



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

ARGUMENTAIRE

**Trouble du spectre
de l'autisme :
interventions et
parcours de vie du
nourrisson, de
l'enfant et de
l'adolescent**

Adoptée par le Collège le 8 janvier 2026

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode recommandations par consensus formalisé.

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés dans le descriptif de la publication et détaillés dans l'argumentaire scientifique.

Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Descriptif de la publication

Titre	Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent
Méthode de travail	Recommandations par consensus formalisé
Objectif(s)	Pour les enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA : améliorer leur fonctionnement ; diminuer leurs troubles de santé associés ; les aider à développer leur capacité à communiquer, choisir et décider ; soutenir leur autonomie dans la vie quotidienne ; favoriser leurs apprentissages scolaires et éducatifs ; les inscrire dans un projet professionnel adapté ; avoir une qualité de vie satisfaisante ; développer leur participation sociale et les préparer à exercer une citoyenneté pleine et entière. Pour les professionnels de santé et équipes médico-sociales : - 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.
Cibles concernées	Population : 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 2^e ligne. Professionnels : - pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres ou neuropédiatres, médecins généralistes, médecins de l'Éducation nationale, médecins experts judiciaires et de la protection maternelle et infantile ; - psychologues ; - professionnels de la rééducation : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ; - travailleurs sociaux : éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques, 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 spécialisés : puéricultrices, infirmiers en pratique avancée mention psychiatrie et santé mentale ; - professionnels coordonnateurs (ex. : enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluri-disciplinaire de MDPH, etc.) ;

	- cadres de santé, personnels d'encadrement et de direction des structures médico-sociales.
Demandeur	Autosaisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Muriel Dhénain, cheffe de projet, service des bonnes pratiques de la HAS (cheffe de service : Dr Morgane Le Bail) ; M. Jonathan Biglietto, chef de projet, service des recommandations de la HAS (cheffe de service : Mme Manuela Cheviot) Secrétariat : Mme Sladana Praizovic
Recherche documentaire	De 01/2012 – 11/2024 (cf. stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2 de l'argumentaire scientifique) Réalisée par M. Philippe Canet, avec l'aide de Mme Renée Cardoso (cheffe du service documentation – veille : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs	Dr René Cassou de Saint Mathurin, chargé de projet, La Rochelle M. René Pry, chargé de projet, Villeneuve-lès-Maguelone avec la contribution des membres du groupe de travail co-présidé par le Pr Amaria Baghdadli, Montpellier, et Mme Sophie Biette, Nantes
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Pour son analyse, la HAS a également pris en compte la base « Transparence-Santé » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations figurant dans la base « Transparence-Santé » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts au groupe de travail.
Validation	Version du 8 janvier 2026
Actualisation	
Autres formats	Recommandation, Fiche de messages clés

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – janvier 2026 – ISBN : 978-2-11-179614-0

Sommaire

Abréviations et acronymes	9
1. Introduction	11
1.1. Saisine	11
1.2. Enjeux et objectifs de la recommandation de bonne pratique	11
1.3. Population concernée	11
1.4. Professionnels concernés	12
2. Données épidémiologiques	14
2.1. Prévalence du TSA	14
2.2. Facteurs de risque associés à la survenue de TSA	15
3. Contexte	20
3.1. Classifications et hétérogénéité clinique	20
3.1.1. DSM-5 et CIM-11	20
3.1.2. Hétérogénéité clinique	20
3.1.3. Classification internationale du fonctionnement – Enfant/adolescent	20
3.2. Évolutions cliniques	20
3.2.1. Un mode de début particulier	21
3.2.2. Un mode d'évolution particulier	21
3.2.3. Évolutions selon la période de suivi	22
3.2.4. Avis du groupe de pilotage	26
4. Rappels sur le diagnostic et l'évaluation du fonctionnement	27
4.1. Diagnostic de TSA	27
4.2. Évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant	28
4.3. Réévaluation	29
4.4. Recommandations	30
5. Soutien et formation des familles	34
5.1. Guidance parentale	36
5.2. Programmes de soutien des parents	37
5.3. Psychoéducation	37
5.4. Éducation thérapeutique du patient	38
5.5. Groupes de soutien, d'entraide et support social	41
5.6. Conclusion	41
5.7. Recommandations	42
6. Interventions	45
6.1. Interventions développementales et comportementales	45

6.1.1.	Approche globale et programmes d'intervention	45
6.1.2.	Interventions chez l'enfant et l'adolescent	46
6.1.3.	Interventions très précoces chez les jeunes enfants à risque de TSA ou autistes	52
6.1.4.	Autres interventions	54
6.1.5.	Recommandations	58
6.2.	Interventions par domaine fonctionnel	63
6.2.1.	Généralités sur les interventions spécifiques	63
6.2.2.	Interventions ciblant la communication et le langage	63
6.2.3.	Interventions axées sur les habiletés sociales et les compétences de vie quotidienne	68
6.2.4.	Interventions axées sur la sensorialité et la motricité	71
6.2.5.	Autres types d'approches	76
6.2.6.	Recommandations	80
6.3.	Aménagements	84
6.3.1.	Recommandations	87
6.4.	Aides techniques	88
6.4.1.	Prise en charge à distance	89
6.4.2.	Outils numériques	91
6.4.3.	Rapports aux écrans	94
6.4.4.	Recommandations	95
7.	Éducation, scolarisation et autonomie	98
7.1.	Scolarisation et formation professionnelle	98
7.1.1.	Contexte	98
7.1.2.	Les dispositifs scolaires pour les enfants et adolescents autistes	101
7.1.3.	Les dispositifs spécialisés pour enfants et adolescents autistes	103
7.1.4.	Dispositifs de l'école inclusive et service d'accompagnement scolaire pour les enfants et adolescents	104
7.1.5.	Services médico-sociaux et soutiens spécialisés pour la scolarisation des enfants et adolescents	107
7.1.6.	La scolarisation, inclusion et sociabilisation des enfants et adolescents autistes	109
7.1.7.	Conclusion	114
7.1.8.	Avis du groupe de pilotage	114
7.1.9.	Recommandations	114
7.2.	Activité physique et sportive, loisirs, culture	119
7.2.1.	Activité physique et sportive	119
7.2.2.	Accès aux loisirs et à la culture	137
7.3.	Autodétermination	146
8.	Suivi en soins primaires et spécialisés	148
8.1.	Généralités	148

8.1.1. Troubles associés au TSA	148
8.1.2. Mortalité	149
8.2. Accès aux soins somatiques et psychiatriques	151
8.2.1. Recommandations nationales et internationales	151
8.2.2. Accès aux soins somatiques	152
8.2.3. Accès aux soins de santé mentale	156
8.3. Prise en charge des maladies et troubles associés (prévention et traitement)	157
8.3.1. Trouble du développement intellectuel et autres TND	157
8.3.2. Épilepsie	158
8.3.3. Polyhandicap	158
8.3.4. Maladies rares	158
8.3.5. Troubles psychiatriques	158
8.3.6. Troubles du comportement alimentaire	181
8.3.7. Obésité	192
8.3.8. Troubles gastro-intestinaux	192
8.3.9. Troubles du sommeil	193
8.3.10. Comportements-problèmes	197
8.3.11. Santé bucco-dentaire	197
8.3.12. Gestion/prévention des situations douloureuses (MEOPA, etc.)	197
8.4. Interventions médicamenteuses et autres interventions biomédicales	198
8.4.1. Interventions médicamenteuses	198
8.4.2. Autres interventions biomédicales	215
8.4.3. Traitements déjà revus dans les recommandations de 2012	227
8.5. Recommandations	228
9. Adolescence et transition vers l'âge adulte	238
9.1. TSA et passage à l'âge adulte	238
9.2. Diagnostic à un âge tardif	240
9.2.1. Trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA (SDI))	240
9.2.2. Diagnostic tardif	241
9.2.3. Outils diagnostiques peu spécifiques pour adolescents et jeunes adultes	244
9.2.4. Pourquoi un diagnostic aussi tardif ?	244
9.2.5. Diagnostic précoce/diagnostic tardif	245
9.2.6. Impact du diagnostic tardif	247
9.2.7. Le plus souvent un diagnostic complexe	248
9.3. Avis du groupe de pilotage	251
9.4. Recommandations	251
10. Profound autism (personnes autistes à besoins intensifs)	253
10.1. Introduction	253
10.2. Identification et accompagnement	253

10.3. Repérage	254
10.4. Interventions	254
10.5. Recherche et communication	255
10.6. Avis du groupe de pilotage	255
10.7. Recommandations	255
11. Accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle	258
11.1. Recommandations	264
12. Cas particulier de l'accompagnement par la protection de l'enfance	266
12.1. La fiche action 38 du plan autisme 2013-2017	266
12.2. Le rapport du Défenseur des droits de 2015	267
12.3. L'Annuaire de médecins experts TSA, TDAH, troubles dys	268
12.4. Recommandations	269
13. Prévention et réponses aux comportements-problèmes	272
Recommandations	272
14. Parcours, accompagnement et coordination	274
14.1. Parcours et accompagnement de l'autisme : repérage, diagnostic et interventions depuis la petite enfance	274
14.1.1. Préambule	274
14.1.2. Organiser un parcours d'interventions globales et coordonnées adapté	275
14.1.3. Soutenir le repérage, le diagnostic et les interventions précoces	275
14.1.4. ESSMS notifiés par les CDAPH	280
14.1.5. Accompagnements scolaires notifiés par la CDAPH (cf. chapitre Scolarisation)	283
14.1.6. Accompagnement par le secteur sanitaire	284
14.1.7. Accompagnement par des libéraux	284
14.2. Parcours et coordination	285
14.2.1. Données de la littérature	285
14.2.2. Dispositifs de coordination en France	286
14.2.3. Prévenir et accompagner les ruptures de parcours	288
14.2.4. Situations complexes	288
14.3. Conclusion	289
14.4. Recommandations	289
Table des annexes	295
Références bibliographiques	435
Participants	467

Abréviations et acronymes

ABA	<i>Applied Behaviour Analysis</i> (analyse appliquée du comportement)
AE	Antiépileptique
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
APA	Activité physique adaptée
CAA	Communication alternative et améliorée
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CRA	Centre de ressources autisme
CRTLA	Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages
EBIA-CT	<i>Evidence-Based Interventions for Autism: Clinical Trials (database)</i>
ECR	Essai contrôlé randomisé
EIBI	<i>Early Intensive Behavior Intervention</i> (interventions comportementales intensives précoces)
EMAS	Équipe mobile d'appui à la scolarisation
ESDDA	Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes
ESS	Équipe de suivi de la scolarisation
ESSMS	Établissement ou service social ou médico-social
EVRAS	Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle
GED-DI	Grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GNCRA	Groupe national des centres de ressources autisme
GRADE	<i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
HAS	Haute Autorité de santé
IME	Institut médico-éducatif
JASPER	<i>Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation</i>
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
NDBI	Interventions comportementales développementales en milieu naturel
PACT	<i>Pediatric Autism Communication Therapy</i>
PAI	Projet d'accueil individualisé
PAP	Plan d'accompagnement personnalisé
PAS	Pôle d'appui à la scolarisation
PCO	Plateforme de coordination et orientation
PCPE	Pôles de compétences et de prestations externalisées
PMI	<i>Parent-Mediated Interventions</i>

PPRE	Programme personnalisé de réussite éducative
PPC	Plan personnalisé de compensation
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
TCC	Thérapies cognitivo-comportementales
TDAH	Trouble déficit de l'attention – hyperactivité
TDI	Trouble du développement intellectuel
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children</i> (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
UEE	Unité d'enseignement externalisée
UEEA	Unité d'enseignement élémentaire autisme
UEMA	Unité d'enseignement maternelle autisme
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire

1. Introduction

1.1. Saisine

La Haute Autorité de santé (HAS) s'est autosaisie du thème « Trouble du spectre de l'autisme (TSA) interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent » inscrit au programme de travail 2022. Il s'agit de l'actualisation de la recommandation de bonne pratique (RBP) « 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.

La méthode d'élaboration retenue a été la méthode « Recommandations par consensus formalisé¹ ». Compte tenu de la réalité des pratiques, le titre a été élargi à la population des nourrissons.

1.2. Enjeux et objectifs de la recommandation de bonne pratique

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 autistes,
 - 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 ;
- ➔ 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 parents, les représentants légaux, 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.

L'objectif de la RBP est d'améliorer la qualité des interventions proposées aux enfants ou adolescents autistes, 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 apprenants et inclusifs.

La liste des questions retenues est présentée en **Annexe 4**.

1.3. Population concernée

La population concernée par le thème inclut :

¹ Haute Autorité de santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. [Haute Autorité de santé – Recommandations par consensus formalisé \(RCF\) \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/guide/recommandations-par-consensus-formalise).

- ➔ 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 2^e ligne.

1.4. Professionnels concernés

Les professionnels concernés par le thème sont notamment les :

- ➔ pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres ou neuropédiatres, médecins généralistes, médecins de l'Éducation nationale, médecins experts judiciaires et de la protection maternelle et infantile ;
- ➔ psychologues ;
- ➔ professionnels de la rééducation : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ;
- ➔ travailleurs sociaux : éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques, 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 spécialisés : puéricultrices ; infirmiers en pratique avancée mention psychiatrie et santé mentale ;
- ➔ 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 concerner également les :

- ➔ 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 ;
- ➔ 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.

Les autres destinataires de la recommandation de bonne pratique sont :

- ➔ le mineur ou jeune adulte autiste 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.

Les dénominations choisies dans le texte ci-après sont les suivantes :

- une personne ayant un diagnostic d'autisme peut être désignée soit comme une « personne avec autisme » dans une approche focalisée sur la personne, qui met en avant la personne plutôt que son trouble, soit comme une « personne autiste » dans une approche focalisée sur l'identité, selon laquelle l'autisme fait partie intégrante de l'identité de la personne (cf. **Annexe 6**). Le terme de **personne autiste** a fait consensus au sein du groupe de pilotage ;
- l'expression **trouble du spectre de l'autisme (TSA)** est utilisée quand il est question du trouble lui-même ;
- à la suite de la publication de la CIM-11, les termes de « déficience intellectuelle » sont remplacés par le **trouble du développement intellectuel (TDI)**.

2. Données épidémiologiques

2.1. Prévalence du TSA

Une revue de littérature avec méta-analyse (2), incluant 71 études dans 34 pays, a estimé la prévalence mondiale des TSA à 10/1 000 (médiane) ; 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 un trouble du développement intellectuel (DI) (QI $\leq$ 70 ou diagnostic clinique de DI) était de 33 %.

Une autre revue de la littérature (3), qui a inclus 61 études épidémiologiques (population minimale 5 000 personnes, validation indépendante du diagnostic de TSA par des professionnels) dans 22 pays différents (Royaume-Uni 14 études, États-Unis 14, Canada 5, Suède 5, autres pays d'Europe 9, Australie 3, Israël 2, pays d'Asie 5, Amérique centrale 2, Moyen-Orient 2), a estimé la prévalence moyenne du 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 Haute-Garonne 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 (4). De la génération des enfants nés en 1995-1997 à celle des 2007-2009, la prévalence des TSA est passée de 2,3 à 7,7/1 000 et de 3,3 à 5,6/1 000 pour le RHE31 et le RHEOP respectivement. Pour les enfants nés en 2010, la prévalence était, au RHE31 et au RHEOP, respectivement de 10,2/1 000 et 8,0/1 000. 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.

En 2023, le rapport d'activité du RHEOP présente des données plus récentes de la prévalence du TSA à 8 ans. Le taux de prévalence moyen sur les générations 2013-2014 est de 11,6/1 000 [10,6-12,6] (5).

Une autre étude a estimé la prévalence des TSA en France à partir du recours aux soins (6). Les personnes ayant un TSA/TED² 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 ont été 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

² Les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique. Le passage du DSM-IV au DSM-5 en 2013 a conduit à remplacer les termes précédemment utilisés de « troubles envahissants du développement » (TED) par ceux de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA).

hommes/femmes 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.

2.2. Facteurs de risque associés à la survenue de TSA

De nombreux facteurs sont suspectés d'accroître le risque de TSA avec des niveaux de preuve plus ou moins élevés et selon des hypothèses de mécanismes plus ou moins démontrés. Ces facteurs sont identifiés à partir d'études épidémiologiques en population qui ne permettent pas d'établir de relation de causalité certaine, ni de conclure à l'échelle individuelle.

Facteurs de risque connus

Facteurs génétiques

Des facteurs génétiques sont impliqués dans les TSA. Plusieurs études, à commencer par les études de jumeaux, ont contribué à la compréhension des mécanismes. L'une des études les plus importantes à ce jour, portant sur plus de deux millions d'enfants nés entre 1982 et 2006 en Suède, a révélé que l'héritabilité³ du TSA est de 59 à 95 % (7). Une étude portant sur tous les jumeaux nés au Royaume-Uni entre 1994 et 1996 a estimé une héritabilité de plus de 56 % en utilisant la concordance des jumeaux monozygotes (0,77-0,99) par rapport aux jumeaux dizygotes (0,22-0,65) (8).

Les TSA présentent une répartition inégale selon le genre : les hommes ont un risque quatre fois plus élevé de développer ce trouble que les femmes. Plusieurs hypothèses ont été émises pour interpréter cette prévalence inégale (9).

Des études sur la fratrie indiquent que le TSA survient chez 7 à 20 % des enfants suivants après qu'un enfant plus âgé a reçu un diagnostic de TSA (10) et cette prévalence est augmentée chez les enfants dont deux frères et sœurs plus âgés sont atteints de TSA.

Les études épidémiologiques fournissent donc des informations cruciales sur la contribution génétique aux TSA. Cependant, elles ne renseignent pas sur les gènes impliqués ou sur le nombre et la fréquence de leurs variantes. Depuis 20 ans, les analyses de gènes candidats et de génomes entiers ont été réalisées pour répondre à ces questions. Les premières preuves de facteurs de risque génétiques spécifiques dans les TSA sont apparues dans des syndromes génétiques rares, tels que le syndrome de l'X fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville, où un TSA peut faire partie du tableau clinique. Cependant, le plus fréquent de ces syndromes, le syndrome de l'X fragile, n'est présent que chez moins de 2 % des enfants atteints de TSA.

Les modèles de risque génétique dans les TSA favorisent l'hérédité complexe, avec des contributions additives de variations communes qui contribuent individuellement peu au risque (11) ainsi que des variations rares qui ont des effets plus importants (12).

Dans certains cas, une seule mutation responsable de l'autisme peut apparaître *de novo* – c'est-à-dire apparaître chez l'enfant alors qu'elle était absente chez les parents. Le plus souvent, c'est une combinaison de plusieurs variations génétiques qui va augmenter la probabilité de développer un TSA. Les microremaniements chromosomiques sont des éléments importants de la génétique de l'autisme. La surreprésentation (de trois à cinq fois) des microduplications ou microdélétions *de novo* chez les personnes atteintes de TSA a été reproduite dans toutes les études (Bourgeron 2015).

De nombreuses organisations de médecins recommandent désormais que chaque enfant atteint de TSA bénéficie de bilan étiologique génétique, notamment un test du syndrome de l'X fragile et une

³ Héritabilité : notion statistique qui n'a de sens qu'au niveau d'une population ; l'héritabilité correspond à la part de variance phénotypique relevant de la variance génotypique.

puce à ADN chromosomique pour détecter les variantes du nombre de copies. Certains cliniciens en Amérique du Nord et en Europe prescrivent également, souvent dans le cadre de protocoles de recherche, le séquençage de l'exome entier ou du génome entier pour les enfants sans résultats de micropuces chromosomiques (13).

La combinaison de ces approches permet de retrouver des altérations génétiques dans 35 à 40 % des TSA, la plupart des remaniements retrouvés étant *de novo*, c'est-à-dire non hérités des parents (14).

On connaît aujourd'hui plusieurs centaines de gènes de prédisposition au TSA, c'est-à-dire des variants génétiques qui augmentent le risque de développer la maladie chez les individus qui les portent. Ces variants ne sont ni nécessaires, ni suffisants pour développer le TSA, c'est-à-dire qu'une personne porteuse d'un variant donné peut ne pas présenter de TSA et qu'une personne avec TSA peut ne pas porter ce variant.

L'étiologie des TSA implique une interaction complexe entre l'hérédité et des facteurs environnementaux influencés par l'épigénétique.

Facteur démographique – Âge des parents (15)

Depuis 2012, trois revues de littérature avec méta-analyse ont été publiées (7, 16, 17), incluant plusieurs millions de sujets confirmant que l'âge avancé des parents serait un facteur de risque de TSA :

- le risque de TSA est multiplié par 2,5 chez les enfants nés de père ≥ 50 ans *versus* ≤ 29 ans (OR = 2,46 ; IC 95 % [2,20-2,76]) (29) (niveau de preuve 3) ; ce risque était indépendant de l'âge de la mère, des antécédents psychiatriques des parents, des conditions périnatales, des caractéristiques de l'enfant, de l'année de naissance et du niveau socio-culturel dans l'étude de cohorte suédoise rétrospective (29) ;
- le risque de TSA est multiplié par 1,3 chez les enfants nés de mères ≥ 35 ans *versus* mères de 25 à 29 ans (RR ajusté = 1,31 ; IC 95 % [1,19-1,45]), en particulier quand il s'agissait d'un garçon, et ce indépendamment de l'âge paternel, de l'année de naissance, des complications obstétricales et du niveau socio-culturel (niveau de preuve 3) (30).

Exposition in utero au valproate de sodium et ses dérivés

Les données disponibles actuelles montrent que les enfants exposés *in utero* au valproate ont un risque accru de présenter un trouble du spectre de l'autisme (environ 3 fois plus fréquent) par rapport à celui des populations témoins. Depuis 2020, le valproate est considéré comme un tératogène puissant entraînant un risque élevé de malformations congénitales et de troubles neuro-développementaux chez les enfants exposés *in utero* au valproate. Le valproate de sodium ne doit pas être utilisé chez les filles ou chez les femmes en âge de procréer, sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance des autres traitements indiqués. Dans ce cas, il doit alors être prescrit et dispensé avec un programme de prévention de la grossesse dans les conditions définies par l'ANSM ([cf. Mesures additionnelles de réduction du risque](https://www.ansm.sante.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Mesures-additionnelles-de-reduction-du-risque/Liste-des-MARR-en-cours/Valproate-et-derives)⁴). Depuis 2020, en France, le valproate de sodium et ses dérivés font l'objet d'une surveillance supplémentaire qui doit permettre l'identification rapide de nouvelles informations relatives à la sécurité. Les professionnels de la santé déclarent tout effet indésirable suspecté⁵. Une vaste étude de pharmacoépidémiologie (EPI-PHARE – GIS ANSM-CNAM) a mesuré l'association entre l'exposition du père au valproate pendant la période de la spermatogenèse (période

⁴ <https://www.ansm.sante.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Mesures-additionnelles-de-reduction-du-risque/Liste-des-MARR-en-cours/Valproate-et-derives>

⁵ [Accueil – Portail de signalement des événements sanitaires indésirables \(social-sante.gouv.fr\)](https://social-sante.gouv.fr)

de trois mois avant la conception) et le risque de TND chez l'enfant (18). Les résultats ont montré une augmentation globale de 24 % du risque de TND chez les enfants nés de père traité par valproate au moment de la conception, comparativement à ceux dont le père était traité par lamotrigine ou l'évétiracétam. Le risque de trouble du développement intellectuel est apparu doublé chez les enfants exposés. Pour les autres TND, l'augmentation des risques était plus modérée et à confirmer par d'autres études.

Autres facteurs de risque étudiés nécessitant confirmation ultérieure

De nombreux autres facteurs de risque de TSA ont été étudiés, certains sont reconnus concernant les troubles neurodéveloppementaux dans leur ensemble, mais encore discutés concernant un risque spécifique de TSA, du fait de limites méthodologiques des études identifiées (15).

- ➔ Antécédents médicaux des parents (obésité – diabète – maladies auto-immunes)
- Enfants nés dans un contexte inflammatoire de la grossesse :
 - maladies vasculaires de la grossesse (prééclampsie, éclampsie, retard de croissance intra-utérine) ;
 - diabète maternel (19, 20) ;
 - infection congénitale durant la grossesse (notamment cytomégalovirus, toxoplasmose) (21) ;
 - maladie auto-immune maternelle ;
 - obésité maternelle (22) ;
 - fièvre maternelle durant la grossesse (23).

➔ Antécédents pré- et périnataux (15)

De nombreuses situations ou complications rencontrées au cours de la grossesse ou de la naissance ont été étudiées comme facteurs de risque possibles de TSA. Certaines de ces situations sont connues comme facteurs de risque de TND, mais encore parfois discutées comme facteurs de risque spécifique de TSA, notamment du fait de biais méthodologiques, d'études isolées ou d'hétérogénéité entre les études. Les facteurs suivants ont été rapportés comme possibles facteurs de risque de TSA :

- la prématurité et/ou un petit poids à la naissance. Ceux-ci sont fréquemment rapportés comme des facteurs de risque de TND, notamment de TSA. La prévalence des TSA chez les enfants nés prématurément est estimée entre 5 % et 7 % selon le degré de prématurité et le poids de naissance (24, 25). Les enfants sont plus susceptibles d'avoir un TSA sans déficience intellectuelle s'ils sont nés à 23 ou 24 semaines de grossesse que s'ils sont nés entre 25 et 27 semaines (OR = 4,4, IC 95 % [1,7-11]) ou s'ils ont un petit poids de naissance (< 2 déviations standards) pour l'âge gestationnel (OR = 9,9, IC 95 % [3,3-30]) indépendamment des facteurs de confusion.

Une revue de revues systématiques confirme que les complications de la naissance associées à un traumatisme, une ischémie ou une hypoxie sont fortement associées aux TSA (26) :

- l'exposition aux antidépresseurs et inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine au cours de la grossesse serait associée à un risque augmenté de TSA dans deux méta-analyses (OR : 1,66 [1,23-2,23] et OR : 1,45 [1,15-1,82]) (niveau de preuve 3) (27, 28), malgré de possibles biais de confusion, notamment avec la dépression maternelle du fait d'une augmentation du risque en période préconceptionnelle (29). Une revue de revues systématiques confirme que le lien entre TSA et ISRS reste controversé, du fait de facteurs de confusion possible avec l'indication pour laquelle les ISRS sont prescrits (26) ;

- l'exposition à certaines substances addictives au cours de la grossesse. La seule méta-analyse identifiée ayant étudié l'association entre le tabac et le risque spécifique de TSA n'a pas retrouvé d'association significative, mais n'exclut pas que des biais de confusion puissent sous-estimer cette association. Les études ayant étudié le lien spécifiquement entre TSA et alcool sont peu nombreuses, et d'autres études sont nécessaires avant de conclure ;
- les carences maternelles en vitamine D et acide folique. Des carences maternelles en vitamine D sont suspectées d'augmenter faiblement le risque de TSA chez les enfants à naître OR = 1,78 (1,08-2,92), notamment de TSA avec déficience intellectuelle (55), mais ce facteur de risque reste discuté (30). Une supplémentation en acide folique au cours de la période pré-conceptionnelle et des deux premiers mois de la grossesse pourrait avoir un effet protecteur (31) ;
- la naissance par césarienne. Le risque de TSA était modestement augmenté chez les enfants nés par césarienne par rapport à ceux nés par voie basse, OR : 1,23 (1,07-1,40). Cette étude n'exclut pas la possibilité de biais de confusion (59), ce que confirme la revue de revues systématiques (26) ;
- certaines complications néonatales. Une méta-analyse retrouve des associations significatives entre la survenue d'un TSA et différentes complications néonatales telles qu'une hypoxie néonatale, une apnée ou cri retardé, un score Apgar à 5 minutes < 7, ou un recours à une ventilation ou une oxygénothérapie (32) :
 - enfants nés à terme dans un contexte d'encéphalopathie néonatale précoce possiblement déclenchée par un facteur périnatal ou péripartum aigu hypoxique/ischémique et/ou inflammatoire (33),
 - fœtus, nouveau-nés et nourrissons avec hémorragie intracrânienne cérébrale ou cérébelleuse spontanée ou traumatique non accidentelle ou ayant présenté un accident vasculaire cérébral en période périnatale (21),
 - enfants présentant des troubles sensoriels sévères : surdit   cong  nitale, basse vision ou c  cit   (34), trouble neurovisuel (35), voire trouble vestibulaire (notamment dans le cadre d'infection    CMV durant la grossesse) (36) ;
- l'assistance m  dicale    la procr  ation. Une revue de revues syst  matiques (26) a identifi   une revue syst  matique d'  tudes   valuant le lien   ventuel entre assistance m  dicale    la procr  ation (AMP) et TSA (37). Cette revue syst  matique a inclus deux cohortes et cinq   tudes cas-t  moins incluant 9 216 personnes avec TSA. Quatre des sept   tudes, dont les deux cohortes,   tudes de meilleur niveau de preuve, ne retrouvent pas d'association entre TSA et AMP. Les auteurs concluent que l'ensemble des   tudes   pid  miologiques r  alis  es, dont certaines comportent des biais de confusion importants,   tait h  t  rog  ne, aux r  sultats pr  cis mais discordants, et n'apportait pas de preuves de l'existence d'une association entre AMP et TSA.

➔ Facteurs environnementaux

Plusieurs revues syst  matiques ou m  ta-analyses ont   valu   de nombreux facteurs environnementaux comme facteurs de risque possibles de TSA. Ces facteurs sont encore discut  s comme facteurs de risque sp  cifique de TSA, notamment du fait d'  tudes parfois centr  es sur les TND dans leur ensemble, de biais m  thodologiques, d'  tudes isol  es ou d'h  t  rog  nit   entre les   tudes (26). Les facteurs suivants ont   t   rapport  s comme possibles facteurs de risque de TSA :

- pollution de l'air. L'association entre l'exposition *in utero*    la pollution de l'air et le risque de TSA repose essentiellement sur les r  sultats de deux m  ta-analyses publi  es en 2016 (niveau de preuve 3). Ces   tudes sugg  rent une augmentation modeste du risque de TSA pour l'enfant

exposé à la pollution pendant la grossesse ou en post-natal (38), risque qui serait proportionnel à l'exposition à certaines particules (39) ;

- pesticides. La relation entre l'exposition anténatale aux pesticides et le risque de troubles du développement a été étudiée dans quelques études (trois cohortes en population générale – dont une cas-témoins nichée – et une étude cas-témoins) synthétisées dans une revue qualitative (niveau de preuve 3) (40). Les critères de diagnostic utilisés dans la plupart de ces études n'étaient pas spécifiques des TSA (par exemple : *Child Behavior Checklist*) ; les résultats divergent entre les études et nécessitent d'être confirmés ;
- phtalates. La relation entre l'exposition aux phtalates et le risque de TSA semble peu évidente dans l'état des connaissances actuelles. Une revue systématique a identifié cinq études de faible taille (41) ;
- mercure. L'exposition au mercure est suspectée d'augmenter le risque de TSA (42). Une méta-analyse a retrouvé une augmentation du risque de TSA avec une exposition au mercure environnemental (OR = 1,66, IC 95 % [1,14-2,17]). Même si les résultats sont robustes en ne conservant que les études ayant pris en compte des facteurs de confusion, les auteurs suggèrent de confirmer ces résultats par des études complémentaires (43) ;
- aluminium. Aucune revue systématique ayant évalué le lien entre TSA et l'aluminium n'a été identifiée. Une étude rapportait une corrélation significative aux États-Unis entre le nombre d'enfants avec TSA identifié par le registre du département de l'Éducation (6 à 21 ans) et l'exposition théorique préscolaire à l'aluminium d'après le calendrier de vaccination entre 1991 et 2008 (Pearson $r = 0,92$ IC 95 % [0,80 à 0,97]) (44). S'appuyant sur cette étude, l'Académie de médecine précisait que l'hypothèse d'un lien entre les adjuvants aluminiques et la survenue de TSA ne repose sur aucune preuve (45) ;
- migration maternelle. Plusieurs études ont étudié le risque de TSA dans des populations d'enfants issues de l'immigration, synthétisées dans deux revues systématiques (46, 47). L'interprétation des résultats de ces deux revues est limitée par l'absence de comparaison statistique et d'analyse des facteurs de confusion, et ne permet pas de généraliser ces résultats à toutes les populations de migrants, ce que confirme la revue de revues systématiques (26).

Conclusion : les recherches sur les facteurs de risque du TSA mettent en lumière un modèle multifactoriel. Il est nécessaire de rester prudent dans l'interprétation des résultats sur ces facteurs de risque, du fait de la taille de l'effectif souvent faible, du risque de biais de confusion possible, notamment entre le risque lié à une condition médicale et celui lié au traitement de celle-ci, afin d'éviter des choix inopportuns en cas de risques concurrents (par exemple, infection et paracétamol – concernant le paracétamol, une revue parapluie récente montre que les données disponibles ne permettent pas d'établir clairement un lien entre consommation de paracétamol chez la mère pendant la grossesse et l'autisme ou le TDAH chez l'enfant (48)). Il est important de rappeler qu'un facteur de risque ne peut être assimilé à un facteur de causalité.

3. Contexte

3.1. Classifications et hétérogénéité clinique

3.1.1. DSM-5 et CIM-11

Le TSA est défini dans le DSM-5 (49) et dans la CIM-11⁶ (OMS) (**Annexe 7**).

Dans le DSM-5 et la CIM-11, le TSA est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux.

3.1.2. Hétérogénéité clinique

Selon le DSM-5, les manifestations du TSA varient de façon importante selon le degré de sévérité de celui-ci, le niveau de développement et l'âge chronologique, d'où le terme de spectre. Le TSA comprend les troubles antérieurement qualifiés d'autisme infantile précoce, autisme de l'enfance, autisme de Kanner, autisme à haut niveau de fonctionnement, autisme atypique, trouble envahissant du développement non spécifié, trouble désintégrant de l'enfance et syndrome d'Asperger (49).

3.1.3. Classification internationale du fonctionnement – Enfant/adolescent

La CIF-EA⁷ (OMS, 2011) porte sur le profil de fonctionnement d'un enfant. L'objectif est de décrire la nature et la gravité des limitations de fonctionnement de l'enfant et d'identifier les facteurs environnementaux qui influent sur ce fonctionnement. Ainsi sont décrits :

- dans les fonctions organiques, structures anatomiques et déficiences : les particularités de fonctionnement des personnes autistes, en particulier les fonctions mentales (ou psychologiques) et sensorielles concernées ;
- dans les activités et la participation : 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 ;
- dans les facteurs contextuels ; l'environnement physique, social et attitudinal ; et les facteurs personnels.

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 ».

3.2. Évolutions cliniques

Selon le DSM-5, les caractéristiques diagnostiques principales du TSA se manifestent au cours du développement mais les interventions, les compensations et aides actuelles sont susceptibles de masquer les difficultés dans au moins certains contextes. Les manifestations du trouble varient de façon

⁶ ICD-11 (who.int)

⁷ OMS CIF version pour enfants et adolescents, 2011. [CIF_Enfants_2011.indd \(who.int\)](#)

importante selon le degré de sévérité de celui-ci, le niveau de développement et l'âge chronologique, d'où le terme de spectre.

La plupart des individus vont manifester les caractéristiques du TSA la vie durant (50). Cependant, l'intensité des symptômes d'autisme d'un individu peut changer pendant l'enfance (51). La prévalence et la direction du changement (amélioration, détérioration) ne sont pas bien connues de même que les caractéristiques des enfants qui manifestent ce changement. L'étude des trajectoires d'intensité des symptômes ou trajectoires développementales a été menée sur des cohortes prospectives depuis la petite enfance ou l'enfance jusqu'à l'adolescence (voir **3.2.3.1**).

Chez quelques individus, les changements dans les caractéristiques du noyau central du TSA peuvent être significatifs de telle sorte qu'ils ne vont plus remplir les critères de diagnostic du TSA (*optimal outcome*, voir **3.2.2**).

Des travaux à partir d'études de cohortes longitudinales, se basant sur les diagnostics à l'âge adulte, ont catégorisé les individus en plusieurs groupes d'évolution. Puis, les changements développementaux dans les symptômes d'autisme depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte ont été analysés dans chaque groupe avec des modèles (voir **3.2.3.2**).

Les données de la littérature sont présentées en **Annexe 8, Tableau 7**.

3.2.1. Un mode de début particulier

La survenue d'une régression des habiletés langagières ou relationnelles est un mode de début particulier devant faire évoquer l'entrée dans une trajectoire de TSA, quel que soit l'âge de l'enfant et en l'absence d'anomalie de l'examen neurologique qui orienterait alors d'emblée vers un autre diagnostic (15).

Les études de la régression dans le TSA mettent en évidence plusieurs points importants. Les études comme la méta-analyse de Tan (2021) portant sur 75 études indiquent une prévalence de régression d'environ 30 % (52). Cela signifie qu'un sous-groupe significatif des enfants avec TSA, autour de cette grandeur, ont connu une perte de compétences, notamment dans les domaines du langage 20 % et/ou de la socialisation 40 %. La régression survient généralement vers l'âge de 19 mois avec une grande variabilité individuelle.

La régression du langage (mesurée avec l'ADI-R) dans l'étude de Pickles (2022), rapportée chez 22 % des 408 enfants suivis, ne semble pas nécessairement entraîner des conséquences négatives à long terme sur le développement de la communication (scores de la VABS-II corrigé en fonction de l'âge et du sous-domaine de la *v-scale*) (53). Les facteurs environnementaux, comme le revenu des parents, influencent la variabilité des résultats.

3.2.2. Un mode d'évolution particulier

La notion d'*optimal outcome* (OO), connue depuis longtemps, mais étudiée de manière systématique à partir des travaux de l'équipe de Deborah Fein (2013), concerne des enfants dont l'évolution clinique est la meilleure possible.

Elle a comparé des enfants ayant eu un diagnostic d'autisme dans l'enfance, qui ont un fonctionnement adaptatif normal, mais qui ont gardé des symptômes d'autisme (enfants HFA), et des enfants ne présentant plus de symptômes d'autisme, dans les résultats des bilans standardisés et dans le diagnostic clinique par consensus d'experts (enfants à évolution optimale ou OO). Ces deux groupes d'enfants ont été comparés dans différents aspects de leur développement à des enfants au développement typique (TD).

Au total, ces enfants ne diffèrent pas sensiblement d'enfants au développement typique (TD) et contrastent avec le développement des enfants HFA. Ils ne présentent pas de difficulté en termes de communication, de socialisation, d'intérêts répétitifs et restreints, de performances académiques. Ces enfants présentent toutefois de petites différences avec des enfants TD : ils sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic de TDAH ou de phobies spécifiques, sont plus extravertis et peuvent présenter des rituels autour du sommeil et du repas plus fréquemment que des enfants TD. Les préoccupations parentales et la première consultation ont été plus précoces pour ces enfants que pour les enfants HFA, et ils ont été plus nombreux à recevoir une intervention ABA que les enfants HFA (l'intensité de l'intervention étant toutefois comparable pour ces deux groupes).

Au total, ces enfants auxquels on se réfère également sous le terme de LAD (*Loss of Autism Diagnosis*) font s'interroger sur les processus qui sont en jeu dans l'évolution du trouble du spectre de l'autisme, comme le fait Jonathan Green :

« Le fait que l'"autisme" puisse être considéré comme un phénomène émergent au sein d'un développement complexe (Anderson, 2008) est attesté par trois observations relatives au développement. Premièrement, le phénotype de l'autisme est émergent dans le développement. Il n'est pas "préformé" – il n'apparaît pas dans les premières années de la vie, même si nous pouvons l'entrevoir dans les antécédents. Son émergence de la manière prototypique caractérisée par Mottron est un phénotype plus que la somme de ses parties ; c'est pourquoi la gestalt complexe a résisté à la désagrégation, et pourquoi la stabilité historique frappante de cette description prototypique réside dans l'ensemble complexe et non dans les traits constitutifs. Deuxièmement, tout comme l'autisme émerge, il peut aussi faire le contraire. La série descriptive bien connue de Deborah Fein (Fein *et al.*, 2013) articule ce qui est aussi une expérience clinique commune. Troisièmement, l'état autistique est malléable aux changements des conditions environnementales. D'un point de vue clinique, il peut varier en fonction des facteurs de stress environnementaux, par exemple, un environnement éducatif inapproprié, mais il est encore plus convaincant lorsque les conditions environnementales sont modifiées de manière expérimentale dans le cadre d'études de traitement par répartition aléatoire. Notre essai récemment publié (Whitehouse *et al.*, 2021 (54)) montre par exemple qu'une intervention préventive précoce, adaptant systématiquement l'environnement psychosocial parental autour du nourrisson, entraîne d'abord une augmentation soutenue de l'engagement et des compétences sociales générales (dimensionnelles) au cours des quelques années suivantes, mais aussi une réduction substantielle de l'émergence des "diagnostics" cliniques (prototypes descriptifs) à 3 ans, de 20,5 % dans les soins ordinaires à 6,7 % dans le groupe traité. Ces données remettent en question les constructions diagnostiques et suggèrent que l'autisme est plus qu'un développement biologique (bien que ce soit clairement cela aussi) ; la description prototypique représente un résultat social transactionnel émergent, alors que le cerveau et l'esprit neurodivergent interagissent avec son monde social. »

3.2.3. Évolutions selon la période de suivi

3.2.3.1. Trajectoires dans l'enfance et à l'adolescence

Dans le TSA sans DI, la revue systématique réalisée par Rosello *et al.* en 2021 indique qu'à l'adolescence, le diagnostic de TSA restait stable dans 80 % des cas, avec une gravité généralement constante et des changements minimes du QI (55). Cependant, certaines améliorations ont été observées dans des domaines typiquement affectés par l'autisme, tels que les fonctions exécutives et la compréhension de la théorie de l'esprit. Les symptômes d'anxiété, de TDAH et de trouble oppositionnel avec provocation (TOP) tendaient à diminuer, mais une légère augmentation de la dépression était signalée. De plus, une prédominance des troubles externalisés du comportement est observée chez les garçons et des troubles internalisés du comportement chez les filles en lien avec la *Child Behavior Checklist*

(CBCL). Plusieurs études de cohortes récentes apportent des données complémentaires sur les trajectoires évolutives du TSA et leurs déterminants précoces dans l'enfance. En 2015, Szatmari *et al.* ont suivi jusqu'à 6 ans 421 enfants âgés de 2 à 5 ans atteints de TSA, identifiant deux trajectoires de sévérité des symptômes (56). Environ 11 % des enfants ont montré une amélioration, tandis que 89 % ont maintenu une stabilité. Trois trajectoires de comportement adaptatif ont également été observées, avec 30 % montrant un fonctionnement faible en constante détérioration, 50 % ayant un fonctionnement moyen stable, et 20 % affichant une amélioration du fonctionnement adaptatif. Le sexe féminin était associé à des symptômes moins sévères et à une amélioration précoce du comportement adaptatif. En 2021, Szatmari *et al.* ont observé que la plupart des 272 enfants suivis jusqu'à 11 ans ont des résultats favorables à au moins un des domaines évalués : compétences adaptatives (VABS) et troubles du comportement internalisés et externalisés (CBCL), le niveau de langage initial étant un des prédicteurs des progrès (57).

