernés.

Une première réunion préparatoire a été organisée à la demande du cabinet du ministre de la Santé, afin de préciser la demande des membres pilotes de la mesure 1 du plan Autisme.

Des rencontres individuelles ont été organisées avec les présidents des associations représentant le plus grand nombre de familles concernées par les TED, ainsi qu'avec les associations ayant saisi directement la HAS ou dont l'objet est spécifiquement la transmission des connaissances scientifiques relatives aux TED.

A l'issue de ces entretiens, un avant-projet a été présenté et discuté lors d'une réunion plénière du groupe de suivi scientifique (GSSA), nommé dans le cadre du plan Autisme 2008-2010. Il a été convenu qu'un document de synthèse argumenté sur l'état des connaissances scientifiques sur les TED, dont l'autisme serait construit selon une méthode de consensus formalisé adaptée, en lien étroit avec le GSSA. Suite à cette réunion, une enquête a été réalisée auprès des membres du GSSA afin de préciser les questions qui pourraient être traitées, et de recueillir les contributions personnelles éventuelles de ces membres, les données bibliographiques à prendre en compte ainsi que les souhaits de participation de ces membres aux différents groupes de travail. Des membres du GSSA ont été intégrés à chaque étape du projet, dans le groupe de pilotage, le groupe de lecture et le groupe de cotation (cf. liste des participants).

Une enquête a été réalisée auprès des associations représentées au comité de réflexion ayant participé à l'élaboration du plan Autisme 2008-2010, ainsi qu'auprès des autres associations identifiées, agréées sur le plan national ou régional. L'objectif de cette enquête était de connaître les associations souhaitant participer aux différents travaux de la HAS et d'identifier celles représentant le plus grand nombre de familles afin de les rencontrer.

A l'issue de cette phase préparatoire, le champ précis du document de synthèse a été établi par les présidents du groupe de pilotage, dont le président du GSSA, conjointement avec les chefs de projet HAS.

## Rédaction de l'argumentaire

### ► Travail interne à la HAS

Un second chef de projet a également été désigné par la HAS pour sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente. Ce dernier a rédigé ensuite l'argumentaire scientifique du document de synthèse sous le contrôle des présidents du groupe de pilotage.

Une recherche documentaire approfondie a été effectuée par interrogation systématique des bases de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle a été complétée, par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) ont été explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) ont été recherchés. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème ont été consultés. Les recherches initiales ont été réalisées dès le démarrage du travail et ont permis de construire l'argumentaire. Elles ont été mises à jour régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés ont permis de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres du GSSA, des groupes de travail et de lecture ont pu transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

### ► Groupe de pilotage

Une coprésidence du groupe de pilotage a été désignée par la HAS, sur proposition du GSSA, pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un groupe de pilotage a été constitué par la HAS, en étroite collaboration avec les présidents du groupe de pilotage, dont le président du GSSA. Le groupe de pilotage est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concernés et de représentants d'associations de patients et d'usagers. À partir de l'analyse et de la synthèse critique de la littérature médicale disponible, et de l'avis multidisciplinaire de ses membres, le groupe de pilotage a rédigé ensuite une liste de propositions de messages-clés destinée à être soumise au groupe de cotation. Cette liste pouvait éventuellement contenir des messages contradictoires entre eux, puisque le processus de sélection des messages consensuels à retenir dans la synthèse finale a été effectué dans un second temps par le vote du groupe de cotation.

### ► Groupe de lecture

Un groupe de lecture, indépendant des autres groupes, est constitué par la HAS sur proposition du GSSA, des sociétés savantes, et des associations d'usagers selon les mêmes critères que le groupe de pilotage. Ont également été sollicitées l'ensemble des institutions identifiées dans le cadre de la mesure 1 du plan Autisme 2008-2010. Le groupe de lecture a été consulté par voie électronique ou courrier et a donné un avis consultatif sur le fond et la forme de l'argumentaire, et a suggéré au groupe de pilotage des messages-clés à soumettre au groupe de cotation. L'argumentaire a été modifié ou complété, après analyse critique des articles adressés par le groupe de lecture.