L'étude prospective menée par Solomon en 2018, chez 102 enfants autistes, a examiné la variation du quotient intellectuel (QI) sur une période de suivi de 2 à 8 ans (58). Quatre groupes de trajectoires différentes ont été identifiés : ceux avec des comportements-défis importants (25 % des participants) ; ceux avec un QI stable mais faible (17 % des participants) ; ceux avec des variations significatives du QI de plus de 30 points (35,3 % des participants) et ceux (21 % des participants) maintenant un QI moyen ou supérieur. Plus de la moitié des enfants ont montré une amélioration de leur QI entre 2 et 8 ans, tandis qu'environ 25 % ont vu leur QI diminuer.

Dans une étude plus récente menée en 2023 par Solomon, dans la cohorte de l'*Autism Phenome Project* (n = 381) suivie de la petite enfance jusqu'à l'âge de 11 ans, trois types de trajectoires ont été identifiés en fonction de l'évolution du QI (59) : une marquée par la conservation d'un handicap intellectuel jusqu'à la préadolescence (DI) ; une marquée par une augmentation du QI pendant l'enfance (CH changeant) ; une marquée par le maintien d'un QI moyen ou supérieur tout au long du suivi (HN). Contrairement à son étude précédente, où la sévérité des symptômes avait diminué dans le groupe HN jusqu'à la moyenne enfance, Solomon observe que les scores à l'ADOS-2 *Calibrated Severity Scores* (CSS) des trois groupes n'ont pas diminué significativement. Les scores de communication à la Vineland ont augmenté dans le groupe CH, diminué dans le groupe DI et sont restés stables dans le groupe HN, sans différences significatives entre les groupes CH et HN à la fin de la période de suivi. Les troubles externalisés du comportement ont diminué significativement chez les enfants du groupe CH entre T1 (inclusion) et T3 (11 ans), et T2 (5 à 8 ans) sans différences intergroupes à T3 pour les troubles internalisés ou externalisés du comportement. La principale limite de cette étude est une attrition de 68 % à la fin du suivi.

L'étude prospective de Zachor *et al.*, en 2020, a suivi 68 enfants atteints de TSA depuis la petite enfance jusqu'à l'adolescence (60). Trois groupes évolutifs distincts ont été identifiés : un groupe avec une amélioration significative, ne répondant plus aux critères du TSA et QI > 85 (BO, n = 11) ; un groupe de haut fonctionnement avec des améliorations partielles (HFA, n = 14) et un groupe de bas fonctionnement sans amélioration (LFA, n = 43). Les prédicteurs d'amélioration précoce étaient de meilleures compétences socio-communicatives et cognitives.

Waizbard-Bartov *et al.*, en 2022, dans une cohorte prospective de 182 enfants atteints de TSA suivis de l'âge de 2 ans à la préadolescence, ont rapporté que 27 % avaient connu une évolution favorable, 49 % étaient restés stables et 24 % avaient vu leur sévérité des symptômes d'autisme s'aggraver (51). Les enfants ont été évalués à approximativement 3 ans et 6 ans pour la sévérité de l'autisme, le QI et le fonctionnement adaptatif. Les améliorations se sont principalement produites dans la petite enfance (3-5,5 ans), tandis que l'aggravation s'est produite pendant la petite et la moyenne enfance (5,5-

11 ans), avec une tendance à des variations au cours de différentes périodes. Les filles avaient tendance à moins s'aggraver et davantage s'améliorer que les garçons. Le QI progressait durant la petite enfance mais atteignait un plateau dans la moyenne enfance. Les enfants dont la sévérité augmentait avaient tendance à avoir des parents plus jeunes et moins éduqués que ceux dont la sévérité diminuait ou restait stable.

Dans une étude menée par Miniarikova en 2023 sur une cohorte prospective de 875 enfants, le QI était fortement lié au comportement adaptatif (61). La sévérité des symptômes du TSA (mesurée avec l'ADOS-2 CSS) et les comportements-problèmes (*Aberrant Behavior Checklist*) étaient négativement associés avec les domaines de la VABS-II.

Kuo (2022) a comparé 17 098 enfants autistes (à partir de 4 cohortes depuis 1997 jusqu'à présent) (âge moyen : 9,15 ans ; 81 % de garçons) à 4 145 enfants sans TSA ni TDI de la cohorte SPARK aux États-Unis (âge moyen = 10,2 ans ; 50 % de garçons) issus de fratries d'enfants autistes, en termes de chronologie d'étapes clés du développement, telles que le sourire, la station assise, le rampeement, la marche, l'alimentation à la cuillère, le langage, la propreté urinaire et fécale (rapportées par les parents). Ces enfants autistes ont présenté des retards dans l'atteinte de ces étapes, situés en médiane de 0,7 à 19,7 mois. Les retards plus sévères et variables chez les enfants autistes étaient associés à la présence concomitante d'un trouble du développement intellectuel (TDI), à la présence d'une variation génétique rare liée à un TND, ainsi qu'à un diagnostic d'autisme reçu avant l'âge de 5 ans. La principale limite de cette étude est le caractère rétrospectif de la mesure des progrès développementaux basé sur le souvenir des parents.

Dans l'étude de Russell (2012), une comparaison a été faite entre le développement social et comportemental des enfants d'âge préscolaire diagnostiqués autistes et ceux présentant un niveau similaire de traits autistiques (évalués dans la cohorte ALSPAC) mais n'ayant pas reçu de diagnostic formel de TSA (62). Les enfants diagnostiqués montraient des difficultés persistantes, tandis que ceux sans diagnostic tendaient à s'améliorer à l'adolescence. Les auteurs pointent la difficulté à l'âge préscolaire à différencier les sujets qui vont présenter des difficultés persistantes et ceux qui vont s'améliorer.

Dans l'étude menée par Mandy (2022) auprès de 430 enfants de la cohorte Millennium, dont 146 ont été diagnostiqués autistes avant l'âge de 7 ans et 284 entre 8 et 14 ans, les résultats ont montré qu'à l'âge de 5 ans, les enfants diagnostiqués précocement autistes présentaient davantage de troubles émotionnels, de comportement, d'hyperactivité et de difficultés sociales au SDQ comparativement à ceux diagnostiqués tardivement. Une tendance intéressante a également été notée, à savoir que les enfants diagnostiqués tardivement étaient plus souvent des filles, avec un diagnostic tardif de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), un quotient intellectuel (QI) plus élevé, des mères plus âgées et plus éduquées.

3.2.3.2. Évolutions de l'enfance à l'âge adulte

Une méta-analyse de Mason *et al.*, en 2021 (63), incluant 18 études réalisées entre 1987 et 2020 avec 1 199 sujets âgés de 18 à 61 ans, a rapporté 20 % d'évolutions favorables ; 26,6 % d'évolutions moyennes ; 49,3 % d'évolutions défavorables. Un diagnostic d'autisme infantile (vs autres troubles du spectre) rendait plus probable une évolution défavorable et moins probable une évolution favorable. Ni le QI à l'âge adulte ni celui à l'enfance ne prédisaient de manière significative les proportions de résultats bons et moyens après ajustement pour des comparaisons multiples.

Dans l'étude prospective de Baghdadli *et al.*, en 2018, un groupe de 106 individus autistes a été suivi de l'âge préscolaire à l'âge adulte (64). Les résultats ont montré que 82 % des participants maintenaient leur diagnostic d'autisme, tandis que 12 % évoluaient vers un autisme atypique et 6 % présentaient un score inférieur au score seuil pour le diagnostic d'autisme à l'ADOS. À l'inclusion, 82 % des

participants autistes avaient un trouble du développement intellectuel, mais ce chiffre est tombé à 39 % après l'âge de 15 ans, avec une acquisition générale du langage avant 8 ans chez la plupart. Une trajectoire d'amélioration a été observée chez 25 % des participants, mais l'évolution reste difficile à prédire.

Une étude transversale du fonctionnement adaptatif a été menée par Tillmann *et al.*, en 2019, à partir des 417 participants de la cohorte LEAP de l'âge de 6 à 31 ans (65). Les résultats ont montré que les symptômes socio-communicatifs étaient associés à un fonctionnement adaptatif plus faible (Vineland), avec des écarts importants entre les capacités intellectuelles et le fonctionnement adaptatif. Cette association n'a pas été observée avec les symptômes sensoriels, les comportements/intérêts répétitifs, ni avec les symptômes psychiatriques co-occurents tels que l'anxiété, la dépression et le TDAH. Les altérations les plus marquées du comportement adaptatif ont été observées dans les domaines de la socialisation, suivies des aptitudes à la vie quotidienne et de la communication. Le QI avait un impact significatif sur le comportement adaptatif.

Dans une étude prospective menée par Pickles *et al.*, en 2020, chez 213 enfants autistes suivis de l'âge de 2 à 25 ans, quatre évolutions à l'âge adulte ont été identifiées (66) : une évolution avec un fonctionnement élevé (18 %) ; une évolution avec un fonctionnement moyen (35 %) et deux évolutions avec un fonctionnement plus faible, dont l'une marquée par des problèmes de comportement (20 %) et l'autre sans (27 %). Les données cliniques, notamment du QI verbal et non verbal, mesuré à l'âge de 2 ans et 9 ans, étaient des prédicteurs importants de l'évolution.

Dans une cohorte prospective, Courchesne *et al.*, en 2021, ont observé chez 205 enfants âgés de 3,5 à 11 ans que les comportements/intérêts répétitifs et restreints (CRR) tendent à diminuer avec l'âge, sauf pour la sensibilité au bruit et les intérêts restreints (67). Il n'a pas observé de relation significative entre CRR et QI, mais il rapporte que les difficultés liées au changement de routine sont plus stables pour les QI NV élevés et s'aggravent pour les QI NV faibles.

Dans une étude prospective publiée par Elias en 2022, 155 enfants autistes ont été suivis de 2 à 25 ans, révélant plusieurs groupes évolutifs (diagnostic évalué avec ADOS-2 CSS et ADI-R) (50) : diagnostic persistant (TSAP) chez ceux avec QI > 70 (31/69) ; changement de diagnostic (TSA-) chez ceux avec QI > 70 (13/69). Plusieurs sujets avec QI < 70 ne remplissent plus à l'âge adulte les critères diagnostiques du TSA (4/86), alors que quelques-uns avec QI < 70 ont obtenu un diagnostic de TSA à l'âge adulte (4/86). Environ 19 % des participants avec un QI élevé ne remplissent plus les critères diagnostiques du TSA à l'âge de 25 ans et ne se sont pas considérés comme autistes.

Une étude rétrospective à partir d'un registre, publiée par Fountain *et al.*, en 2023, a décrit des trajectoires développementales de la communication et du fonctionnement social de l'enfance à l'âge adulte (68). Au total, les données de 71 285 enfants nés entre 1992 et 2016 ont été incluses dans l'étude. Six modèles typiques de fonctionnement de communication et 7 modèles typiques de fonctionnement social ont été identifiés. Alors que la majorité des individus autistes a présenté un fonctionnement de communication amélioré à mesure qu'ils vieillissaient, la majorité des individus a présenté un fonctionnement social stable. Un groupe d'environ 10 % d'enfants a connu des progrès rapides, passant de gravement affectés à un fonctionnement élevé. Un petit groupe de 5 % d'individus a présenté un fonctionnement social élevé pendant l'enfance qui a diminué à l'adolescence. Les facteurs socio-économiques étaient corrélés aux résultats de la trajectoire : les enfants venant de milieux sociaux privilégiés (estimés par le niveau d'éducation maternelle, le bénéfice d'une couverture médicale privée et le revenu moyen dans la zone résidentielle) avaient tendance à plus s'améliorer.

3.2.4. Avis du groupe de pilotage

Malgré la diversité clinique et les variations individuelles, la plupart des enfants atteints de TSA présentent des difficultés significatives, mais certains montrent une amélioration précoce ou tardive. Les facteurs pronostiques (liés au TSA – la précocité du trouble, son intensité, notamment les compétences socio-communicatives ; liés aux troubles associés – TDI, retard de langage ; liés à l'environnement – modalités d'accompagnement ; le sexe) et la régression dans le langage sont des éléments clés à prendre en compte dans la compréhension des trajectoires évolutives du TSA.

Les études disponibles ne permettent pas de distinguer le rôle respectif des différents marqueurs.

On observe parfois chez certaines personnes autistes une discordance entre un QI faible et des talents spécifiques liés à l'autisme (hyperlexie, hypermnésie, calculateur de calendrier, etc.) pouvant questionner la mesure de l'intelligence générale dans le TSA.

4. Rappels sur le diagnostic et l'évaluation du fonctionnement

Concernant les enfants présentant des signes de développement atypique, l'enjeu d'un repérage puis diagnostic précoces est la possibilité de la mise en œuvre d'interventions adaptées au TSA, globales, personnalisées et coordonnées, si possible avant l'âge de 4 ans, dans le but de favoriser leur développement et leurs apprentissages dans les domaines concernés par le TSA (1).

En 2018, la HAS a publié une recommandation de bonne pratique « TSA – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » dans l'objectif d'optimiser le repérage des enfants et adolescents présentant des signes de TSA ou de développement inhabituel ou à risque de développer un TSA et d'harmoniser les pratiques et procédures en vue d'un diagnostic initial de TSA chez l'enfant ou l'adolescent de moins de 18 ans (15).

4.1. Diagnostic de TSA

Le diagnostic et l'évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant sont précédés d'une phase allant de l'identification des signes d'alerte jusqu'à la consultation dédiée en soins primaires.

Un diagnostic initial de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, et il est recommandé de le formuler en référence au DSM-5 (et à la CIM-11). Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neurodéveloppement (TND) est mieux approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène et non spécifique des trajectoires précoces de développement.

Point de vigilance

Les symptômes de TSA se manifestent typiquement au cours de la 2^e année de vie (12-24 mois) mais des signes d'alerte peuvent être présents dès la première année (49). Comme l'indique le DSM-5 : « 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 ».

Le diagnostic de TSA peut être particulièrement difficile à établir chez les enfants dont l'âge de développement est inférieur à 18 mois, mais aussi, quel que soit l'âge, chez les enfants et adolescents pour lesquels on ne dispose pas de possibilités de description de l'histoire développementale précoce et dans le cas où des troubles psychiatriques, d'autres troubles neurodéveloppementaux ou somatiques sont associés au TSA (15).

Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique. Il s'agit d'un diagnostic médical qui s'appuie **sur une synthèse des informations apportées par les différents professionnels paramédicaux et psychologues** ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement.

En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, l'abord clinique doit être pluri-professionnel (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues et professionnels de rééducation) et impliquer des professionnels expérimentés et spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement et aux autres troubles de l'enfance et non pas seulement au TSA.

La démarche diagnostique ne relève pas généralement d'un centre de ressources autisme (CRA) ou d'un autre type de dispositif de 3^e ligne (par exemple, services hospitaliers dédiés au TSA), qui doivent traiter préférentiellement les situations les plus complexes (cf. encadré ci-dessous) ; il est recommandé que la démarche diagnostique relève d'une équipe spécialisée de proximité, (i) en particulier équipe de 2^e ligne constituée de professionnels spécifiquement formés au trouble du neurodéveloppement et au trouble du spectre de l'autisme : équipes de pédopsychiatrie (service de psychiatrie infanto-juvénile, dont centres médico-psychologiques – CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseau de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin.

Encadré. Critères qualifiant une situation complexe

- Diagnostic différentiel difficile à établir
- Troubles associés multiples, développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, psychiatriques
- Situations particulières, comme : intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un trouble du développement de l'intelligence de niveau de sévérité grave ou profond ; présentation clinique atténuée ou repérée tardivement ; tableaux cliniques atypiques ; etc.
- Désaccord sur le plan diagnostique

S'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic, la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique.

4.2. Évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant

L'évaluation diagnostique est encore en 2024 la première étape des interventions thérapeutiques.

Il est recommandé d'effectuer une évaluation clinique individualisée, portant sur les différents aspects du développement et du fonctionnement de l'enfant et sur son environnement (évaluation multidimensionnelle), précise, détaillée, et dans des contextes variés. Cette évaluation relève d'une démarche coordonnée. Elle est réalisée par des équipes de 2^e ligne.

Elle repose sur des observations directes et indirectes recueillies auprès des proches de l'enfant, en particulier ses parents, mais aussi auprès des professionnels des lieux d'accueil du jeune enfant et de l'école.

Elle utilise également des batteries de tests standardisés appropriés à l'âge de l'enfant, à son profil de développement (ex. : langage, habiletés motrices, etc.), à son comportement et au contexte de passation, en privilégiant les tests et échelles validés disponibles. Elle s'appuie également sur les domaines et activités décrits dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

Cette évaluation est à même de permettre d'établir, en collaboration avec l'enfant ou l'adolescent, les parents et les professionnels concernés, le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques.

Il est recommandé que cette évaluation comporte au minimum les éléments suivants :

- **anamnèse développementale détaillée** (utilisant éventuellement l'entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI) : date et motifs des premières préoccupations des parents ; histoire du développement incluant les étapes de l'acquisition et le développement de la motricité, du langage, des interactions sociales et de la communication, jeux, intérêts spécifiques, **comportement** ; antécédents médicaux personnels (préciser le déroulement de la grossesse,

la prise éventuelle de médicaments et de toxiques, l'accouchement) et familiaux ; modes de socialisation, de prise en charge et d'accompagnement ;

- **vérification de la réalisation des tests de repérage standard** (audition, vision) ;
- **examen pédiatrique clinique complet** (poids, taille, périmètre crânien, examen neurologique, etc.) ;
- **observation clinique**, en situation d'interaction avec l'enfant, de ses capacités de communication sociale et de ses comportements afin de rechercher les signes centraux de TSA en référence aux critères du DSM-5. Cette observation peut également être structurée au moyen d'outils standardisés permettant de contribuer au diagnostic de TSA ADOS-2 (*Autism Diagnostic Observation Schedule*) et d'évaluer sa sévérité : CARS-2 (*Childhood Autism Rating Scale*) ou l'ECA-R (échelle d'évaluation des comportements autistiques révisée) ECA-2 (69) ;
- examen des différentes dimensions du langage et de la communication non verbale et pragmatique (ex. : attention conjointe et habiletés conversationnelles) au moyen des tests standardisés disponibles (cf. **Annexe 9, Tableau 12**) ;
- examen du niveau de fonctionnement intellectuel et du profil cognitif (en termes de difficultés, mais aussi de points forts et de potentialités) au moyen de tests psychométriques standardisés disponibles adaptés à l'âge chronologique de l'enfant et à ses autres capacités, notamment le langage (cf. **Annexe 9, Tableau 8, Tableau 10**) ;
- examen des capacités adaptatives de l'enfant dans les situations de vie quotidienne sur la base des observations parentales, en particulier au moyen de l'échelle de Vineland II (70) (cf. **Annexe 9, Tableau 9**) et 3 (71) ;
- examen des fonctions psychomotrices dont les habiletés motrices globales et fines à partir de tests standardisés adaptés à l'âge de l'enfant et à ses autres capacités (cf. **Annexe 9, Tableau 11**) ;
- examen des processus d'intégration sensorielle au moyen d'outils comme le *sensory profile*, version courte ou longue (72).

Cette évaluation doit être disponible dans un délai le plus court possible, après que l'enfant a été adressé, et ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions thérapeutiques (par exemple : rééducation orthophonique), éducatives (par exemple : structuration de l'environnement, socialisation précoce en crèche) et pédagogiques (par exemple : scolarisation avec auxiliaire de vie scolaire) sur la base d'un diagnostic provisoire (par exemple : trouble du neurodéveloppement en référence au DSM-5).

4.3. Réévaluation

Des réévaluations pluriprofessionnelles du fonctionnement et des besoins de l'enfant ou adolescent sont nécessaires au cours de son parcours au vu du caractère potentiellement dynamique et non fixé du TSA afin de réadapter le projet personnalisé d'interventions.

Les modalités des évaluations suivantes sont fonction des indications médicales.

Selon les recommandations HAS 2012, pour définir ou actualiser le projet personnalisé d'interventions, il est recommandé que l'évaluation soit réalisée au minimum une fois par an pour tout enfant/adolescent autiste, par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement (1).

Toute évaluation ayant pour objectif de suivre le développement de l'enfant/adolescent ayant un TSA s'appuie systématiquement sur un examen physique/somatique, des observations cliniques structurées et des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent

réalisées de manière continue par les parents et par les professionnels au cours des interventions proposées. Elle tient également compte des évaluations réalisées dans le cadre des apprentissages scolaires par les équipes pédagogiques et des bilans effectués lors des réunions des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent.

Le rythme des observations cliniques structurées (cf. **Annexe 10, Tableau 13**) devrait être minimum annuel pour tout enfant/adolescent ayant un TSA. Il peut être plus fréquent dans certains domaines (**Annexe 11, Tableau 15**).

Il est recommandé qu'un recours ponctuel à des compétences extérieures puisse compléter les évaluations (cf. **Annexe 10, Tableau 14**), au minimum annuelles, effectuées par les équipes d'interventions, avec l'accord des parents.

L'évaluation du développement et de l'efficacité des soins est un processus continu. Des points d'étapes peuvent être nécessaires selon l'évolution de la personne.

En vue de co-élaborer ou d'actualiser le projet personnalisé d'interventions, les résultats des évaluations sont communiqués et discutés, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée, avec l'enfant/adolescent, en adaptant l'information et les conditions dans lesquelles elle est délivrée à son âge et à ses capacités ; et avec ses parents ou son représentant légal.

Il est recommandé de transmettre systématiquement la synthèse écrite des résultats des examens et tests réalisés aux parents et, sauf opposition de leur part, au médecin traitant, ainsi que les éléments utiles à l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant/adolescent, dans le respect des règles déontologiques.

Les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant/adolescent ayant un TSA sont les suivants (cf. **Annexe 11, Tableau 15**) :

- fonctionnement : communication et langage, interactions sociales ou socialisation, cognitif, sensoriel et moteur, émotions et **comportement**, somatique ;
- activités et participation : autonomie dans les activités quotidiennes, apprentissages ;
- facteurs environnementaux : environnement familial et matériel (repères spatiaux, temporels, sensoriels, outils de communication).

4.4. Recommandations

L'évaluation diagnostique est encore en 2026 la première étape des interventions thérapeutiques.

Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et d'ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation des connaissances [RBP 2012].

Toute évaluation est centrée sur l'enfant/adolescent. Elle prend en compte ses caractéristiques uniques ainsi que celles de sa famille. Elle est réalisée en étroite collaboration avec eux. Toute information doit leur être communiquée de manière orale et écrite de façon accessible. Les objectifs et les tests utilisés leur sont expliqués [RBP 2012].

Avant de débiter cette démarche, il est recommandé [RBP 2012] :

- d'organiser un temps d'échange avec l'enfant/adolescent adapté à ses capacités de communication, ainsi qu'avec ses parents, pour connaître leurs attentes et leur satisfaction au regard du projet précédemment mis en œuvre ou envisagé ;

- de s'assurer que l'évaluation initiale a été réalisée conformément aux recommandations en vigueur, et le cas échéant de mettre en œuvre les examens qui n'auraient pas été réalisés⁸ ;
- de solliciter, après accord de la famille et dans le respect des règles déontologiques, la transmission des examens réalisés antérieurement dans les mêmes domaines par une autre équipe ou un autre professionnel.

La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé [RBP 2012].

La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions et nécessite des contacts entre équipes qui effectuent le diagnostic et équipes d'interventions [RBP 2012].

Modalités de réalisation de l'évaluation du fonctionnement effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent

Une évaluation pluriprofessionnelle

L'actualisation du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées nécessite de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent dans ses différents domaines de développement. C'est pourquoi cette évaluation est pluriprofessionnelle et s'appuie pour tous les enfants et/ou adolescents autistes sur des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives [RBP 2012].

Cette évaluation pluriprofessionnelle réalisée par l'équipe d'intervenants habituels est recommandée pour mettre en œuvre les interventions éducatives et thérapeutiques (définition ou actualisation du projet personnalisé d'interventions) [RBP 2012].

Une évaluation régulière

Pour adapter le projet personnalisé d'interventions, il est recommandé que l'évaluation soit réalisée au moins annuellement pour tout enfant ou adolescent autiste, par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement. Cette évaluation est systématiquement suivie d'une réunion de synthèse [RBP 2012].

Une évaluation s'appuyant sur des évaluations du fonctionnement et sur le partage d'observations

Toute évaluation ayant pour objectif de suivre le développement de l'enfant ou adolescent autiste comporte systématiquement un examen physique/somatique, des observations cliniques structurées et des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées de manière continue par les parents et les professionnels au cours des interventions proposées. Elle tient également compte des évaluations réalisées dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation par les équipes pédagogiques et des bilans effectués lors des réunions des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent [RBP 2012].

Les observations cliniques structurées nécessaires à l'actualisation du projet personnalisé sont des évaluations du fonctionnement simples de mise en œuvre, permettant de décrire le fonctionnement de l'enfant/adolescent, sa participation et ses capacités émergentes. Leur rythme doit être au minimum annuel pour tout enfant ou adolescent autiste. Il peut être plus fréquent dans certains

⁸ Cf. Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – HAS 2018.

domaines [RBP 2012]. Les principaux outils d'évaluation de l'enfant ou de l'adolescent sont présentés dans les **Tableau 8, Tableau 9, Tableau 10, Tableau 11, Tableau 12** (cf. RBP 2018).

Des observations cliniques structurées annuelles sont néanmoins insuffisantes pour ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, suivre l'efficacité de ces dernières pour un enfant/adolescent donné et s'assurer de la généralisation des acquis de l'enfant/adolescent. C'est pourquoi elles doivent être complétées par l'observation informelle continue du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent dans ses différents lieux de vie et au cours des interventions proposées par les professionnels [RBP 2012]. Les outils recommandés pour structurer les observations cliniques sont présentés **Tableau 13, Tableau 14** [RBP 2012].

Il est recommandé que cette observation informelle fasse l'objet d'échanges réguliers avec la famille et, si celle-ci n'y est pas opposée, entre professionnels. Le partage d'observations entre professionnels peut prendre différentes formes : réunions d'équipe, échanges directs ou téléphoniques, transmissions ou comptes-rendus écrits de séances mis à disposition des autres professionnels (dossier commun ou consultable dans le respect des règles déontologiques propres à chaque profession) [RBP 2012].

Le partage d'observations entre professionnels est organisé comme suit : régularité des observations formalisées dans les transmissions, réunions de synthèse, supervision par un professionnel expérimenté (de préférence mensuelles et au minimum trimestrielles). Ces rythmes tiennent compte des besoins de l'équipe professionnelle et des enfants ou adolescents autistes.

Domaines dans lesquels un suivi régulier est nécessaire pour tout enfant/adolescent autiste

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants ou adolescents autistes nécessite qu'une évaluation régulière, au moins annuelle, réalisée par l'équipe d'interventions, explore l'ensemble des domaines listés dans le **Tableau 15**, et en fasse une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent [RBP 2012].

Les évaluations décrites ci-dessous comprennent l'évaluation du fonctionnement et du développement de l'enfant/adolescent par domaine et l'observation continue permettant le suivi de l'efficacité des interventions pour cet enfant/adolescent [RBP 2012] (cf. **Tableau 8, Tableau 9, Tableau 10, Tableau 11, Tableau 12**).

Éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions

Le projet de l'enfant/adolescent comporte des volets incontournables et liés, qui sont les volets éducatif, pédagogique et thérapeutique. Ces différents volets sont à ajuster en fonction de chaque enfant/adolescent, de ses ressources, de ses besoins et de son évolution [RBP 2012].

Ainsi, le projet personnalisé doit préciser [RBP 2012] :

- les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation ;
- les moyens proposés (types d'activités, techniques, etc.) pour les atteindre ;
- les professionnels compétents pour le mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) ;
- les échéances de réévaluation de ces objectifs.

Chaque professionnel, qui contribue à la mise en œuvre du projet personnalisé, définit pour les interventions qu'il met en œuvre des critères concrets lui permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs fixés et leur opérationnalité et, si nécessaire, de réajuster les objectifs des interventions s'ils s'avèrent trop ou pas assez ambitieux pour l'enfant/adolescent [RBP 2012].

Bien que des domaines d'interventions spécifiques soient déclinés, ces derniers sont intrinsèquement liés, en interaction et complémentaires. De ce fait, les interventions doivent être mises en œuvre de façon cohérente [RBP 2012].

L'évaluation conduit généralement à l'identification de besoins pour lesquels la participation de professionnels de disciplines différentes, voire d'organismes ou de modes d'exercice différents, est requise. La contribution attendue de chacun des acteurs de même que les modalités de coordination doivent être mentionnées dans le projet personnalisé d'interventions coordonnées [RBP 2012].

La réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires (dont en priorité les parents, et associant l'enfant ou l'adolescent autiste) pour développer une vision commune et arrimer les services et les interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible [RBP 2012].

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à cette nécessaire précocité et à cette cohérence lorsque l'intervention des professionnels amenés à mettre en œuvre de façon coordonnée les interventions auprès de l'enfant/adolescent implique une décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et la définition d'un plan personnalisé de compensation (PPC) [RBP 2012].

5. Soutien et formation des familles

Les pratiques et terminologies de soutien aux parents sont très variées : guidance parentale, groupes de parole, formations, échanges de pratiques entre pairs, avec ou sans professionnels, interventions médiées par les parents, psychoéducation et éducation thérapeutique, etc. Elles sont proposées par différentes organisations : associations de parents, organismes qui proposent des interventions aux enfants, services dédiés et professionnels libéraux...

Leurs objectifs sont de soutenir les parents dans leur rôle éducatif et de contribuer à une dynamique de relations familiales équilibrées permettant un niveau optimal de bien-être et de qualité de vie.

Les natures de soutiens aux parents sont très diverses.

La méta-analyse de Gardner en 2019 recensait ainsi 154 approches différentes et décrivait un paysage dont les modalités d'accompagnement étaient particulièrement variables (73). Il reste d'actualité de se questionner sur des principes à caractère universel pouvant soutenir les parents face à des situations complexes et déterminer ce qui est recommandé en termes de preuve d'efficacité (74).

De manière générale, la qualité de vie (QdV) s'est avérée moindre chez les parents d'enfants autistes, en termes de santé physique, psychologique, sociale, par rapport à des parents d'enfants non autistes (75). Le facteur d'amenuisement de cette QdV est particulièrement en lien avec la sévérité du trouble et le facteur de protection le plus marqué est le niveau d'éducation des parents. Il est à noter que la présence d'un TSA peut aussi avoir un impact sur la structure familiale elle-même, et la qualité des interactions sociales en son sein (76).

Toutefois, il est difficile pour les chercheurs de trouver un consensus sur la QdV par la nature multi-forme de ce concept qui touche un ensemble de domaines de la vie auquel il se rattache (77-79), comme le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel et le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits (78, 80).

De ce fait, le soutien familial, appelé aussi « support social informel », apparaît comme nécessaire pour les parents d'enfants autistes. Il est défini par toutes les aides qui sont centrées sur l'interaction (écoute, encouragement, empathie), mais aussi matérielles (aide financière ou domestique) et informationnelles (conseil, renseignement, orientation) apportées à la famille (81). Quant au soutien professionnel ou « formel », il désigne toutes les aides (par exemple, l'orientation dans l'accès aux soins, la mise en place d'un suivi psychologique, etc.) apportées par les spécialistes du secteur médical, psychologique ou pédagogique (pédiatres, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, enseignants en éducation spécialisée, etc.) (82).

Les études ont montré que les parents d'enfants autistes recevaient peu de soutien social (83, 84) et que ce dernier était très intriqué avec le bien-être des parents (85), la réduction de leur niveau de stress (86) ou encore l'optimisme des mères (*maternal-optimism*) dans la relation et le devenir de l'enfant (86, 87). Or, le soutien social est un bon prédicteur de la QdV familiale (88).

Par rapport à la question du soutien professionnel, les résultats des études sont plus modérés. Certains résultats n'ont pas remarqué d'impact sur la vie des parents, d'autres ont évoqué un effet négatif (augmentation du stress et de l'état de dépression chez les parents).

D'autres études ont constaté que le soutien professionnel est en lien avec la QdV des mères d'enfants avec TSA et qu'une prise en charge précoce de ces enfants participe à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (89-94).

Herrera *et al.*, 2024, dans une étude auprès de 96 parents d'enfants et adolescents autistes (2 à 17 ans), ont évalué, à l'aide de l'échelle d'attention et de pleine conscience (*Mindful Attention Awareness Scale* – MAAS) du questionnaire de soutien pour les parents d'enfants en situation de handicap et de l'échelle espagnole de qualité de vie familiale pour les familles ayant des membres mineurs avec des déficiences intellectuelles et développementales, les liens entre ces mesures. Les auteurs postulent qu'il est aussi important d'identifier les facteurs qui favorisent le bien-être perçu et qui sont susceptibles de faire l'objet d'une intervention. Les résultats montrent que des niveaux élevés de prise de conscience prédisaient positivement la qualité de vie, après avoir contrôlé l'influence du soutien social. On peut donc penser que des interventions centrées sur la conscientisation des soutiens pourraient améliorer la QdV des parents d'enfants avec TSA (95).

On peut aussi se demander si le soutien social médie la relation entre l'auto-efficacité parentale et la QdV. Les résultats d'une étude récente (96) montrent que l'auto-efficacité des parents et le soutien social sont essentiels à la promotion de la qualité de vie. De plus, un effet médiateur partiel du soutien social a été établi. C'est ainsi que les interventions auprès des familles devraient aussi se concentrer sur l'amélioration de l'auto-efficacité parentale, ainsi que sur la perception d'un soutien social perçu.

L'amélioration de la QdV familiale est donc l'un des objectifs des premières interventions, et l'auto-efficacité parentale et le soutien social sont essentiels au bien-être des familles. Cependant, les études longitudinales axées sur la qualité de vie et ses prédicteurs pour les familles d'enfants atteints de TSA sont rares. Un travail récent de Dai *et al.*, 2024 (97), aborde cette problématique (enfant nouvellement diagnostiqué et diagnostiqué après un an), qui vise à explorer les prédicteurs de la QdV. Il a été réalisé dans un hôpital tertiaire de Guangzhou, en Chine. Au total, 156 parents et leurs enfants ont été inclus dans la vague 1, suivis de 110 dans la vague 2 après un an. La satisfaction globale de la QdV s'est améliorée ($t = -2,128, p < 0,05$), tandis que la satisfaction à l'égard du bien-être physique/matériel a diminué ($t = 5,972, p < 0,01$). De plus, l'importance globale de la QdV s'est améliorée, mais n'avait pas de signification statistique ($p > 0,05$). Les parents ayant un niveau plus élevé d'auto-efficacité parentale ($\beta = 0,716, p < 0,01$) et un soutien social plus subjectif ($\beta = 1,127, p < 0,001$) ont signalé une plus grande satisfaction à l'égard de la qualité de vie, et ceux ayant une meilleure utilisation du soutien social ($\beta = 1,066, p < 0,05$) ont signalé une importance plus élevée pour la QdV. La qualité de vie doit donc être améliorée dès le stade précoce du diagnostic de TSA, et l'auto-efficacité parentale et le soutien social pourraient servir de cibles d'intervention (niveau de preuve 4).

Papadopoulos *et al.*, 2023, montrent qu'un stress parental plus élevé lié à l'autisme est associé à une moins bonne QdV (IC à 95 % : - 0,08 à - 0,02, $p = 0,001$), et qu'un contrôle plus élevé du traitement perçu était associé à une meilleure qualité de vie (IC à 95 % : 0,04 à - 0,16, $p = 0,001$). De plus, un contrôle personnel perçu plus fort était associé à un bien-être physique/matériel plus élevé (IC à 95 % : 0,01-0,16, $p = 0,022$) et à un soutien plus élevé lié au « handicap » (IC à 95 % : 0,30-0,61, $p = 0,001$). Un revenu familial mensuel plus élevé était associé à une meilleure QdV (IC à 95 % : 0,08-0,027, $p = 0,000$), tandis que l'état matrimonial (mère seule) était corrélé à une moins bonne qualité de vie (IC à 95 % : - 0,68 à - 0,16, $p = 0,002$) (98).

Les soutiens dédiés aux parents sont de plusieurs ordres :

- programmes de soutien post-diagnostic ;
- programmes de psychoéducation, qui fournissent des connaissances et des compétences pour mieux comprendre et gérer le TSA ;
- éducation thérapeutique du patient (ETP), centrée sur les informations en santé aux personnes autistes et à leurs proches permettant d'acquérir de l'autonomie dans les décisions de santé, de s'orienter dans le parcours de soins et d'améliorer sa QdV ;

- groupes de soutien, d'entraide et support social (conseils), axés sur l'échange d'expériences.

5.1. Guidance parentale

La guidance parentale est une terminologie spécifiquement française. Elle a pour objet de tenir compte, de valoriser et de renforcer les compétences éducatives des parents, ceci afin de les accompagner à adopter, par eux-mêmes, la posture éducative la plus appropriée au fonctionnement de leur enfant, dans la vie quotidienne. Elle participe à la cohérence des interventions (communication, apprentissages, participation sociale, aménagements des contextes, suivi de santé, prévention et gestion des comportements-problèmes,) et soutient les parents dans leur compétence de collaboration avec les professionnels qui interviennent auprès de leur enfant, quel que soit leur domaine d'intervention.

Elle est décrite dans l'instruction n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/CNSA/2014/221 du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, prévu par le plan autisme (2013-2017) qui souligne l'importance de cette dernière. Elle précise les types d'actions suivants :

- « accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant avec TSA, quel que soit son âge, et des techniques à mettre en place : cet objectif peut notamment s'appuyer sur la formation des parents à la sémiologie des TSA et aux approches éducatives, développementales et comportementales ;
- valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap de leur enfant, de le stimuler de façon adaptée et de généraliser les apprentissages. Cet objectif nécessite la démonstration et la régulation de gestes spécifiques, au domicile autant que nécessaire, au cours de séances de travail régulières (permettant aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne, la prévention et la gestion des comportements-problèmes...) ;
- favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin ».

Cette guidance entre donc dans le cadre d'un accompagnement de l'enfant et sa famille dans sa globalité afin de soutenir sur le plan éducatif et psychologique le développement de l'enfant et favoriser l'équilibre de la vie familiale.

La co-construction et la co-évaluation du projet personnalisé avec l'équipe, le travail au domicile organisé par le psychologue ou l'éducateur référent, ainsi que des temps collectifs (formations, réunions thématiques, temps de socialisation) sont des modalités essentielles de cette approche. Une telle guidance éducative, fondée sur une démarche collaborative, favorise la généralisation des apprentissages de l'enfant et offre un soutien concret aux parents dans la gestion du quotidien. Pour être efficace, cette collaboration doit, d'après la recommandation HAS-ANESM 2012, « prendre en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelles, sociales, économiques) ». Elle peut également s'étendre aux différents membres de la famille, notamment la fratrie (1).

Par ailleurs, les instructions n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap et n° DGCS/SD3B/DGOS/DSS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 relative à la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre des parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neurodéveloppement précisent pour ces structures, dans le cadre de leurs missions, la guidance parentale. Cette dernière est également inscrite dans le cahier des charges des UEMA dans l'instruction interministérielle

n° DGCS/SD3B/DGOS/ SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017).

Le guide « Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement 2025-2026 » a été élaboré par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. Il vise à structurer et développer la guidance parentale afin de soutenir les familles ayant un enfant avec un TND.

L'intérêt est de renforcer les compétences parentales, améliorer le bien-être familial et faciliter l'inclusion scolaire et sociale des enfants. Le guide rappelle l'importance d'une mise en place précoce et accessible à tous. Il insiste aussi sur la nécessité de former les professionnels pour garantir la qualité et l'efficacité des accompagnements. L'une des finalités attendues est une réduction des inégalités d'accès aux soins et un accompagnement plus cohérent et adapté sur tout le territoire (99).

5.2. Programmes de soutien des parents

Les programmes *EarlyBird* (1997) et *EarlyBird Plus* (2003) sont des programmes d'éducation et de formation des parents conçus par la *UK National Autistic Society* en 1997 et 2003 et dispensés à plus de 27 000 familles dans 14 pays⁹. Ces programmes de groupe visent à soutenir les parents immédiatement après le diagnostic d'un TSA, responsabiliser les parents, en encourageant une perception positive du trouble de leur enfant, et aider ces derniers à mettre en place de bonnes pratiques. Les auteurs ont procédé à un examen de toutes les publications évaluées par des pairs sur *EarlyBird/EarlyBird Plus* (bases de données et littérature grise en 2016). Au total, 18 articles ont été identifiés : 16 du Royaume-Uni et 2 de Nouvelle-Zélande. Ils ont examiné les contextes d'application, les caractéristiques des populations, la conception du programme, les données sur la perception des parents, le changement observé chez eux et chez leurs enfants, ainsi que la faisabilité du programme. Les seuls résultats démontrés, dans cette première étude, ont été l'acceptabilité du programme par les parents (100).

Dans une seconde étude, Dawson-Squibb *et al.*, 2020, ont élargi leur recherche sur les caractéristiques des programmes d'éducation parentale dans le TSA. Ils ont identifié 37 publications représentant 32 programmes de soutien aux parents, très diversifiés dans tous les continents, à l'exception de l'Amérique du Sud. La majorité était des groupes de soutien : 86,4 % ont fait état de résultats positifs (se rapportant à des effets attendus, par exemple, réduction du stress, renforcement des connaissances). Ces résultats n'étaient pas forcément significatifs et reflétaient tous les résultats des études rapportés (101).

5.3. Psychoéducation

La psychoéducation est une démarche éducative et informative ciblant les parents ou les proches d'un enfant ayant un trouble particulier. Elle vise à renforcer leurs capacités d'adaptation en leur fournissant des connaissances essentielles, en améliorant leurs compétences, en augmentant le soutien social et en réduisant le sentiment d'isolement (102, 103). Cette approche favorise une redistribution des rôles entre « soignant » et « soigné », notamment à travers le partage d'information, s'orientant dans une logique de « rétablissement ». Souvent, les sessions se déroulent en groupe mais peuvent aussi se faire en individuel. La durée est de 30 minutes à une heure avec une articulation autour de trois objectifs :

⁹ *EarlyBird teams*.

- un partage des connaissances qui s'effectue de manière égalitaire, valorisant à la fois les savoirs académiques des professionnels et l'expérience vécue des participants, dans une dynamique d'échange horizontal ;
- une volonté d'*empowerment*, ou renforcement du pouvoir d'agir, qui désigne le processus par lequel une personne gagne en autonomie, améliore son estime personnelle, développe ses capacités à faire face et surmonter les défis ;
- l'interaction et l'application pratique auprès d'un groupe d'adultes autistes suggèrent que les participants échangeaient sur leurs stratégies d'adaptation pour réaliser des exercices à domicile ou en séance, facilitant l'intégration ou le développement de nouvelles connaissances (104).

En complément, ces séances contribuent à la réduction du niveau de stress des parents, réduisent les symptômes dépressifs et améliorent les compétences en résolution de problèmes en lien avec de meilleures connaissances sur le trouble (105, 106). Cela va dans le sens de l'étude préliminaire de Patra *et al.*, en 2015, qui mettait en évidence qu'un module de psychoéducation sur le TSA co-construit avec des psychiatres, psychologues, éducateurs spécialisés et des parents d'enfants autistes pouvait réduire sensiblement le stress perçu et permettait une amélioration des connaissances (107).

La plupart des initiatives décrites en France d'éducation à la santé sont destinées aux proches des personnes autistes, offrant un soutien et des ressources adaptées (Accompagnement parental (108), 2016 ; L'ABC du comportement : des parents en action ! Ilg *et al.*, 2018 (105) ; ETAP (109) ; AASPI (110) (cf. **Tableau 16**). Cette démarche s'est développée en France pour les TND (TSA et TDI) depuis 2020.

5.4. Éducation thérapeutique du patient

L'acquisition de compétences, la capacité à résoudre les problèmes et le soutien social sont des facteurs communs à l'éducation thérapeutique et à la psychoéducation.

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est issue de la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoires » publiée au *Journal officiel* le 22 juillet 2009, modifiée par ordonnance du 20 avril 2022. De ce fait, l'ETP répond à une procédure spécifique sur la base d'un cahier des charges et fait l'objet d'une déclaration auprès des agences régionales de santé. L'éducation thérapeutique est définie et réglementée par les articles L. 1161-1 et L. 1161-2 du Code de la santé publique.

Ce terme ETP recouvre une pratique d'accompagnement consacrée « statutairement et scientifiquement reconnue » selon le rapport « Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme et de leur famille¹⁰ » de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement¹¹. Ce rapport, à travers une analyse de littérature et un état des lieux auprès des personnes autistes et leurs aidants, émet des préconisations pour la mise en œuvre, la diffusion et la promotion des programmes ETP (111).

En outre, plusieurs textes législatifs précisent les modalités concernant les formations obligatoires et les conditions de dispensation de l'ETP, le déroulement des programmes et indiquent la nécessité d'une évaluation annuelle et quadriennale de ces derniers (décret n° 20201832 du 31 décembre 2020

¹⁰ https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf consulté le 21/10/2014.

¹¹ Devenue en 2023 délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient, arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Il modifie l'arrêté du 14 janvier 2015 issu de la modification de l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient). De ce fait, l'ETP, dans ses prérogatives, dispose d'une approche structurée, fixée par un cahier des charges et organisée par un coordonnateur.

L'éducation thérapeutique peut être mise en œuvre sous forme de programme, structuré en séances individuelles ou collectives sur plusieurs mois par une équipe pluriprofessionnelle formée à l'ETP et dont le contenu est défini par arrêté, ou sous forme d'actions éducatives ou d'activités éducatives ciblées (définies par la Haute Autorité de santé comme « un apprentissage pratique, ponctuel, mis en œuvre par un professionnel de santé formé à l'ETP pour répondre à un besoin éducatif précis lié à la stratégie thérapeutique au sens large » (112).

Un programme est mis en œuvre par des professionnels de deux professions différentes dont au moins un médecin (si le coordonnateur n'est pas médecin).

L'ETP représente un processus d'apprentissage conçu pour permettre, notamment pour les personnes ayant une affection de longue durée (ALD), de l'asthme, une maladie rare ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional, d'acquérir ou de maintenir les compétences essentielles pour gagner en autonomie et prendre des décisions en santé de manière libre et éclairée. L'entourage peut être inclus dans cette démarche.

L'ETP est réalisée en collaboration avec la personne concernée, en respectant ses besoins et ses attentes, et en l'impliquant activement dans l'élaboration et le suivi du programme éducatif. Cette approche personnalisée assure que les interventions sont adaptées à chaque personne, favorisant ainsi une meilleure compréhension et gestion des impacts de son « affection ».

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique du patient, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir¹².

¹² Haute Autorité de santé – Éducation thérapeutique du patient (ETP).

La HAS en 2007, dans son guide « Éducation thérapeutique du patient ; Comment la proposer et la réaliser ? » (113)¹³, évoque un parcours en 4 étapes :

- l'élaboration d'un diagnostic éducatif ;
- la définition d'un programme ETP individualisé avec des priorités d'apprentissage ;
- la planification et la mise en œuvre des séances individuelles ou collectives ou en alternance ;
- la réalisation d'une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme.

L'ETP peut être aussi un support de l'accompagnement post-diagnostic, par exemple le programme d'accompagnement parental post-diagnostic de l'autisme (PAPPA) s'adresse aux parents de jeunes enfants de moins de 6 ans récemment diagnostiqués avec un TSA. Ce programme d'éducation thérapeutique vise à fournir des informations fiables sur l'autisme, les approches éducatives fondées sur les preuves, les stratégies de communication et de gestion des troubles fonctionnels, tout en soutenant le sentiment de compétence parentale. Il se déroule en cinq sessions mensuelles d'une journée (35 heures), en groupes fermés de 6 à 8 familles, animés par deux professionnels de l'autisme, avec des interventions spécialisées selon les thématiques. L'inscription intervient après l'annonce diagnostique et un bilan éducatif partagé permettant d'identifier besoins et attentes parentales. L'évaluation exploratoire (n = 18) a montré une diminution du stress parental après le programme, mais pas d'amélioration significative de la qualité de vie à court terme, celle-ci restant affectée par les réorganisations durables liées au diagnostic (114).

Au niveau international, la méta-analyse et revue systématique de Li *et al.* publiée en 2024, sur l'efficacité des interventions axées sur la santé mentale des parents et de leurs enfants, suggère que des interventions structurées sur une durée de 5 à 8 semaines en groupe ou en individuel contribuent à la santé mentale des parents et à la réduction des problèmes comportementaux chez les enfants. Dans cette recherche, 21 ECR ont été inclus, les résultats montrent une réduction du stress (g = - 1,26), des symptômes dépressifs (g = - 0,71) et de la détresse chez les parents (g = - 0,44). Concernant les enfants TSA, une baisse des comportements-problèmes (g = - 0,21) et globalement une amélioration de la relation parents-enfants (g = 0,51) par rapport au groupe témoin. Les auteurs soulignent aussi l'importance de l'approche pleine conscience et de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) (115) (niveau de preuve 4) (cf. **Annexe 12, Tableau 16**).

Beggiato *et al.* ont décrit un programme ETP s'adressant à des femmes enceintes ayant un premier enfant TSA, la grossesse étant considérée comme une période de transition majeure pouvant être associée à une détresse émotionnelle intense et à d'importants enjeux dans la relation mère-enfant (116).

Si dans le cadre de l'ETP concernant les maladies somatiques, des études d'envergure existent, comme des méta-analyses concernant le diabète, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO), les recherches sont plus rares dans le domaine TND.

En 2024, les résultats de l'étude de Mavroeïdi *et al.*, concernant un module éducation thérapeutique proposé aux parents d'enfants autistes dans le cadre du *Parent Training Project* dispensé en Italie, Espagne, Grèce et Turquie, suggèrent une baisse du stress perçu et une amélioration de la qualité de vie auprès de 62 parents. L'intervention a comporté 8 rencontres d'environ 3 heures portant sur des notions sélectionnées à partir des témoignages des parents, comme l'autisme, la vie familiale, l'adolescence ou encore les approches thérapeutiques (117). Les interventions ont été partagées entre du

¹³ Haute Autorité de santé – Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.

savoir académique avec la présentation de supports de type diaporama et des échanges favorisant le partage expérientiel entre les familles.

Dans ce sens en France, en 2018, a été publiée l'étude préliminaire menée par Derguy concernant le programme ETAP (éducation thérapeutique autisme et paternité) afin de le décrire et d'en évaluer la satisfaction. Le programme est composé de 7 séances, destiné à des parents n'ayant jamais bénéficié d'ETP. Les participants ont témoigné d'une évolution des connaissances, de la capacité à se projeter et de l'augmentation du sentiment de confiance (118, 119). Les résultats du programme suggèrent aussi une amélioration de la QdV (échelle WhoQol-bref) et une baisse de la symptomatologie dépressive (échelle HADS) de manière significative auprès des 30 participants (109). L'évaluation de l'ETP en psychiatrie et santé mentale et la mesure des résultats des interventions restent bien souvent complexes car les critères évalués ont des corrélations avec de nombreux domaines de la vie quotidienne.

5.5. Groupes de soutien, d'entraide et support social

Les groupes de soutien et d'entraide sont proposés sous forme de séances collectives moins souvent individuelles. Ils permettent un soutien psychologique et social principalement axé sur le vécu parental. Les séances sont animées par des professionnels et/ou des parents concernés. Ces groupes n'ont pas d'objectifs pédagogiques précis et visent surtout à encourager l'expression libre des participants, à partager le savoir expérientiel. Ce cadre ouvert a un impact positif sur le renforcement du sentiment d'efficacité personnelle des parents (120) (niveau 4), (121) (niveau 4), (122) (niveau 4) (cf. **Tableau 16**).

Dans leur revue exploratoire de 2024, Lee *et al.* ont identifié le besoin pour les parents d'avoir un soutien émotionnel et d'acquérir de nouvelles connaissances autres que celles du parcours de soins classique, sous forme de mentorat. Les familles évoquaient toutefois une limite : celle de l'accès et la distance pour parvenir aux différents groupes (123).

En France, on peut citer les formations des aidants (TSA) co-construites entre les CRA et les associations de familles, développées depuis 2014. Il n'a pas été identifié d'étude d'impact, mais une satisfaction globale des parents a été rapportée par le groupement national des centres de ressources autisme.

Pour les aidants, le besoin de répit peut correspondre à une forme de soutien s'adaptant à leurs besoins et à leur temporalité pour leur permettre de préserver leur santé physique et psychique. Il est abordé dans la RBPP sur le répit des aidants¹⁴ (124).

5.6. Conclusion

Offrir aux familles d'enfants autistes les moyens d'agir par l'éducation et la formation relève incontestablement d'une bonne pratique. Un large éventail de programmes d'éducation et de formation des parents sont dispensés dans le monde entier. Cependant, les connaissances sur les caractéristiques de ces programmes, sur les méthodes de recherche utilisées pour les évaluer et sur les résultats sont limitées, en particulier dans les pays en dehors des États-Unis (101).

En effet, on relève que ce soutien et/ou ces interventions sont très disparates en termes de temps consacré aux personnes, de degré de structuration des informations et de personnalisation de l'intervention, et pourraient probablement bénéficier des conseils des personnes présentant un TSA.

¹⁴ Haute Autorité de santé – Répit des aidants.

5.7. Recommandations

La combinaison du soutien et de la formation des familles et des interventions proposées à l'enfant est un facteur clé pour créer un environnement plus favorable au développement des enfants autistes et à l'amélioration de la qualité de vie des familles.

Il est recommandé de mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant. Ces modalités sont adaptées à l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et intégrées, sous forme de protocoles, au projet d'établissement ou de service [RBP 2012].

Chaque famille développe des modes d'interaction qui lui sont propres. Il convient de prendre en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelles, sociales, économiques) et toute leur complexité, de faire préciser si nécessaire les questions de détention de l'autorité parentale¹⁵ (parents séparés, famille recomposée, parent isolé, fratrie, tuteur, etc.) et de prendre acte des éventuels jugements ou ordonnances concernant l'enfant/adolescent. Il est recommandé, sauf décision de justice contraire, de privilégier et de préserver un contact avec les deux parents [RBP 2012].

Il est recommandé que le projet personnalisé d'interventions soit l'objet d'une co-élaboration entre les parents et les professionnels, afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs (objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre) [RBP 2012].

Il est recommandé de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en œuvre (rôle de chacun, stratégies développées, etc.) et de l'accord des parents conformément aux principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [RBP 2012].

Il est recommandé de faciliter l'écoute et le soutien des parents et de leur proposer différentes modalités d'appui [RBP 2012].

Il est également recommandé d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponse variées : soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc. Ces modalités ne peuvent être imposées [RBP 2012].

Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations du TSA, voire de guérir totalement leur enfant, soit comme une méthode exigeant l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne (ex. : abandon de traitements utiles à des pathologies associées¹⁶) [RBP 2012].

¹⁵ Dans l'ensemble de cette recommandation, il est fait référence à la situation où l'autorité parentale est exercée par le père et la mère de l'enfant (article 371-1 du Code civil). Dans certaines situations, les modalités de cet exercice conjoint peuvent néanmoins être modifiées, notamment en cas de séparation des parents ou de changement de résidence de l'un d'entre eux. Dans d'autres cas, l'autorité parentale peut être déléguée par les parents, ou leur être retirée partiellement ou totalement par le juge. Un tuteur peut alors être nommé ; il en va de même en cas de décès des parents, ou si la personne concernée a atteint sa majorité, ce qui fait disparaître l'autorité parentale, mais qu'elle relève d'une mesure de tutelle. Il convient donc selon les situations d'informer et d'associer les titulaires de l'autorité parentale ou les tuteurs de l'enfant mineur ou du majeur protégé.

¹⁶ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », ANESM, janvier 2010 (chapitre 2, paragraphe 2.4 « Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liées à certaines pratiques »).

Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interaction avec l'enfant (grade B) [RBP 2012].

Impact sur la qualité de vie des parents

Le soutien aux parents a un impact positif sur leur qualité de vie. Il diminue le stress des parents, améliore leur sentiment de compétence et la dynamique familiale plus globale.

Le soutien parental recouvre la guidance parentale, la psychoéducation, l'entraînement des habiletés parentales, l'éducation thérapeutique du patient, les groupes de soutien aux parents, les groupes d'entraide et de support social, la formation des aidants, les divers dispositifs de répit (par exemple, l'accueil temporaire, le relayage ou relais à domicile, les séjours vacances-répît).

Les parents d'enfants et d'adolescents autistes sont concernés par les politiques des aidants. À ce titre, ils bénéficient d'une information spécifique (notamment par les CRA, MDPH, PCO, associations de famille, etc.).

Il est recommandé :

- de proposer une guidance parentale (voir le Guide DI TND, par exemple, PACT, Jasper) aux parents dès la suspicion d'autisme ;
- de proposer un soutien spécifique pour aider les parents à gérer l'étape clé du post-diagnostic, notamment informations et accès aux droits ;
- de proposer de manière active aux familles un soutien adapté à leurs besoins et attentes, par exemple les formations des aidants proposées par les CRA, les ressources gratuites d'information et supports éducatifs proposés par le GNCRA (Campus formation) ; prendre en compte le stress des parents pour prévenir le risque d'épuisement ;
- d'aider les parents à mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant autiste, quel que soit son âge ;
- d'expliquer les interventions à mettre en œuvre en collaboration avec les professionnels ;
- de valoriser et renforcer les compétences éducatives parentales afin qu'elles s'ajustent aux besoins spécifiques de leur enfant au quotidien ;
- de fournir aux parents des moyens concrets pour agir, à travers des programmes éducatifs et des formations pratiques, leur permettant d'acquérir les connaissances nécessaires pour soutenir leur enfant ;
- de proposer aux parents un appui social, émotionnel, informationnel et matériel ; de repérer et répondre aux besoins de répit des familles ;
- d'inclure systématiquement le soutien parental comme une composante essentielle du parcours de leur enfant, en assurant une continuité et une cohérence dans l'accompagnement ;
- d'informer les familles sur les services et ressources de proximité (notamment via les CRA, MDPH, PCO TND, associations de familles, GEM, professionnels libéraux, etc.) ;
- de former les professionnels au partage réciproque de connaissances et de compétences avec les parents.

Impact sur la qualité de vie de leur enfant

Le soutien parental favorise la cohérence des interventions, la généralisation des apprentissages dans le quotidien, des adaptations contextuelles, et permet la prévention et la gestion des comportements-problèmes. Il est recommandé :

- d’impliquer les parents dans les évaluations du fonctionnement et leur expliquer leur rôle dans le choix des interventions dans les domaines cognitif, de la communication, sensoriel, moteur, émotionnel ;
- d’informer, former et soutenir les parents à propos :
 - du suivi de santé de leur enfant (ex. : suivi bucco-dentaire, du sommeil, du transit intestinal),
 - de l’aménagement de l’environnement (notamment au niveau sensoriel et temporel),
 - des stratégies de prévention et gestion des comportements-problèmes.

6. Interventions

6.1. Interventions développementales et comportementales

Les interventions dans l'autisme se sont développées à partir de plusieurs théories bien documentées, dont celles de l'apprentissage et du développement qui ont fondé les interventions comportementales et développementales. Les études d'efficacité des interventions prennent habituellement en considération différentes cibles thérapeutiques, dont :

- les domaines de symptômes du TSA :
 - communication sociale,
 - patterns de comportements ou d'activités restreints/répétitifs ou stéréotypés ;
- le niveau de fonctionnement dans divers domaines :
 - intellectuel (QI),
 - adaptatif,
 - linguistique (expressif ou réceptif) ;
- les comportements-problèmes (comme l'agitation, etc.).

6.1.1. Approche globale et programmes d'intervention

Trois recommandations de bonne pratique ciblant les interventions dans le TSA ont été identifiées. Les recommandations sont présentées en **Annexe 13, Tableau 17**.

Entre 1998 et 2022, les publications sur les interventions dans le TSA ont non seulement doublé en quantité, mais également gagné en rigueur, notamment grâce à une augmentation du nombre d'essais contrôlés randomisés (ECR). La récente mise à jour du projet AIM (*Autism Intervention Meta-analysis of early childhood studies*) (125) par Sandbank *et al.*, en 2023 (126), illustre cette évolution.

Parallèlement, deux revues ombrelles ont été publiées, l'une en 2022 par Gosling *et al.* (127), l'autre en 2023 par Trembath *et al.* (128) (voir la présentation de la méthode et des résultats de ces travaux en **Annexe 13 (Tableau 18, Tableau 19, Tableau 20)**).

En parallèle de la revue ombrelle, Gosling *et al.* ont créé une base de données accessible en ligne qui contient toutes les informations collectées et tous les résultats générés pour cette revue ombrelle (*Evidence-Based Interventions for Autism: Clinical Trials [EBIA-CT] database*) ([Home | EBIA-CT](#)).

Gosling *et al.*, 2022 (127), ont décrit huit catégories d'interventions et Sandbank *et al.*, 2023 (126), ont regroupé les interventions en neuf catégories reprises par Trembath *et al.*, 2023 (128).

Les méthodes d'intervention répertoriées dans les méta-analyses incluses dans les revues ombrelles et dans la revue systématique de Sandbank 2023 sont présentées en **Annexe 13, Tableau 21**.

Dans les paragraphes suivants, les interventions psychosociales chez l'enfant et l'adolescent sont présentées (description et résultats) selon la catégorisation de Gosling *et al.*, qui comprend : les interventions comportementales intensives précoces ; interventions développementales ; interventions comportementales et développementales en milieu naturel ; interventions médiées par les parents ; groupes d'habiletés sociales ; thérapies cognitives et comportementales ; interventions assistées par la technologie.

6.1.2. Interventions chez l'enfant et l'adolescent

Interventions comportementales intensives précoces basées sur les théories de l'apprentissage opérant (ABA)

Les interventions comportementales intensives précoces (EIBI) sont largement utilisées dans la prise en charge des personnes autistes. Elles sont basées sur le modèle d'analyse appliquée du comportement (ABA) et, historiquement, sur celui de Lovaas (129). Le fondement du programme développé par Lovaas est qu'une intervention comportementale peut créer des comportements positifs et supprimer ceux qui ne sont pas désirés. Selon Lovaas, plus l'enfant est jeune, plus l'opportunité d'apprentissage généralisé est efficace.

La principale technique comportementale utilisée dans le programme Lovaas est le *Discrete Trial Training* (DTT), qui consiste en une (130) :

- présentation d'un stimulus en séquences répétées ;
- observation de la réponse de l'enfant ;
- récompense des réponses attendues de l'enfant (renforcement).

Progressivement, l'intervenant complexifie les tâches, le but étant de permettre à l'enfant de développer progressivement des compétences liées à l'autonomie, au langage réceptif, à l'imitation verbale et non verbale et d'établir les bases du jeu. Un aspect clé de ce programme est d'enseigner à l'enfant les compétences d'imitation. Une fois enseignée, l'imitation est utilisée comme outil d'apprentissage. Dès que l'enfant a acquis certaines compétences, le but est de l'aider à généraliser ces compétences à la maison puis en milieu scolaire. Des résultats prometteurs à la suite des travaux de Lovaas ont été mis en avant dès les premières études cliniques (1985-1995) sur ces techniques comportementales administrées avec une forte intensité horaire (appelées interventions comportementales intensives précoces – EIBI).

Pour favoriser la généralisation des apprentissages – des chercheurs craignant que l'environnement hautement structuré et dirigé par des adultes proposé dans le programme Lovaas entraîne une dépendance excessive des enfants aux sollicitations des adultes et limite leur capacité à généraliser les compétences acquises en contextes nouveaux –, les chercheurs et les cliniciens se sont efforcés d'améliorer le programme Lovaas (131).

Influencés par les travaux des psychologues du développement, les nouveaux EIBI mettent l'accent sur la motivation des enfants. Dans les approches EIBI, l'adulte donne à l'enfant plus de contrôle sur le choix des matériaux et l'initiative des interactions. Les renforçateurs sont naturels, c'est-à-dire qu'ils sont directement liés à la réussite de la tâche. Un plus large éventail de réponses est accepté et les tentatives, et non pas seulement les succès, sont récompensées.

Ces nouvelles approches englobent les fondamentaux de la méthodologie ABA (comme la *Discrete Trial Training* – DTT), adoptent une approche globale du développement des compétences et maintiennent un environnement assez structuré pour faciliter l'initiative. Un exemple marquant d'EIBI inspiré par ces nouvelles approches est le modèle de démarrage précoce de Denver (ESDM).

Actuellement, les composants de l'EIBI impliquent l'utilisation (127) :

- d'une spécificité de la procédure pédagogique basée sur l'ABA (comme la DTT) ;
- d'une intensité du format sur une période prolongée (par exemple, 15 heures par semaine pendant au moins un an) ;
- d'un ratio adulte/enfant un pour un, ou en très petits groupes.

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.* ont montré chez les enfants de moins de 6 ans un effet significatif de l'EIBI sur l'amélioration de la communication sociale (classe III, suggestif) (niveau de preuve 2) et l'amélioration du fonctionnement cognitif global (crédibilité de la preuve : classe III, suggestif) (niveau de preuve 2) et un effet sur amélioration du langage expressif et réceptif (crédibilité de la preuve classe IV, faible) (niveau de preuve 4) (127).

Les résultats de la méta-analyse de Sandbank *et al.* 2023 (126) ont montré un effet significatif de l'EIBI sur la régulation émotionnelle et la réduction des comportements-problèmes (0,58 ; IC à 95 % de 0,11 à 1,06) (en prenant en compte tous les essais randomisés, y compris ceux informés par les parents et ceux avec un risque de biais élevé).

Trembath *et al.* 2023 (128), à partir de 3 revues systématiques, ont rapporté des effets positifs pour onze résultats chez l'enfant.

Interventions développementales

Ces interventions sont basées sur des modèles constructivistes (132) et se concentrent sur le soutien aux interactions sociales des enfants pendant les activités de la vie quotidienne, par exemple jouer avec autrui. Ces théories constructivistes postulent ainsi que les apprenants acquièrent des connaissances non pas en les absorbant passivement, mais en les mettant activement en perspective avec leurs expériences et représentations (133). Par conséquent, l'apprentissage est intrinsèquement relatif au stade de développement cognitif de l'apprenant. Les interventions développementales cherchent à susciter chez les enfants autistes des compétences qui devraient être présentes mais qui ne sont pas acquises spontanément. Les compétences ciblées sont choisies en fonction du stade de développement de l'enfant. Ces compétences sont essentielles à l'apprentissage et sont généralement liées à l'interaction avec autrui (par exemple, compétences d'imitation, compétences d'attention conjointe, etc.).

Dans cette perspective constructiviste, plusieurs auteurs soulignent le rôle des interactions sociales dans le développement (e.g. Vygotsky, 1978 (134)). Conformément à cette perspective, les interventions développementales visent à aider les enfants à acquérir des connaissances et des compétences grâce à des interactions avec des professionnels. Les interventions développementales cherchent à susciter chez les enfants autistes des compétences qui devraient être présentes mais qui n'ont pas été acquises spontanément (127).

Deux caractéristiques essentielles des interventions de développement sont (125) :

- leur mise en œuvre selon une séquence de développement typique, de sorte que le but des interventions corresponde aux étapes de développement et d'apprentissage de l'enfant ;
- leur caractère d'intervention fortement « dirigée par l'enfant » pour s'appuyer sur sa motivation intrinsèque à s'engager avec l'adulte.

Dans son approche théorique, la thérapie d'échange et de développement (TED) fait partie des approches développementales. Toutefois, il n'y a pas d'étude contrôlée qui évalue son efficacité (135).

Les données des méta-analyses se focalisent sur des interventions telles que DIR/Floortime (136) et Hanen (137). Ces approches s'appuient sur l'hypothèse d'un développement progressif, où chaque nouvelle compétence se construit sur une base préalablement établie.

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), ont montré chez les enfants de moins de 6 ans un effet significatif des interventions développementales sur l'amélioration de la communication sociale (crédibilité de la preuve : classe III, suggestif) (niveau de preuve 2).

Les résultats de la méta-analyse de Sandbank *et al.*, 2023 (126), ont montré un effet significatif des interventions développementales sur l'amélioration de la communication sociale (0,31 IC à 95 % de

0,13 à 0,49) $p = 0,003$ (sans prendre en compte les essais contrôlés randomisés informés par les parents, mais en prenant en compte ceux avec un risque de biais élevé).

Trembath *et al.* 2023 (128), à partir de deux revues systématiques, ont rapporté un effet positif pour la communication sociale.

Interventions comportementales et développementales en milieu naturel

Ces approches sont récentes (2015) et ancrées à la fois dans des théories comportementales et développementales. Ainsi, les interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI) emploient une diversité de techniques comportementales qui favorisent l'émergence de compétences adaptées au développement dans un environnement naturel. Avec le développement de ces nouvelles approches, Schreibman et ses collègues (2015) ont employé le terme de *naturalistic* et qualifié d'« interventions comportementales développementales en milieu naturel (NDBI) » les interventions intégrant les connaissances fournies par les théories développementales dans les interventions axées sur l'ABA.

Schreibman *et al.* (2015) ont décrit 13 principes fondamentaux des NDBI (127) :

- enseignement intégrant la triple contingence : antécédent, comportement, conséquence ;
- utilisation d'un manuel pour guider la mise en œuvre ;
- contrôles de fidélité pour garantir que l'intervention est mise en œuvre avec précision ;
- objectifs d'intervention individualisés ;
- mesure continue des progrès ;
- épisodes d'enseignement initiés par l'enfant ;
- aménagement de l'environnement pour favoriser l'interaction et l'apprentissage ;
- accent mis sur le renforcement intrinsèque et les contingences naturelles, plutôt que sur le renforcement externe ;
- utilisation d'incitations et petites étapes répétées en successions rapides pour enseigner des compétences, conduisant à une utilisation indépendante par les enfants ;
- aide aux enfants pour apprendre à se relayer dans les routines sociales et ludiques ;
- modélisation par l'adulte des compétences que les enfants sont aidés à acquérir ;
- imitation par l'adulte des actions et tentatives de communication des enfants pour motiver d'autres tentatives ;
- systématisation des tentatives d'élargissement des répertoires de compétences et d'intérêts des enfants.

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), ont montré chez les enfants de moins de 6 ans un effet significatif des NDBI sur l'amélioration de la communication sociale (crédibilité de la preuve : classe III, suggestif) (niveau de preuve 2), l'amélioration du langage expressif et l'amélioration du fonctionnement cognitif global (crédibilité de la preuve : classe IV, faible) (niveau de preuve 4).

Les résultats de la méta-analyse de Sandbank *et al.*, 2023 (126), ont montré un effet significatif des NDBI sur :

- l'amélioration du comportement adaptatif 0,23 (IC à 95 % de 0,02 à 0,43) $p = 0,03$; les caractéristiques diagnostiques de l'autisme 0,38 (IC à 95 % de 0,17 à 0,59) $p = 0,002$; le langage 0,16 (IC à 95 % de 0,01 à 0,31) $p = 0,04$; le jeu 0,19 (IC à 95 % de 0,02 à 0,36) $p = 0,03$; l'amélioration de la communication sociale 0,35 (IC à 95 % de 0,23 à 0,47) $p < 0,001$ (lorsque les effets pris en compte étaient ceux des essais contrôlés randomisés ;

- les critères diagnostiques de l'autisme 0,44 (IC à 95 % de 0,20 à 0,68) $p = 0,002$ et l'amélioration de la communication sociale 0,36 (IC à 95 % de 0,23 à 0,49) $p < 0,001$ (lorsque les effets pris en compte ont été restreints de manière à exclure les résultats informés par la personne qui s'occupe de l'enfant ou l'enseignant) ;

- les caractéristiques diagnostiques de l'autisme 0,30 (IC à 95 % de 0,03 à 0,57) $p = 0,03$ (lorsque les effets pris en compte ont été restreints de manière à exclure ceux avec un risque de biais élevé).

Trembath *et al.* 2023 (128), à partir de deux revues systématiques, ont rapporté des effets mixtes parmi des caractéristiques du noyau central de l'autisme, des compétences correspondantes et des comportements.

D'autres études menées par McGlade *et al.* (2023) (138) et Song *et al.* (2024) (139) ont mis en évidence un effet bénéfique significatif des NDBI sur les symptômes d'autisme, notamment sur la communication sociale dans le cadre d'essais contrôlés randomisés avec un faible risque de biais.

Interventions médiées par les parents

Depuis le début du développement des interventions auprès d'enfants autistes, certains auteurs ont accordé aux parents une position privilégiée dans le processus d'intervention (ex. : TEACCH) (140). Les interventions médiées par les parents (*Parent-Mediated Interventions* – PMI) proposent d'enseigner des techniques d'intervention aux parents afin qu'ils puissent les appliquer avec leur enfant de manière régulière. L'objectif de l'implication des parents est de mettre en œuvre une première intervention très tôt dans le développement de l'enfant et, grâce au partage de l'environnement quotidien, d'améliorer la généralisation des compétences acquises par l'enfant lors de l'intervention.

Au sein des PMI, certaines proposent d'apprendre aux parents à mettre en œuvre des interactions de communication sociale et d'autres à utiliser l'attention conjointe ou à mettre en œuvre une approche d'analyse comportementale appliquée. Le principal résultat intrinsèquement ciblé par ces interventions peut être très variable, les interventions cherchant principalement à améliorer les comportements problématiques, la communication ou les interactions parent-enfant (141).

Les NDBI et les interventions développementales sont les approches les plus fréquemment implémentées par les parents. Les enfants qui reçoivent la PMI sont pour la plupart très jeunes.

Il existe un chevauchement substantiel entre les interventions PMI et NDBI/interventions développementales. En effet, les parents sont généralement fortement impliqués dans les NDBI et les interventions développementales (127).

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), ont montré chez les enfants de moins de 6 ans un effet significatif des PMI sur l'amélioration de la communication sociale (classe III, suggestif) (niveau de preuve 2) et sur l'amélioration de la sévérité de l'autisme (classe IV, faible) (niveau de preuve 4).

Sandbank *et al.*, 2020 (125) et 2023 (126), n'ont pas distingué les PMI parmi leurs neuf catégories d'interventions.

À noter que les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), ont montré chez les enfants de 6 à 12 ans un effet significatif des PMI sur la réduction des comportements-problèmes (crédibilité de la preuve : classe II, hautement suggestif) (niveau de preuve 2).

Interventions sur les habiletés sociales (groupes d'habiletés sociales)

Ces interventions cherchent à améliorer les compétences sociales en combinant apprentissage structuré des comportements prosociaux avec des exercices pratiques pendant et entre les séances.

Les difficultés liées aux compétences sociales sont très variables d'une personne à l'autre. Les interventions auprès des personnes autistes ont historiquement cherché à cibler ces difficultés, avec l'hypothèse sous-jacente que l'amélioration des compétences sociales réduirait les difficultés auxquelles les personnes autistes sont confrontées dans leur vie quotidienne.

Les groupes de compétences sociales (SSG) sont une forme d'intervention comportementale ancrée dans la théorie de l'apprentissage. Ils visent à améliorer le fonctionnement social en enseignant à de petits groupes certaines compétences sociales sous une forme théorique et en associant immédiatement cet enseignement à la pratique de la compétence nouvellement acquise. En règle générale, les sessions SSG commencent par un enseignement spécifique sur une compétence sociale, expliquent comment la mettre en œuvre et modélisent la compétence. Ensuite, les membres du groupe s'exercent à utiliser la compétence (par exemple, à travers un jeu de rôle). La présence de plusieurs membres dans le groupe permet aux personnes autistes de s'entraider et d'avoir des exemples, et la présence de professionnels permet d'apporter un feedback individualisé. La répétition, la pratique, ainsi que les techniques comportementales (telles que le renforcement immédiat) et les stratégies cognitives sont utilisées pour augmenter la probabilité que la compétence soit réutilisée en dehors du contexte de l'intervention.

Un plan commun pour SSG est le suivant : séances de 60 à 90 minutes comprenant à la fois une leçon structurée sur une compétence spécifique et la pratique concrète de cette compétence, une séance par semaine pendant au moins 12 semaines (127).

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), ont montré chez les enfants autistes sans TDI de 6 à 12 ans un effet significatif des SSG sur la réduction des symptômes d'autisme dans leur ensemble et sur l'amélioration de la communication sociale (crédibilité de la preuve : classe III, suggestif) (niveau de preuve 2) ; et sur la diminution des comportements répétitifs et des intérêts restreints (crédibilité de la preuve : classe IV, faible) (niveau de preuve 4). Chez les adolescents autistes sans TDI de 13 à 19 ans, les résultats ont montré un effet significatif des SSG sur la réduction des symptômes d'autisme dans leur ensemble et sur l'amélioration de la communication sociale (crédibilité de la preuve : classe III, suggestif) (niveau de preuve 2) (voir aussi **6.2.3**).

Thérapies cognitives et comportementales

Ces interventions ont montré une efficacité robuste sur les symptômes de divers problèmes de santé mentale. Elles sont également utilisées auprès des personnes autistes. Basées sur une combinaison de principes issus des sciences comportementales et cognitives, elles ciblent les capacités d'adaptation pour permettre aux personnes de modifier leurs pensées, émotions et comportements inadaptés (127).

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), indiquent chez les enfants de 6 à 12 ans un effet significatif des TCC sur l'amélioration de la communication sociale (crédibilité de la preuve : classe IV, faible) (niveau de preuve 4).

Interventions assistées par la technologie

Les interventions ont été identifiées comme étant basées sur la technologie lorsque l'utilisation de moyens technologiques était le principal vecteur de changement. Ces technologies englobent les ordinateurs, les tablettes et les robots (127).

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022 (127), indiquent chez les enfants de moins de 6 ans un effet non significatif des interventions assistées par la technologie sur l'amélioration de la communication sociale, l'amélioration du langage expressif et réceptif. Chez les enfants de 13 à

19 ans, les résultats ont montré un effet significatif sur l'amélioration de la communication sociale et sur les comportements adaptatifs (crédibilité de la preuve : classe IV, faible) (niveau de preuve 4).

Les résultats de la méta-analyse de Sandbank *et al.*, 2023 (126), ont montré un effet significatif des interventions assistées par la technologie sur l'amélioration de la communication sociale 0,33 (IC à 95 % de 0,02 à 0,64) $p = 0,04$ et sur la régulation émotionnelle et les comportements-problèmes 0,57 (IC à 95 % de 0,04 à 1,09) $p = 0,04$ (en prenant en compte tous les essais contrôlés randomisés).

Approche TEACCH

L'approche *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* (TEACCH) (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés) a été créée par Eric Schopler en 1970 (140). Elle est basée sur un enseignement structuré et une analyse appliquée du comportement, avec pour principe fondamental d'organiser l'environnement d'apprentissage pour favoriser l'acquisition de nouvelles compétences, d'utiliser les forces des personnes autistes en matière de compétences visuelles, et leurs intérêts particuliers pour les impliquer dans l'apprentissage. Les parents sont considérés comme des co-thérapeutes. L'approche est individualisée et construite à partir de l'évaluation fine du profil psychoéducatif où se situe l'enfant autiste.

La structuration de l'environnement – dans l'espace comme dans le temps – passe par la structuration physique, notamment par l'utilisation d'informations visuelles claires et concrètes (mots, images, photos ou objets concrets), par l'organisation et la communication d'un planning prévisionnel d'activités individuelles, adapté et visuel (pour faciliter la compréhension par la personne autiste de ce que l'on attend d'elle, du temps que prendra l'activité et du signal qui en indique la fin), par le séquençage par étapes des activités, par l'organisation de l'espace par zones dédiées à des activités précises.

Une fois qu'une compétence a été acquise, sa généralisation se travaille ensuite en la répétant, dans des contextes nouveaux, moins structurés. Ce programme est souvent implanté dans les salles de classe et les ESSMS, mais il peut être utilisé au domicile.

L'objectif à long terme de l'approche TEACCH est de promouvoir un fonctionnement optimal pour faciliter l'inclusion dans la société. Contrairement à d'autres programmes plus spécifiques, le programme TEACCH offre un continuum tout au long de la vie (127).

Les résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022, ont montré chez les enfants de moins de 6 ans un effet significatif de l'intervention TEACCH sur le fonctionnement cognitif global (crédibilité de la preuve : classe IV, faible) (niveau de preuve 4).

Synthèse

Concernant la communication sociale et la gravité des symptômes d'autisme, les interventions EIBI, NDBI, DEV et PMI ont toutes montré une certaine efficacité chez les enfants de moins de 6 ans (âge préscolaire).

L'efficacité de toutes les autres interventions est peu significative sur l'ensemble des signes d'autisme, déficits de communication sociale ou restriction, comportements répétitifs.

Concernant l'efficacité sur les compétences de langage, malgré le nombre relativement élevé de méta-analyses qui ont évalué l'efficacité des interventions psychosociales sur ces dimensions (compétences réceptives et compétences expressives), seules deux interventions ont une efficacité étayée par des preuves, de niveau faible. L'EIBI a montré une taille d'effet groupé statistiquement significative sur le langage réceptif et expressif et NDBI sur le langage expressif.

Concernant l'efficacité sur le QI et les comportements adaptatifs, l'EIBI chez les enfants de moins de 6 ans a montré des preuves évocatrices à la fois sur les comportements adaptatifs et le QI.

L'intervention PMI a montré une taille d'effet groupé statistiquement significative sur les comportements-problèmes, avec des preuves très évocatrices chez des enfants de 6 à 12 ans.

Les méta-analyses évaluant l'efficacité de l'EIBI, NDBI, TECH et SSG n'ont pas atteint une signification statistique sur les comportements-problèmes.

Un résumé des résultats de la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022, par méthodes d'intervention et résultats cliniques, est présenté en **Annexe 13, Tableau 22**.

Dans la base EBIA-CT ([Home | EBIA-CT](#)), une analyse de la qualité des preuves selon la méthode GRADE a montré un niveau de confiance très faible dans l'estimation de l'effet pour toutes les différentes interventions psychosociales évaluées dans le TSA.