## Rédaction de la synthèse

### ► Groupe de cotation

Un groupe de cotation a été constitué par la HAS, en étroite collaboration avec les présidents du groupe de pilotage, dont le président du GSSA. Le groupe de cotation est composé de professionnels impliqués au quotidien dans la situation clinique étudiée, sélectionnés selon les mêmes critères que le groupe de pilotage. Les membres du groupe de cotation ont reçu un questionnaire dans lequel ils ont coté individuellement chaque proposition émise par le groupe de

pilotage, à l'aide d'une échelle numérique discontinue, en tenant compte du niveau de preuve disponible et de leur expérience pratique (1<sup>re</sup> cotation individuelle). Une réunion du groupe de cotation a été organisée sous la direction du chef de projet de la HAS pour présenter et discuter les résultats de cette 1<sup>re</sup> cotation et pour confronter les expériences professionnelles des participants et les données de la littérature. En fonction des résultats, des modifications ou des précisions ont pu être apportées aux propositions. Aussitôt après cette réunion, il a été demandé aux membres du groupe de cotation de coter individuellement les propositions issues de la réunion (2<sup>e</sup> cotation individuelle). Tous les membres du groupe de cotation ont participé à la réunion et ont retourné leurs cotations individuelles au second tour. Les propositions cotées, les règles de cotation et l'analyse des réponses, proposées *a priori*, sont présentées en annexe de l'argumentaire (annexe 18), ainsi que les résultats des cotations individuelles (annexe 19).

► **Rédaction de la synthèse**

Au terme du processus de cotation, une première version de la synthèse a été rédigée par les chefs de projet de la HAS à partir des consensus identifiés, en étroite collaboration avec les présidents du groupe de pilotage. Le document de synthèse (argumentaire et synthèse) a été présenté au GSSA, sur proposition de son président, puis au groupe de pilotage, qui en ont vérifié la cohérence, avant validation par le Collège de la HAS.

## **Validation et diffusion**

► **Validation par le Collège de la HAS**

Le Collège de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion. À sa demande, le document de synthèse peut être revu par le groupe de pilotage.

► **Diffusion**

La HAS met en ligne sur son site ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) l'intégralité de l'argumentaire, de la synthèse et le résumé en quatre pages. Ces travaux pourront faire l'objet de diffusion spécifique dans le cadre de la mesure 4 du plan Autisme 2008-2010.

## Annexe 2 : Critères diagnostiques de l'autisme infantile et des autres troubles envahissants du développement

Tableau 1. Critères diagnostiques de l'autisme infantile (F84.0)

CIM-10
<p><b>A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;</li><li>2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;</li><li>3) Jeu fonctionnel ou symbolique.</li></ol> <p><b>B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :<ol style="list-style-type: none"><li>a) Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales,</li><li>b) Incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions,</li><li>c) Manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs,</li><li>d) Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent) ;</li></ol></li><li>2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :<ol style="list-style-type: none"><li>a) Retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique,</li><li>b) Incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint),</li><li>c) Usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases,</li><li>d) Absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou, dans le jeune âge, absence de jeu d'imitation sociale ;</li></ol></li><li>3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :<ol style="list-style-type: none"><li>a) Préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation,</li><li>b) Adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels,</li><li>c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps),</li><li>d) Préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple, leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).</li></ol></li></ol>

**Tableau 1 (suite). Critères diagnostiques de l'autisme infantile (F84.0)**

**CIM-10**

**C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).**



**Tableau 2. Critères diagnostiques de l'autisme atypique (F84.1)**

**CIM-10**

**A. Présence, à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard, d'anomalies ou d'altérations du développement (mêmes critères que pour l'autisme sauf en ce qui concerne l'âge d'apparition).**

**B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).**

**C. Ne répond pas aux critères diagnostiques de l'autisme (F84.0).**

**L'autisme peut être atypique par l'âge de survenue (F84.10), ou par sa symptomatologie (F84.11). Dans le domaine de la recherche, les deux types peuvent être différenciés par le cinquième caractère du code. Les syndromes atypiques par ces deux aspects sont à classer sous F84.12.**

**Atypicité par l'âge de survenue**

A. Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard.

B. Répond aux critères B et C de l'autisme (F84.0).

**Atypicité par la symptomatologie**

A. Répond au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente avant l'âge de 3 ans.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).

C. Répond au critère C de l'autisme.

D. Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

**Atypicité par l'âge de début et la symptomatologie**

A. Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de 3 ans ou plus tard.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).

C. Répond au critère C de l'autisme.

D. Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

**Tableau 3. Critères diagnostiques du syndrome de Rett (F84.2)**

**CIM-10**

**A. La période prénatale et périnatale et le développement psychomoteur au cours des 5 premiers mois sont apparemment normaux et le périmètre crânien est normal à la naissance.**

**B. Décélération de la croissance crânienne entre 5 mois et 4 ans et perte, entre 5 et 30 mois, des compétences fonctionnelles manuelles intentionnelles acquises, associées à une perturbation concomitante de la communication et des interactions sociales et à l'apparition d'une démarche mal coordonnée et instable ou d'une instabilité du tronc.**

**C. Présence d'une altération grave du langage, versant expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.**

**D. Mouvements stéréotypés des mains sur la ligne médiane (par exemple, torsion ou lavage des mains), apparaissant au moment de la perte des mouvements intentionnels des mains ou plus tard.**

**Tableau 4. Critères diagnostiques de l'« autre trouble désintégratif de l'enfance » (F84.3)**

**CIM-10**

**A. Développement apparemment normal jusqu'à l'âge d'au moins 2 ans. La présence des acquisitions normales, en rapport avec l'âge, dans le domaine de la communication, des relations sociales et du jeu, est nécessaire au diagnostic, de même qu'un comportement adaptatif correspondant à un âge de 2 ans ou plus.**

**B. Perte manifeste des acquisitions antérieures, à peu près au moment du début du trouble. Le diagnostic repose sur la mise en évidence d'une perte cliniquement significative des acquisitions (et pas seulement d'une incapacité à utiliser ces dernières dans certaines situations) dans au moins deux des domaines suivants :**

- 1) Langage, versant expressif ou réceptif ;
- 2) Jeu ;
- 3) Compétences sociales ou comportement adaptatif ;
- 4) Contrôle sphinctérien, vésical ou anal ;
- 5) Capacités motrices.

**C. Fonctionnement social qualitativement anormal, manifeste dans au moins deux des domaines suivants :**

- 1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques (du type de celles définies pour l'autisme) ;
- 2) Altérations qualitatives de la communication (du type de celles définies pour l'autisme) ;
- 3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités s'accompagnant de stéréotypies motrices et de maniérismes ;
- 4) Perte générale de l'intérêt pour les objets et pour l'environnement.

**D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement, à une aphasie acquise avec épilepsie (F80.6), à un mutisme électif (F94.0), à un syndrome de Rett (F84.2) ou à une schizophrénie (F20.-).**

**Tableau 5. Critères diagnostiques du syndrome d'Asperger (F84.5)**

**CIM-10**

**A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de 2 ans ou avant et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de 3 ans ou avant sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des 3 premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent être toutefois quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic.**

**B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme).**

**C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).**

**D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement, à une schizophrénie simple (F20.6), à un trouble schizotypique (F21), à un trouble obsessionnel-compulsif (F42.-), à une personnalité anankastique (F60.5), à un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1), à un trouble de l'attachement de l'enfance, avec désinhibition (F94.2).**

## Participants

La HAS tient à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessous pour leur collaboration à ce travail.

Les déclarations d'intérêts de l'ensemble des participants sont consultables sur le site de la HAS ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).

### Sociétés savantes et associations professionnelles

Les institutions, sociétés savantes, associations professionnelles et associations d'usagers et de représentants d'usagers suivantes ont été sollicitées pour l'élaboration de ce document :

Association française de thérapie comportementale et cognitive (AFTCC)

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)\*<sup>4</sup>

Association ACANTHE

Association ARIANE

Association Asperger Aide \*

Association Autisme Basse-Normandie

Association des enseignants chercheurs de psychologie des universités (AEPU)

Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG)

Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA)\*

Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)\*

Association française des Organismes de formation et de recherche en travail social (AFORTS)\*

Association Léa pour Samy\*

Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA)\*

Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI)

Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP)\*

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)

Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI)\*

Association Pro Aid Autisme

Association Sésame Autisme Languedoc\*

Association Spectre Autistique Troubles envahissants du développement International (SAtedl)\*

Autisme France\*

Autistes sans Frontières\*

Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP)\*

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)

Direction générale de l'action sociale (DGAS)\*

Direction générale de la santé (DGS)\*

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)\*

Fédération Autisme Vie Entière (F.A.V.I.E.)