Les principaux programmes d'interventions dispensés aux enfants autistes sont décrits en **Annexe 14, Tableau 23**.

6.1.3. Interventions très précoces chez les jeunes enfants à risque de TSA ou autistes

L'intérêt pour les essais contrôlés randomisés (ECR) portant sur les nourrissons à risque familial d'autisme s'est intensifié, comme en témoignent les travaux de Green & Garg (2018) (142), Baranek *et al.* (2022) (143), Barbaro *et al.* (2022) (144), McPartland *et al.* (2020) (145) et Wolff *et al.* (2018) (146), ainsi que des études prospectives analysant les trajectoires développementales (Jones *et al.*, 2019) (147, 148). Bien que la méthodologie d'intervention ait gagné en rigueur, les études n'ont pas encore apporté un soutien solide aux interventions préventives telles que le travail avec un plus jeune enfant de la fratrie qui n'a pas de signes d'autisme ou des enfants manifestant des signes précoces identifiés par un dépistage en population, comme l'indiquent Lord *et al.* (2022) et Sandbank *et al.* (2021) (149). Cette observation souligne la nécessité d'une évaluation continue pour optimiser les stratégies d'intervention précoces auprès de cette population vulnérable.

Interventions très précoces chez des jeunes enfants à risque

Les populations d'enfants à risque sont définies comme des populations d'enfants ayant un TND âgés de 12 mois à moins de 30 mois (selon la définition de l'ADOS *toddler* (150)), des fratries de TSA, des grands prématurés suivis, etc.). Dans ces populations, les interventions prodromiques sont à visée préventive. Les critères de jugement de ces interventions sont des résultats développementaux de l'enfant (sur la communication sociale, le langage, les capacités adaptatives, le fonctionnement cognitif, la motricité, le jeu).

Les études permettant d'évaluer les effets des interventions en populations d'enfants à risque sont des essais contrôlés randomisés ou des études comparatives comportant un groupe témoin ou un groupe qui n'a pas reçu l'intervention à évaluer.

Plusieurs publications ont abordé les effets de certaines interventions prodromiques en population à risque, les études de Landa *et al.*, 2018 (151), Hampton et Rodriguez, 2021 (152) et McGlade *et al.*, 2023 (138).

D'après la revue non systématique de Landa publiée en 2018 (151) (cf. **Annexe 15, Tableau 24**), le développement précoce des nourrissons et des tout-petits à risque augmenté de TSA pourrait être accéléré en peu de temps quand les parents adoptent des stratégies adaptées à l'enfant. Ces résultats sont encourageants étant donné que des précurseurs du développement des capacités sociales et de communication sont acquis à cette période précoce du développement. Landa faisait également état

du peu de développement de la recherche clinique au sujet des interventions dans cette population en 2018 : « des recherches beaucoup plus qualitatives, en particulier avec des échantillons de grande taille, sont nécessaires pour comprendre l'impact des interventions prodromiques, améliorer la personnalisation de ces interventions, déterminer ce qui est nécessaire pour maintenir les effets du traitement, définir les ingrédients actifs des approches d'intervention, déterminer le moment opportun pour cibler des types de compétences spécifiques et établir des parcours de traitement adaptatifs pour les faibles répondeurs ».

Depuis, deux revues systématiques ont été publiées.

La revue systématique avec méta-analyse réalisée par Hampton et Rodriguez (2022) (152) a examiné l'effet d'interventions précoces médiées par les parents comparativement à l'absence d'intervention active ¹⁷, à partir de 13 études (11 ECR ; 2 essais quasi randomisés) impliquant au total 715 nourrissons et tout-petits à haut risque d'autisme (avec symptômes précoces ou de la fratrie d'un enfant autiste) (âge moyen : 15,84 mois (extrêmes : 6 à 31 mois)). Cette revue met en évidence une corrélation significative entre la mise en œuvre d'interventions précoces par les parents et l'adoption immédiate des stratégies d'intervention par ces derniers. Cependant, les résultats n'ont montré aucun effet significatif des interventions précoces par rapport à l'absence d'intervention active sur le développement global de l'enfant. Néanmoins, une relation significative est soulignée entre l'application des interventions par les parents et les progrès à long terme dans la communication des enfants, suggérant ainsi que les interventions précoces médiées par les parents améliorent leur compétence à utiliser ces stratégies et favorisent le développement communicatif des enfants (niveau de preuve 2).

La revue systématique avec méta-analyse effectuée par McGlade *et al.* (2023) (138) a exploré l'efficacité des interventions précoces comparées aux soins habituels à travers l'analyse de 19 publications à partir de 12 essais contrôlés randomisés et une population de 715 nourrissons ou jeunes enfants (cf. **Tableau 24**). Les critères d'inclusion se focalisaient sur les ECR avec un groupe recevant un programme d'intervention précoce dispensé par le clinicien ou par l'intermédiaire du parent et un groupe témoin recevant des soins habituels, ciblant des participants de moins de 24 mois à risque élevé d'autisme ou diagnostiqués comme tels, et impliquant des interventions soit par les parents, soit par des professionnels. Les paramètres évalués incluaient la symptomatologie du TSA, les capacités cognitives, le langage, les compétences adaptatives ainsi que les mesures neurophysiologiques (EEG, suivi du regard). Les études ont été jugées selon le *Cochrane Risk of Bias 2* et les critères GRADE. Les résultats ont montré une absence de différence d'amélioration notable de la symptomatologie du TSA, de la cognition ou du langage expressif à 3 ans dans le groupe intervention par rapport au groupe soins habituels, avec un niveau de certitude modéré (niveau de preuve 2).

Un essai contrôlé randomisé publié en 2019 a évalué l'effet d'une intervention préventive du TSA débutée pendant la période prodromale vs le traitement habituel avec évaluation des résultats en insu du groupe d'assignation, sur un échantillon de 103 enfants âgés de 9 à 14 mois à l'inclusion (153). L'évaluation des résultats a montré que l'intervention n'a pas réduit les signes de TSA et n'a pas amélioré la qualité des interactions parents-enfants à la fin de la période d'intervention (6 mois après l'inclusion). Cependant, des résultats ont suggéré que l'intervention pourrait améliorer des résultats de

¹⁷ Les groupes de comparaison comprenaient une prise en charge habituelle, une orientation vers des services d'intervention précoce ou des groupes de parents sans traitement actif. Fréquemment, les parents des groupes de comparaison ont eu accès aux services en communauté pendant l'étude en cours (comme rapporté dans plusieurs études par le nombre total d'heures de services externes reçus).

Plusieurs études ont rapporté des proportions plus élevées d'utilisation des services en communauté dans le groupe contrôle comparé au groupe intervention pendant et après l'intervention prescrite. Cependant, ces services étaient définis et mesurés différemment entre les études et leur comparaison est difficile.

langage et de communication comparativement au traitement habituel. Un suivi à plus long terme qui a porté sur 86 % des enfants a montré une réduction de la sévérité des symptômes de TSA en faveur du groupe intervention, 12 mois après l'inclusion et maintenue à 24 mois (54). À l'âge de 3 ans, 3 enfants du groupe intervention remplissaient les critères cliniques de TSA contre 9 dans le groupe traitement habituel (6,7 % vs 20,5 % ; OR 0,18 IC 95 % : 0-0,68 ; $p = 0,02$). Les auteurs ont conclu qu'une intervention préventive du TSA utilisée au moment où les signes de développement atypique émergent a conduit à réduire la sévérité des signes de TSA pendant la petite enfance et le diagnostic de TSA à l'âge de 3 ans (niveau de preuve 2).

Interventions très précoces chez des jeunes enfants avec TSA

La revue non systématique de Landa, publiée en 2018 (151), concernant les interventions précoces, a inclus essentiellement des enfants de moins de 5 ans ayant un diagnostic de TSA.

Interventions médiées par les parents. Landa a cité quelques ECR qui se sont concentrés sur la mise en œuvre par les parents de stratégies d'engagement adaptées à l'enfant. Dans les ECR rapportant des effets nuls, le coaching des parents n'a eu lieu qu'une fois toutes les 6 semaines pendant 12 mois.

Les résultats d'une méta-analyse d'interventions médiées par les parents ont suggéré une amélioration de la compréhension du vocabulaire par l'enfant, une réduction de la sévérité des symptômes de TSA, les effets les plus robustes (statistiquement significatifs avec des tailles d'effets importantes) étant une amélioration des schémas d'engagement des parents auprès des enfants, tels que l'augmentation de l'attention partagée et de la synchronie des parents. Toutefois, si de nombreux parents bénéficient d'un coaching dans la mise en œuvre de stratégies adaptées à l'enfant, certains sont lents à les adopter.

Interventions mises en œuvre principalement, ou exclusivement, par des cliniciens/enseignants. Une intervention combinant à la fois une mise en œuvre par les parents et par les cliniciens/enseignants, dispensée avec une grande fidélité, a le bénéfice d'immerger les enfants dans un environnement d'apprentissage où les habiletés complexes sont constamment entraînées et renforcées. Les professionnels formés au développement de l'enfant et à la façon d'adapter les stratégies d'enseignement comportementales et développementales au caractère de l'enfant, son style de vie, ses forces et ses besoins, peuvent dispenser une intervention efficace à l'enfant, servir de modèle pour la mise en œuvre par les parents et soutenir l'acquisition par les parents de stratégies d'engagement adaptées.

Landa conclut que des méta-analyses ont montré que les interventions précoces (NDBI, EIBI/ABA et CAA) ont des effets modérés à importants sur les résultats des enfants, avec une taille d'effet dépendant de plusieurs facteurs (type d'intervention, fidélité, la cohérence de la mise en œuvre de l'intervention, l'adhésion des parents, etc.). Donner aux parents les moyens de mettre en œuvre ces stratégies en étant engagés avec leur enfant est essentiel. Cependant, les méthodes permettant de préparer les parents à adopter de telles stratégies, de les mettre en œuvre avec fidélité, de les adapter aux modifications des compétences et des comportements de l'enfant et de soutenir l'utilisation de ces stratégies n'ont pas été définies de manière adéquate. Les résultats des enfants sont améliorés lorsque les interventions du clinicien et des parents sont associées.

6.1.4. Autres interventions

Doman-Delacato

Aucune étude concernant cette méthode n'a été identifiée dans le cadre du TSA depuis 2012.

Feuerstein

Aucune étude concernant cette méthode n'a été identifiée dans le cadre du TSA depuis 2012.

Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle

Aucune étude concernant cette méthode n'a été identifiée dans le cadre du TSA depuis 2012.

Communication facilitée et autres méthodes apparentées telles que la *Rapid Prompting Method*

Les techniques de « communication facilitée », où un adulte guide le bras de l'enfant/adolescent sans expression verbale, n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées pour les enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé de ne plus les utiliser [RBP 2012].

La *Rapid Prompting Method* (RPM) a été développée par un parent d'un enfant autiste sans expression verbale dans les années 2000 (154).

Une revue systématique a évalué l'effet de la *Rapid Prompting Method* dans le TSA. Cette revue a fait état du manque de preuve pour cette méthode (155).

SACCADE

SACCADE est un acronyme signifiant : structure et apprentissage conceptuel continu adapté au développement évolutif.

Aucune étude permettant de juger de l'efficacité de la méthode SACCADE® dans le TSA n'a été identifiée.

Intégration des réflexes archaïques

Seule une étude pilote exploratoire sur un petit groupe de 15 enfants autistes âgés de 6 à 12 ans a été identifiée (156). L'intervention a consisté en 12 semaines d'exercices physiques rythmiques de coordination et d'équilibre. L'analyse de type avant-après n'a pas mis en évidence de différence significative sur le score total de la *Social Responsiveness Scale, Second Edition* (SRS-2) (pour l'évaluation du fonctionnement social et comportemental).

Le CNP des psychomotriciens s'est prononcé contre la formation à ces méthodes dont le contenu n'est pas fondé scientifiquement (157).

Son-Rise®

Trois études concernant le programme Son-Rise® ont été identifiées depuis 2012.

Un essai clinique brésilien en ouvert a eu pour objectif d'évaluer l'effet de 12 à 15 heures/semaine du programme Son-Rise® ou de 15 heures/semaine du programme Floor-Time dispensé pendant 3 mois, sur les habiletés sociales et les comportements répétitifs. Il a comporté trois bras : un bras Son-Rise®, un bras Floor-Time® et un bras contrôle (scolarisation) (158). Au total, 60 enfants autistes (sévérité : niveau 1 de la classification du DSM-5), âgés de 6 à 8 ans, ont été inclus dans l'essai. L'analyse des résultats a été de type avant-après sur chacun des trois groupes. Il n'y a pas eu d'analyse comparative entre les groupes.

Un essai iranien en ouvert a eu pour objectif d'évaluer l'effet de 30 à 40 heures du programme pendant une semaine sur les interactions sociales et la communication (159). Il s'agit d'un essai randomisé en deux bras : un bras Son-Rise® et un bras contrôle (ergothérapie 3 fois par semaine). Au total, 20 enfants autistes sans TDI, âgés de 4 à 6 ans, ont été inclus dans l'essai. L'effet de l'intervention a été mesuré une semaine après le traitement, par un évaluateur en insu des groupes, avec la *Gilliam Autism Rating Scale* (GARS-2) qui est un outil de repérage du TSA. L'analyse des résultats suggère un effet

positif significatif du programme sur la sous-échelle interaction sociale sans effet sur la communication. Les limites de cette étude sont : la randomisation effectuée par le lancer d'une pièce ; l'outil de mesure des résultats non adapté et l'absence de suivi.

Un essai clinique en ouvert réalisé aux États-Unis a eu pour objectif d'évaluer l'effet de 40 heures du programme dispensé sur 5 jours, sur la communication sociale (160). Il a comporté deux bras : un bras Son-Rise® et un bras contrôle. Au total, 12 enfants autistes sans TDI, âgés de 47 à 78 mois, ont été inclus dans l'essai. L'analyse des résultats a été de type avant-après sur chacun des deux groupes. Il n'y a pas eu d'analyse comparative entre les groupes.

En conclusion, ces trois études sont insuffisantes pour évaluer l'efficacité et la sécurité du programme Son-Rise®.

Méthode 3i

La HAS a donné une recommandation sur la méthode 3i en avril 2022 (HAS, 2022). C'est une méthode française caractérisée par le jeu individuel, intensif et interactif. Elle est inspirée du programme américain Son-Rise® dont l'efficacité n'est pas établie à ce jour.

Les données scientifiques identifiées ne permettent pas de juger ni de conclure à l'efficacité et à la sécurité de la méthode 3i.

La méthode 3i soulève des questions par son caractère exclusif et par le fait qu'une information propice à une décision éclairée sur cette méthode ne peut être donnée aux parents en l'absence d'éléments de niveau de preuve suffisant.

Depuis, une étude rétrospective sur 90 enfants a été publiée par Brefort *et al.* (161) (cf. **Annexe 15, Tableau 25**). Elle ne permet pas de juger de l'efficacité et de la sécurité de la méthode 3i.

Neurofeedback

L'article de Gacek *et al.* (2024) (162) évalue l'impact d'un entraînement par neurofeedback (NFB) en milieu scolaire sur l'attention de 24 élèves (âge moyen : 18,08 ans, 18 garçons) autistes ou présentant un trouble de la déficience intellectuelle, comparés à 25 élèves témoins (âge moyen : 17,3 ans, 20 garçons). Après 13 à 29 séances (moyenne : 20,17 séances) sur une année, le groupe expérimental montre une amélioration significative de l'attention soutenue aux stimuli simples (tâche de type Mackworth Clock Test), mais aucun effet sur l'attention sélective ou l'attention soutenue en situation cognitive exigeante. Les auteurs soulignent des limites majeures : absence d'appariement des participants selon les diagnostics, échantillon modeste, absence de contrôle des activités scolaires parallèles, et impossibilité de dissocier les effets spécifiques à l'autisme ou à la déficience intellectuelle. De plus, l'amélioration pourrait être liée à un simple effet de répétition des tâches. L'étude conclut à une efficacité limitée et ciblée du NFB, nécessitant des recherches plus rigoureuses.

L'étude pilote de Kopańska *et al.* (2025) (163) évalue l'efficacité du neurofeedback (NFB) chez 6 enfants âgés de 8 à 10 ans, autistes légers avec un trouble du déficit de l'attention (TDA), via une analyse quantitative de l'électroencéphalographie (QEEG, yeux fermés). Les résultats montrent une diminution significative de l'amplitude des ondes delta (point Cz, $p = 0,035$) et bêta1 (point Cz, $p = 0,035$), ainsi qu'une augmentation de l'amplitude des ondes SMR (point P4, $p = 0,035$) et bêta2 (point P4, $p = 0,035$) après 30 minutes de séances ciblant les points C3 et C4. Aucune différence significative n'a été observée pour les ondes thêta ou alpha. Les limites de l'étude incluent un échantillon très réduit ($n = 6$), l'absence de groupe témoin, et une généralisation difficile en raison de la variabilité des profils neurophysiologiques dans le TSA. Les auteurs soulignent la nécessité de recherches complémentaires avec des échantillons plus larges et des protocoles individualisés.

Dans leur revue systématique, Kumari & Sharma (2020) (164) analysent l'efficacité du neurofeedback training (NFT) pour réduire les déficits de cognition sociale, principalement chez des personnes avec TSA. Sur 187 articles éligibles, 17 études empiriques ont été retenues. Les types d'études inclus couvrent : essais randomisés avec groupe contrôle, études non randomisées avec groupe apparié, études pré-post, études entre groupes, séries de cas, et quelques études en cas unique. Les participants étaient majoritairement des enfants ou adolescents autistes, parfois comparés à des groupes témoins ou placebo. Les protocoles NFT les plus fréquents ciblaient le thêta/bêta et le rythme mu, et les mesures incluaient l'ATEC, le SRS ou la BRIEF. Les résultats indiquent des améliorations dans différents domaines de la cognition sociale à la suite du neurofeedback, et la majorité des études satisfont les critères d'entraînement et d'interprétabilité. Toutefois, l'article rapporte clairement plusieurs limites : une hétérogénéité importante entre les études (protocoles, mesures, conceptions) : un nombre restreint d'essais randomisés, un manque de suivis pour évaluer la durée des effets, des informations parfois incomplètes sur les participants ou les paramètres d'intervention ou les analyses statistiques et l'absence de données quantitatives suffisantes pour réaliser une méta-analyse. Les auteurs concluent ainsi que, malgré des résultats encourageants, les preuves disponibles restent insuffisantes pour déterminer de manière concluante l'efficacité du neurofeedback, ce qui rejoint d'ailleurs les constats de travaux antérieurs cités dans l'article (164). Les travaux examinant l'approche neurofeedback restent limités par une hétérogénéité importante des méthodes, des échantillons restreints, des protocoles très variables et un manque de suivi dans le temps. Cette hétérogénéité rend difficile toute interprétation robuste et empêche d'établir la solidité des effets rapportés.

Le NICE (2021) souligne que le neurofeedback ne doit pas être utilisé pour la prise en charge des problèmes de langage chez les enfants et les adolescents autistes (165).

Par ailleurs, selon la HAS, il n'y a pas de niveau de preuve suffisant pour proposer le neurofeedback comme traitement du TDAH (166).

Interventions fondées sur les approches psychanalytiques

La revue actualisée de la littérature scientifique portant sur les effets thérapeutiques de la psychanalyse n'apporte pas de preuve permettant de conclure à son efficacité dans le TSA ni de soutenir son utilisation dans cette indication (cf. **Annexe 15, Tableau 26**).

Cette approche n'est retenue par aucune des institutions internationales chargées des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, notamment le NICE (165). Dans la grande majorité des pays, dont la France, les scientifiques et les associations de familles et de personnes concernées rejettent massivement l'utilisation de cette approche dans le TSA.

Snoezelen

Cf. paragraphe 6.2.4 et paragraphe 6.3 Aménagements.

Intégration auditive, dont la méthode Tomatis

Les pratiques dites « d'intégration auditive », dont la méthode Tomatis, ont fait preuve de leur absence d'effets ; elles ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED (grade B) [RBP 2012].

Packing

Depuis 2012, une étude a été identifiée.

Un essai contrôlé de faisabilité randomisé multicentrique en ouvert avec une évaluation des résultats en aveugle a comparé des enveloppements corporels humides (EH) (dits *packing*) à des enveloppements corporels secs (ES) (2 séances hebdomadaires de 45 minutes pendant 3 mois) chez

des enfants autistes ayant des comportements-problèmes sévères (167). Le critère de jugement principal était les troubles du comportement mesurés avec le sous-score irritabilité de l'échelle *Aberrant Behaviour Checklist* (ABC). Entre janvier 2008 et janvier 2015, 48 enfants ont été randomisés. Dix enfants sur 24 dans le groupe EH et 13 sur 24 dans le groupe contrôle ES recevaient un traitement antipsychotique à l'inclusion (la dose moyenne étant plus importante dans le groupe ES que dans le groupe EH : équivalent chlorpromazine : 186,5 mg *versus* 110,5 mg). Sept enfants sont sortis précocement de l'essai (groupe EH : 3 ; groupe ES : 4 ; dont le refus pour un enfant dans chaque groupe d'être enveloppé (anxiété sévère)). L'analyse per-protocole a inclus 41 enfants (âge moyen 8,3 ans, 78 % de garçons). Les résultats n'ont montré aucune différence entre les enveloppements secs et les enveloppements humides au terme des 3 mois ($p = 0,94$) (score ABC irritabilité : - 10,57 groupe EH et - 11,15 groupe contrôle ES).

Avis du groupe de travail

Il est important de privilégier les approches fondées sur des approches scientifiques rigoureuses. Il est essentiel d'éviter les méthodes dont l'évaluation de l'efficacité repose sur des études non vérifiées, non reproductibles ou menées sur un échantillon trop restreint pour garantir une validité scientifique (168, 169).

6.1.5. Recommandations

Principes clés :

- respecter les préférences des parents, et de l'enfant ou adolescent autiste, les priorités familiales et les principes de la bientraitance ;
- prendre en compte les caractéristiques spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ainsi que celles de sa famille ;
- intégrer des objectifs visant la généralisation des apprentissages dans divers contextes de la vie quotidienne afin que l'enfant ou l'adolescent autiste puisse utiliser ses compétences dans des contextes variés ;
- combiner des temps de travail en groupe et en individuel.

Les interventions comportementales et développementales sont fondées sur plusieurs théories, dont celles de l'apprentissage [RBP 2012].

Le but des interventions est de [RBP 2012] :

- proposer à l'enfant et à sa famille un cadre relationnel sécurisant ;
- favoriser le développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines fonctionnels (communication et langage, interactions sociales, sensoriel, moteur, cognitif, émotionnel et affectif) ainsi que sa participation sociale et scolaire, son autonomie, son indépendance, ses apprentissages et ses compétences adaptatives ;
- réduire les obstacles environnementaux augmentant sa situation de handicap ;
- contribuer à son bien-être et à son épanouissement personnel.

C'est pourquoi il est recommandé [RBP 2012] :

- de définir et de prioriser les interventions proposées en fonction des résultats des évaluations dans les différents domaines du fonctionnement et de la participation sociale de l'enfant/adolescent ;

- de suivre et d'évaluer les interventions proposées sur la base d'une évaluation continue du développement de l'enfant/adolescent associant ce dernier et ses parents ;
- d'adapter les interventions en fonction de l'âge et du développement de l'enfant/adolescent.

Quel que soit l'âge de l'enfant/adolescent, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de surstimulation de l'enfant/adolescent [RBP 2012].

Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le choix des approches utilisées et les modalités de leur application, les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés, après échanges entre la famille et les professionnels, éventuellement après avis auprès d'une équipe spécialisée ou du CRA [RBP 2012].

Interventions précoces (tableau 1)

Il est recommandé de mettre en place une intervention précoce dans l'autisme dès l'apparition des premiers signes d'alerte¹⁸, sans attendre la confirmation du diagnostic et de la poursuivre après que le diagnostic d'autisme a été confirmé (cf. RBP Diagnostic, HAS 2018).

Une intervention précoce comprend toute intervention développementale et comportementale, couvrant les domaines physique, sensoriel, moteur, socio-émotionnel, cognitif et de la communication.

Une intervention précoce inclut des interventions directes auprès du nourrisson ou de l'enfant, une guidance parentale et un soutien aux acteurs de l'enfance et de la petite enfance, tels que les établissements d'accueil du jeune enfant, les assistantes maternelles ou encore les écoles maternelles.

Dans le cadre d'une intervention précoce, il est recommandé de proposer aux nourrissons et enfants présentant un risque avéré ou un diagnostic de TSA au moins 10 heures hebdomadaires d'interventions réalisées par des professionnels spécifiquement formés aux approches développementales et comportementales et à la guidance parentale. Il est recommandé de compléter ces 10 heures hebdomadaires d'intervention par des activités médiées par les parents à domicile et des interventions menées par les professionnels des modes d'accueil et de garde des jeunes enfants et des écoles.

Pour les enfants autistes de moins de 6 ans, il est recommandé de prioriser des interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité permettant d'intervenir sur la trajectoire développementale. Elles incluent les interventions comportementales et/ou développementales précoces telles que : interventions comportementales intensives précoces [*Early Intensive Behavior Intervention* (EIBI)], interventions comportementales développementales en milieu naturel [*Naturalistic Developmental Behavioral Interventions* (NDBI)], interventions développementales [*Developmental interventions*] et pratiques médiées par les parents [*Parent-Mediated Interventions* (PMI)] (cf. liste des interventions globales précoces recommandées détaillée dans le **Tableau 1**). Le **Tableau 23** propose une description d'un panel plus large d'interventions globales.

Il est recommandé qu'une intervention précoce organise et soutienne la participation active des parents dans la réponse aux besoins de leur enfant, tels qu'évalués conjointement, dans tous les aspects de la vie quotidienne.

¹⁸ Voir la RBP [Haute Autorité de santé – Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent](#)

Il est recommandé d'évaluer régulièrement en collaboration avec les parents les effets des interventions sur le développement de l'enfant, ainsi que leur acceptabilité pour les parents et l'enfant.

Il est recommandé de promouvoir l'accueil des nourrissons et jeunes enfants autistes dans les structures collectives (établissements d'accueil du jeune enfant puis maternelle).

Tableau 1. Efficacité des interventions précoces par domaine du fonctionnement chez les enfants de moins de 6 ans

Catégorie d'interventions	Interventions comportementales	Interventions développementales	Interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI)	Interventions médiées par les parents (PMI)	TEACCH
Méthodes d'interventions courantes incluses dans la méta-analyse	sur les principes de l'ABA (EIBI)	PACT	ESDM JASPER	PACT JASPER	TEACCH
Domaine d'efficacité					
- Diminution ensemble des symptômes TSA (déficits de communication sociale ou comportements restreints ou répétitifs)		➔ grade C		➔ grade C	
- Amélioration communication sociale	➔ grade B	➔ grade B	➔ grade B	➔ grade B	
- Diminution comportements répétitifs et intérêts restreints					
- Amélioration langage expressif	➔ grade C		➔ grade C		
- Amélioration langage réceptif	➔ grade C				
- Amélioration du comportement adaptatif	➔ grade B				

- Amélioration fonctionnement cognitif global	➔ grade B		➔ grade C	➔ grade C	➔ grade C
- Diminution des comportements-problèmes					

➔ Intervention ayant une efficacité significative sur le domaine

Les cases vides correspondent à l'absence de données ou à des résultats non significatifs.

ABA : *Applied Behaviour Analysis* (analyse appliquée du comportement) ; EIBI : interventions comportementales intensives précoces ; ESDM : *Early Start Denver Model* ; JASPER : *Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation* ; PACT : *Pediatric Autism Communication Therapy* ; TEACCH : *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)

Interventions pendant l'enfance et l'adolescence

Il est recommandé de proposer à l'enfant ou à l'adolescent autiste un programme d'intervention personnalisé reposant sur un parcours gradué, coordonné et cohérent.

Il est recommandé de personnaliser ce programme en fonction des résultats d'une évaluation approfondie du développement et du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent autiste dans tous les domaines (notamment adaptatif, cognitif, émotionnel, de la communication, moteur et sensoriel) et conformément à la liste des évaluations recommandées, de son âge chronologique et de ses intérêts.

Ce programme inclut des interventions structurées, accompagnées de périodes médiées par les parents dans la vie quotidienne.

Il est recommandé de former les parents des enfants ou des adolescents autistes par des programmes de psychoéducation, d'entraînement des habiletés parentales et/ou d'éducation thérapeutique pour les impliquer activement dans l'accompagnement quotidien.

Il est recommandé de favoriser la pair-aidance (par exemple, pair-aidance familiale, pair-aidance entre enfants ou adolescents).

Il est recommandé d'assurer la cohérence des interventions (éducatives, rééducatives, pédagogiques, soignantes et sociales) en associant les familles et de veiller à développer la généralisation des compétences de l'enfant ou l'adolescent autiste dans tous ses milieux de vie.

➔ **Il est recommandé de mettre en œuvre des interventions développementales et comportementales :**

- prioriser les interventions bénéficiant du meilleur niveau de preuve d'efficacité, notamment pour améliorer la communication sociale, les capacités cognitives et les comportements adaptatifs ;
- proposer aux enfants et adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans des groupes d'entraînement aux habiletés sociales. Ces groupes ont montré leur efficacité pour améliorer le fonctionnement des enfants et adolescents autistes sans handicap intellectuel (grade B) ;

- pour les enfants autistes de 6 à 12 ans, commencer par les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), qui ont montré des effets significatifs sur l'amélioration de leur communication sociale (grade C) ;
- pour des enfants de 6 à 12 ans, intégrer des interventions comportementales médiées par les parents pour réduire les comportements-problèmes (grade B).

➔ **Il est recommandé d'évaluer régulièrement les progrès dans chaque domaine :**

- utiliser, quel que soit le programme d'intervention (cf. **Tableau 23**), des outils et/ou des grilles standardisés pour le suivi pour ajuster les interventions en fonction des évaluations personnalisées des besoins ;
- réévaluer la pertinence des interventions en cas d'absence de progrès ou d'aggravation des symptômes avec une grille de suivi des causes potentielles ;
- utiliser des évaluations du fonctionnement standardisées de l'enfant ou de l'adolescent autiste au moins une fois par an, et plus souvent pendant la petite enfance et aux âges charnières ;
- associer les parents à ces évaluations continues pour renforcer leur implication dans les ajustements nécessaires.

Interventions non recommandées

Il appartient à la Haute Autorité de santé de ne recommander que les approches fondées sur les données scientifiques rigoureuses et d'éviter les méthodes ne reposant pas sur des données probantes ni sur le consensus entre les experts désignés en vue d'une recommandation. Or, certaines méthodes et approches, évaluées par la Haute Autorité de santé à partir des principes figurant dans le guide méthodologique applicable aux recommandations pour la pratique clinique, n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques ou les études scientifiques à leur sujet présentent des insuffisances quantitatives et/ou qualitatives, contrastant avec l'important corpus de données dans la littérature d'autres approches thérapeutiques recommandées par la Haute Autorité de santé. Dans ces conditions, les méthodes et approches sont non recommandées :

➔ du fait d'une absence d'études :

- Doman-Delacato,
- Feuerstein,
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle,
- communication facilitée et autres méthodes apparentées, telles que *Rapid Prompting Method*,
- Saccade® ;

➔ du fait d'études d'un niveau de preuve insuffisant :

- intégration des réflexes archaïques,
- Son-Rise®,
- 3i,
- neurofeedback,
- psychanalyse et autres interventions basées sur des approches psychanalytiques,
- Snoezelen ;

➔ du fait d'études ayant apporté la preuve de leur absence d'effet :

- pratiques dites d'intégration auditive, dont la méthode Tomatis (grade B) (RBP 2012),

6.2. Interventions par domaine fonctionnel

6.2.1. Généralités sur les interventions spécifiques

Au regard de l'étendue du spectre de l'autisme, soulignée dans sa définition dans le DSM-5 et la CIM-11, la personnalisation des interventions prend en compte le diagnostic nosologique (l'examen des symptômes autistiques) et l'évaluation (HAS, 2018) du fonctionnement des personnes. En pratique, cette personnalisation recouvre des stratégies de compensation des difficultés de fonctionnement (ex. : dans la communication), des aménagements tenant compte des particularités (ex. : sensorielles) et des médiations (ex. : avec un animal, de la musique...).

Une revue systématique des différentes interventions (Steinbrenner *et al.*, 2020 (170)) et un état des connaissances de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (171) évaluent les interventions de réadaptation pour les enfants âgés de 0 à 12 ans présentant un TSA. Elles distinguent ainsi à côté des interventions développementales et développementales en milieu naturel, des interventions s'inspirant de l'approche comportementale (communication alternative et améliorée (CAA), dispositifs à sortie vocale, communication par échange d'images, entraînement à la communication fonctionnelle, entraînement aux habiletés sociales, scénarios sociaux, modelage vidéo, techniques comportementales et cognitivo-comportementales) et les interventions basées sur d'autres types d'approches (activité physique, acupuncture, intégration sensorielle type Ayres, massage, musicothérapie, TEACCH, thérapie assistée par l'animal). Steinbrenner *et al.* adoptent une catégorisation différente, mais qui inclut des interventions similaires. Enfin, dans la majorité des études, les évaluateurs sont informés de la nature de l'intervention et de l'affectation du participant, ce qui est susceptible d'entraîner une surévaluation des résultats.

Pour la suite, les données concernent les interventions sur le langage (orthophonie, CAA), les interventions d'intégration sensorielle, celles sur la motricité, les interventions ciblées sur les difficultés sociales propres à l'autisme (entraînement aux habiletés sociales, scénarios sociaux, modelage vidéo) et les autres interventions (médiation musicale et médiation animale).

6.2.2. Interventions ciblant la communication et le langage

La communication est définie comme tout moyen, verbal ou non, utilisé pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec autrui (Dictionnaire d'orthophonie, 2004, Ortho-Edition). Chez l'homme, elle s'appuie largement sur l'utilisation du langage, dans ses formes orales ou signées et par extension, ses représentations écrites, imagées ou signées.

Le TSA est défini comme un trouble de la communication, c'est l'intégralité de la communication verbale et non verbale qui doit être considérée dans la prise en charge et non le seul langage.

De manière générale, les troubles du langage (F80 ; 2), qu'ils soient ou non associés aux TSA, font l'objet d'une littérature importante, comportant des études sur des interventions efficaces (voir par exemple les recommandations HAS, 2006¹⁹ ou Gault *et al.*, 2023).

Des travaux plus spécifiques sur les troubles du langage associés au TSA ont également été réalisés. Hampton & Kaiser (2016) (172) réalisent une revue systématique avec méta-analyse de 26 études (ECR ou études quasi expérimentales) publiées entre 1980 et 2014 sur les effets des interventions précoces axées sur le langage oral chez des enfants de moins de 8 ans. L'échantillon total est de 1 738 enfants autistes (81 % de garçons), de langue anglaise, âgés en moyenne de 3,3 ans, ayant reçu une intervention précoce autour du langage (toute intervention comportementale/développementale, quelle qu'elle soit, ne comportant pas de composante pharmacologique) à la suite de laquelle le niveau de langage est évalué (langue parlée telle que mesurée par i) les mesures standardisées ($M = 100$; $SD = 15$), les mots produits ii) lors d'une observation ou iii) tels que rapportés par les parents ou l'enseignant) et comparativement à celui d'enfants autistes ne recevant pas d'intervention. Soixante-neuf pour cent des études ont été réalisées aux USA et 62 % sont des ECR. Dix-huit études ont fait état des capacités de langage réceptif ou des capacités cognitives et certaines ont rapporté les scores équivalents à l'âge. Les enfants dans les études commençaient essentiellement l'intervention en utilisant un langage limité équivalent à la première ou à la deuxième phase de l'apprentissage du langage. Sur les 21 études ayant rapporté le score cognitif, celui-ci est en moyenne à - 1,5 ET de la norme. Les résultats indiquent qu'en moyenne les enfants avec TSA ont amélioré significativement leur langage parlé à la suite de l'intervention précoce. La taille d'effet est faible : 0,26 (IC : 0,11 à 0,42). Une analyse en sous-groupe suggère un effet significativement meilleur sur le langage pour une intervention délivrée simultanément par un clinicien et un parent ($g = 0,42$) comparativement à une intervention délivrée par un clinicien seul ou un parent seul. Ni l'intensité de l'intervention ni son caractère ciblé (visant spécifiquement à améliorer le langage parlé) vs global (visant à améliorer plus d'un domaine de développement, y compris le langage) ne modifient les résultats. Les auteurs concluent que la signification clinique est difficilement appréciable car l'effet se situe dans les marges d'erreurs des mesures. Il n'est pas possible de déterminer si l'amélioration immédiate constatée se maintient, s'amplifie ou se réduit à long terme (1 seule étude mentionne une amélioration à long terme). Les auteurs concluent que les interventions précoces, ciblées ou globales, peuvent améliorer le langage des enfants autistes et doivent associer les parents. Compte tenu de l'effet modeste mais significatif de ces interventions, les auteurs suggèrent de les maintenir à long terme et de les adapter à l'évolution des enfants, notamment à ceux peu verbaux (niveau de preuve 2).

Mulhern *et al.* (2017) présentent les résultats d'une revue systématique de 72 articles publiés entre 1967 et 2015 avec une évaluation des procédures facilitant l'acquisition du langage chez des personnes avec trouble du développement (TSA et/ou TDI). Parmi ces articles, 55 (70,5 %) sont des protocoles de cas unique et 23 des études (29,5 %) expérimentales en groupe dont 3 essais contrôlés randomisés seulement (3,8 %). Les effectifs cumulés sont de 1 213 participants âgés de 6 mois à 57 ans, ayant bénéficié d'une intervention visant à induire la parole appartenant à l'une des trois catégories suivantes : comportementales (69 études), non comportementales (2 études) et mixtes (7 études). Sur les 78 études analysées, seules 14 % sont considérées comme méthodologiquement robustes. Les preuves d'efficacité sur l'amélioration du langage n'ont été observées qu'avec les interventions comportementales, les auteurs précisant par ailleurs qu'il est difficile d'en identifier les composantes efficaces. Le modelage vidéo, qui semble efficace, n'a fait l'objet que d'une seule étude et

¹⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/c_271995/fr/l-orthophonie-dans-les-troubles-specifiques-du-developpement-du-langage-oral-chez-l-enfant-de-3-a-6-ans

on ne peut conclure ; et des méthodes couramment utilisées sont inefficaces sur l'acquisition du langage, comme le *pairing stimulus*, l'extinction et le PECS (173).

Dans le cadre du projet AIM, Sandbank *et al.* (2020) présentent les effets d'interventions sur le langage chez des enfants autistes de 0 à 8 ans (présentation du *AIM Project* dans le chapitre sur les interventions précoces) (125). En ce qui concerne le langage, ils tentent de répondre aux questions suivantes :

- Les effets de l'intervention sont-ils significatifs et positifs sur le niveau de langage considéré de façon globale ou par sous-domaine (réceptif, expressif) ?
- Quels sont les effets des modérateurs étudiés (type d'intervention, intensité cumulée de l'intervention, type d'intervenant, âge du participant, symptomatologie autistique, capacité langagière initiale, sous-type de langage, proximité des résultats avec les compétences travaillées dans l'intervention et caractère généralisé ou lié au contexte de l'intervention de l'amélioration) ?

Les interventions étudiées par Sandbank comprenaient des interventions développementales, comportementales, développementales en milieu naturel, TEACCH, technologiques, et des interventions qualifiées « d'autres » quand elles ne correspondaient à aucune des interventions précédentes. Selon Sandbank, ces interventions entraînent une amélioration significative du langage avec un effet faible à modéré chez les enfants ayant un autisme à début précoce. Sur l'ensemble des études, les effets de ces interventions semblent plus faibles sur la compréhension du langage que sur l'expression et ils sont modulés par le niveau initial de langage.

Les résultats sont indépendants du type et de l'intensité de l'intervention, ce qui nécessite toutefois selon les auteurs d'être confirmé par des recherches plus rigoureuses. Dans ce contexte, les auteurs recommandent de bien évaluer le bénéfice d'une intervention intensive au regard du stress qu'elle peut constituer en termes d'organisation des familles. Par ailleurs, le type d'intervenant influence les résultats des interventions, puisque leurs effets sont faibles lorsqu'elles sont réalisées par les aidants (parents ou autre) alors qu'ils sont importants quand elles sont réalisées par un orthophoniste. L'âge de début de l'intervention n'influence pas les effets de l'intervention sur le langage, résultat contre-intuitif que les auteurs expliquent par la tranche d'âge assez homogène (0-8 ans) prise en compte par leur méta-analyse en suggérant que l'intervention est utile à tous âges et pas seulement précocement. La symptomatologie autistique n'influence pas non plus les résultats, ce qui selon les auteurs demande à être vérifié par l'utilisation de mesures continues, comme le CSS de l'ADOS. Le niveau initial de langage influence les résultats puisque les enfants ayant le plus de retard de langage sont les moins susceptibles de recevoir une intervention en langage (niveau de preuve 2).

McDaniel *et al.* (2022) (174) réalisent une revue systématique avec une méta-analyse des études de groupe et de cas unique portant sur les effets sur le langage des interventions visant à encourager la communication de l'enfant en suivant ses initiatives (*Responsivity Intervention Strategies*). Il s'agit notamment d'une composante essentielle des interventions développementales en milieu naturel et pertinentes pour le développement du langage. L'auteur passe en revue les facteurs susceptibles d'influencer la présence et la taille des effets observés : nature de l'intervenant (clinicien/parent) ; intensité de l'intervention, proximalité des effets observés vs distalité (les effets sont-ils en lien direct avec la compétence enseignée ou une traduction plus lointaine de ces compétences ?), lien contextuel de la mesure avec la situation d'intervention (les effets sont-ils limités au contexte du traitement ?), risque d'erreurs de mesure par corrélation (mesure faite par un observateur qui a connaissance de l'intervention) et biais de publication. Les participants avaient un diagnostic de TSA (des enfants à risque de TSA pouvaient être inclus rétrospectivement s'ils recevaient un diagnostic de TSA). Les ECR s'appuyaient sur des groupes d'au moins cinq participants, avec des *outcomes* représentés par au moins une mesure des compétences langagières ou prélinguistiques (langage expressif, réceptif ou précurseurs du langage, comme gestes, attention conjointe et vocalisations dirigées). Sur la base des

tailles d'effets observées dans les ECR, l'auteur rapporte une taille d'effet moyenne à grande : 0,36 (IC : 0,11 à 0,42), ce qui est supérieur à ce qui est observé par Hampton (2016) (172) et Sandbank (2020) (125).

Focus : utilisation de la communication alternative et améliorée chez les enfants TSA

La communication alternative et améliorée (CAA)²⁰ est définie comme « tout moyen autre que la parole permettant de communiquer » (*American Speech-language-Hearing Association – ASHA*). La CAA est une démarche globale qui concerne la communication réceptive et la communication expressive, dans le but de communiquer autrement (communication alternative) et mieux (communication améliorée) que par des moyens habituels ou naturels.

La CAA a été précisée dans l'instruction DGCS/SD3B/2025/86 du 23 juin 2025, relative au déploiement de missions départementales d'expertise et d'information autour de la CAA, dans laquelle elle est définie comme regroupant « l'ensemble des méthodes et outils conçus pour aider les personnes avec des besoins spécifiques de communication orale à comprendre et s'exprimer et apprendre à exprimer leurs besoins, ressentis, désirs, choix et à participer pleinement à la vie sociale ». Elle peut être « alternative », lorsqu'elle remplace la parole, ou « améliorée », lorsqu'elle en améliore l'intelligibilité. L'objectif est de garantir un accès permanent à la communication, sans condition d'âge ou de situation, dans tous les contextes de vie.

En fonction du caractère temporaire ou définitif de la déficience dans l'utilisation du langage oral, l'utilisation de la CAA est ponctuelle ou permanente. On distingue des CAA sans aide technique (gestes, systèmes signés) ou avec aides techniques (carnets, tableaux, outils numériques) (175). Parmi ces aides techniques, on distingue alors les aides basse technologie (*low-tech*), utilisant par exemple stylos et carnets, tableaux de pictogrammes, classeurs, les aides moyenne technologie (*mid-tech*), telles que les contacteurs, les boutons enregistreurs, et les aides de plus haute technologie (*high-tech*), utilisant par exemple une tablette, un ordinateur ou des dispositifs de synthèse vocale. On distingue également les systèmes de CAA basiques, qui répondent à un besoin actuel, permettent d'exprimer un nombre restreint de fonctions de communication et de messages, et les systèmes de CAA robustes. Les systèmes robustes permettent de communiquer partout et tout le temps, permettant ainsi d'exprimer toutes sortes de messages, correspondant à l'ensemble des besoins actuels et à venir de la personne. Ils incluent un vocabulaire large, comportant différentes formes grammaticales et permettant une grammaticalisation, organisé de façon cohérente et stable, permettant une personnalisation des messages et une utilisation par le partenaire de communication (et donc également une communication réceptive). Ils favorisent donc l'autonomie et la participation sociale de la personne.

Selon l'état des connaissances de l'INESSS, 2021 (171), l'efficacité de la CAA sur le langage et la communication a été examinée dans une dizaine de revues systématiques incluant plus d'une cinquantaine d'études primaires, dont plusieurs ECR. Il existe divers types de CAA. L'efficacité du DSV, du *Picture Exchange Communication System* (PECS) et des autres CAA basées sur des images est documentée.

Il existe une littérature importante publiée depuis 2012 sur l'utilisation de la CAA dans l'autisme, allant d'une méta-analyse sur le PECS (176) à une revue systématique comparant les dispositifs de synthèse vocale mobile à d'autres modes de CAA (177), mais ces études utilisent rarement des groupes contrôles et sont le plus souvent des protocoles de cas uniques.

La revue de Sievers *et al.* (2018) porte sur 7 articles relatifs aux facteurs prédictifs, modérateurs et médiateurs de l'effet de la CAA chez des enfants autistes. Les variables considérées recouvrent les

²⁰ <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/glossaire/caa>

caractéristiques du participant, de l'intervention, le résultat de l'intervention, ses facteurs prédictifs, modérateurs ou médiateurs et les résultats. Un ensemble de 18 facteurs sont examinés, dont 9 évalués en tant que prédictifs (p. ex., cognition, gravité du TSA, utilisation du langage), 3 en tant que modérateurs (p. ex., attention conjointe, exploration d'objets) et 6 en tant que médiateurs (p. ex., fréquence de la thérapie, connaissance de la CAA par le partenaire de communication). Les caractéristiques de l'enfant prédisant des effets plus faibles de la CAA sont un QI plus bas avant l'intervention et une sévérité autistique plus élevée ; un meilleur niveau initial de langage (évalué au travers d'items de l'ADOS ou du Comvoor) prédit également une plus grande acquisition de vocabulaire avec la CAA. Enfin, des mesures composites du développement, PEP-R ou ISF (*Intrinsic Symbolic Factor*) prédisent également les effets de la CAA. La connaissance de la CAA par l'intervenant auprès de l'enfant joue un rôle, en interaction avec le niveau de langage de l'enfant. L'étude a montré qu'après l'intervention sur la parole et les signes, les pères des enfants qui utilisaient davantage la parole que les signes (profil 4) connaissaient beaucoup moins de signes que les pères des enfants qui utilisaient à la fois la parole et les signes (profil 3). Dans l'étude de Vandereet *et al.*, 2011, les parents et les orthophonistes des enfants dont le niveau de langage était plus faible ne considéraient pas que l'utilisation des signes aidait l'enfant à comprendre, alors qu'ils considéraient qu'ils aidaient la compréhension des enfants ayant un meilleur niveau de langage. Il n'est pas retrouvé de lien entre l'intensité de l'utilisation de la CAA par l'orthophoniste pendant les séances et les effets de la CAA (178).

Crowe *et al.* (2022) ont réalisé une revue de la littérature sur l'utilisation de la CAA auprès d'enfants avec des troubles du développement, principalement des TSA. Leur revue porte sur 84 études publiées de 2000 à 2020, comprenant 36 revues systématiques, 26 revues de la littérature et 22 méta-analyses, incluant des protocoles de cas uniques, des études de groupes ou une combinaison des deux, avec une majorité de protocoles de cas uniques. Ils concluent qu'en 20 ans, les revues publiées ont gagné en rigueur méthodologique, mais ont toujours des faiblesses méthodologiques qui nuisent à la solidité des preuves sur l'utilisation de la CAA dans cette population. Ils mettent toutefois en évidence que des revues permettent de qualifier d'interventions basées sur les preuves (*evidence-based*) plusieurs types d'interventions de CAA, en particulier le PECS, l'utilisation de technologies d'assistance pour la vie quotidienne, l'utilisation de CAA haute technologie pour améliorer la communication sociale, le *video-modeling*, la modélisation de l'utilisation de l'outil et l'inclusion scolaire. D'autres interventions sont qualifiées d'interventions basées sur des preuves émergentes (*emerging evidence-based*), comprenant la modélisation de l'utilisation de la CAA par les partenaires de communication, les stratégies basées sur la CAA pour réduire les comportements-défis, la technologie mobile (tablettes, téléphones portables) et l'utilisation de symboles pour représenter des mots et des phrases (179).

Les outils de CAA ne sont pas efficaces spontanément et d'eux-mêmes mais doivent être introduits via des stratégies d'implémentations. Senott *et al.* (2016) ont établi une revue systématique sur les stratégies d'implémentations basées sur la modélisation de l'utilisation de l'outil par les partenaires de communication, dans des situations naturelles, montrant des effets positifs sur la quantité de communication de la personne et son langage réceptif et expressif (vocabulaire, morphosyntaxe). Ce résultat illustre ainsi à la fois l'intérêt de ces dispositifs et la responsabilité de l'environnement dans son implémentation effective (180).

Mooncroft *et al.* (2019) ont également réalisé une revue systématique sur les barrières et les facilitateurs à l'implémentation de la CAA sans aide technique ou avec aide basse technologie. Cette revue révèle que la plupart des facteurs déterminants sont contextuels et environnementaux, en particulier les attitudes et le soutien des professionnels, de la famille et de la société en général (181). L'attitude de la personne concernée elle-même envers le dispositif, son SES et sa culture étaient également relevés. Au-delà de ces facteurs, des facteurs personnels tels que les habiletés cognitives et motrices sont pointés.

Au total, on peut conclure qu'il existe une présomption d'efficacité assez forte dans l'autisme concernant les interventions centrées sur le langage, en particulier celles utilisant une approche comportementale, mais avec des biais des études d'efficacité.

Une présomption d'efficacité existe ainsi pour la CAA, avec des tailles d'effets modérées, et on constate peu de différences d'efficacité entre études axées sur la basse technologie (ex. : PECS) et les dispositifs technologiques (ex. : synthèse vocale, tablettes).

La CAA apparaît indiquée pour des enfants dont la communication est non fonctionnelle ou limitée. Même si ses effets sur la communication orale sont limités, la CAA améliore les capacités de communication, sans empêcher l'acquisition du langage oral, voire en le favorisant (par exemple, Millar *et al.*, 2006) (182).

Orthophonie

L'orthophoniste intervient dans le cadre de l'autisme pour évaluer et accompagner les troubles de la communication sociale, incluant des difficultés verbales et non verbales. Ces troubles associés à l'autisme englobent le développement des fonctions de communication, des plus simples, comme l'expression de demandes, aux plus complexes, telles que la gestion d'une conversation ou l'humour. Il travaille également sur les troubles du langage, qu'il s'agisse de phonétique, de lexique, de morphosyntaxe ou de discours, et participe à la mise en place d'outils de CAA, tels que le PECS ou le Makaton, pour soutenir les enfants non verbaux dans leur communication (183, 184).

Les interventions peuvent inclure des exercices d'articulation, des activités langagières ou des jeux visant à développer des compétences comme l'attention conjointe et le regard (Coudougnan, 2012). La pragmatique du langage, incluant l'adaptation au contexte, l'interprétation des émotions et l'humour, constitue également un axe essentiel des prises en charge (183, 185). Les troubles des apprentissages, comme ceux du langage écrit ou des mathématiques, ainsi que les troubles alimentaires liés aux particularités sensorielles font aussi partie des domaines d'intervention.

Devant des troubles du langage associés à l'autisme, une réflexion sur l'intervention d'un orthophoniste est à envisager au regard de ses compétences spécifiques. En parallèle, l'implication des parents est centrale : ils sont souvent invités à participer aux séances et à appliquer les stratégies dans la vie quotidienne. Cette collaboration favorise la généralisation des compétences et réduit les frustrations liées aux difficultés de communication (183, 185). Enfin, l'orthophoniste, en concertation avec d'autres professionnels, peut contribuer à rendre les environnements de vie des personnes autistes plus inclusifs, en proposant des adaptations matérielles et sociales ou en sensibilisant les professionnels et les pairs (1, 185).

6.2.3. Interventions axées sur les habiletés sociales et les compétences de vie quotidienne

Les habiletés sociales sont définies comme « un ensemble de capacités qui nous permettent de percevoir et de comprendre les messages communiqués par les autres, de choisir une réponse à ces messages et de l'émettre par des moyens verbaux et non verbaux, de façon appropriée à une situation sociale » (186).

Des études sont disponibles sur des approches éducatives et comportementales pour développer les habiletés sociales et sur les interventions utilisant le modelage vidéo ou la réalité virtuelle.

Reichow *et al.* (2012, 2013) ont étudié dans une revue portant sur 5 ECR réalisés aux USA sur un total de 196 enfants autistes de 6 à 21 ans ayant un QI situé au-dessus du seuil de la déficience intellectuelle, les effets des groupes d'habiletés sociales (GHS). Leurs résultats montrent un effet positif des GHS sur les compétences sociales et les relations amicales ainsi qu'une diminution de l'isolement. De

plus, aucun effet indésirable des GHS n'est retrouvé. En revanche, ils n'observent pas d'amélioration avec les GHS de la capacité à reconnaître les émotions (évaluée par 2 études) ni de l'utilisation d'expressions idiomatiques dans la communication sociale (évaluée par 1 étude). Enfin, la GHS n'a pas d'effet sur la dépression des enfants ou des familles. Les limitations de cette revue sont liées au petit nombre d'études et à leur risque élevé de biais (évaluation sans aveugle ; petits échantillons, QI normal) (187, 188) (niveau de preuve 2).

Wolstencroft *et al.* (2018) réalisent une revue systématique de 10 études des effets des GHS avec méta-analyse des résultats de 8 études chez 246 enfants autistes sans TDI. Les études étaient incluses aux conditions suivantes : ECR avec groupe contrôle à traitement différé ; intervention multimodale de compétences sociales en groupe incluant au moins 2 enfants, administration par des professionnels ; participants âgés de 6 à 25 ans ; évaluation des compétences sociales avec la SRS et/ou la SSRS (*Social Skills Rating System*) ; publiées en langue anglaise et ayant fait l'objet d'une revue par des pairs. La méta-analyse montre une réduction du score global à la SRS, avec une taille d'effet importante. Il est rapporté que les GHS conduisent à des améliorations des scores à la SSRS dans les domaines de la conscience sociale, la cognition sociale et la motivation sociale, avec des tailles d'effet modérées et de la communication sociale et des intérêts répétitifs et restreints avec une taille d'effet importante. Les effets des interventions varient toutefois selon la modalité des GHS, les tailles d'effet étant fortes quand les GHS associaient un groupe de parents et modérées autrement. Enfin, les GHS intensifs (en camps d'été) ou dont la durée était supérieure à 40 h avaient une taille d'effet plus importante. Les auteurs indiquent le besoin de recherches distinguant les améliorations des compétences sociales et de la compréhension sociale pour analyser l'impact des GHS sur les différentes dimensions des habiletés sociales, et préciser comment et pour qui ces thérapies sont indiquées (189) (niveau de preuve 2).

MacGill *et al.* (2015) examinent dans une méta-analyse de 27 études de cas uniques (réalisées entre 1995 et 2012) l'effet des scénarios sociaux sur la réduction des comportements-problèmes chez des enfants autistes. Leurs résultats indiquent des tailles d'effets de faibles à négligeables sur les scores moyens et les auteurs concluent : « Compte tenu de l'effet faible à négligeable sur le comportement dans différents contextes sur plusieurs indicateurs de résultats, les preuves sont insuffisantes pour justifier l'utilisation des scénarios sociaux comme intervention principale pour diminuer les comportements-problèmes chez les enfants autistes. » Compte tenu de ces résultats, les auteurs encouragent les praticiens à utiliser d'autres thérapies plus probantes (par exemple, ABA et entraînement des habiletés sociales) pour traiter les comportements-problèmes (190).

Darling *et al.* (2022) étudient dans une revue systématique avec méta-analyse les effets d'interventions comportementales centrées sur les habiletés sociales d'enfants et adolescents avec TND (23 études sur le TSA et 4 sur le TDAH) ou troubles mentaux (4 études). Cette revue porte sur 31 ECR publiées entre 1983 et 2019 (la majorité après 2000) comprenant au total 2 131 participants (80 % de garçons) âgés de 4 à 17 ans (âge moyen de 10,8 ans). Des gains significatifs sont rapportés chez les participants ayant reçu l'intervention, avec des effets de moyens à forts. Ni les caractéristiques des participants (âge, QI, sexe, diagnostic), ni celles des interventions (durée, modalités, association ou non des parents) ou de la méthode pour leur évaluation (personne qui évalue les effets et le risque de biais) n'ont influencé ces résultats. Cependant, l'effet varie selon l'intervention contrôle. Ainsi, est-il moyen/fort quand l'intervention contrôle est une liste d'attente (20 études), moyen quand elle correspond à un traitement actif (4 études) et faible ou non significatif quand elle correspond au traitement habituel (7 études). Dix ECR (dont 6 pour des participants autistes) ont rapporté que les gains observés dans le fonctionnement social se maintiennent après un suivi allant de 5 semaines à 10 mois, avec une taille d'effet de faible à moyenne. Les effets sur la cognition sociale (théorie de l'esprit et reconnaissance des émotions), analysés au travers de 12 études réalisées auprès de participants autistes,

sont de moyens à forts. Au total, les interventions comportementales ciblant les habiletés sociales ont des effets positifs et durables sur le fonctionnement social et la cognition sociale dans le TSA. On peut souligner que l'effet est retrouvé dans d'autres diagnostics comme le TDAH et les troubles mentaux (191) (niveau de preuve 2).

Ninci *et al.* (2015) examinent, dans une méta-analyse sur l'enseignement de compétences fonctionnelles de la vie quotidienne, les résultats de 52 protocoles de cas uniques portant au total sur 133 enfants et adultes autistes. Les résultats sont globalement en faveur de l'efficacité des interventions analysées sur diverses compétences mobilisées en vie quotidienne, quels que soient l'âge et le niveau de fonctionnement cognitif des participants et quels que soient le contexte d'administration et les intervenants. Les tailles d'effet observées varient selon l'âge, les réponses étant plus importantes pour les enfants d'âge élémentaire (5-10 ans) en comparaison à ceux d'âge préscolaire (< 5 ans), et pour ceux d'âge élémentaire en comparaison à ceux âgés de 10 à 15 ans et pour les adolescents et adultes (> 15 ans) comparés aux enfants d'âge préscolaire et secondaire (10 à 15 ans). Des effets modérés à forts sont rapportés pour l'ensemble des niveaux cognitifs avec des effets plus faibles lorsqu'il n'y a pas de retard du développement intellectuel (mais moins d'études, ce qui limite la comparaison). Les différentes techniques utilisées (consignes verbales ou visuelles, approche comportementale *in vivo* ou par modelage vidéo) ont des effets de modérés à forts, les consignes visuelles ayant l'effet le plus fort surtout quand elles sont associées à des approches comportementales. Le modelage vidéo a en revanche l'effet le plus faible, mais celui-ci se cumule à celui des approches comportementales si elles lui sont associées. Les effets ne sont pas influencés par le contexte où l'intervention a été réalisée (communauté, travail, domicile, école) mais le faible nombre de participants inclus dans les études menées à domicile ou dans la communauté ne permet pas de conclure formellement sur cet aspect. Les effets ne sont pas modifiés non plus par le type d'intervenant (parent, enseignant, chercheur). Si la plupart de ces interventions ont été réalisées dans les études passées en revue par des enseignants ou des chercheurs, les auteurs soulignent qu'il est pertinent qu'elles soient administrées par les personnes présentes dans l'environnement où les compétences entraînées vont s'exercer. Au total, cette étude montre, malgré des limites, un effet significatif et important de l'enseignement de compétences adaptatives fonctionnelles, en particulier dans la deuxième partie de l'enfance et à l'âge adulte et cela quel que soit le contexte d'apprentissage (192).

L'utilisation du modelage vidéo (VM) comme rééducation est abordée dans deux méta-analyses (193, 194).

Mason *et al.* (2012) réalisent une méta-analyse des protocoles de cas unique utilisant autrui comme modèle. Leur méta-analyse porte sur 42 études publiées entre 1987 et 2010 (3 avant 2000) sur un total de 126 participants, dont 84 % de garçons répartis en 4 catégories d'âge : préscolaire (2-5 ans ; 17,4 %), élémentaire (6-10 ans ; 43,8 %), secondaire (11-17 ans ; 17,4 %), et post-secondaire (> 18 ans ; 21,4 %). Dans l'échantillon analysé, 84 % des participants ont un diagnostic d'autisme et les autres un TDI. Parmi ceux avec autisme, 25 % ont un trouble associé (dont TDI, épilepsie, trouble du langage, trouble des apprentissages, maladie de Gilles de La Tourette et troubles visuels) et ceux avec un TDI sont 20 % à avoir un trouble émotionnel ou de l'humeur. Les effets du VM sur les compétences socio-communicatives, le jeu et les compétences en autonomie sont également positifs, avec des effets plus forts pour le jeu. Les résultats indiquent des tailles d'effets de modérées à importantes, influencées par l'âge et le diagnostic, avec un effet plus marqué chez les participants âgés de 6 à 10 ans et plus faible chez ceux avec TDI. Les modalités d'intervention sont également analysées selon que le VM est utilisé seul, avec renforcement, ou parmi un ensemble d'interventions. Pour les participants autistes, les effets les plus importants sont observés avec le VM avec renforcement et il n'est pas

observé d'effet significatif avec le VM utilisé dans un ensemble d'interventions. Pour les participants avec TDI, des effets faibles sont observés avec le VM seul et plus importants lorsque le VM est utilisé avec un ensemble d'interventions, suggérant que le VM pourrait être moins indiqué en cas de TDI mais le nombre faible de participants limite la conclusion (194).

Hong *et al.* (2016), dans une méta-analyse des protocoles de cas unique, étudient les effets du modelage vidéo (VM) sur l'apprentissage des compétences nécessaires à la vie quotidienne. Leur recherche porte sur 23 études et un total de 66 participants avec des analyses effectuées en fonction de l'âge (préscolaire < 5 ans, n = 3 ; élémentaire 5-10 ans, 9 ; secondaire 10-15 ans, 8 ; adolescents/adultes > 15 ans, 46) et du diagnostic des participants (TSA + TDI n = 46 ; TSA, 15 ; Asperger/autisme de haut niveau, 4), mais aussi du type de VM (« VM d'autrui » lorsqu'un pair et/ou un adulte modélisent le comportement, « auto-VM » quand le participant est filmé en train de réaliser le comportement cible puis se regarde, « modélisation du point de vue de la personne qui est filmée » et « combinaison de VM » (si plus d'un type de VM a été utilisé), et du type de compétences d'autonomie ciblées (toilette, cuisine, hygiène, bain, brossage des dents, habillage ou alimentation ; tâches ménagères, emploi et utilisation des transports, de l'argent ou les courses). Dans l'ensemble, les effets des VM sont modérés sur les compétences de vie autonome, la majorité des études retrouvant des effets de modérés à importants. Les effets des VM sont faibles pour les enfants d'âge préscolaire et ceux d'âge secondaire et forts pour les enfants d'âge élémentaire et les adolescents ou adultes. Toutefois, les auteurs nuancent cette observation en raison du petit nombre d'études menées sur les deux premières catégories d'âge. Les effets analysés selon les diagnostics sont modérés, sans différence significative entre les différentes catégories diagnostiques. L'analyse comparant « VM avec autrui » et « VM avec modélisation du point de vue » indique des effets forts pour le « VM avec autrui », modérés pour le « VM avec modélisation du point de vue du spectateur », sans différence significative entre ces deux modes de VM. L'effet du VM est présent sur toutes les compétences de vie autonome ciblées, mais il est plus fort pour l'accès à la vie sociale et moins pour les tâches ménagères, ce qui doit être relativisé au regard du faible nombre d'études analysées prenant en considération l'accès à la vie sociale. Au total, cette méta-analyse indique que le VM est une intervention efficace, flexible et peu exigeante en ressources pour les apprentissages de vie autonome (193).

6.2.4. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité

Interventions axées sur la sensorialité

Les particularités du traitement sensoriel sont habituelles dans le TSA. Les particularités sensorielles (hypo ou hypersensibilité aux stimuli sensoriels), dans le DSM-5, sont un des 4 critères du caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts.

Barton *et al.* (2015) font une revue systématique des interventions sensorielles destinées aux enfants avec un trouble du développement. Cette revue porte sur 30 études regroupant 856 individus (631 garçons et 225 filles), parmi lesquels il y a, au total, 236 personnes autistes incluses à partir de 18 études (5 avec groupe contrôle et 13 protocoles de cas unique) et dont le diagnostic de TSA a été confirmé de manière indépendante dans 17 des 18 études. Les autres diagnostics concernés par la revue comprennent le TDI, l'infirmité motrice cérébrale, le trouble du comportement alimentaire et le trouble de l'intégration sensorielle. La majorité des études concernent des enfants âgés de 36 à 96 mois, avec un âge moyen de 6 ans et 11 mois pour les études réalisées sur un groupe et de 5 ans et 8 mois pour les protocoles de cas unique. Au total, 20 études concernent les processus de traitement sensoriel. Les interventions effectuées dans le cadre de protocoles de cas unique sont délivrées en classe, alors que les interventions de groupes sont délivrées dans un lieu de soin. Les approches utilisées varient

considérablement : 17 études concernent un traitement d'intégration sensorielle complet (ex. : pression profonde, balancement, tubes à mâcher), 3 études des techniques de Wilbarger (TPPP – technique de proprioception et de pression profonde), 4 études des « régimes sensoriels », 6 études des gilets lestés, 3 études des assises adaptées (p. ex., ballon thérapeutique, coussins gonflés), 11 études divers matériaux de sièges, 2 études des massages (dont 1 avec traitements sensoriels), et une étude l'environnement multisensoriel Snoezelen. Quatorze études comparent les traitements sensoriels à un autre traitement (activités de motricité fine, programmes de motricité ou méthode ABA). La plupart des études apportent des descriptions spécifiques du matériel utilisé pour mettre en œuvre l'intervention (balles thérapeutiques, sièges spécialisés, balançoires, tubes à mâcher et gilets lestés). La longueur des sessions, comme la durée totale du traitement, varie considérablement. Onze études se réfèrent à un manuel ou un protocole spécifique. Les mesures de résultats concernent 13 variables, dont les plus fréquentes sont les comportements-problèmes et l'attention/engagement dans la tâche. Dix études évaluent les processus sensoriels et 8 les compétences motrices. Les mesures les moins fréquentes comprennent les comportements stéréotypés, le comportement adaptatif et les aptitudes scolaires (4 études). Les auteurs concluent que si les interventions sensorielles sont largement utilisées dans le TSA, leur analyse dans la littérature évoque qu'elles sont inefficaces et qu'il est temps de réexaminer la pertinence de la théorie de l'intégration sensorielle (195).

Case-Smith *et al.* (2015), dans une revue systématique de 19 études publiées entre 2000 et 2012, examinent les effets des interventions sensorielles pour enfants autistes (5 thérapies d'intégration sensorielle et 14 interventions à base sensorielle). Les thérapies d'intégration sensorielle (activités sensoriellement dirigées par l'enfant pour améliorer ses réponses adaptatives aux expériences sensorielles) ont un effet positif modéré dans 2 ECR et un effet positif sur les comportements-problèmes dans des essais non randomisés. Un protocole de cas unique ne retrouve pas d'effet sur l'engagement dans une tâche après une séance d'intégration sensorielle. Ces effets examinés sur de petits groupes dans le cadre d'un nombre limité d'ECR doivent être confirmés par d'autres essais cliniques. Les effets des interventions à base sensorielle (interventions monosensorielles, en classe, avec l'utilisation de gilets lestés ou de balles) sont faibles (196).

Watling et Hauer (2015) retrouvent des résultats similaires dans une revue systématique des études publiées de 2006 à 2013 sur la thérapie d'intégration sensorielle d'Ayres et les interventions à base sensorielle utilisées auprès d'enfants TSA. Ils constatent des preuves modérées en faveur de la thérapie d'intégration sensorielle et des interventions à base sensorielle. Ils soulignent le besoin de recherches de meilleure qualité méthodologique sur des échantillons plus larges (197).

Leong *et al.* (2016) font une revue systématique des protocoles de cas unique relatifs aux thérapies d'intégration sensorielle pour enfants en situation de handicap. Cette revue comprend 17 études réalisées de 1981 à 2012, dont 10 où sont inclus des enfants de moins de 6 ans, 11 des sujets avec TDI et 8 des sujets avec TSA. Le critère d'inclusion retenu le plus fréquemment (11 études) était la présence de comportements-problèmes. Sur 8 études où la thérapie d'intégration sensorielle a été comparée à une autre intervention, l'intervention de comparaison s'est avérée plus efficace dans tous les cas, sauf dans une étude où des effets modérés ont été rapportés pour l'intégration sensorielle. Dans les 9 études sans comparaison avec un autre traitement, des résultats positifs ont été rapportés dans toutes les études sauf deux, où des résultats modérés mitigés ou bien négatifs ont été rapportés. Cette revue systématique conclut que les preuves d'efficacité de la thérapie d'intégration sensorielle sont faibles, comme le montrent les revues précédentes. Sur la base de ces résultats, il est recommandé de la limiter à des contextes expérimentaux et non à la pratique clinique. Les auteurs recommandent, du fait de la mauvaise qualité des études publiées, que les études de cas uniques utilisent dans le futur des modèles de recherche avec au moins 3 démonstrations d'effet (par exemple, lignes de base multiples, ABAB) et des critères explicites du trouble du traitement sensoriel. Ils conseillent aussi de

décrire la variable dépendante avec une précision ; et de fournir une description claire des caractéristiques de l'intervention (198).

Dans une revue systématique de 8 études publiées entre 2007 et 2015 (dont 7 concernant des enfants autistes ou avec TDAH), Bodison *et al.* (2018) examinent l'efficacité des techniques sensorielles spécifiques et des modifications de l'environnement sensoriel pour améliorer la participation des enfants ayant des difficultés d'intégration sensorielle. Les techniques étudiées recouvraient le massage qi gong, le port de gilet lesté, des activités de balancement lent, le recours à des activités multisensorielles dans le cadre de l'accueil préscolaire et des modifications d'environnement sensoriel dans un cabinet dentaire. Les auteurs observent un niveau de preuve fort concernant l'efficacité du massage qi gong, sur la base de 4 études (dont 3 ECR comprenant entre 46 et 103 participants). L'intervention est proposée dans ces études à des enfants de 2 à 7 ans, sous forme de massage qi gong quotidien, réalisé par les parents sous la supervision et après formation par des *occupational therapists* eux-mêmes formés à cette technique. Les données suggèrent qu'un minimum de 50 h de formation pour les ergothérapeutes et des massages quotidiens d'au moins 4 mois sont nécessaires pour assurer l'effet du traitement. Les améliorations constatées concernent l'autorégulation, les particularités sensorielles tactiles, la symptomatologie autistique et la réduction du stress parental (199).

Dans cette même revue, un ECR sur la modification de l'environnement sensoriel lors de soins dentaires d'enfants autistes (pression profonde avec utilisation d'une couverture lestée décorée) montre des améliorations significatives des mesures de la douleur et de l'inconfort sensoriel, mais aussi de la participation au nettoyage dentaire. On observe également chez les enfants autistes une réduction du stress mesuré par la réaction électrodermale (conductance cutanée en lien avec l'activation du système sympathique).

Le port de gilet lesté a eu un effet positif mais faible chez des enfants TDAH, mais il n'a pas été analysé chez les enfants autistes, faute d'études de qualité suffisante pour leur inclusion dans cette méta-analyse.

La stimulation vestibulaire (balancement linéaire lent) n'a pas montré d'efficacité dans un ECR portant sur 30 participants.

Enfin, l'enrichissement sensoriel (tactile, proprioceptif et vestibulaire) lors d'activités préscolaires n'a pas montré d'efficacité dans un ECR de 12 semaines réalisé sur un effectif très faible ($n = 8$).

Dans cette revue, les auteurs soulignent la nécessité de signaler systématiquement les effets indésirables, même s'ils sont rares, car ils contribuent à la décision de prescription au même titre que l'évaluation comparative coût/bénéfice avec d'autres techniques. Les auteurs insistent aussi sur la nécessité de formation continue des praticiens délivrant ces interventions afin qu'ils sachent évaluer précisément les besoins des enfants dans ce domaine sensori-moteur et proposer et connaître les réponses adaptées.

À l'issue de cette revue, les auteurs retiennent l'intérêt du massage qi gong pour les enfants autistes d'âge préscolaire ayant une hyperréactivité tactile et des aménagements sensoriels lors des soins dentaires. Les autres interventions ne sont pas retenues.

Ismael *et al.* (2018) réalisent une revue systématique de 7 études examinant l'impact sur la participation d'enfants autistes âgés de 5 à 13 ans du traitement sensoriel évalué avec le profil de Dunn. Ils montrent que le traitement sensoriel influence significativement leur participation à la vie quotidienne, le niveau de preuve étant moyen à faible. Ces auteurs soulignent que les recherches sur le traitement sensoriel chez les enfants autistes sont hétérogènes sur le plan des mesures utilisées et de l'âge des participants, conduisant à la difficulté d'interpréter et de résumer les résultats des études et impliquant la nécessité de recherches utilisant une méthodologie plus robuste (200).

Pfeiffer *et al.* (2018) réalisent une revue systématique de 5 études examinant l'efficacité de diverses interventions cognitives et occupationnelles pour améliorer l'autorégulation chez des enfants (de 3 à 11 ans) et des adolescents de moins de 18 ans ayant des difficultés diverses (SAF, TSA) à traiter et intégrer l'information sensorielle. Les résultats suggèrent que l'autorégulation (par exemple, traitement sensoriel, régulation émotionnelle, fonctionnement exécutif et fonction sociale) s'améliore grâce aux interventions cognitives et occupationnelles (201).

Schaaf *et al.* (2018) évaluent dans une revue systématique l'efficacité de la thérapie d'intégration sensorielle d'Ayres sur la participation et le fonctionnement (au sens CIF) de personnes autistes ayant des difficultés dans le traitement et l'intégration des informations sensorielles. Cette revue porte sur 3 essais contrôlés randomisés, 1 analyse rétrospective et 1 protocole de cas unique publiés entre 2007 et 2015. Les auteurs concluent à des preuves fortes d'amélioration du fonctionnement et de la participation mesurés avec la GAS (*Goal Attainment Scaling*) et des preuves modérées d'amélioration des comportements autistiques et des compétences de vie quotidienne. En revanche, ils observent des preuves insuffisantes d'amélioration du jeu, des habiletés sensori-motrices, du langage et des habiletés sociales (202).

Schoen *et al.* (2019) réalisent une revue systématique de 3 études (publiées entre 2007 et 2017, dont 2 ECR et 1 essai contrôlé) sur l'efficacité de la thérapie d'intégration sensorielle d'Ayres auprès d'enfants autistes. Leurs conclusions sont que cette thérapie est fondée sur des preuves d'efficacité quand elle est utilisée chez des enfants âgés de 4 à 12 ans et ayant un QI > 65 (203).

Serwacki *et al.* (2012) font une revue systématique de 12 études (études pilotes, protocoles de cas unique, essais quasi expérimentaux et essais cliniques randomisés) sur l'effet du yoga et de la méditation proposés dans le cadre scolaire à des jeunes avec divers TND (TSA, TDI, difficultés d'apprentissage ou troubles émotionnels) ou ayant un développement typique. Ils concluent que si ces approches ont un effet positif, l'importance des biais méthodologiques (absence de randomisation, petits échantillons, manque de détails sur l'intervention et ambiguïtés des traitements statistiques) ne permet pas de conclusions définitives (204).

Thompson-Hodgetts et Magill-Evans (2018) étudient les facteurs qui influencent les croyances des ergothérapeutes sur les approches sensorielles utilisées chez les enfants autistes. Un échantillon de 211 ergothérapeutes originaires de 16 pays a répondu à un sondage en ligne sur leur expérience professionnelle, leur formation, leur utilisation des approches sensorielles et leurs croyances et perceptions des effets de ces approches. Au total, 98 % des répondants ont déjà utilisé des approches sensorielles auprès d'enfants autistes et ils les recommandent à 57 %. Le fait d'avoir eu un enseignant faisant la promotion des approches sensorielles et de pratiquer en dehors de l'Amérique du Nord ou de l'Australie prédit l'utilisation et l'efficacité perçue des approches sensorielles (205).

Interventions axées sur la motricité

Les approches centrées sur les dimensions motrices et kinesthésiques, notamment proposées par les psychomotriciens et les ergothérapeutes, sont largement utilisées en France dans la prise en charge des TND, ce qui se justifie dans le TSA par la fréquence des difficultés motrices des enfants autistes : 1/3 avant 6 ans dans une cohorte australienne (206) et jusqu'à 88 % dans l'étude américaine SPARK (Bhat, 2020).

Frolek *et al.* (2013) réalisent une revue systématique de 13 études portant sur l'efficacité des interventions type OT dans l'amélioration du développement cognitif d'enfants de moins de 5 ans autistes ou prématurés (12 études de niveau I (ECR), 1 de niveau IV). Ils distinguent les interventions ciblant le développement de celles visant l'attention conjointe. Les interventions développementales, délivrées en soins néonataux, à domicile, en crèches ou écoles maternelles, sont retrouvées associées à des

gains cognitifs observés à l'âge préscolaire (avant 6 ans) mais il n'a pas été possible de conclure pour l'âge scolaire (207).

Weaver *et al.* (2015) font une revue systématique de 23 études portant sur des interventions occupationnelles (OT) pour personnes autistes (9 concernent le travail, 11 la vie quotidienne, 3 la scolarité). Cette revue souligne l'intérêt et l'effet positif des dispositifs techniques (mobiles et tablettes) ainsi que de l'indigage ou du modelage vidéo pour soutenir l'autonomie et la performance au travail. Concernant les activités de vie quotidienne, les résultats sont variables selon les approches. Des effets positifs sont retrouvés avec l'approche COOP (*Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance*), l'intégration sensorielle et des interventions contextuelles. Il est observé que le yoga et des exercices physiques améliorent les compétences et l'attitude scolaires et que l'exercice physique en groupe améliore la disponibilité à l'école. Il existe en revanche des preuves limitées d'un impact positif des nouvelles technologies sur l'autonomie quotidienne et les problèmes alimentaires et il n'y a pas de données pour le sommeil. Les auteurs concluent à la nécessité de poursuivre les recherches sur l'OT dans le TSA (208).

Tan *et al.* (2016), dans une méta-analyse de 22 articles publiés entre 1983 et 2016 (la majorité après 2010), étudient les effets de l'OT utilisant l'exercice physique sur la cognition et les fonctions exécutives de personnes autistes (6 articles) ou avec un TDAH (16 articles). Leur échantillon âgé de 3 à 25 ans comporte au total 451 personnes avec TDAH et 128 avec TSA. L'échantillon comprend 416 garçons et 48 filles (genre non précisé pour 105). Il est observé un effet positif de l'intervention mais faible sur la cognition (effet plus important en cas de TSA) avec un biais de publication (plus marqué pour le TDAH) qui amène à nuancer ces résultats. Un effet positif est observé sur certains domaines des fonctions exécutives (capacités d'inhibition et mémoire) mais pas sur la flexibilité. Les auteurs concluent à l'efficacité de l'exercice physique pour améliorer certains aspects des fonctions cognitives chez les personnes autistes et/ou avec TDAH âgées de 3 à 25 ans, avec des effets variables d'un individu à l'autre et selon les fonctions cognitives (209).

Deux articles concernant spécifiquement les pratiques d'interventions psychomotrices (PIP), au-delà du champ commun de ces interventions sur la motricité et la sensorialité avec l'*occupational therapy* (ergothérapie), ont été revus.

Le premier, de Frazao *et al.* (2022), propose des recommandations de bonnes pratiques pour l'intervention auprès d'enfants autistes d'âge préscolaire obtenues par consensus auprès d'un groupe d'experts portugais (thérapeutes ou chercheurs intervenant dans le champ de la psychomotricité, en utilisant une combinaison de technique du groupe nominal (39 experts) et de technique DELPHI (23 experts). Ce travail a abouti à 88 recommandations dont 42 ont reçu l'agrément de 95 % des participants. Ces recommandations portent sur la source de l'intervention, le cadre général de l'intervention, le lieu où elle est pratiquée, sa durée, les mécanismes ou théories proposés pour soutenir le changement dans l'intervention, les techniques et stratégies susceptibles d'être utilisées dans le cadre des PIP, et des recommandations concernant le thérapeute (formation, supervision) et les attitudes facilitatrices dans l'intervention (210).

Dans un deuxième article, Frazao *et al.* (2023) réalisent une revue de la portée des pratiques d'interventions psychomotrices chez l'enfant autiste. Ils identifient 14 articles, publiés entre 2009 et 2019, comprenant 1 ECR, 2 portant sur des protocoles quasi expérimentaux, 4 séries de cas, 7 rapports ou études de cas réalisés en Espagne (3), au Portugal (3), en France (1), au Brésil (3), au Mexique (1), au Pérou (1), aux USA (1), dans un lieu non précisé (1). Après avoir souligné que des difficultés motrices sont présentes chez 50 à 73 % des enfants autistes, ils notent que des évolutions positives sur le plan de la psychomotricité, de la communication et de l'autonomie sont rapportées de manière variable par la plupart des études. Cependant, la diversité des méthodes mises en œuvre, l'hétérogénéité

des mesures, la faible qualité globale de ces études et les faibles effectifs concernés ne permettent de conclure que des données probantes viennent actuellement appuyer l'utilisation des PIP auprès d'enfants autistes, et que les présomptions d'efficacité rapportées doivent être confirmées par des recherches avec des méthodologies plus rigoureuses et des effectifs plus importants. Ces recherches devront être accompagnées d'une définition précise des pratiques d'interventions psychomotrices et de la description des interventions utilisées (211).

Conclusion pour les interventions axées sur la sensorialité et la motricité

Au total, les études portant sur les effets dans le TSA d'interventions centrées sur la sensorialité et la motricité se caractérisent par une qualité méthodologique variable et un niveau de preuve globalement faible. Ces résultats sont en partie liés à la diversité des difficultés motrices et sensorielles observables dans le TSA, mais aussi à celle des interventions proposées et des mesures de leurs effets. Dans ce contexte et alors que les difficultés motrices et sensorielles sont fréquentes dans le TSA, la mise en œuvre de ces interventions se fait sur la base d'une évaluation individualisée des besoins exprimés par l'enfant et sa famille. Sur le plan des recherches, des études plus rigoureuses sont nécessaires, avec notamment la description précise des interventions et l'évaluation détaillée de leurs effets afin d'identifier quel type d'intervention, pour quels objectifs, pour quels troubles et quels enfants ces approches motrices et sensorielles peuvent être recommandées.