Fédération française de génétique humaine (FFGH)\*

Fédération française de psychiatrie (FFP)\* dont Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SFPEADA)\*, Société de l'information psychiatrique (SIP)\*, Association des psychiatres d'intersecteur (API)\*, Association française de

thérapie comportementale et cognitive (AFTCC)

Fédération française des psychomotriciens (FFP)\*

Fédération française SÉSAME AUTISME\*

Groupement national des instituts régionaux du travail social (GNI)\*

Inspection générale de l'Éducation nationale (IGEN)

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)\*

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Institut national de veille sanitaire (INVS)\*

Réseau des sociétés scientifiques de médecine générale\* (RSSMG) : Collège national des généralistes enseignants (CNGE) ; Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG) ; Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG) ; Société française de médecine générale (SFMG)\*

Société de neuropsychologie de langue française (SNLF)

Société française d'ophtalmologie (SFOPH)

Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL)

Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)\*

Société française de pédiatrie (SFP)\*

Société française de psychologie (SFP)

Société française de radiologie (SFR)\*

Société française de santé publique (SFSP)

<sup>4</sup> L'astérisque signifie que cet organisme a proposé des professionnels ou représentants d'usagers dans le cadre de ce projet.

Union des Associations de Saint-Etienne et de la Loire (UASEL)  
Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO)\*  
Vital'Autiste

### Groupe de pilotage

Pr Charles Aussilloux<sup>‡5</sup>, pédopsychiatre, Montpellier – co-président du groupe de pilotage  
Pr Catherine Barthélémy<sup>‡</sup>, pédopsychiatre, Tours – co-président du groupe de pilotage  
Mme Joëlle André-Vert, Saint-Denis La Plaine – chef de projet HAS  
Dr Muriel Dhénain, Saint-Denis La Plaine – chef de projet HAS

Dr Jean-Louis Acquaviva, médecin généraliste, Le Cannet des Maures  
Pr Claude Bursztejn<sup>‡</sup>, pédopsychiatre, Strasbourg  
Dr Isabelle Desguerre<sup>‡</sup>, neuropédiatre, Paris  
Pr Vincent Desportes, neuropédiatre, Lyon  
Pr Nadine Girard, neuroradiologue, Marseille

M. Marcel Hérault, représentant d'usagers, Paris  
Dr Danièle Léautier, pédiatre, Toulouse  
Pr Ghislain Magerotte<sup>‡</sup>, psychologue, Mons  
Dr Séverine Recordon-Gaboriaud, psychologie clinique et psychopathologie, Saint-Martin-Les-Melle  
Dr Christian Schaal<sup>‡</sup>, psychiatre, Rouffach

### Groupe de cotation

M. Acef Saïd, directeur de réseau de santé, Lognes  
Dr Bernard Azema<sup>‡</sup>, pédopsychiatre, Montpellier  
Mme Sophie Biette, représentant d'usagers, Nantes  
Pr Nathalie Boddaert<sup>‡</sup>, radiologue, Paris  
Dr Nadia Chabane<sup>‡</sup>, pédopsychiatre, Paris  
Dr Aurore Curie, neuropédiatre, Bron  
Dr Hélène De Leersnyder, pédiatre, Paris  
Mme Nicole Denni-Krichel, orthophoniste, Strasbourg  
Dr Delphine Héron, médecin généticien, Paris  
Mme Ann-Sylvie Man, psychologue, Colmar

Dr Serge Moser, médecin généraliste, Hirsingue  
Dr Edgar Moussaoui, pédopsychiatre, Caen  
Pr Bernadette Rogé<sup>‡</sup>, psychologue, universitaire, Toulouse  
M. M'hammed Sajidi, représentant d'usagers, Paris  
Dr Jean-Paul Tachon, psychiatre, Neuilly-sur-Marne  
Mme Béatrice Vandewalle, psychomotricienne, Lille  
Dr Monica Zilbovicius<sup>‡</sup>, psychiatre, Orsay

### Groupe de lecture

Dr Abert Blandine, pédiatre, Tours  
Mme Barichasse Danièle, DGAS, Paris  
Dr Bauby Colette, pédiatre, Paris  
Dr Bauchet Emmanuelle, médecin de santé publique, DGS, Paris  
Mme Baugé Valérie, représentant associatif, Paris  
Mme Marie Berthout, cadre socio-éducatif, Caen  
Dr Bouvarel Alain, pédopsychiatre, Sarrebourg  
Dr Cans Christine, épidémiologiste, Grenoble  
Mme Céleste Bernadette<sup>‡</sup>, Inshea, Suresnes  
Pr Chaix Yves, neuropédiatre, Toulouse

Dr Chan-Chee Christine, épidémiologiste, Saint-Maurice  
Mme Collombet-Migeon, DHOS, Paris  
Dr Darnaud Gérard, pédiatre, Gonesse  
Pr Delion Pierre<sup>‡</sup>, psychiatre, Lille  
Dr Dorenlot Pascale, Anesm, Saint-Denis  
Dr Dumeur Dorothée, médecin de l'Education nationale, Saint-Denis  
M. Gorgy Olivier, psychomotricien, Dr en sciences du mouvement humain, Marseille  
Dr Haag Geneviève, psychiatre, Paris  
Dr Jacquemont Sébastien, médecin généticien, Lausanne