6.2.5. Autres types d'approches

Les interventions ciblent divers domaines déjà investigués dans d'autres sections de l'argumentaire (motricité, sensorialité, communication, autorégulation...) mais dans la mesure où elles utilisent une médiation spécifique elles sont présentées ici, séparément.

Cette médiation par un support à visée thérapeutique est à différencier du loisir utilisant le même support dans une recherche de bien-être (faire de la musique, du cheval, de la peinture, etc.).

6.2.5.1. Médiation animale

L'utilisation de la médiation animale comme interventions complémentaires auprès d'enfants et d'adolescents autistes est une pratique répandue, analysée dans plusieurs revues récentes.

Charry-Sanchez *et al.* (2018) examinent dans une revue systématique avec méta-analyse l'effet des thérapies avec des animaux en population pédiatrique sur les habiletés sociales et les compétences de vie quotidienne. Leur travail porte sur 26 essais contrôlés (dont 7 inclus dans la méta-analyse), publiés entre 2009 et 2017, concernant des enfants avec des diagnostics variés (TSA, IMC, trisomie 21 ou syndrome douloureux). Neuf études concernent des enfants autistes (âgés de 3-14 ans), dont 7 utilisent des chevaux et 2 des chiens. Sur les 9 études, 5 excluent les participants qui ont un QI < 70 ou un QI non verbal < 40. La qualité méthodologique globalement faible de ces 9 études n'a pas permis aux auteurs de conclure à l'efficacité de la médiation animale comme intervention auprès d'enfants autistes, malgré des effets positifs rapportés par les études (212).

Trzmiel *et al.* (2019), dans une revue systématique avec méta-analyse portant sur les thérapies utilisant le cheval, examinent 15 études publiées entre 2009 et 2016, portant sur 390 enfants et adolescents autistes âgés de 3 à 16 ans (79 % garçons). Les diagnostics d'autisme utilisaient les critères du DSM-IV-TR pour 7 études et ne se fondaient sur aucune classification pour les 8 autres. Les auteurs distinguaient équithérapie (programme intégré d'intervention centrée autour du cheval, dans 1 étude) et équitation à visée thérapeutique (activité récréative, dans 14 études). Si la revue systématique retrouve des effets positifs sur la socialisation, la stabilité posturale et la réduction des comportements agressifs, la diversité des procédures et des mesures utilisées ne permet pas de conclusion définitive.

La méta-analyse faite sur 3 études ne montre pas de différence significative entre médiation par le cheval et condition contrôle sur les scores adaptatifs à l'échelle de VABS (213) (niveau de preuve 4).

Dimolareva *et al.* (2021), dans une méta-analyse de 16 études publiées entre 2011 et 2019, portant sur 489 enfants autistes âgés de 3 à 16 ans, s'intéressent aux effets de thérapies assistées par des animaux sur les interactions sociales, la communication et la sévérité autistique (outils de mesure : VABS, SRS, GARS (*Gilliam Autism Rating Scale*), BASC-T, PEDSQL-PT, SSRS-PT, PRES ; informants variés). Le risque de biais des études est : élevé en ce qui concerne l'allocation dans les groupes de comparaison, faible à modéré en ce qui concerne la fiabilité du diagnostic des participants, et faible pour la mesure des résultats. La méta-analyse réalisée sur 9 études conclut à une taille d'effet faible mais significative sur les interactions sociales ($n = 360$) et la communication ($n = 285$), et à un effet non significatif sur la sévérité autistique. On peut noter que les études comportant un contrôle actif (par exemple, activité à l'écurie sans animal) ne montrent pas d'amélioration significative sur les interactions sociales ni la communication (214).

Chen *et al.* (2022) étudient les effets thérapeutiques de l'équitation sur les compétences sociales et communicatives d'enfants autistes, dans une revue systématique avec méta-analyse portant sur 5 études contrôlées randomisées (contrôle : liste d'attente, activités à l'écurie), publiées entre 2009 et 2019, et incluant au total 240 enfants âgés de 6 à 16 ans. Les effets ciblés concernent ceux sur la communication sociale, la cognition sociale, la conscience sociale, la motivation sociale et les comportements inadaptés (irritabilité, passivité/retrait social, stéréotypies, hypersensibilité et discours inapproprié). La méta-analyse retrouve des effets positifs significatifs modérés à forts sur la communication sociale, la cognition sociale, la conscience sociale et la motivation sociale et positifs significatifs modérés à forts sur l'hypersensibilité et la passivité/retrait social. Elle ne retrouve en revanche pas d'effet sur l'irritabilité, les comportements stéréotypés ni les discours inappropriés (215) (niveau de preuve 4).

Une équipe française (Madigand *et al.*, 2023) a publié une méta-analyse de 5 études sur l'équithérapie, publiées entre 2009 et 2021. L'analyse porte sur un total de 240 enfants et adolescents autistes ($G = 204$; $F = 36$). Les effets de l'équithérapie sont évalués au travers des scores à la SRS (*Social Responsivity Scale*). Des effets positifs et significatifs sont observés au travers du score global de la SRS et de ses sous-scores communication sociale et cognition sociale. Un effet positif mais non significatif est observé au travers des sous-scores motivation sociale et attention sociale. Aucun effet significatif n'est retrouvé au travers des scores comportements et intérêts répétitifs et restreints (216) (niveau de preuve 4).

Xiao *et al.* (2023) analysent les effets de l'équithérapie chez des personnes autistes dans une revue systématique avec méta-analyse regroupant 25 études publiées entre 2009 et 2022, réalisées dans 10 pays (principalement les USA, les autres pays étant Royaume-Uni, Italie, Espagne, Chine, Corée, Hongrie, Turquie, Iran, Australie). Leur analyse comprend notamment 7 ECR, 5 études contrôlées et 1 étude quasi contrôlée ainsi que des protocoles de cas unique. Le nombre de participants était de 3 à 116 selon les études avec en moyenne 25 participants. Leur âge moyen était de 3 à 16 ans. Le sexe (indiqué dans 21 études) indiquait une prédominance de garçons, mais dans 2 études, le sex-ratio était de 1 G pour 1 F et dans 2 autres études il y avait plus de filles. Le QI non verbal était rapporté dans 9 études (normal pour 6 études, supérieur à 55 pour 2 et inférieur à 55 pour 1). Dans 8 études, le diagnostic de TSA était associé à d'autres troubles neurodéveloppementaux (TDAH, TDI, hypersensibilité/trouble de l'intégration sensorielle, troubles des apprentissages, épilepsie). Des effets positifs significatifs sont rapportés sur le fonctionnement social (cognition sociale et communication sociale à la SRS). Les effets n'étaient pas significatifs sur la conscience sociale (SRS), les comportements/intérêts répétitifs et restreints ou maniérismes (SRS), la motivation sociale (SRS) et la passivité (ABC, *Aberrant Behavior Checklist*). Des biais sont soulignés en lien avec les variations dans la durée et les

modalités d'administration des interventions ainsi que la faible taille des échantillons. Les auteurs soulignent aussi que les effets thérapeutiques sont observables après une durée minimum de 5 semaines d'intervention (217).

D'après la base EBIA-CT ([Home | EBIA-CT](#)), la médiation animale aurait un effet positif significatif (avec un niveau de confiance très faible dans l'estimation de l'effet) (niveau de preuve 4), voir aussi (218) :

- chez l'enfant préscolaire, effet modéré sur les comportements restreints/répétitifs (*pooled standardized mean differences* [SMD] 0,69 [0,27, 1,11]) (2 études, 86 enfants) ;
- et chez l'enfant de 6 à 12 ans, effet important sur les symptômes du noyau de l'autisme (*overall ASD symptoms*) (*pooled standardized mean differences* [SMD] 0,93 [0,35, 1,51]) (2 études, 47 enfants), effet modéré sur le *sensory profile* ([SMD] 0,59 [0,10, 1,08]) (à partir de 2 études, 47 enfants) et sur le langage expressif ([SMD] 0,53 [0,20, 0,85]) (2 études, 130 enfants).

Beavers *et al.* (2023) (219), dans une présentation générale des thérapies à médiation animale et des études de leurs effets, concluent que : « l'état de la science ne permet pas de recommandations définitives sur leur efficacité dans l'autisme ». Les auteurs soulignent aussi que seules les études avec des résultats positifs étant habituellement publiées, les cliniciens doivent prendre en considération dans le choix de l'AAT des facteurs comme la disponibilité des autres interventions, leur coût et leurs contraintes, et les préférences de la famille ».

6.2.5.2. Médiation musicale

Geretsegger *et al.* (2014) analysent les effets de la musicothérapie chez des enfants autistes, au travers de 10 études (165 participants au total), dont des ECR et essais contrôlés (EC), réalisées entre 1995 et 2012. Les enfants avaient un diagnostic de trouble envahissant du développement suivant les critères de la CIM-10, du DSM-IV ou du DSM-IVTR (exclusion des enfants avec un syndrome de Rett ou un trouble désintégratif de l'enfance) établi à la suite d'une évaluation psychologique ou d'une consultation psychiatrique. Ils étaient âgés de 2 à 9 ans, avec une majorité de garçons (80 à 100 % selon les études). Six études précisaient leur niveau cognitif et la sévérité des symptômes et incluaient des enfants dont les symptômes de TSA étaient de légers à sévères et un fonctionnement cognitif varié (de TDI à une intelligence supérieure). La période d'intervention était d'une semaine (dans 4 études), 2 semaines (dans 2 études), 5 semaines à 7 mois pour les autres, et la période de suivi d'une semaine à 8 mois. Six études avaient des effectifs limités (4-10 sujets) et le plan d'étude était croisé pour 5 de ces études. Trois études avaient des effectifs plus importants (22 à 24 sujets). Les sessions étaient individuelles pour la majorité et réalisées à un rythme quotidien pour les interventions s'effectuant sur 1 à 2 semaines et hebdomadaire pour celles de plus longue durée. Les séances étaient fortement structurées pour 5 études consistant en une écoute musicale (produite ou enregistrée par le musicothérapeute) dont une de ces études donnant la possibilité au participant de jouer d'un instrument. Les 5 autres études mettaient l'accent sur la dimension interactive et relationnelle de l'activité musicale, incluant l'improvisation, des chants ou des jeux musicaux structurés, avec une recherche de synchronisation entre comportement et expression émotionnelle des participants et du thérapeute. Les effets évalués concernaient les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les initiatives comportementales (par ex. : attention conjointe, pointage, donner un objet), la réciprocité socio-émotionnelle et la qualité de la relation parent-enfant. Ces effets étaient analysés dans le contexte de l'intervention (définis comme « non généralisés ») et en dehors de l'intervention (définis comme « généralisés »). Les auteurs concluent que la musicothérapie est supérieure à la condition placebo ou aux soins habituels sur les dimensions suivantes (220) :

- interaction sociale non généralisée (DMS 1,06, 1 ECR, n = 10) ;

- interaction sociale généralisée (DMS 0,71, 3 ECR, n = 57, preuves de qualité moyenne) ;
- aptitudes à la communication non verbale non généralisées (DMS 0,57, 3 ECR, n = 30) ;
- aptitudes à la communication verbale (DMS 0,33, IC à 95 % : 0,16 à 0,49, 6 ECR, n = 139) ;
- initiatives comportementales (DMS 0,73, IC à 95 % : 0,36 à 1,11, 3 ECR, n = 22, preuves de qualité moyenne) ;
- réciprocité socio-émotionnelle (DMS 2,28, IC à 95 % : 0,73 à 3,83, 1 ECR, n = 10, qualité faible).

Les auteurs ne retrouvent pas de différences statistiques significatives pour les aptitudes à la communication non verbale généralisées (DMS 0,48, IC à 95 % : - 0,02 à 0,98, 3 ECR, n = 57, qualité faible). Ils indiquent que la musicothérapie est également supérieure au « placebo » ou aux soins usuels sur les critères d'évaluation secondaires : adaptation sociale (DMS 0,41, IC à 95 % : 0,21 à 0,60, 4 ECR, n = 26), plaisir (DMS 0,96, IC à 95 % : 0,04 à 1,88, 1 ECR, n = 10) et qualité des relations parents-enfants (SMD 0,82, IC à 95 % : 0,13 à 1,52, 2 ECR, n = 33, preuves de qualité moyenne) (220) (niveau de preuve 4).

Geretsegger *et al.* (2022) mettent à jour leur revue de 2014 en y ajoutant 16 études (ECR, essais quasi randomisés et essais cliniques contrôlés) comparant la musicothérapie à une thérapie placebo ou aux soins habituels, portant à 26 le nombre d'études incluses dans cette revue (1 165 participants). Les effets à court et moyen terme ont été examinés (interventions comprises entre 3 jours et 8 mois, pour des personnes autistes, en individuel ou en groupe. Sur ces 26 études, 21 portent sur des enfants de 2 à 12 ans et 5 sur des adolescents ou jeunes adultes. La majorité de ces études a été réalisée en Amérique du Nord ou en Asie. La musicothérapie était plus susceptible d'avoir un effet positif sur l'amélioration globale (définie de manière binaire, améliorée ou non), la qualité de vie et la gravité totale des symptômes d'autisme. La musicothérapie n'a pas eu d'effet sur l'amélioration des interactions sociales ou de la communication verbale et non verbale. Aucun effet indésirable attribuable à la musicothérapie n'a été signalé. Pour l'effet sur l'amélioration globale (8 études mesurant l'amélioration immédiatement après l'intervention), la qualité de vie (3 études utilisant 3 mesures différentes) et la réduction de gravité des symptômes d'autisme (9 études utilisant diverses mesures : CARS, ADOS, ABC, ECA-R...), le niveau de preuve est modéré, il est faible à très faible pour les autres effets analysés dans cette revue. Les auteurs concluent que la musicothérapie a probablement à court terme un effet positif sur l'amélioration globale, la qualité de vie et la sévérité des symptômes autistiques, et n'a pas d'effets indésirables (niveau de preuve 4).

Ke *et al.* (2022) font une revue systématique avec une méta-analyse de 8 études publiées entre 2011 et 2018 et incluant au total 608 enfants autistes âgés de 3 à 12 ans, ayant bénéficié de musicothérapie dans le cadre d'un ECR ou d'un essai contrôlé. La durée des interventions allait de 3 jours à 8 mois, avec une intensité d'intervention allant d'interventions biquotidiennes à des interventions hebdomadaires de 3 à 45 min. Deux études (n = 353) qui évaluent l'évolution de la sévérité de la symptomatologie autistique (avec l'ADOS et la CARS) ne rapportent pas d'amélioration significative avec l'intervention. Trois études (n = 330) qui évaluent la réponse sociale au travers du score total à la SRS-2 montrent une amélioration faible mais significative, et dans 1 étude, ce score était moins bon à l'issue de l'intervention dans le groupe musicothérapie en comparaison au groupe contrôle qui bénéficiait de soins usuels. Leur recherche ne retrouve pas d'amélioration significative du score de socialisation à la Vineland (2 études, n = 34) ni du langage évalué avec l'échelle VPES (*Verbal Production Evaluation Scale*) (3 études, n = 82) (221) (niveau de preuve 4).

D'après la base EBIA-CT ([Home | EBIA-CT](#)), la médiation musicale aurait, chez l'enfant de 6 à 12 ans, un effet positif significatif important (*pooled standardized mean differences* [SMD] 0,83 [0,32, 1,35]) sur les symptômes du noyau de l'autisme (9 études, 575 enfants) (avec un niveau de confiance très faible dans l'estimation de l'effet), voir aussi (218) (niveau de preuve 4).

Au total, si la musicothérapie peut être une intervention complémentaire pour laquelle certains enfants autistes ont une appétence, ses effets semblent faibles, avec un niveau de preuves limité.

6.2.6. Recommandations

Il est important de rappeler que les activités visant un domaine spécifique ne se généralisent pas forcément dans les autres domaines, d'où la nécessité pour les professionnels de s'assurer de la généralisation à d'autres contextes des acquisitions réalisées dans un contexte spécifique [RBP 2012].

Il est également recommandé d'impliquer les familles et les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant/adolescent pour faciliter la généralisation de ses acquis [RBP 2012].

Domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne

Pour tout enfant/adolescent autiste, le projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, activités ménagères, repas, transport, etc.), en vue de favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale par un apprentissage spécifique lors de séances de rééducation (ex. : ergothérapie) ou d'activités éducatives puis par un entraînement en situation de vie quotidienne au domicile, à l'école, au travail, sur ses lieux de loisirs et de vacances et de façon générale dans les lieux publics que l'enfant/adolescent est amené à fréquenter [RBP 2012].

Pour chacun des domaines considérés ci-dessous, il est important de s'appuyer sur les centres d'intérêt et les compétences individuelles de l'enfant ou adolescent autiste tels qu'identifiables par les professionnels et les familles afin de s'en servir comme levier d'apprentissage et de socialisation.

Interventions sur la communication

Le domaine de la communication et du langage est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant ou adolescent autiste, tout au long de son parcours [RBP 2012].

Cette évaluation comprend, au minimum, le suivi du développement [RBP 2012] :

- de la communication non verbale (attention conjointe, imitation, fréquence d'initiation de la communication, respect du tour de parole, utilisation de support visuel dont les pictogrammes, etc.), même avant tout développement d'une langue ;
- du langage dans ses versants réceptif et expressif et dans ses différentes dimensions : phonologique, lexicale, sémantique, syntaxique et pragmatique.

Le suivi du développement du langage est réalisé en langue orale (langue parlée ou le cas échéant langue des signes) et, à partir de 6 ans, en langue orale et en langue écrite, même si la langue orale est peu développée. Il précise si l'enfant utilise un système alternatif ou augmentatif pour communiquer [RBP 2012].

La mise à disposition le plus tôt possible dans le cadre de tout projet personnalisé d'outils de communication alternative ou améliorée est recommandée, en veillant à la généralisation de leur utilisation dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent (domicile, école et/ou établissement spécialisé, autres lieux sociaux) (grade C). La formation des parents à l'utilisation de ces outils est nécessaire, afin de favoriser cette généralisation. Lorsque l'enfant de 6 ans, ou plus, ne parle pas, il ne faut pas exclure d'enseigner l'écrit [RBP 2012].

Les enfants et adolescents autistes, avec ou sans TDI, présentent toujours des difficultés de communication, qu'elles soient ou non associées à des troubles du langage.

Un projet d'intervention inclut un projet personnalisé de communication, quel que soit le niveau de communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste.

Il est recommandé que ce projet :

- soit élaboré à partir d'une évaluation approfondie de toutes les dimensions du fonctionnement de l'enfant ou l'adolescent autiste ainsi que des conditions facilitatrices et limitantes de son environnement. Peuvent participer aux évaluations du fonctionnement communicatif tous les professionnels formés, en collaboration avec les parents ;
- concerne à la fois la communication réceptive et expressive, afin de permettre à l'enfant ou à l'adolescent autiste de comprendre, de s'adapter aux situations et d'exprimer son accord, son refus, son avis et son consentement ;
- implique et accompagne la famille pour en faire un acteur central du projet de communication, ce qui suppose une information/formation des parents ;
- soit généralisé aux environnements de la vie de la personne et à ses partenaires de communication ;
- se base sur les intérêts de l'enfant ou de l'adolescent autiste, en s'appuyant sur l'expertise de son entourage ;
- intègre des stratégies comportementales et développementales pour encourager les initiatives de communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste.

Il est recommandé de réaliser une évaluation orthophonique de la communication et du langage, y compris sa dimension pragmatique, lors de l'évaluation diagnostique et du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent autiste.

Face à des troubles de la communication, de langage oral et écrit, de l'écriture, de la cognition mathématique, des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité ou à des troubles de la déglutition dysfonctionnelle, il est recommandé de recourir à l'orthophonie et aux autres disciplines associées (psychomotricité, psychologie, ergothérapie).

Les difficultés de communication (expressives et réceptives) étant un facteur de risque majeur de comportements-problèmes, il est recommandé d'inscrire l'évaluation orthophonique dans l'évaluation du fonctionnement en cas de comportements-problèmes.

Communication alternative et améliorée (CAA)

Aucun prérequis chez l'enfant ou l'adolescent autiste n'est nécessaire pour mettre en place un projet personnalisé de communication, notamment pour la mise en place de la communication alternative et améliorée (CAA) qui constitue un socle du projet global.

Il est recommandé :

- d'individualiser le projet de CAA en s'appuyant sur les familles et l'ensemble des professionnels et sur une évaluation du fonctionnement, évolutive et coordonnée ;
- d'utiliser des outils divers et des supports multimodaux qui peuvent être visuels, gestuels, avec ou sans technologie, en privilégiant les outils qui favorisent le développement de la communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste ;

- de favoriser l'implication des partenaires de communication, ces derniers constituant le moteur de la modélisation, ils comprennent et accueillent la communication de l'enfant ou l'adolescent autiste et la guident en respectant ses particularités ;
- d'adapter la modélisation aux caractéristiques sensorielles et de communication sociale propres à l'enfant ou l'adolescent autiste ;
- d'individualiser et d'ajuster la démarche et les outils de communication pour répondre aux besoins actuels et futurs de l'enfant et de l'adolescent autiste ;
- lorsque cela est possible, d'utiliser les supports numériques pour la communication alternative et améliorée, tels que les tablettes ;
- que le projet de communication soit supervisé par un professionnel du soin ou de l'accompagnement spécifiquement formé en CAA, en partenariat avec l'enfant ou l'adolescent autiste et sa famille, et les autres professionnels, afin d'assurer la cohérence et la généralisation dans tous les environnements de vie.

Interventions axées sur les habiletés sociales

Le domaine des interactions sociales est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée, pour tout enfant ou adolescent autiste, tout au long de son parcours [RBP 2012].

Cette évaluation du fonctionnement comprend au minimum le suivi du développement [RBP 2012] :

- des habiletés au jeu (ex. : imitation, tour de jeu, initier, maintenir, mettre fin à la relation de jeu) ;
- des habiletés ou interactions sociales dans différentes situations (créer et entretenir des relations familiales, avec ses pairs, avec des professionnels, des personnes étrangères et ultérieurement des relations intimes) ;
- des habiletés ou interactions sociales dans différents lieux (initier, maintenir et mettre fin aux échanges à la maison, à la crèche, à l'école ou dans les établissements sanitaires, médico-sociaux, cabinets libéraux, etc.).

Il est recommandé :

- d'utiliser dès que possible et au moins à partir de l'âge de 6 ans des groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour améliorer des compétences sociales et amicales des enfants et adolescents autistes ;
- de les proposer, en individuel, en petit groupe ou plus grand groupe, selon le profil de l'enfant ou adolescent autiste ;
- de les proposer dans la pratique courante, par exemple lors d'activités de vie quotidienne, sportives, culturelles, ludiques, en milieu naturel ;
- de recourir à la présentation de modèles vidéo (modelage vidéo ou *videomodeling*) pour faciliter l'apprentissage des comportements adaptatifs et de l'autonomie quotidienne, si cela convient à l'enfant ou à l'adolescent autiste ;
- de développer les formations et protocoles pour intégrer les groupes d'entraînement aux habiletés sociales dans la pratique courante.

Interventions axées sur la sensorialité et la motricité

L'évaluation sensorielle et motrice constitue un préalable indispensable aux interventions (cf. RBP 2018).

Cette évaluation comprend [RBP 2012] :

- un repérage des troubles sensoriels comme pour tout enfant et une orientation le cas échéant vers des consultations médicales spécialisées (ORL, ophtalmologie) ;
- un repérage des modalités sensorielles préférentielles ;
- un repérage des réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles tactiles, proprioceptives, auditives, visuelles, gustatives ou olfactives ;
- un suivi du développement :
 - des acquisitions motrices globales (coordinations dynamiques générales, équilibre, posture),
 - de la motricité fine et des coordinations visuo-manuelles, dont le graphisme,
 - de la régulation tonique,
 - du schéma corporel (connaissance du corps, latéralité et capacités imitatives),
 - de l'organisation spatio-temporelle, ≈ des praxies et gnosies.

Sensorialité

La prise en compte du fonctionnement sensoriel est essentielle pour identifier les actions et aménagements spécifiques nécessaires afin de favoriser le confort sensoriel de chaque enfant ou adolescent autiste. Les évaluations sensorielles permettent d'identifier chez l'enfant ou l'adolescent autiste non seulement les perturbations du fonctionnement sensoriel, mais aussi les forces et attraits sensoriels qui peuvent être valorisés comme des compétences potentielles.

→ Évaluation sensorielle

Il est recommandé :

- de réaliser ces évaluations sensorielles standardisées dans la mesure du possible dans des contextes variés, en combinant hétéroévaluation et évaluation directe de l'enfant ou adolescent autiste, et en utilisant des mises en situation ;
- d'analyser les aspects sensoriels en termes d'hyper- et/ou hyposensibilité, de recherche ou d'évitement de sensations ;
- d'évaluer de façon répétée les stratégies axées sur la sensorialité afin d'en mesurer les effets et d'apporter les ajustements nécessaires.

→ Aménagements sensoriels

Il est recommandé :

- de proposer aux enfants ou adolescents autistes la possibilité d'accéder à des espaces adaptés avec des aménagements sensoriels progressifs, ou leur permettant de se retirer sans compromettre leur participation ;
- de réduire les sources de distractions visuelles et sonores dans les espaces communs ;
- de recourir, selon les besoins de l'enfant ou de l'adolescent, à des moyens de protection sensorielle ;
- d'intégrer les particularités de fonctionnement sensoriel de l'enfant ou adolescent autiste dans le projet personnalisé pour leur application dans ses différents lieux de vie et d'activités.

Motricité

Il est recommandé :

- d'évaluer les troubles moteurs, praxiques, posturaux, toniques ou gnosiques, susceptibles d'avoir un impact négatif sur l'autonomie (hygiène, habillage, alimentation, loisirs) et sur les apprentissages scolaires. Il est nécessaire de recourir à une évaluation approfondie du fonctionnement moteur (RBP HAS 2018) ;
- de proposer des séances de psychomotricité et/ou d'ergothérapie et/ou kinésithérapie et activité physique adaptée, parfois combinées, pour favoriser le développement des habiletés motrices et praxiques ;
- d'aménager l'environnement sensori-moteur de l'enfant ou adolescent autiste pour éviter les surstimulations, ou au contraire, pour offrir des stimulations adéquates, notamment au niveau du bruit, de la lumière ou des textures.

➔ Signes précoces (0 à 2 ans)

En cas de signes développementaux inhabituels très précoces (par exemple, une hypotonie sévère, un manque d'ajustement postural ou un désengagement relationnel), il est recommandé de proposer une évaluation standardisée et une rééducation précoce en psychomotricité, kinésithérapie ou ergothérapie.

En cas de signes neurologiques avérés, de postures atypiques ou de retard de la marche, il est recommandé de prescrire un bilan et une intervention kinésithérapique concomitante.

➔ À partir de 3 ans et durant l'âge scolaire

Il est recommandé :

- d'intégrer une activité physique ou sportive de loisirs dans le programme d'interventions ;
- de rechercher, par une évaluation standardisée, des difficultés de la coordination ou de l'organisation des habiletés motrices globales et fines ;
- de proposer des interventions motrices centrées sur la tâche, en individuel et/ou en groupe, pour favoriser le développement des habiletés motrices utiles à l'autonomie, aux apprentissages et à la socialisation ;
- d'adapter l'environnement matériel et humain pour répondre aux besoins moteurs spécifiques ;
- de sensibiliser les parents à l'aménagement de l'espace au sein du foyer familial.

6.3. Aménagements

Il existe peu de données probantes concernant les aménagements contextuels, ce qui peut s'expliquer par la diversité des besoins propres à chaque personne autiste qui entraîne nécessairement une diversité des aménagements nécessaires. Ainsi, les troubles socio-communicatifs ne relèvent pas d'aménagements contextuels, mais d'approches développementales ou comportementales en milieu naturel, les intérêts/comportements répétitifs et restreints sont spécifiques à chaque personne autiste, et des éléments de l'environnement sont susceptibles de focaliser l'intérêt ou d'entraîner des réactions d'évitement ou de rejet, de façon très personnelle.

En ce qui concerne les particularités sensorielles, fréquentes, elles sont spécifiques à chaque personne autiste.

En ce qui concerne les modalités sensorielles concernées et la manière dont elles seront perçues : hypo, hypersensibilité ou perceptions atypiques (ex. : synesthésie), elles sont également spécifiques à chaque personne autiste.

Faire des recommandations générales concernant les aménagements contextuels risque donc de conduire à des recommandations qui partiraient de nos représentations globales du fonctionnement autistique, sans répondre de manière personnalisée à la situation de chaque personne autiste.

Un exemple de cette difficulté est illustré par l'utilisation de salles Snoezelen, dont l'utilisation souvent proposée à des enfants et adolescents autistes n'est soutenue par aucune donnée probante. La revue systématique de Leonardi *et al.* (2025) analyse l'efficacité des environnements multisensoriels (MSE), incluant les salles Snoezelen, chez des personnes autistes à partir de 10 études publiées entre 2005 et 2024, portant sur des enfants, adolescents et adultes âgés de 3 à 52 ans, avec une forte hétérogénéité concernant le niveau intellectuel, la sévérité de l'autisme et les contextes d'intervention. Les MSE étudiés varient largement en termes de dispositifs, d'objectifs et de modalités (séances individuelles ou groupées, durées de 1 à 36 séances, prise en charge par des thérapeutes variés), ce qui empêche toute comparaison unifiée. D'après les résultats, quatre études observent une réduction des comportements stéréotypés, et d'autres suggèrent des effets potentiels sur l'attention, l'agressivité ou certains comportements sensoriels, mais ces effets restent inconstants et fondés sur des mesures majoritairement observationnelles. Les auteurs soulignent de fortes limites méthodologiques : faible nombre d'études, petites tailles d'échantillons, variabilité extrême des protocoles, absence d'indicateurs standardisés, qualité méthodologique souvent « faible à modérée », et impossibilité de calculer une taille d'effet. En conclusion, la revue indique qu'il existe des signaux positifs mais des preuves insuffisantes pour établir l'efficacité des MSE, et recommande le développement de protocoles plus standardisés et contrôlés.

Dans une étude de cas, Nair *et al.* (2022) étudient les effets de la lumière et des couleurs dans l'environnement bâti sur le comportement d'enfants autistes à l'aide d'une enquête par questionnaire réalisée auprès d'enfants autistes (45 garçons, 42 filles âgées de 6 à 16 ans, moyenne 8,7 ans ET 2,3 ans) concernant leurs perceptions sensorielles, leur intolérance, leurs préférences et leurs sensibilités à l'égard des couleurs et de l'éclairage. Ils rapportent que « les enfants ont diverses préférences en matière de couleurs et réagissent différemment aux différentes teintes. Les différentes teintes ont des effets variés sur les enfants autistes, les tons neutres et les teintes douces s'avérant adaptés aux enfants autistes grâce à leur effet calmant et apaisant, tandis que les couleurs vives, audacieuses et intenses sont rafraîchissantes et stimulantes. Le stimulus de la lumière vive provoque des changements de comportement chez les enfants autistes sujets à la sensibilité à la lumière ». Les résultats de ce questionnaire montrent une grande variabilité dans les réponses, même si, de manière générale, les enfants autistes ne préfèrent pas les lumières trop fortes, les tubes fluorescents, les lumières vives, les fenêtres situées au-dessous du niveau des yeux, les lumières qui scintillent, les éclairages et les espaces trop sombres. En conclusion, ces auteurs insistent sur la nécessité pour les architectes et les cliniciens d'adapter l'environnement bâti aux personnes autistes « avec une palette de couleurs et un système d'éclairage propices à leur bien-être et à l'optimisation de leur fonctionnement cognitif » (222).

Bien que leur étude ne concerne pas spécifiquement les aménagements contextuels, Woo *et al.* (2015) étudient les effets sur des enfants autistes d'un programme (sensori-moteur) d'enrichissement de l'environnement. Les enfants, âgés de 3 à 6 ans, ont été répartis en 3 groupes : soins habituels (principalement orthophonie, *occupational therapy* et traitement comportemental), traitement complet, traitement partiel. Le traitement complet consistait en des activités sensorielles et motrices diversifiées, le traitement partiel en un sous-ensemble de ces tâches. Au total, 50 enfants ont terminé l'étude (soins

habituels 22, dont 2 filles ; traitement 28, dont 5 filles) ; 91 avait été randomisés au départ, mais l'attrition a été importante dans les deux groupes recevant l'intervention (55,9 % dans le groupe traitement complet, 56,7 % pour le traitement partiel, 18,5 % soins habituels en lien selon les auteurs avec les contraintes de temps sur les familles de ces traitements). L'âge moyen était de 4,54 ans +/- 1,10 pour les soins habituels, 4,74 ans +/- 1,14 pour le groupe traitement. Les enfants ont été évalués au début de l'étude et après 6 mois avec l'ADOS pour la symptomatologie autistique, l'échelle de Leiter pour le fonctionnement cognitif, les échelles de développement du langage de Reynell et le profil sensoriel de Dunn. Le groupe ayant reçu le traitement d'enrichissement sensoriel montre des progrès significatifs (vs soins habituels) dans le domaine cognitif, de la réactivité sensorielle et du langage réceptif (mais pas expressif). À l'ADOS, 21 % du groupe traitement sont passés en dessous du seuil pour le diagnostic de l'autisme (être au-dessus du seuil pour l'autisme était un critère d'inclusion), tout en restant au-dessus du seuil pour le spectre de l'autisme. Dans le groupe « soins habituels », aucun participant n'a changé de catégorie à l'ADOS. Au total, cette stratégie d'enrichissement de l'environnement sensoriel et moteur entraîne une amélioration, même si la diminution importante du nombre de participants au cours du suivi dans le groupe traitement vient pondérer ces résultats : les contraintes de temps imposées par le programme ont motivé un nombre important d'abandons, et on ne peut pas exclure une attrition différentielle (les bons réponders poursuivant le traitement, tandis que les non-réponders le quitteraient). Les résultats de cette étude soutiennent l'intérêt d'aménagements contextuels adaptés aux particularités autistiques permettant un enrichissement de l'expérience sensorielle et motrice et favorisant le développement (223).

Deux études (224, 225) concernent l'impact de l'environnement bâti sur les personnes autistes.

Tola *et al.* (2021) réalisent une revue exploratoire sur l'influence de l'environnement bâti sur les personnes autistes. Ils identifient 21 études, publiées entre 2008 et 2019, et notent que ce domaine est un sujet d'intérêt récent. À partir de cette revue, 3 domaines pertinents sont définis quant à l'environnement spatial favorable aux personnes autistes : 1) qualité sensorielle ; 2) lisibilité de l'environnement ; 3) facilité à s'orienter.

En ce qui concerne la qualité sensorielle, ils recommandent un environnement à faible niveau d'excitation, minimisant les stimuli et des détails, notamment les stimuli visuels, acoustiques et olfactifs ; nécessité de prévoir des espaces de transition, atténuant les stimulations liées au changement et permettant de faciliter l'intégration de l'expérience sensorielle liée au changement de milieu ; prévoir des espaces calmes permettant aux personnes de prévenir ou de faire face aux expériences de surcharge sensorielle.

Pour la lisibilité de l'environnement, une organisation spatiale simple aide les personnes autistes à naviguer dans l'espace de manière autonome et avec facilité. Une architecture favorisant les relations visuelles entre tous les éléments de l'espace donne ainsi la possibilité d'avoir une vue d'ensemble de l'environnement (malgré les problèmes de cohérence centrale) et facilite la circulation des personnes autistes dans leur environnement.

La nécessité de rendre l'environnement prévisible, par une structure spatiale clairement définie, associée à une hiérarchisation des espaces, permet à la personne de choisir le type et le niveau d'interaction sociale et de stimulation sensorielle. L'aménagement de proportions adéquates d'espaces – privés et collectifs – aidant à mieux percevoir la relation mutuelle entre l'espace personnel et l'environnement est également recommandé, comme l'utilisation de supports visuels pour signaler des situations potentiellement critiques et pour indiquer les fonctions de différents espaces afin de permettre aux personnes autistes d'interagir de manière appropriée avec l'environnement.

Enfin, ces auteurs soulignent la nécessité d'implantation de l'accueil des personnes autistes dans un lieu calme et accessible prenant en compte la dimension physique et sociale du réseau de rues et des

facilités de mobilité, ainsi que le niveau de pollution sonore, afin de faciliter la circulation des personnes autistes et leur permettre l'utilisation des ressources du quartier. Ces espaces doivent prendre en compte dans leur conception la sécurité des personnes, dont la perception du danger peut être altérée. Enfin, ils doivent être flexibles et personnalisables, pour s'adapter à la diversité des besoins des personnes.

En conclusion, ces auteurs soulignent certaines limites de leur revue, comme la difficulté de prendre en compte la diversité de l'expression des manifestations du TSA. Ils notent que le thème de la conception de villes et de quartiers adaptés à l'autisme a récemment fait l'objet d'une attention particulière et peut être considéré comme un domaine peu exploré, nécessitant probablement d'étendre la revue afin d'inclure des études pertinentes non évaluées par des pairs, notamment celles rédigées par des auteurs autistes. Enfin, ils appellent à la définition d'un cadre d'analyse et de suivi des résultats, susceptible de contribuer à la recherche, de certaines pratiques et politiques expérimentales dans le domaine de la conception d'un environnement bâti adapté à l'autisme.

Les espaces de calme-retrait et d'apaisement entrent également dans le cadre d'aménagements d'espaces spécifiques pour l'accueil des personnes autistes. Ces espaces et leurs utilisations ont fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques en 2017 (ex-ANESM/HAS) (226).

6.3.1. Recommandations

L'objectif des aménagements contextuels est de permettre à l'enfant ou l'adolescent autiste de devenir acteur de son environnement tout en le rendant lisible et accessible.

Au niveau des espaces

Il est recommandé de :

- tenir compte des besoins spécifiques de compensation de chaque enfant ou adolescent autiste et sensibiliser à ses besoins l'ensemble des professionnels, y compris ceux des lieux d'accueil publics ;
- proposer un environnement structuré et adapté aux besoins des enfants et adolescents autistes ;
- veiller au confort sensoriel et physique de l'enfant ou de l'adolescent autiste afin de faciliter ses déplacements, ses apprentissages et ses activités ;
- rendre possible la modularité des espaces de vie et d'activités pour les adapter aux besoins d'apprentissage et de participation sociale des enfants ou adolescents autistes ;
- prévoir des espaces où l'enfant ou l'adolescent autiste peut se détendre ;
- différencier les fonctions des pièces en minimisant le nombre d'usages par espace (par exemple, distinguer clairement les espaces d'activités et les espaces de vie, avec idéalement un espace dédié à chaque fonction) ;
- mettre à disposition, dans l'environnement habituel, des espaces permettant une modulation des stimulations sensorielles pour les enfants et adolescents autistes qui en ont besoin, tout en garantissant leur liberté de circulation.

Au niveau de la temporalité

Il est recommandé :

- de personnaliser l'organisation de la journée des enfants et adolescents autistes, d'ajuster le rythme et l'intensité des stimulations, pour prévenir les risques de suroccupation et/ou de sous-occupation, de fatigabilité ;

- d’organiser l’emploi du temps individuel de chaque enfant ou adolescent autiste, de façon structurée mais suffisamment flexible pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ;
- de clarifier les durées des activités et leur enchaînement.

Au niveau de l’information

Il est recommandé :

- de rendre visibles de façon adaptée les informations, consignes et plannings (notamment par la communication alternative visuelle) ;
- d’impliquer l’enfant ou adolescent autiste dans l’élaboration de son emploi du temps et de l’informer des changements d’espaces, des durées et des enchaînements des activités (avant, pendant et après chaque étape) ;
- d’utiliser un langage concret, explicite et non ambigu, adapté à la compréhension de l’enfant ou adolescent autiste et, si nécessaire, d’utiliser des supports visuels (comme des séquentiels photos, pictogrammes, objets, agenda) ; et de ne pas abandonner ces supports trop vite, de les estomper avec prudence ;
- d’utiliser dans toutes les circonstances le mode et l’outil habituels de communication de l’enfant ou adolescent autiste.

Au niveau des adaptations environnementales

Il est recommandé de :

- sensibiliser tous les acteurs, y compris ceux des lieux publics, à l’adaptation des contextes facilitant la participation de l’enfant ou adolescent autiste ;
- sensibiliser les professionnels du bâtiment, notamment architectes et aménageurs d’espaces intérieurs et extérieurs, de l’entretien et de la sécurité, à la prise en compte des particularités des enfants ou adolescents autistes (par exemple, perception du temps et des espaces, particularités sensorielles) ;
- prendre en compte les spécificités des besoins des personnes autistes dans la définition de la conception et l’accessibilité universelles.

6.4. Aides techniques

La littérature porte sur une variété de technologies numériques aux objectifs multiples, et notamment sur l’utilisation :

- de robots ;
- d’applications mobiles, disponibles sur smartphone ou tablette ;
- d’un ordinateur, permettant l’utilisation de sites web, plateformes ou logiciels ;
- de dispositifs spécifiques, comme les casques de réalité virtuelle.

Les outils et moyens utilisés dans les études ne sont pas tous détaillés mais peuvent être regroupés en :

- des outils reposant sur des technologies de l’information et de la communication existants, par exemple via téléphone ou vidéoconférence, pouvant être le support d’une intervention en permettant l’accès à des jeux éducatifs, à des outils de CAA ;

- des outils spécifiques au TSA pouvant être adossés à du contenu et à de l'information en ligne : par exemple, des robots, des systèmes d'aide à la décision pour le dépistage à distance du TSA, des plateformes de téléconsultations asynchrones pour accompagner un diagnostic à distance (par exemple, transmission par les parents de vidéos de leur enfant à un clinicien dans des situations spécifiques), des outils d'évaluation utilisables au cours d'une prise en charge à distance, etc.

Certaines de ces technologies peuvent nécessiter une interaction avec l'utilisateur, voire une participation active. D'autres ne requièrent aucune action de la part de l'enfant ou de l'utilisateur.

Focus sur les interventions à distance

Le nombre d'études publiées portant sur une prise en charge et des interventions réalisées à distance pour le TSA est en augmentation, en raison notamment de la Covid-19. Elles portent à la fois sur :

- **l'évaluation et la prise en charge à distance d'enfants et d'adolescents autistes directement par des professionnels** de santé et professionnels intervenant dans le parcours afin de réaliser des évaluations de suivi (langage, préférences, etc.), la mise en place d'interventions précoces, etc. ;
- **l'évaluation et la réalisation d'interventions par les parents d'enfants et d'adolescents autistes, accompagnés à distance par des professionnels lors de la mise en place des interventions** (guidance parentale, formation). Cet accompagnement à distance permet de confirmer la fidélité d'implémentation des interventions auprès des parents et d'apporter un retour d'expérience/des conseils sur les interventions. Il s'agit de la majorité des publications identifiées.

À noter, certaines des activités de prise en charge à distance mentionnées **ne correspondent pas aux actes de télésanté** tels que définis dans le Code de la santé publique français.

Les études concernent une variété d'interventions (ABA/analyse appliquée du comportement, ESDM/modèle d'intervention précoce de Denver, ImPACT) visant à améliorer l'identification des émotions, la communication et le fonctionnement social, le langage...

Les activités de prise en charge à distance décrites dans les études peuvent être réalisées de manière synchrone ou asynchrone, par exemple lors d'appels téléphoniques, de vidéoconférences, d'applications ou d'enregistrements vidéo et audio.

Si l'utilisation des technologies numériques représente chez des enfants et adolescents autistes une opportunité de faciliter la communication ou peut constituer un élément motivateur, cet usage doit être adapté et raisonné comme c'est le cas en population générale, notamment pour les loisirs.

6.4.1. Prise en charge à distance

- ➔ Seize méta-analyses ou revues systématiques et 5 recommandations ont pu être analysées sur la prise en charge à distance des enfants et adolescents autistes et de leurs parents ou aidants (cf. **Annexe 15, Tableau 27**).

Les preuves disponibles dans la littérature sur l'utilisation de la télésanté pour la prise en charge du TSA restent limitées, en raison notamment des choix méthodologiques des études disponibles, souvent sans groupe contrôle et réalisées sur une population de patients limitée. Des études contrôlées, dont des études contrôlées randomisées, sont cependant disponibles. Les revues systématiques incluant au moins un RCT, malgré l'hétérogénéité des études incluses, sont en faveur d'une possible prise en charge à distance, notamment pour des programmes de guidance parentale et de formation à distance avec :

- une bonne validité sociale des interventions à distance : bonne faisabilité, acceptation et satisfaction de moyenne à importante selon les études (227-229) ;
- une amélioration de la fidélité d'implémentation des interventions (227, 228, 230, 231) ;
- une amélioration des connaissances parentales et de l'efficacité, notamment via le coaching parental à distance permettant de réduire les difficultés rencontrées lors de l'implémentation (227, 229-231) ;
- une diminution du stress parental et des comportements-problèmes chez les enfants (227, 231) ;
- la facilitation de l'accès aux interventions (228).

Au total, la mise en place d'interventions à distance serait équivalente à une prise en charge en présentiel ou au minimum supérieure aux groupes contrôles (228).

Plusieurs méta-analyses précisent qu'un accompagnement à distance peut permettre :

- de faciliter le contact des parents avec les professionnels intervenant dans la prise en charge de leurs enfants ;
- de participer à la mise en œuvre des interventions et à leur suivi dans un environnement à domicile plus confortable et plus familier, ce qui peut augmenter l'engagement des parents et, *in fine*, l'efficacité des interventions.

Cependant, la disponibilité du matériel et d'une connexion adaptée doit être prise en compte au préalable de la décision d'une prise en charge à distance.

➔ Principales recommandations analysées

Quelques recommandations mentionnent la possibilité d'une prise en charge des enfants et adolescents autistes ou des activités de guidance parentale à distance :

- des recommandations de l'*American Academy of Pediatrics* de 2020 (232) indiquent que des preuves de plus en plus nombreuses mettent en évidence le fait que des interventions ciblées réalisées par des parents ou d'autres aidants formés peuvent constituer une partie importante de la prise en charge thérapeutique. Cette formation des parents et aidants peut notamment être réalisée à distance ;
- des recommandations françaises issues du retour d'expérience du programme PROMETTED (233), mis en place avec l'ARS Île-de-France, permettant notamment de faire le lien entre structures médico-sociales et centre de diagnostic pour limiter les pertes d'informations médicales entre structures (télé staff). Différents types de recommandations sont retrouvés et notamment des recommandations pour le déroulement d'une session de télé médecine avec un enfant ou un adolescent présentant un trouble autistique :
 - les téléconsultations nécessitent une préparation telle que la familiarisation de l'enfant ou de l'adolescent à l'environnement de téléconsultation ou bien encore la transmission de questionnaires d'évaluation aux familles,

- les parents ou les intervenants présents à la session de téléconsultation doivent venir avec des objets ou des jeux connus du sujet,
 - l'équipe requérant l'observation doit disposer si nécessaire d'un protocole facilitant l'observation de l'enfant ou de l'adolescent,
 - le seuil de tolérance à la stimulation de l'enfant ou de l'adolescent doit être connu et respecté,
 - l'intervenant présent dans la structure médico-sociale aide à la régulation pendant la téléconsultation ;
- des recommandations pratiques formulées par deux professionnels américains (234) à partir de deux retours d'expériences pendant la période Covid-19 sur la réalisation d'interventions ABA (analyse appliquée du comportement) à distance :
- soutien aux parents : déterminer si le modèle de télésanté est adapté + expliquer le rôle de l'aidant,
 - création d'un lien/rapport : établir un lien avec les aidants + le développer tout au long via des activités ou objets,
 - évaluation des préférences et moyens de renforcement : identifier des éléments de renforcement/motivation pouvant être appliqués en télésanté, s'appuyer éventuellement sur les aidants pour mettre en place ces renforcements et éliminer les éléments de distraction de l'environnement physique lors de la téléconsultation,
 - la fréquence et la durée des sessions à adapter,
 - adaptation du programme : déterminer quels programmes d'acquisition de compétences doivent être modifiés + envisager l'adaptation du matériel, des réponses ciblées, des consignes et des procédures + prévoir la généralisation des compétences de la télésanté à l'environnement naturel + modifier les méthodes de mesure pour la télésanté + envisager un modèle de télésanté réalisé par les aidants pour mettre en œuvre certains programmes,
 - adaptation au profil de la personne : évaluer si un comportement spécifique pourrait gêner à la bonne mise en place d'une télésanté en amont de la mise en œuvre + en discuter avec le proche en cas de nouveaux comportements + effectuer une évaluation fonctionnelle du comportement, élaborer un plan d'intervention comportementale et former les soignants à cet effet,
 - pour les difficultés technologiques, envisager une procédure en cas de difficultés, assister les personnes et leur famille en cas de difficultés, s'assurer d'être équipé,
 - validité sociale : inclure les aidants dans la prise de décision sur tous les volets de la télésanté, tels que l'élaboration et la mise en œuvre du programme, la fréquence du traitement et les éléments de renforcement + organiser une réunion régulière avec les aidants ;
- plus largement, l'OMS a précisé en 2020 que les téléconsultations avec des enfants et adolescents présentent des particularités devant être prises en compte : possible de détérioration clinique rapide chez l'enfant, capacité à communiquer, capacité à réaliser la téléconsultation (notamment en cas de difficultés cognitives, sensorielles ou comportementales), interlocuteurs multiples, environnement, confidentialité et vie privée, difficulté pour le médecin à identifier les cas d'abus ou de négligence par rapport à une consultation en présentiel.

6.4.2. Outils numériques

- ➔ Dix-huit méta-analyses ou revues systématiques et 1 recommandation portant sur l'utilisation d'outils numériques pour la prise en charge des enfants et adolescents autistes et de leurs parents ont été analysées (cf. **Tableau 27**).

Les revues systématiques et/ou méta-analyses identifiées pouvaient être spécifiques à un type de technologie numérique ou concerner l'ensemble des technologies de l'information et de la communication (TIC) (126, 235-239). Parmi les articles spécifiques, étaient retrouvés :

- des articles dédiés à la réalité virtuelle et augmentée (240-243) ;
- des articles dédiés à la CAA (232, 244) ;
- des articles dédiés aux jeux éducatifs ou programmes éducatifs (245-247) ;
- des articles dédiés à l'utilisation de robots (248, 249) ;
- un article basé sur l'information et les ressources disponibles en ligne (250).

De manière générale, la littérature disponible sur les TIC est en fort développement, avec un nombre croissant d'articles (126), 13 articles des 18 articles analysés ayant été publiés depuis 2020.

Toutes technologies confondues, les différentes revues systématiques et méta-analyses sont globalement en faveur de l'utilisation des technologies numériques pour l'amélioration des compétences sociales ou émotionnelles, ou d'autres fonctions plus générales, telles que le langage ou les comportements adaptatifs (126, 235-239).

Cependant, malgré des premières preuves de l'efficacité des interventions médiées par les TIC, le potentiel de généralisation et d'extrapolation en pratique clinique et dans un contexte éducatif reste limité en raison d'importantes limites méthodologiques (notamment l'absence de groupe contrôle, le faible effectif de patients inclus dans les études, la courte durée de suivi, l'hétérogénéité dans les instruments de mesure choisis...) et d'une importante variabilité dans les interventions et environnements de l'intervention selon les études (durée et lieu de l'intervention...).

Concernant la réalité virtuelle et augmentée

La réalité virtuelle correspond à un environnement artificiel dont on fait l'expérience grâce à des stimuli sensoriels (tels que des images et des sons) fournis par un ordinateur et dans lequel les actions d'une personne déterminent en partie ce qui se produit dans cet environnement (240). La réalité augmentée est une variante récente de la réalité virtuelle qui enrichit la réalité en combinant des éléments virtuels et réels pour créer un environnement mixte et interactif en intégrant des informations virtuelles générées par l'ordinateur. De cette manière, des informations artificielles sur l'environnement et ses objets peuvent se superposer au monde réel (241).

La réalité virtuelle nécessite généralement l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle dédié, qui peut s'avérer difficile à utiliser pour de nombreux enfants et adolescents autistes. Les technologies de réalité augmentée sont cependant plus polyvalentes et utilisent une large gamme d'appareils, par exemple des tablettes ou des smartphones, ce qui permet de mieux intégrer ces technologies dans le monde réel (251).

Plusieurs revues systématiques et une méta-analyse ont porté spécifiquement sur la réalité virtuelle et/ou augmentée (240-243). La majorité portait sur l'utilisation de la réalité virtuelle pour améliorer les activités de la vie quotidienne et le développement de compétences à communiquer, en particulier des compétences sociales et émotionnelles.

Si ces études rapportent des premiers résultats en faveur de l'utilisation de la réalité virtuelle et/ou augmentée, en particulier pour favoriser chez des enfants et adolescents autistes la reconnaissance des émotions (242), les preuves aujourd'hui disponibles présentent des faiblesses méthodologiques (effectifs restreints, absence de contrôle...) limitant à ce stade l'interprétation et la généralisation de ces résultats (240-243).

Concernant la communication alternative et améliorée

La CAA regroupe des outils et des stratégies utilisés pour compléter ou même remplacer la parole ou l'écriture chez des personnes ayant des troubles de la parole et/ou du langage. La CAA peut se baser sur :

- des systèmes non assistés, comme la langue des signes, qui ne nécessitent aucun équipement auxiliaire, et le corps de la personne étant utilisé comme moyen de communication ;
- des systèmes assistés, nécessitant un équipement auxiliaire pour communiquer. Ces systèmes assistés peuvent s'appuyer sur des outils dits « low-tech » (papier, bois, etc.), comme le système de communication par échange d'images (méthode PECS), mais également sur des systèmes numériques plus ou moins complexes : systèmes de génération de la parole, etc. (177, 232, 244).

L'utilisation de dispositifs de génération de la parole et de programmes utilisant la CAA sur des tablettes ou supports numériques est en augmentation, notamment car ces dispositifs sont facilement transportables et massivement diffusés (232).

Selon l'*American Academy of Pediatrics*, l'utilisation de la CAA peut aider à promouvoir les interactions sociales et la compréhension de l'objectif de la communication en favorisant l'émergence de mots parlés et en associant la communication non verbale et la communication verbale (232). Cependant, l'*American Academy of Pediatrics* précise qu'il ne faut pas considérer que l'utilisation de la CAA seule conduira à une communication orale fonctionnelle en l'absence d'un projet thérapeutique défini et que les données scientifiques actuelles ne sont pas en faveur d'une utilisation détournée de la CAA chez l'enfant autiste non verbal qui serait guidé pour communiquer (ce qui diffère de la CAA qui consiste à apprendre à la personne à communiquer de manière autonome) (232).

Il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus sur le type de système assisté ou non assisté le plus adapté à l'apprentissage de la communication chez des enfants et adolescents autistes. Deux études ont mis en évidence que la préférence de l'enfant pour un type de CAA était un élément à prendre en compte dans la conception des interventions et pouvait faire l'objet de réévaluation au fil du temps (244).

Les méta-analyses identifiées par la revue de la littérature et portant sur des outils numériques pour la CAA portent essentiellement sur des études de cas et des populations de patients limitées. Aussi, des études complémentaires à fort niveau de preuve permettant de documenter l'intérêt des différentes méthodes de CAA et leur généralisation sont souhaitables (244).

Concernant les robots

De nombreuses études chez des enfants et adolescents autistes portent sur la réalisation d'interventions robotisées. Ces dispositifs peuvent être employés pour développer les compétences sociales et la reconnaissance des émotions, l'attention conjointe, l'imitation de gestes, la communication sociale, etc. (239).

Bien que certains robots aient été conçus pour être utilisés par les enfants en autonomie, de nombreuses utilisations de robots comme médiateurs entre l'enfant et le professionnel sont rapportées dans les études, notamment dans le cas où l'enfant trouverait l'interaction directe avec un autre individu difficile (249). Les robots peuvent également être utilisés pour simuler des mouvements et/ou des expressions faciales afin que les enfants puissent les imiter. Cette utilisation permet de bénéficier d'une certaine cohérence entre les séances, les robots étant plus susceptibles de produire le même mouvement ou la même expression faciale dans le temps.

Une revue systématique et une méta-analyse analysées étaient spécifiques des interventions basées sur l'utilisation de robots humanoïdes dans la majorité des cas :

- la revue systématique rapporte que plusieurs études semblent en faveur de l'utilisation d'un robot dans l'apprentissage de l'attention conjointe aux enfants et adolescents autistes (248) ;
- la méta-analyse met en évidence que les interventions ont pu améliorer significativement les compétences sociales, de légèrement à modérément (249).

Cependant, l'absence de groupe contrôle dans la majorité des études limite à ce jour l'interprétation des résultats et l'objectivation de l'intérêt clinique des robots. Par ailleurs, la majorité des interventions étaient limitées dans le temps, et la plupart des études n'ont pas réalisé de suivi à long terme.

Autres technologies

- La méta-analyse Moon *et al.* met en évidence des premières preuves concernant l'intérêt des applications mobiles disponibles pour améliorer la motricité fine et la perception visuelle des enfants et adolescents autistes (245). Au même titre, les revues systématiques portant sur l'utilisation de jeux éducatifs (246, 247) rapportent des résultats positifs en faveur d'une amélioration par les jeux vidéo éducatifs des compétences cognitives, sociales ou émotionnelles chez les enfants et adolescents autistes : 6 études contrôlées randomisées rapportent un effet post-intervention significatif par rapport aux groupes de contrôle (246). Cependant, l'interprétation de ces résultats et leur généralisation sont limitées, en raison des faibles effectifs inclus dans les études, de la courte durée de traitement et de la faible taille d'effet.
- L'étude Hall *et al.* met en évidence qu'internet représente un vecteur important de diffusion d'information, de sensibilisation et de mise en relation entre parents. Cependant, l'information disponible ne s'appuie pas toujours sur la médecine fondée sur les preuves. Par ailleurs, les groupes de soutien en ligne ont été peu étudiés à ce jour (250).

6.4.3. Rapports aux écrans

Un consensus de 30 experts canadiens, réunissant professionnels et familles, a émis des recommandations à destination des professionnels et familles pour favoriser un usage adapté et raisonné des technologies numériques chez des enfants et adolescents autistes (252) (cf. **Tableau 27**).

Il s'agit, selon la totalité des experts, d'un défi important pour les enfants et les jeunes autistes par rapport à leurs pairs neurotypiques. Ils soulignent cependant que les connaissances sur la gestion du temps d'écran au sein de cette population, bien qu'utiles, étaient encore peu nombreuses.

Les recommandations finales portent sur des principes généraux, des considérations sur le moment et le contenu des écrans dans le cadre des loisirs, des stratégies pour les parents et les professionnels pour surveiller et réguler l'utilisation du temps d'écran, les comportements à surveiller en cas d'utilisation excessive des écrans, des recommandations supplémentaires pour les professionnels et les ressources.

Parmi les différentes recommandations, les experts soulignent que :

- chaque famille a ses propres vision, signification, besoin et perception du temps passé devant un écran ;
- chaque fois que cela est possible et approprié, il est important de s'assurer que l'enfant/adolescent autiste développe des compétences lui permettant de faire des choix et de trouver un équilibre dans ses loisirs, et qu'il est responsable des décisions concernant le temps passé devant un écran ;

- pour les enfants autistes, le temps d'écran doit être envisagé en fonction des besoins et du développement individuels (et pas seulement en fonction de l'âge biologique). Ces durées peuvent être définies en fonction de l'âge et du niveau de développement de l'enfant ou adolescent (par exemple, regarder une émission de télévision pendant 45 minutes) ;
- le contenu du temps d'écran doit être adapté au développement de l'enfant ;
- dans la mesure du possible, le temps d'écran doit être utilisé comme une opportunité pour les enfants/jeunes autistes d'interagir avec leurs proches (par exemple, regarder la télévision avec tous les membres de la famille ou jouer à des jeux vidéo avec les membres de la famille) ;
- le contenu du temps d'écran doit être individualisé pour les enfants/adolescents autistes, en gardant à l'esprit les intérêts de l'enfant ;
- en cas de nécessité d'adapter le temps passé sur les écrans, la diminution du temps passé devant un écran doit être progressive ; il est recommandé de commencer par recenser le temps passé devant un écran et d'identifier les situations dans lesquelles les changements n'auront pas d'incidence sur les avantages offerts par la technologie (par exemple, lorsque l'enfant/le jeune utilise une technologie d'assistance).

6.4.4. Recommandations

Modalités et suivi des activités à distance²¹

Il est recommandé que :

- en l'absence d'alternative appropriée, lorsque cela est pertinent, les professionnels envisagent le recours à une prise en charge à distance de l'enfant ou l'adolescent autiste avec sa famille ;
- la mise en place d'une prise en charge à distance résulte d'un processus de décision partagée entre l'enfant ou l'adolescent autiste, sa famille et le professionnel. Ce dernier leur fournit des informations loyales, claires et accessibles, il recueille auprès des parents ou du tuteur leur consentement éclairé, formalisé et tracé ;
- les professionnels prenant en charge à distance des enfants ou des adolescents autistes évaluent la pertinence de cette modalité en tenant compte de leurs besoins spécifiques ainsi que des conditions matérielles ;
- les professionnels prenant en charge à distance des enfants ou des adolescents autistes s'assurent que les aidants familiaux pourront avoir la maîtrise technique de ces outils, et si besoin les orientent vers ou leur proposent des formations ou un accompagnement.

Il est recommandé :

- d'évaluer régulièrement l'intérêt du maintien d'une prise en charge à distance, y compris une possible perte de chance ;
- de ne pas recourir à une prise en charge à distance dans certaines situations lorsque l'état de l'enfant ou l'adolescent autiste nécessite sa présence ou bien quand les situations matérielles ne sont pas satisfaisantes ;
- que les modalités de mise en œuvre de la prise en charge à distance s'adaptent aux caractéristiques et aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent autiste, de ses parents ainsi qu'aux contraintes organisationnelles et professionnelles des intervenants ;

²¹ [Haute Autorité de santé – Télésoin – Les bonnes pratiques](#)

- d’assurer, d’une part, un champ visuel large pour la caméra afin de capturer le plus d’éléments possible de l’environnement et, d’autre part, de garantir la disponibilité effective du professionnel qui accompagne l’enfant ou la famille pendant l’intervention²² ;
- que le cadre des interventions à distance suive les mêmes points d’attention que les interventions en présentiel.

Téléexpertise

Il est recommandé de faciliter l’accès à la téléexpertise de spécialistes de l’autisme en améliorant la visibilité de cette offre à l’échelle de chaque territoire. Cette visibilité permet notamment aux professionnels des soins primaires ou du médico-social de bénéficier d’expertises favorisant le repérage précoce, l’orientation et le suivi des enfants ou des adolescents autistes.

L’offre de téléexpertise à destination des enfants et adolescents autistes et de leur famille est à préciser et actualiser dans les différents territoires de l’espace national.

Outils numériques

Comme pour le reste de la population pédiatrique, les recommandations générales sur l’utilisation des écrans s’appliquent aux enfants et adolescents autistes. L’objectif est de promouvoir un usage positif, adapté et raisonné des technologies numériques.

Un usage excessif d’écrans mentionné dans l’anamnèse ne doit pas être considéré comme la cause des difficultés de communication sociale ni entraîner un retard dans l’exploration d’un éventuel trouble du spectre de l’autisme chez l’enfant.

L’usage des écrans, lorsqu’il est encadré et adapté, peut constituer un levier d’apprentissage pour certains enfants et adolescents autistes et un support à leurs intérêts.

Il est recommandé d’associer systématiquement les enfants ou adolescents autistes, leurs familles et les professionnels au choix des outils numériques.

Il est recommandé de proposer une information pour faciliter l’utilisation et la généralisation, en tenant compte du profil de fonctionnement de l’enfant ou l’adolescent autiste concerné.

Quelques perspectives de recherche

Dans un contexte de production et de mise sur le marché sans évaluation scientifique de nombreux supports technologiques, notamment numériques, une grande vigilance s’impose avant leur utilisation.

Il est recommandé :

- de faciliter l’accès à une information transparente sur les outils numériques disponibles, notamment sur les preuves disponibles sur leur intérêt, le respect de la vie privée, et les modalités d’utilisation et d’accessibilité ;
- de favoriser le développement de collaborations étroites entre professionnels de santé et industriels, ces partenariats étant essentiels pour établir un lien solide entre l’expertise technique et l’expertise médicale ;
- de promouvoir la co-conception d’outils numériques, en impliquant les professionnels, les familles et les personnes concernées ;

²² https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques

- d'évaluer, dans le cadre de recherches interventionnelles rigoureuses s'appuyant sur une méthodologie et un protocole adaptés, l'intérêt clinique ou organisationnel de ces outils numériques utilisables chez des enfants et adolescents autistes.

7. Éducation, scolarisation et autonomie

7.1. Scolarisation et formation professionnelle

La scolarisation des enfants autistes est un enjeu crucial pour leur développement personnel et leur inclusion sociale, tout en garantissant le respect de leurs droits fondamentaux. En France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 réaffirme le droit à l'éducation pour tous, y compris les enfants en situation de handicap, et oblige les établissements scolaires à s'adapter pour les accueillir. Ce principe est également soutenu par la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) de 1989, qui consacre l'éducation comme un droit universel²³. De plus, des textes récents, tels que la loi pour une école de la confiance de 2019 et le décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés, renforcent ces engagements en favorisant une coopération entre les établissements scolaires et les services médico-sociaux. Par ailleurs, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a pour mission de permettre que les enfants aient accès à l'ensemble des dispositifs d'éducation de droit commun, garantissant ainsi une égalité des chances dans leur parcours scolaire.

Cependant, malgré des avancées notables en matière de politiques publiques, de nombreuses difficultés subsistent pour garantir un parcours scolaire adapté et continu pour les enfants autistes.

En effet, l'éducation des enfants autistes nécessite souvent la mise en place d'un environnement d'apprentissage spécifique, prenant en compte leurs besoins particuliers, tant sur le plan cognitif que sensoriel. Cela inclut des aménagements et adaptations pédagogiques, la présence d'accompagnants (AESH – accompagnants d'élèves en situation de handicap), ainsi que des dispositifs favorisant l'acquisition de compétences sociales et comportementales. La continuité des apprentissages est essentielle pour les enfants autistes, car des ruptures dans le parcours scolaire, dues à un manque d'adaptation des structures ou à l'absence de personnel formé, peuvent entraîner des régressions importantes, tant sur le plan académique que dans les domaines de l'autonomie et de la socialisation.

Dans cette partie, la compréhension des parcours scolaires et des trajectoires de vie des enfants et adolescents autistes peut être limitée du fait de données parcellaires dans le champ de la scolarisation.

7.1.1. Contexte

7.1.1.1. L'inclusion scolaire dans les politiques publiques européennes

Dans son rapport intitulé « L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap, Cahier de comparaisons internationales », publié en septembre 2024, la Cour des comptes analyse les politiques d'inclusion scolaire en Europe. En Allemagne, environ 3 % des élèves sont en situation de handicap, avec une inclusion atteignant 43,9 % en 2020, contre 18,8 % en 2008. Les disparités régionales sont marquées : Brême atteint 90 % d'inclusion, alors que la Bavière est à 31 %. Le financement varie selon les Länder, avec 2,4 milliards d'euros investis en Basse-Saxe entre 2021 et 2025. Des aides humaines sont disponibles, mais leur répartition et leur financement diffèrent d'une région à l'autre. En Hongrie, 45 333 élèves avec des besoins éducatifs spéciaux étaient inscrits en 2021-2022, avec un taux d'inclusion atteignant 97 %. Cependant, le financement des aides humaines reste insuffisant pour garantir une couverture adaptée. L'Italie, qui a fermé ses écoles spécialisées en 1977, comptait plus de 300 000 élèves en situation de handicap en 2020-2021, soit 3,6 % des élèves. Les « assistants pour

²³ Texte de la Convention relative aux droits de l'enfant | UNICEF consulté le 03/06/2024.

l'autonomie et la communication » sont directement affectés aux élèves, et le financement provient majoritairement de l'État, bien que l'accessibilité aux infrastructures varie selon les régions (253).

Au Portugal, chaque école dispose d'une équipe multidisciplinaire permanente composée d'un enseignant assistant le chef d'établissement, d'un éducateur spécialisé, de trois membres du conseil pédagogique et d'un psychologue. Cette équipe est renforcée par des membres variables, incluant l'enseignant de la classe, des professionnels des centres de ressources pour l'inclusion (CRI) et d'autres spécialistes en fonction des besoins de l'élève. Les parents sont également intégrés à l'équipe. Les missions principales incluent la proposition de mesures de soutien à l'apprentissage, le suivi de leur mise en œuvre et la préparation de rapports techniques. En 2016, 200 millions d'euros ont été alloués aux enseignants spécialisés, et 10 millions d'euros aux centres de ressources pour l'inclusion (253).

En Angleterre, en 2023, 1,57 million d'élèves, soit 17,3 % de l'ensemble des élèves, avaient des besoins éducatifs particuliers. Parmi eux, 4,3 % bénéficient d'un plan EHC (*Education, Health, and Care Plan*), un plan spécifique pour les élèves nécessitant un soutien important en matière d'éducation, de santé et de soins. Le TSA constituait le soin primaire le plus courant, touchant 116 000 élèves, soit 32 % de ceux bénéficiant d'un plan EHC. Par ailleurs, 25,5 % des élèves ayant un plan de soutien SEN (*Special Educational Needs*) présentent des besoins en matière d'expression orale, de langage et de communication (253). Les écoles spécialisées en Angleterre répondent à ces besoins dans quatre domaines principaux : communication et interaction, cognition et apprentissage, santé mentale, et besoins physiques ou sensoriels. Le financement de ces dispositifs est assuré par le *Dedicated Schools Grant*, distribué par les autorités locales (253).

En Suède, en 2022-2023, 1 111 568 élèves étaient inscrits dans des écoles ordinaires (*grundskola*), tandis que 15 345 élèves fréquentaient des écoles spécialisées (*grundskärskola*), incluant 784 élèves souffrant de handicaps physiques graves (*specialskola*). L'accompagnement des élèves repose sur deux dispositifs principaux : les adaptations supplémentaires (matériel adapté, temps d'apprentissage ajusté) et l'accompagnement particulier, qui comprend l'intervention d'enseignants spécialisés et d'assistants pédagogiques. Les écoles spéciales offrent un encadrement avec moins d'élèves par classe et un suivi individuel renforcé. En 2021, le budget alloué aux écoles spéciales (*specialskola*) s'élevait à 668,37 millions de couronnes suédoises (56,24 millions d'euros) et à 6,67 milliards de couronnes suédoises (561,50 millions d'euros) pour les écoles primaires spéciales (*grundskärskola*) (253).

7.1.1.2. L'inclusion scolaire en France

Le rapport de la Cour des comptes de 2024, « L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap », se concentre sur l'accès à l'éducation et l'accompagnement offert à ces élèves. Le nombre d'élèves en situation de handicap (ESH) scolarisés en milieu ordinaire a triplé depuis 2006, atteignant 436 085 en 2022. Cette augmentation s'explique en partie par les réformes législatives, notamment la loi de 2005, qui visent à rendre l'éducation plus accessible pour tous. En termes d'accompagnement, il y avait en 2023 en équivalent temps plein, 78 816 accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), marquant une augmentation de 90 % depuis 2013 (254).

Cependant, des défis subsistent, tels que la formation insuffisante du personnel éducatif et le manque d'outils pédagogiques adaptés. Bien que l'accompagnement humain soit la mesure la plus utilisée, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour améliorer l'accessibilité physique et pédagogique. Les élèves en situation de handicap, y compris ceux atteints de troubles du spectre de l'autisme, sont parfois orientés vers des dispositifs spécialisés tels que les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS). Néanmoins, l'offre de ces dispositifs reste insuffisante. Le taux de scolarisation au niveau du secondaire demeure particulièrement faible dans les lycées généraux et technologiques, où seuls

0,9 % des élèves sont en situation de handicap, tandis que dans les lycées professionnels, cette proportion s'élève à 4,9 % (254).

Plusieurs recommandations sont mentionnées dans le rapport, parmi lesquelles (254) :

- « développer les coopérations entre le milieu scolaire, le secteur médico-social et les acteurs libéraux en développant une “culture commune de travail”, un cadre juridique et les formations croisées » (ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités) ;
- « mettre en œuvre un référentiel harmonisé concernant les prescriptions des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), notamment en matière d'accompagnants humains des élèves en situation de handicap individualisés et mutualisés » (départements, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) ;
- « établir un état des lieux des besoins restant à couvrir en matière d'accessibilité aux bâtiments et espaces scolaires et d'adaptation de l'environnement éducatif, et mettre en œuvre une démarche de programmation en concertation avec les collectivités territoriales » (ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, communes, départements, régions).

D'après les enquêtes statistiques produites par le ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse (MENJ), la direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP) et la direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO), le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés a connu une progression marquée entre 2006 et 2019. En 2006, environ 232 312 élèves étaient scolarisés, contre 427 822 en 2019. Ces chiffres sont issus des enquêtes ministérielles n° 3 et n° 12, diffusées en 2019, portant respectivement sur les élèves du premier (255) et du second degré (255), et figurent également dans la publication de la DEPP, Repères et références statistiques – RERS 2020 (256).

Parallèlement, le nombre d'élèves scolarisés dans les établissements hospitaliers ou médico-sociaux est demeuré relativement stable sur la même période : 76 951 élèves en 2006 et 77 338 en 2019. Ces données proviennent de l'enquête n° 32, conduite par la DEPP. Cependant, ces chiffres n'indiquent pas le temps de scolarisation réel et effectif des enfants, ni en école ordinaire, ni dans les milieux hospitaliers et médico-sociaux (256).

Plus récemment, l'enquête annuelle 2023 de l'état de l'École évoque en 2022 que le nombre total d'élèves en situation de handicap scolarisés en France s'élève à 501 700, répartis entre 222 500 élèves dans le premier degré (écoles maternelles et élémentaires) et 213 500 dans le second degré (collèges et lycées). Dans le premier degré, 36 % des élèves avec TSA sont scolarisés en classe ordinaire, tandis que 12 % bénéficient de dispositifs spécifiques tels que les ULIS ou UEEA, et 25 % sont orientés vers des établissements spécialisés. Cela montre une dynamique d'inclusion importante, bien qu'une proportion non négligeable reste dans des structures adaptées. Dans le second degré, les chiffres révèlent des défis plus importants pour l'inclusion : 19 % des élèves avec TSA sont scolarisés en classe ordinaire, 8 % bénéficient de l'accompagnement des ULIS, et 25 % continuent d'être pris en charge dans des établissements médico-sociaux ou hospitaliers. En tout, 55 % des élèves avec TSA, tous niveaux confondus, sont scolarisés en classe ordinaire, 20 % avec l'appui des ULIS ou UEEA, et 25 % dans des établissements spécialisés.

À 16 ans sur l'année 2021-2022, les trajectoires des élèves autistes montrent une orientation diversifiée : 15 % accèdent à la voie générale et technologique (hors ULIS), 26 % suivent une voie professionnelle (hors ULIS), 9 % sont scolarisés dans des ULIS et 36 % se trouvent dans des établissements spécialisés. Ces chiffres indiquent que, bien que l'inclusion soit une priorité, une majorité d'élèves autistes continue de nécessiter un accompagnement spécialisé au sein de dispositifs adaptés (257).

Dans ce sens, le rapport de la direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance, rédigé en 2021 et mis à jour 2024, décrit l'évolution de la scolarisation des élèves en situation de handicap. Le suivi des panels montre que les parcours scolaires sont souvent marqués par la nature du handicap et les conditions sociales. Malgré les progrès, des inégalités demeurent, surtout pour les élèves défavorisés et/ou ayant des troubles cognitifs (258).

Le suivi à long terme des dispositifs d'inclusion scolaire reste complexe. Il est difficile de recueillir des données exhaustives sur les bénéficiaires, leurs parcours scolaires et leurs taux de diplomation. Toutefois, une prise en charge plus attentive des enfants autistes est désormais observée dans plusieurs départements. L'insertion professionnelle des jeunes autistes demeure une question épineuse, principalement en raison du manque de données quantitatives précises. Cette absence de données rend difficile l'évaluation des parcours et de l'intégration professionnelle de ces jeunes après leur scolarité.

7.1.2. Les dispositifs scolaires pour les enfants et adolescents autistes

Les enfants et adolescents autistes ont par principe accès à toutes les modalités de scolarisation des enfants sans handicap et à toutes les modalités de scolarisation dédiées aux enfants en situation de handicap, notifiées par les MDPH (AESH, SESSAD, IME/UE-UEE, dispositif intégré). D'autre part, pour soutenir la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap, des dispositifs avec équipes pluridisciplinaires sont à disposition des enfants et des écoles (enseignants référents, EMAS, PIAL, PAS).

7.1.2.1. La protection maternelle et infantile

L'article L. 2112-2 du Code de la santé publique précise : « Le service contribue également, à l'occasion des consultations et actions de prévention médico-sociale mentionnées aux 2° et 4°, aux actions de prévention et de dépistage des troubles du développement physique ou psychoaffectif, des troubles du neurodéveloppement et des troubles sensoriels ainsi qu'aux actions de promotion des environnements et comportements favorables à la santé. Il oriente, le cas échéant, l'enfant vers les professionnels de santé et les structures spécialisées. » La PMI, par son intervention axée sur la santé de l'enfant lors de la visite obligatoire en maternelle (3-4 ans), s'inscrit également comme une étape en lien avec sa scolarisation.

7.1.2.2. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Les dispositifs d'accompagnement à la scolarisation diffèrent selon les besoins des élèves. Le PPRE (programme personnalisé de réussite éducative) est conçu pour les élèves rencontrant des difficultés scolaires sans handicap, avec des actions temporaires et ciblées pour les aider à atteindre les compétences du socle commun. Le PAI (projet d'accueil individualisé) est destiné aux élèves souffrant de troubles de santé (chroniques ou temporaires) et vise à concilier soins et scolarité par des aménagements adaptés. Le PAP (plan d'accompagnement personnalisé) s'adresse aux élèves ayant des troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dyscalculie, etc.), sans besoin de passer par la MDPH, et prévoit des aménagements pédagogiques comme l'adaptation des examens ou du temps de travail. Le PPS (projet personnalisé de scolarisation) est destiné aux élèves en situation de handicap, élaboré par la MDPH, et peut inclure un accompagnement humain (AESH), des matériels pédagogiques spécifiques ou une orientation vers des établissements et services spécialisés. La distinction majeure entre ces dispositifs repose sur leur destinataire, le niveau d'accompagnement nécessaire et l'intervention de la MDPH pour les élèves en situation de handicap. Ces dispositifs sont encadrés par le Code de l'éducation, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le décret n° 2015-1211, la circulaire

n° 2015-016 du 22 janvier 2015, la circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016 et la circulaire du 10 février 2021.

Par conséquent, le PPS définit le déroulement de la scolarité en tenant compte des besoins spécifiques de l'élève en situation de handicap. Il englobe les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales nécessaires à son développement. Le PPS précise également les aménagements matériels et l'accompagnement humain indispensables pour assurer une scolarité adaptée, que ce soit dans un établissement ordinaire ou spécialisé. Concrètement, le PPS peut prévoir des adaptations pédagogiques comme la modification des supports d'enseignement, l'aménagement des horaires, ou encore l'utilisation de matériel spécialisé. Il peut également inclure l'accompagnement par un AESH et des interventions thérapeutiques ou rééducatives au sein de l'école.

L'élève majeur peut lui-même faire la demande d'un PPS. Si l'élève est mineur, c'est aux parents ou au représentant légal de solliciter ce projet auprès de la MDPH.

L'élaboration du PPS permet à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de prendre des décisions telles que l'orientation scolaire (individuelle ou collective, en milieu ordinaire ou en établissement médico-social), l'attribution de matériels pédagogiques adaptés, l'organisation de mesures d'accompagnement (comme les accompagnants des élèves en situation de handicap ou les services d'éducation spéciale et de soins à domicile), ainsi que l'aménagement de la scolarité (par exemple, le temps partiel ou l'adaptation des apprentissages).

Une fois validé, le PPS est transmis aux parties concernées : aux parents ou au responsable légal si l'élève est mineur, ou directement à l'élève s'il est majeur, ainsi qu'au directeur de l'école ou au chef de l'établissement où il est scolarisé. Ces derniers sont chargés de la mise en œuvre du PPS. Le document est ensuite remis à l'enseignant référent chargé du dossier de l'élève par la MDPH et fait l'objet d'une mise à jour annuelle, à chaque changement de cycle ou d'orientation scolaire²⁴.

Ces dispositions sont régies par l'article D. 351-5 du Code de l'éducation, modifié par le décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014. Elles sont également encadrées par l'arrêté du 6 février 2015, relatif au document formalisant le PPS, ainsi que le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (Geva-Sco), tel que mentionné dans l'article D. 351-10 du Code de l'éducation.

7.1.2.3. Les enseignants référents

L'enseignant référent assure la liaison entre les différents acteurs pour veiller à la bonne mise en œuvre du PPS et à l'accompagnement personnalisé de l'élève d'après l'instruction n° DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016.

L'enseignant référent est un interlocuteur privilégié de la famille pour l'informer, la guider dans ses démarches auprès de la MDPH et la conseiller. Il assure le lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il réunit, anime et coordonne les ESS (équipes de suivi de la scolarisation).

7.1.2.4. Les professeurs ressources autisme et TND

La mesure 11 de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND (2018-2022) a instauré la création de postes de professeur ressource autisme dans chaque département, dont la fonction principale est de former et accompagner les enseignants scolarisant des élèves autistes. En 2024, 101 professeurs étaient spécialisés dans l'autisme (à la rentrée 2025, ces professeurs accompagneront également pour le TDAH, les troubles dys et le trouble du développement intellectuel²⁵). Ces professeurs relèvent de l'inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la

²⁴ [Enfant handicapé : qu'est-ce que le projet personnalisé de scolarisation \(PPS\) ? | Service-Public.fr](#)

²⁵ [Élèves autistes, dys, TDAH, TDI : tout savoir sur la rentrée 2025 ! | handicap.gouv.fr](#)

scolarisation des élèves handicapés (IEN ASH), qui supervise leurs actions pour garantir une éducation adaptée aux besoins spécifiques des élèves. Sur demande et dans l'intérêt de l'élève, il peut participer aux ESS (équipes de suivi de scolarisation) et peut être sollicité par l'équipe pédagogique. Dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, ces professeurs ressources autisme sont complétés par l'arrivée de 101 nouveaux professeurs ressources TND répartis à hauteur d'un par département.

7.1.3. Les dispositifs spécialisés pour enfants et adolescents autistes

Les dispositifs d'inclusion pour les enfants autistes en France se déclinent sous plusieurs formes, chacune ayant ses spécificités et ses objectifs, en lien avec le PPS. Par ailleurs, le CRAIF (Centre de ressources autisme Île-de-France, <https://www.craif.org/>), comme d'autres CRA, met à disposition des outils et des documents d'information concernant l'aide à la scolarisation, afin de favoriser l'inclusion scolaire des élèves avec TSA. Ces ressources sont destinées aux familles, enseignants et professionnels pour mieux soutenir le parcours éducatif de ces élèves (259). La Maison de l'autisme propose également des ressources sur le sujet²⁶.