---

5 ‡ : membre du groupe de suivi scientifique du Plan Autisme 2008-2010

Mme Langloys Danièle, représentant d'usagers, Saint-Etienne  
Pr Lazartigues Alain, pédopsychiatre, Bohars  
Dr Nadel Jacqueline<sup>‡</sup>, psychologue, Paris  
Mme Père-Gaudio, représentant d'usagers  
Dr Salinier-Rolland Catherine, pédiatre  
Pr Sarda Pierre<sup>‡</sup>, généticien, Montpellier  
Pr Schmit Gérard, pédopsychiatre, Reims

Dr Sevely Annick, neuroradiologue, Toulouse  
Mme Tabet Annick, représentant d'usagers, Lyon  
Dr Corinne Vaillant, médecin de l'éducation nationale, Bourges  
M. Jean-Louis Vidal, représentant d'usagers, Vauvert

## Fiche descriptive

<b>TITRE</b>	<b>Autisme et autres troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale</b>
<b>Méthode de travail</b>	Synthèse élaborée par consensus formalisé
<b>Date de mise en ligne</b>	Mars 2010
<b>Date d'édition</b>	Uniquement disponible sous format électronique
<b>Objectif(s)</b>	Identifier les messages-clés permettant de diffuser les connaissances relatives : <ul style="list-style-type: none"> <li>• à la définition de l'autisme et des autres TED et leurs différentes formes cliniques ;</li> <li>• aux données épidémiologiques et facteurs associés à l'autisme et autres TED ;</li> <li>• aux spécificités du fonctionnement de la personne avec TED ;</li> <li>• aux outils d'évaluation du fonctionnement à disposition des professionnels (outils de repérage, de diagnostic, de suivi de l'évolution) ;</li> <li>• aux interventions proposées.</li> </ul>
<b>Professionnel(s) concerné(s)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principalement : professionnels de santé ayant un contact direct avec des personnes avec TED</li> <li>• Secondairement : professionnels exerçant auprès de personnes avec TED dans le champ éducatif et social, mais ce document ne couvre pas leurs pratiques spécifiques ; enseignants (formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues) ; personnes avec TED et à leur famille ; bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ des TED.</li> </ul>
<b>Demandeur</b>	Direction générale de la santé dans le cadre du plan Autisme 2008-2010
<b>Promoteur</b>	Haute Autorité de Santé (HAS), service Bonnes pratiques professionnelles
<b>Financement</b>	Fonds publics
<b>Pilotage du projet</b>	Coordination : Mme Joëlle André-Vert, chef de projet, service Bonnes pratiques professionnelles (Dr Michel Laurence, chef de service et Dr Patrice Dosquet, adjoint au directeur, direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins) Secrétariat : Mme Catherine Solomon-Alexander Recherche documentaire : M. Philippe Canet avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef de service de documentation : Mme Frédérique Pagès)
<b>Participants</b>	Sociétés savantes, groupe de suivi scientifique du plan Autisme, groupe de pilotage (co-présidents : Pr Charles Aussilloux, pédopsychiatre, Montpellier et Pr Catherine Barthélémy, pédopsychiatre et neurophysiologique), groupe de cotation, groupe de lecture : cf. liste des participants.
<b>Conflits d'intérêts</b>	Les membres des groupes de pilotage et de cotation ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêt à la HAS, consultables sur <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a> . Elles ont été analysées en fonction du thème. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
<b>Recherche documentaire</b>	De janvier 2000 à décembre 2009 ; pour certaines questions, la recherche a été élargie (cf. stratégie de recherche documentaire dans l'argumentaire).
<b>Auteurs de l'argumentaire</b>	Dr Muriel Dhénain, chef de projet, service Bonnes pratiques professionnelles, avec la contribution des membres du groupe de suivi scientifique du plan Autisme (GSSA) et des membres du groupe de pilotage.
<b>Validation</b>	Validation par le Collège de la HAS en janvier 2010
<b>Autres formats</b>	Argumentaire et résumé en 4 pages, téléchargeables sur <a href="http://www.has-sante.fr">www.has-sante.fr</a>
<b>Actualisation</b>	Actualisation à envisager dans 5 ans.