7.1.3.1. Les unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA)

Ces unités sont définies par le décret n° 2017-1107 du 27 juin 2017, sont intégrées aux écoles maternelles et rattachées à des établissements médico-sociaux. Elles s'adressent aux enfants de 3 à 6 ans ayant eu une évaluation diagnostique avec un niveau de préoccupation élevé concernant le TSA ou un TSA avéré, avec généralement 7 enfants par classe, offrant un cadre de scolarisation adapté, dans le cadre d'un projet personnalisé établi au décours d'une évaluation fonctionnelle. Les interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques y sont accomplies par une équipe pluridisciplinaire comprenant des enseignants spécialisés, des éducateurs, des psychologues et d'autres professionnels paramédicaux rattachés à une structure médico-sociale, comme un SESSAD ou un IME. Ces unités, qui étaient au nombre d'environ 112 en 2021, sont conçues pour fournir un environnement structuré et adapté aux jeunes enfants autistes, favorisant ainsi leur inclusion dès le plus jeune âge. L'orientation vers les UEMA se fait par la MDPH selon l'instruction ministérielle du 13 février 2014 ; mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3^e plan autisme (2013-2017) mentionnant la poursuite de la création de dispositifs scolaires à hauteur de 152 UEMA. Des éléments concernant les UEMA sont également retrouvés dans la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, ainsi que dans le rapport « Évaluation des unités d'enseignement en maternelle autisme » réalisé par l'ARS Île-de-France en 2021 (260, 261).

Le rapport de la DREES Études et Résultats n° 1306 (paru en juillet 2024) précise qu'en 2022, 310 UEMA et 160 UEEA étaient déployées dans les écoles maternelles et élémentaires (262).

7.1.3.2. Les unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)

L'instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 précise que les UEEA sont destinées aux enfants âgés de 6 à 11 ans. Elles accueillent environ de 7 à 10 élèves par classe, permettent une scolarisation adaptée tout en favorisant une inclusion progressive dans les classes ordinaires. L'orientation se fait également par la MDPH. Ces structures visent à intégrer les élèves autistes dans le cursus scolaire général tout en leur offrant un soutien adapté à leurs besoins spécifiques.

²⁶ Bienvenue à la Maison de l'autisme – accueil

7.1.4. Dispositifs de l'école inclusive et service d'accompagnement scolaire pour les enfants et adolescents

7.1.4.1. Les unités locales pour l'inclusion scolaire (ULIS)

Les ULIS sont des dispositifs Éducation nationale, accessibles sur notification MDPH selon le décret n° 2017-718 du 2 mai 2017.

Les ULIS scolarisent des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers, y compris des enfants avec TSA, tout en favorisant leur participation à certaines activités en classe ordinaire. Certaines ULIS sont dédiées à l'accompagnement des enfants et adolescents autistes.

Les ULIS regroupent des élèves autour d'un projet pédagogique personnalisé tout en permettant, lorsque c'est possible, une scolarisation partielle dans une classe ordinaire.

Il existe plusieurs types d'ULIS en fonction du niveau scolaire : ULIS école pour les élèves du primaire, ULIS collège pour les élèves du secondaire premier cycle et ULIS lycée pour les élèves du secondaire second cycle, incluant les lycées professionnels (ULIS LP).

La circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 encadre l'organisation des ULIS LP, qui permettent de scolariser des élèves en situation de handicap. Ces élèves présentent des troubles divers, tels que cognitifs, moteurs, sensoriels ou liés au spectre de l'autisme et suivent une scolarité adaptée tout en accédant aux mêmes filières que les autres élèves : CAP, baccalauréat professionnel ou apprentissage. Les filières accessibles sont variées, incluant la mécanique, l'hôtellerie, la vente ou le bâtiment. L'objectif principal des ULIS LP est de concilier scolarisation et préparation à l'insertion professionnelle avec un accompagnement individualisé. Le coordonnateur d'ULIS joue un rôle clé en assurant les aménagements pédagogiques et en suivant les périodes de formation en milieu professionnel (PFMP), qui sont nécessaires pour valider les compétences pratiques des élèves. Ces stages en entreprise peuvent inclure un accompagnement par un AESH si nécessaire.

7.1.4.2. Les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) et les pôles d'appui à la scolarité (PAS)

Les PIAL ont été déployés à partir de 2020 sur 78 % du territoire national, avec 58 départements organisés selon ce modèle. Ils ont pour mission de regrouper les ressources humaines et matérielles afin de mieux coordonner les réponses aux besoins des élèves en situation de handicap. Ils s'intègrent dans la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une « école de la confiance ». Cette loi renforce les mesures d'inclusion et introduit de nouvelles dispositions pour améliorer l'accompagnement des élèves en situation de handicap. Chaque PIAL est piloté par un responsable et un coordonnateur qui collaborent avec les équipes éducatives et les familles pour optimiser les interventions. Bien que ce dispositif vise à créer une synergie entre les actions éducatives et médico-sociales et à faciliter la gestion des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), des défis subsistent, notamment en termes d'optimisation des ressources et d'ajustement des affectations pour répondre aux besoins spécifiques des élèves (263). Dans ce sens, le rapport de 2022 sur l'accompagnement humain des élèves en situation de handicap, publié par la Défenseure des droits, Claire Hédon, met en évidence les difficultés persistantes concernant l'inclusion scolaire, malgré les progrès accomplis. En 2021, 20 % des saisines relatives aux droits de l'enfant portaient sur l'accès à l'éducation pour les enfants en situation de handicap, principalement en raison d'insuffisances dans l'accompagnement humain. Ces difficultés relèvent des carences pouvant conduire à des difficultés d'adaptation des élèves, un risque d'exclusion et de stigmatisation. Pour répondre à ces enjeux, la Défenseure des droits propose plusieurs mesures, dont la recommandation n° 7. Celle-ci demande au ministre de l'Éducation nationale, au ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, ainsi qu'aux services académiques :

- « Assurer l'effectivité de la formation initiale des AESH, en mettant l'accent sur leur rôle auprès des enfants et leur collaboration avec les enseignants, les parents, et les professionnels du secteur médico-social.
- Organiser des formations communes pour les AESH, les enseignants, et les professionnels du secteur médico-social, éventuellement par bassin géographique ».
- Garantir des formations continues pour les AESH, avec des modules spécialisés pour les différents types de handicaps, tout au long de l'année » (264).

Les PIAL sont progressivement remplacés par les PAS (pôles d'appui à la scolarité) depuis la rentrée 2024, conformément à la circulaire n° MENE2416076C publiée au Bulletin officiel de l'Éducation nationale du 4 juillet 2024. Cette réforme s'inscrit dans les engagements pris lors de la Conférence nationale du handicap du 26 avril 2023 et confirmés par le Premier ministre le 16 mai 2024. Les PAS regroupent des professionnels de l'Éducation nationale et du secteur médico-social. Ils constituent un guichet unique permettant de signaler les besoins d'un élève et de coordonner une réponse rapide, sans attendre systématiquement une décision de la MDPH. Une aide humaine peut être proposée en réponse de premier niveau, comme un AESH en attente de la notification de la MDPH. Les PAS sont aussi dotés d'un fonds pour l'acquisition de matériel pédagogique. L'objectif est de renforcer l'inclusion, la continuité des parcours et la coopération entre les acteurs²⁷.

7.1.4.3. Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH)

Le soutien humain par un AESH est accessible sur notification MDPH. Cette dernière notifie le nombre d'heures d'accompagnement par semaine lorsqu'il s'agit d'un besoin soutenu et continu. Le suivi peut être individuel ou mutualisé entre plusieurs enfants. Les élèves autistes peuvent bénéficier d'un AESH individualisé, y compris lorsqu'ils sont affectés dans un dispositif ULIS, si leurs besoins le requièrent. Cette possibilité est précisée dans la circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015.

Les AESH assurent l'accompagnement des élèves en situation de handicap pour favoriser leur inclusion dans les activités scolaires et leur participation à la vie de la classe sous la responsabilité de l'enseignant. Ils ajustent le cadre pédagogique afin de permettre aux élèves de suivre les apprentissages dans des conditions adaptées à leurs besoins. Leur mission inclut également le développement de l'autonomie des élèves, en les aidant à acquérir les compétences nécessaires à leur parcours scolaire et social. En collaboration avec les enseignants, les familles et les autres professionnels, les AESH facilitent la communication entre les différents acteurs, assurant ainsi un suivi éducatif cohérent et personnalisé. Ils participent à la mise en place d'un environnement scolaire inclusif, prenant en compte les besoins spécifiques des élèves²⁸.

Par ailleurs, la loi n° 2024-475 du 27 mai 2024 facilite désormais, par la prise en charge financière par l'État, la mise en œuvre de l'accompagnement humain des élèves en situation de handicap lors de la pause méridienne.

Malgré une augmentation de 33 % du nombre d'AESH entre 2017 et 2022, avec 118 209 AESH recensés en 2021 (au total), le rapport d'information n° 543 (2021-2022) du Sénat, intitulé « Bilan des mesures éducatives du quinquennat », rédigé par les sénatrices Annick Billon, Marie-Pierre Monier, ainsi que le sénateur Max Brisson, souligne que les notifications des MDPH ne peuvent toujours toutes

²⁷ Académie de Dijon – Présentation des PAS : <https://www.ac-dijon.fr/les-poles-d-appui-a-la-scolarite-pas-130859>

²⁸ Être accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) | Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

être satisfaites. Cette situation met en lumière la nécessité de renforcer les efforts en matière de formation et de recrutement pour répondre aux besoins croissants des élèves en situation de handicap (265).

7.1.4.4. Le dispositif d'autorégulation (DAR) ou l'autorégulation à l'école

Le dispositif DAR s'inscrit dans le cadre de la stratégie pour une école inclusive, comme défini par les articles L. 111-1 et L. 351-1-1 du Code de l'éducation et les articles L. 312-1, VII et D. 312-10-1 et suivants du Code de l'action sociale et des familles. Ce dispositif, établi par la circulaire de rentrée n° 2019-088 du 5 juin 2019, vise à renforcer l'autonomie des élèves, en particulier ceux présentant un TSA. La stratégie TND 2023-2027 et l'instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGESCO/DI-TND/2024/113 du 5 septembre 2024 relative à l'autorégulation en milieu scolaire étendent ce dispositif à l'ensemble des TND.

L'autorégulation, pratique fondée sur la psychologie de l'apprentissage et soutenue par les recherches en neurosciences, permet aux élèves de mieux gérer leurs pensées, émotions et comportements dans un cadre éducatif adapté. L'autorégulation est intégrée dans les projets d'école et médico-sociaux, et respecte les programmes éducatifs et le socle commun de connaissances, de compétences et de culture. Ce dispositif, mis en place conjointement par les autorités académiques et sanitaires, avec l'accord des familles et l'intervention de professionnels du médico-social au sein des établissements scolaires, est actuellement en transformation.

L'autorégulation vise à maintenir la scolarisation des élèves avec TSA à l'école primaire et secondaire, que ce soit dans des dispositifs adaptés ou en classe ordinaire avec les accompagnements nécessaires. Par ailleurs, les dispositifs d'autorégulation s'élargissent aux élèves avec TDAH et troubles dys, avec un développement prévu pour les élèves au collège, au lycée général et technologique ainsi qu'au lycée professionnel. Des modalités de scolarisation et d'apprentissage spécifiques sont également en cours de développement pour les élèves avec TDI. Ces évolutions sont issues du Bulletin officiel n° 34 du 12 septembre 2024.

7.1.4.5. L'enseignement supérieur

Concernant l'enseignement supérieur, l'accompagnement des étudiants autistes à l'université est un enjeu pour assurer leur réussite académique. La Charte universitaire pour l'accompagnement des étudiants en situation de handicap, adoptée en 2007 par la Conférence des présidents d'université (CPU), garantit l'inclusion de ces étudiants en leur offrant des conditions adaptées (266). Le PAEH (plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé) est un dispositif clé, prévu par cette charte, qui permet la mise en place de mesures personnalisées, telles que l'aménagement des examens, le tutorat ou encore le soutien psychologique. De plus, les universités disposent d'un service de médecine préventive et de promotion de la santé. Par ailleurs, certaines universités françaises participent au programme Aspie-Friendly, lancé en 2018 (devenu en 2023 Atypie-Friendly), qui vise spécifiquement à améliorer l'accueil et l'intégration des étudiants autistes²⁹. Ce programme met en place des espaces calmes, des formations pour le personnel et des programmes de sensibilisation afin de sécuriser le parcours des étudiants autistes. Un référent handicap est également désigné dans ces établissements pour coordonner ces aménagements.

²⁹ Atypie-Friendly, 2024 <https://atypie-friendly.fr/decouvrir-le-programme/>

7.1.4.6. Les transports scolaires

Au cours de la scolarisation des enfants autistes, il est également à prendre en considération la question des transports, dont l'organisation est variable en fonction des départements. Le rapport d'information 1856 enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 14 novembre 2023, déposé par la Délégation au droit des enfants, met en avant les difficultés spécifiques liées au transport des élèves en situation de handicap qui ne bénéficient pas toujours des services de transport scolaire adaptés (267).

Depuis la loi du 7 août 2015 (loi NOTRe), la gestion des transports non urbains a été transférée aux régions, tandis que les départements restent responsables du transport des enfants en situation de handicap vers leurs établissements scolaires. De ce fait, le rapport souligne la nécessité de rendre les transports scolaires plus inclusifs et de fournir un matériel pédagogique adapté, tout en revitalisant les réseaux d'aides spécialisées. Une formation adéquate des acteurs concernés est également indiquée dans ce document.

7.1.4.7. L'instruction en famille (IEF)

La scolarisation à domicile, instruction en famille (IEF), peut se faire via le CNED (Cours national d'enseignement à distance). Cette scolarisation est réglementée et gratuite, notamment dans le cadre des situations de handicap, mais particulièrement encadrée. En effet, l'accord de la CDAPH et un certificat médical selon l'article R. 131-11-2 du Code de l'éducation sont nécessaires. Après validation du dossier par le directeur académique des services de l'Éducation nationale (DASEN), l'enfant est inscrit dans un établissement scolaire de référence et bénéficie d'un suivi éducatif. Il peut suivre certains cours à l'école et d'autres à distance. L'IEF peut être également plus souple afin de permettre aux parents de choisir librement les méthodes et programmes, mais l'enfant ne bénéficie pas du soutien d'une équipe pédagogique. De même que si l'enfant n'est pas inscrit au CNED, il ne peut prétendre aux bourses de collège et lycée ni à l'allocation de rentrée scolaire. Le suivi annuel du DASEN reste présent. Il existe peu de données sur le nombre d'enfants bénéficiant de l'IEF, ils seraient entre 50 000 et 60 000 sur l'année scolaire 2022-2023 comparativement aux 12 millions d'élèves, ainsi nous avons peu d'informations spécifiques aux enfants autistes³⁰. L'IEF peut intervenir après un parcours scolaire en milieu ordinaire ou adapté et sa mise en œuvre peut être difficile pour les parents. À ce jour, il n'y a pas d'accompagnement spécifique du TSA pour les familles réalisant l'IEF.

7.1.5. Services médico-sociaux et soutiens spécialisés pour la scolarisation des enfants et adolescents

7.1.5.1. Les instituts médico-éducatifs (IME) : les UE et les UEE

Les IME (cf. 9.1.4.2) sont des établissements médico-éducatifs qui accueillent les enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés. Certains IME ont un agrément TSA.

Un IME a pour mission d'assurer un cadre éducatif et thérapeutique adapté. Ces établissements, accessibles sur orientation de la MDPH, proposent des programmes de scolarisation ainsi que des activités visant le développement des compétences sociales et d'autonomie des enfants selon la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Ils sont accessibles sur notification MDPH.

La scolarisation en IME est assurée par les unités d'enseignement (UE) (arrêté du 2 avril 2009), avec la mise à disposition d'un enseignant par l'Éducation nationale. Ces unités d'enseignement peuvent

³⁰ L'instruction en famille au périscope, consulté le 13/05/2024.

être externalisées (UEE), d'après l'instruction n° DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016, au sein d'écoles, collèges ou lycées ordinaires. Dans ce cas, l'équipe médico-sociale intervient au sein de l'établissement scolaire. Il est difficile de quantifier avec précision les temps de scolarisation.

Les UE et les UEE proposent une scolarité personnalisée en fonction du projet personnalisé de scolarisation (PPS) de chaque élève, avec l'objectif de garantir l'accès aux programmes scolaires tout en prenant en compte les besoins médicaux et spécifiques des élèves en situation de handicap. Ces unités sont gérées par des enseignants spécialisés qui élaborent des outils pédagogiques en lien avec les enseignants des établissements scolaires ordinaires et les professionnels du secteur médico-social, selon l'arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du Code de l'éducation.

Les unités d'enseignement externalisées (UEE), dont les modalités sont détaillées dans l'instruction n° DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016, sont implantées dans des établissements scolaires ordinaires (écoles, collèges et lycées). Les UEE sont conçues pour permettre de suivre une scolarité partagée entre les classes ordinaires et l'UEE tout en répondant aux besoins pédagogiques et thérapeutiques des élèves sur le site scolaire. Les enseignants des UEE collaborent avec les enseignants des collèges et lycées pour faciliter la progression des élèves vers une inclusion plus complète. Le projet pédagogique de l'UEE est élaboré en collaboration avec les familles, les professionnels médico-sociaux et l'établissement scolaire, afin d'assurer une cohérence dans le parcours éducatif des élèves, qu'ils soient en primaire, au collège ou au lycée.

7.1.5.2. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

Certains SESSAD ont un agrément autisme. Ils sont accessibles sur notification de la MDPH.

Les SESSAD très précoces peuvent être accessibles sans notification MDPH à l'entrée, à partir du moment où une procédure d'admission est en cours (PCO circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018).

Les SESSAD accompagnent les enfants et adolescents tant à domicile qu'en milieu ordinaire (école, crèche, loisirs, centre social) (cf. 9.1.4.2). Ils apportent un soutien éducatif, thérapeutique et social personnalisé, soutenant l'inclusion scolaire et sociale des enfants. En 2020, la France comptait 1 790 SESSAD au total offrant 55 474 places, une augmentation notable par rapport à l'année précédente avec 27 services et 1 444 accompagnements supplémentaires (263). Cette expansion fait partie d'une stratégie plus large visant à mieux inclure les enfants en situation de handicap dans le système éducatif ordinaire.

7.1.5.3. Les équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS)

Les équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS) sont un dispositif mis en place pour favoriser l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap, elles ne sont ainsi pas forcément spécifiques à l'autisme, conformément à la circulaire DGCS/SD3B/2019 du 14 juin 2019. En 2025, la France compte des EMAS dans l'ensemble des départements, ces dernières ont pour vocation d'accompagner les équipes éducatives dans la scolarisation des élèves à besoins particuliers dans les établissements ordinaires³¹. Les EMAS interviennent auprès d'enfants âgés de 3 à 18 ans, en proposant un suivi adapté selon les besoins de chaque élève³².

³¹ [Scolarisation des élèves en situation de handicap | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse](#), mis à jour en novembre 2025.

³² [Scolarisation des élèves en situation de handicap | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse](#), mis à jour en novembre 2025.

Leur rôle est d'ajuster les pratiques pédagogiques en fonction des besoins spécifiques des élèves et de fournir un soutien technique aux enseignants. Elles participent également à la sensibilisation et à la formation des équipes éducatives pour mieux gérer les situations de handicap. Les EMAS travaillent en collaboration avec les familles, les structures médico-sociales et les partenaires de l'école pour soutenir les professionnels vers un accompagnement adapté tout au long du parcours scolaire des élèves concernés. La circulaire DGCS/SD3B/2025/119 du 4 septembre 2025 apporte de nouveaux éléments dans le cahier des charges des EMAS le rendant opposable, ces dernières deviennent ainsi un outil de l'école inclusive et sont adossées aux pôles d'appui à la scolarité (PAS). Elles peuvent désormais intervenir, avant même une décision MDPH (dans un cadre temporaire de l'intervention), auprès des élèves. Il y a donc une orientation vers un accompagnement précoce et un parcours dans la continuité.

7.1.5.4. Le dispositif intégré pour les ESMS

Le décret n° 2024-789 du 5 juillet 2024, inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles, met en place un « dispositif intégré » pour les établissements et services médico-sociaux (ESMS) accompagnant les jeunes en situation de handicap. Ce dispositif vise à renforcer la collaboration entre les ESMS et les établissements scolaires pour garantir une continuité éducative et éviter les ruptures de parcours. Concrètement, il permet aux ESMS (par exemple, entre un IME ou un ITEP et un établissement scolaire) d'ajuster rapidement, grâce à la fiche de liaison, les modalités d'accompagnement en fonction des besoins spécifiques des élèves, sans nécessiter l'intervention systématique de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cela facilite une inclusion scolaire plus efficace, en adaptant les ressources humaines et matérielles selon les besoins des jeunes, et en permettant une personnalisation accrue du parcours scolaire. Les bénéfices attendus incluent une meilleure adaptation aux besoins des élèves, une inclusion renforcée et une coordination plus fluide entre les intervenants de l'enseignement et médico-sociaux.

7.1.5.5. Les pôles compétences et de prestations externalisées (PCPE)

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) interviennent pour favoriser l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap et prévenir les ruptures de parcours. Ils agissent principalement sur le lieu de vie de l'enfant, notamment à l'école, grâce à des partenariats avec l'Éducation nationale et d'autres acteurs médico-sociaux. Leur mission consiste à maintenir la scolarisation en milieu ordinaire en proposant des adaptations individualisées, tout en apportant un soutien aux familles et aux enseignants. Les PCPE coordonnent une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels libéraux ou salariés des établissements partenaires, afin de répondre aux besoins spécifiques des élèves de manière temporaire et adaptée. Leur intervention est transitoire, en attendant une solution plus pérenne. Ils visent à assurer la continuité des parcours éducatifs³³.

7.1.6. La scolarisation, inclusion et sociabilisation des enfants et adolescents autistes

7.1.6.1. Interventions précoces

L'étude de Tupou *et al.* (2019) est une revue systématique narrative qui analyse l'efficacité des interventions précoces pour les enfants autistes dans des environnements préscolaires inclusifs. La revue a inclus 16 études (dont majoritairement des études de cas unique, des études avant/après, des études

³³ [livret_pcpe-2.pdf](#) – Livret Des pôles de compétences et de prestations externalisées au service de l'inclusion des personnes handicapées – DGCS – Consulté le 12/09/2024.

avec groupe témoin non équivalent, et deux essais contrôlés randomisés) menées entre 2000 et 2017, avec un total de 809 enfants âgés de 12 à 72 mois. Parmi eux, 734 enfants (91 %) étaient diagnostiqués autistes et 25 (3 %) avec un trouble envahissant du développement non spécifié (PDD-NOS). Les interventions ont été réalisées principalement dans des environnements préscolaires inclusifs, 12 études (75 %) étaient conduites aux États-Unis, tandis que les autres ont été menées en Italie, Norvège, Allemagne et Suède. Ces milieux inclusifs se caractérisaient par la présence d'enfants neurotypiques et d'enfants autistes, permettant des interactions sociales naturelles. Les interventions étaient généralement mises en œuvre par le personnel éducatif régulier, comprenant des enseignants, des assistants pédagogiques ou des éducateurs, et étaient souvent intégrées dans les activités quotidiennes de la classe. Les programmes d'intervention comprenaient diverses approches, notamment l'analyse comportementale appliquée (ABA), le modèle TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*), l'EIBI (*Early Intensive Behavioral Intervention*), ainsi que des interventions développementales. Contrairement à ce qui est observé dans des contextes cliniques, où les interventions sont très intensives, la majorité des études incluses dans cette revue ont rapporté des interventions plus modérées et adaptées à l'environnement éducatif naturel. Les interventions étaient structurées avec des fréquences et des durées variables. Dans certaines études, les interventions duraient plus d'une dizaine d'heures par semaine, tandis que dans d'autres, elles étaient intégrées dans des séances plus courtes. La durée totale des programmes couvrait des périodes allant d'un peu plus d'un mois à 25 mois, selon les études, avec une majorité d'interventions qui se situaient autour de 12 mois. Plusieurs études rapportent que les enseignants ont reçu une formation initiale suivie de séances de coaching ou de supervision régulières pour assurer la fidélité de la mise en œuvre. Dans d'autres cas, l'accompagnement était plus limité, ce qui a entraîné une variabilité dans l'étude, outre les modalités et la durée des interventions. Les études montrent que les enseignants formés peuvent mettre en œuvre des interventions efficaces pour améliorer les compétences sociales et communicationnelles des enfants autistes dans des milieux inclusifs. En termes de bénéfices constatés, plusieurs études ont rapporté des améliorations significatives dans les domaines du développement social, du jeu et de la communication, confirmant l'intérêt de ces interventions dans des environnements préscolaires inclusifs pour les enfants avec TSA, ce qui souligne l'efficacité de ces interventions précoces dans des contextes inclusifs. Ces résultats suggèrent que les interventions dans un cadre inclusif pourraient améliorer les compétences sociales et comportementales des enfants autistes. En conclusion, bien que les interventions inclusives présentent des bénéfices, leur efficacité dépend fortement de la formation et du soutien fourni aux personnels éducatifs ainsi que de la structure et de l'intensité des interventions (268) (niveau de preuve 4).

La revue systématique narrative de Tsou *et al.* (2024) a analysé 56 études portant sur les interventions scolaires visant à améliorer l'inclusion sociale des enfants et adolescents autistes. Au total, 981 enfants autistes ont été inclus dans ces études, dont 138 filles (14 %), avec une majorité d'enfants en âge primaire (735 enfants, soit 75 %). Les interventions analysées étaient variées et couvraient plusieurs niveaux : les enfants autistes, leurs pairs neurotypiques, le personnel scolaire, ainsi que l'environnement physique. Parmi les études, 63 % ont observé une augmentation des interactions sociales des enfants avec TSA, souvent en termes de fréquence des interactions initiées. Toutefois, les améliorations dans la qualité des relations amicales et la réciprocité des interactions étaient plus rares. Seulement 39 % des études ont remarqué une participation accrue des enfants autistes dans des activités conjointes avec leurs pairs. En ce qui concerne les relations amicales, les enfants autistes n'ont pas montré de progression significative, et l'acceptation sociale globale de leurs pairs est restée faible. Les limites des études incluent la petite taille des échantillons, le manque de suivi à long terme et une diversité des méthodes utilisées, ce qui complique l'évaluation complète des effets à long terme des interventions (269) (niveau de preuve 4).

Paul *et al.* (2022) ont mené une revue systématique de la littérature qui a agrégé les résultats de 27 études qualitatives portant sur les expériences d'enfants ayant des besoins spéciaux, y compris les enfants autistes, dans les systèmes éducatifs inclusifs. Ces études, menées entre 2011 et 2019, incluaient des enfants âgés de 6 à 18 ans provenant de différents pays : Australie, États-Unis, Canada, Royaume-Uni et Irlande. La majorité de ces enfants avaient un diagnostic de TSA, bien que certains présentaient d'autres besoins éducatifs spéciaux. Les méthodologies employées incluaient principalement des entretiens semi-structurés, des *focus groups* et des études de cas. L'étude s'est concentrée sur les expériences des enfants autistes dans le cadre scolaire, en particulier dans des environnements où les élèves sont intégrés dans des classes ordinaires. Les résultats révèlent que, malgré une inclusion physique dans ces classes, beaucoup d'enfants autistes continuent de se sentir socialement isolés. Plusieurs études ont observé que ces enfants passaient une grande partie de leur temps scolaire sans interactions sociales significatives avec leurs pairs, ce qui crée un écart important entre inclusion physique et inclusion sociale. En outre, les résultats montrent que le manque de formation des enseignants sur la gestion de l'inclusion sociale contribue à ce retrait, cet isolement. Les auteurs indiquent qu'il faut former davantage le personnel éducatif et créer des environnements d'apprentissage plus flexibles et inclusifs pour améliorer la participation sociale des enfants autistes dans les écoles (270).

Ces trois études montrent que l'inclusion des enfants autistes dans les écoles ordinaires nécessite plus que la simple présence dans une classe régulière. En effet, même si les interventions ciblées peuvent améliorer certains aspects de la socialisation et de la participation, elles sont souvent insuffisantes pour créer une inclusion sociale durable. Ainsi, pour les enfants autistes, il peut être difficile de s'engager dans des relations sociales et de maintenir des amitiés, ce qui nécessite un travail de socialisation continu et un accompagnement.

La scolarisation réussie des enfants autistes dépend également de la capacité des écoles à adopter des stratégies globales, incluant la formation continue du personnel, l'implication des pairs et l'adaptation de l'environnement scolaire pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves. Ces résultats soulignent l'importance de continuer à développer et à affiner les pratiques inclusives pour assurer que chaque enfant puisse s'épanouir pleinement dans un environnement scolaire ordinaire.

Interventions médiées par les pairs

Les interventions médiées par les pairs (*Peer-Mediated Interventions*, Pairs-MI) sont largement étudiées pour leur efficacité à améliorer les compétences sociales des enfants autistes dans des environnements inclusifs. Quatre études récentes offrent une vision approfondie de ces interventions, en évaluant leur impact et en identifiant les aspects méthodologiques essentiels de ces interventions pour garantir leur succès.

Une revue systématique narrative a été réalisée par Travers et Carter (2021), incluant 98 études quantitatives et qualitatives sur les Pairs-MI, ciblant les interactions entre élèves sans handicap et élèves autistes ou avec TDI. Parmi ces études, 66 ont examiné l'impact sur les Pairs-MI, en utilisant à la fois des mesures qualitatives et quantitatives, telles que des observations directes, des enquêtes avec échelles de type Likert, des entretiens individuels et des groupes de discussion. La population étudiée comprenait 3 224 Pairs-MI, majoritairement des élèves du secondaire, avec une répartition relativement égale entre les sexes (50,6 % de filles). Les résultats ont montré que 56,7 % des études observaient un impact social et académique positif chez les Pairs-MI. Ceux-ci ont notamment développé des compétences sociales accrues, une meilleure capacité à interagir avec des personnes ayant des handicaps, une empathie et une patience renforcées, ainsi qu'une amélioration de leurs perceptions et attitudes vis-à-vis des élèves autistes. Certains Pairs-MI ont également rapporté des gains personnels tels qu'une plus grande satisfaction scolaire et un sentiment de réussite. Cependant, la diversité des outils de mesure et l'absence de données à long terme dans plusieurs études ont limité la comparabilité

des résultats. De plus, certaines études n'ont pas précisé l'âge exact des participants, introduisant une variabilité supplémentaire dans l'interprétation des résultats. Cette étude met également en évidence que l'interaction et l'accompagnement des élèves en situation de handicap peuvent avoir des bénéfices pour l'ensemble des élèves (271).

Gunning *et al.* ont mené une revue systématique narrative, basée sur des recherches effectuées dans cinq bases de données principales. Un total de 31 articles (études de cas uniques) ont été retenus entre 1980 et 2018. Cette analyse se concentre sur l'impact des interventions des Pairs-MI sur les enfants d'âge préscolaire autistes. La population étudiée comprend 85 enfants ayant un diagnostic de TSA. Le genre rapporté est 66 garçons et 9 filles. L'ensemble du groupe est âgé entre 2 ans et 9 mois et 5 ans et 11 mois. La majorité des études (28 ; 88 %) ont intégré un soutien ou une formation directe auprès des Pairs-MI. Les principaux résultats montrent que 72 % des études incluses ont produit des résultats positifs, avec une amélioration notable des compétences sociales, de communication et de jeu chez les enfants autistes, etc. Ces compétences incluent notamment des initiatives sociales accrues, des réponses sociales mieux adaptées, ainsi qu'une participation plus active aux interactions de jeu avec les autres enfants. Elles se révèlent efficaces pour favoriser la généralisation des compétences sociales dans divers contextes et auprès de différents partenaires de communication, renforçant ainsi leur applicabilité dans des environnements préscolaires inclusifs. Toutefois, 28 % des études ont montré des résultats mitigés, où certaines compétences ont été améliorées tandis que d'autres sont restées stables ou n'ont pas changé de manière significative. Cela suggère que les Pairs-MI peuvent être plus efficaces pour certains types de compétences ou dans des contextes spécifiques, et que l'impact peut varier selon les enfants et les environnements. En ce qui concerne les limites, les auteurs notent la nécessité de davantage de recherches pour explorer les facteurs qui influencent l'efficacité des Pairs-MI (272).

Martinez *et al.* ont réalisé une revue systématique narrative des études menées au cours de la dernière décennie, portant sur l'utilisation des interventions médiées par les pairs (Pairs-MI) chez les enfants autistes de moins de 8 ans. Cette revue a inclus 18 études de cas. L'objectif principal était d'évaluer l'efficacité des Pairs-MI pour améliorer les compétences sociales des enfants autistes. Ces études concernaient un total de 53 enfants, avec un âge moyen de 5,7 ans, majoritairement des garçons. La méthodologie impliquait l'extraction de données par deux évaluateurs indépendants, en se concentrant sur les caractéristiques des enfants autistes, des pairs, des interventions, et sur une estimation de la réussite des interventions. Les résultats montrent que les Pairs-MI sont globalement efficaces pour augmenter les interactions sociales entre les enfants autistes et leurs pairs. Sur les études ciblant spécifiquement les interactions sociales, 90 % (9 sur 10) ont montré des résultats positifs. En revanche, l'efficacité des Pairs-MI pour favoriser les initiatives sociales des enfants autistes – c'est-à-dire leur capacité à initier des interactions avec leurs pairs, par exemple en les invitant à jouer ou à partager une activité – est plus limitée, avec seulement 42 % (5 sur 12) des études montrant une amélioration. De plus, 50 % (5 sur 10) des études ayant évalué les réponses des enfants autistes aux initiations de leurs pairs ont rapporté des résultats positifs. Par ailleurs, 72 % des études ont été menées dans des environnements éducatifs naturels participant à la généralisation des compétences sociales dans des situations de la vie réelle. Cependant, plusieurs limites méthodologiques ont été relevées. Notamment, un risque de biais élevé a été identifié, en particulier concernant la génération de séquences, l'absence de mise en aveugle des participants et du personnel, ainsi que l'absence de mise en aveugle lors de l'évaluation des résultats. Les études incluses ne fournissent également que peu de données sur la persistance des effets des interventions à long terme, notamment concernant la généralisation et le maintien des compétences acquises. En définitive, bien que l'intervention des Pairs-MI participe à

améliorer certaines dimensions des compétences sociales chez les jeunes enfants autistes, notamment les interactions avec les autres, leur efficacité pour augmenter les initiatives sociales semble plus limitée (273).

Whalon *et al.*, 2015, ont mené une méta-analyse combinée à une revue descriptive des interventions de compétence sociale pour les enfants autistes, réalisées en milieu scolaire. Les auteurs ont retenu 37 études (ayant inclus 1 à 5 enfants) publiées entre 2000 et 2013, portant sur un total de 105 enfants âgés de 3 à 12 ans. Les interventions, menées dans des écoles, visaient à améliorer les compétences sociales des enfants autistes en interaction avec leurs pairs sans autisme. Les méthodologies incluaient des interventions spécifiques à l'enfant, telles que la modélisation vidéo et les histoires sociales, des interventions médiées par les Pairs-MI, où ces derniers sont formés à initier et à soutenir des interactions sociales positives avec leurs camarades, ainsi que des interventions multicomposantes combinant plusieurs stratégies. Les résultats montrent que les interventions médiées par des adultes ont produit des effets modérés à forts, avec une taille de l'effet NAP de 0,93 et un score Tau-U de 0,85 pour les initiations sociales. En ce qui concerne les interventions médiées par les pairs, la taille de l'effet NAP est encore plus élevée, à 0,95, et le score Tau-U atteint 0,87, indiquant une forte efficacité. Cependant, les études présentent certaines limites, notamment une variabilité dans l'efficacité des interventions, l'absence de mesures généralisées dans plusieurs d'entre elles (274).

En conclusion, les résultats de ces études suggèrent que l'intervention par les Pairs-MI est efficace pour améliorer les compétences sociales des enfants autistes dans des environnements inclusifs. Les revues systématiques avec ou sans méta-analyse soulignent l'importance d'une mise en œuvre rigoureuse et d'une évaluation précise des interventions pour garantir des résultats positifs. Par exemple, la majorité des études rapportent des taux de succès élevés, avec des améliorations significatives des interactions sociales observées chez les participants. Cependant, les auteurs appellent à une plus grande rigueur méthodologique et à la nécessité d'intégrer des stimuli préférés par les enfants autistes dans les interventions pour maximiser leur efficacité.

7.1.6.2. Genre et scolarité

La notion du genre est également à prendre en considération. La revue systématique de Tomlinson *et al.* (2020) a examiné les expériences scolaires des filles autistes. Huit études répondaient aux critères d'inclusion (5 études qualitatives, 1 étude quantitative, 2 études ayant une méthode mixte). Ces études incluaient des filles avec un diagnostic clinique d'autisme, âgées de moins de 18 ans, ou des femmes adultes réfléchissant sur leurs expériences scolaires. Aucune date limite n'a été fixée dans la recherche d'articles par les auteurs car peu d'études sur le sujet. Les articles retenus datent de 2014 à 2018. Concernant les études, 4 ont été menées en Angleterre, 2 en Australie et 2 aux États-Unis. Les résultats suggèrent que les filles autistes rencontrent plusieurs défis spécifiques dans le milieu scolaire. Un constat est que les filles autistes ont souvent tendance à « dissimuler » leurs difficultés, ce qui peut conduire à une sous-estimation de leurs besoins par les enseignants. Cela rend plus difficile pour le personnel éducatif de reconnaître et d'adapter son soutien en conséquence. Pour continuer, les filles autistes sont très motivées à nouer des amitiés, mais elles rencontrent souvent des difficultés sociales, notamment un manque de compétences pour entretenir ces relations. L'environnement scolaire, avec ses stimuli sensoriels souvent perturbants, ce qui augmente leur anxiété, et les transitions entre les activités représentent également des obstacles importants. L'étude présente plusieurs limites, notamment le fait que les recherches sur les filles autistes en milieu scolaire restent encore peu développées. De plus, les échantillons utilisés étaient relativement petits, ce qui limite la portée des conclusions générales. Des recherches supplémentaires, avec des échantillons plus larges et variés, seraient nécessaires pour mieux comprendre leurs expériences spécifiques (275).

7.1.7. Conclusion

Les élèves autistes nécessitent un soutien spécifique pour réussir dans les environnements éducatifs. Les données récentes indiquent une augmentation notable du nombre d'élèves avec des TSA scolarisés dans des classes ordinaires, reflétant une tendance positive vers une plus grande inclusivité. Cependant, des données objectives sur les durées quotidiennes de la scolarisation n'ont pas été identifiées. Une proportion importante de ces élèves dépend encore des environnements éducatifs spécialisés et des réflexions sont à mener afin de répondre au mieux au besoin d'accompagnement. Cela souligne le besoin continu de ressources spécialisées et de programmes de soutien adaptés.

7.1.8. Avis du groupe de pilotage

Bien que l'inclusion en classes ordinaires représente une avancée positive, il reste essentiel de garantir un soutien régulier et adapté aux besoins spécifiques des élèves autistes. Cela passe par l'adaptation des pratiques pédagogiques et la formation continue des enseignants afin de mieux comprendre les particularités du TSA. Par ailleurs, la présence d'accompagnants, comme les AESH, est souvent nécessaire. L'implication des parents dans la scolarité est essentielle. Ils jouent un rôle central dans la coordination avec l'équipe éducative pour fournir des informations nécessaires sur les besoins spécifiques de leur enfant. Un échange régulier entre parents, enseignants et professionnels de santé permet d'adapter au mieux les stratégies d'accompagnement. Leur participation active dans les décisions éducatives et thérapeutiques renforce la cohérence entre le cadre scolaire et familial.

7.1.9. Recommandations

La scolarisation des enfants et adolescents autistes s'inscrit dans le cadre des dispositions de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles visent à garantir la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de chaque élève. Elles privilégient la scolarité en classe ordinaire, proche du domicile des parents.

Il est recommandé d'informer l'enfant/adolescent autiste, mais aussi de l'associer et de rechercher sa participation aux décisions le concernant, relatives à son accompagnement³⁴, tant aux temps forts de l'évaluation, de l'élaboration et du réajustement de son projet personnalisé, qu'en continu dans la mise en œuvre des interventions prévues [RBP 2012].

Il est recommandé de tenir compte du niveau de compréhension et de maturité de l'enfant/adolescent, et de prendre en compte ses goûts et centres d'intérêt [RBP 2012].

L'écoute, l'information et la prise en compte de la parole de l'enfant/adolescent sont mises en œuvre à tout moment, au sein de et entre chaque équipe amenée à intervenir auprès de lui et de sa famille [RBP 2012].

Scolarisation

Dans ce texte, le terme scolarisation est utilisé pour nommer l'école, le collège, le lycée, la formation professionnelle et l'université.

Dans le respect de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005, il est recommandé :

³⁴ De façon générale, les traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec TED doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique. Le consentement du mineur [...] doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (art. L. 1111-4 du Code de la santé publique).

- d’assurer aux enfants et adolescents autistes une scolarisation continue, sans interruption, pour soutenir les apprentissages et le développement de leurs habiletés sociales ;
- d’assurer en fonction de l’évaluation de leurs besoins, aux enfants et adolescents autistes, un accès à tous les dispositifs de scolarisation (dont l’accompagnement humain) proposés par le système éducatif français (cf. Figure 1 et Figure 2) ;
- d’adapter la scolarisation au rythme personnel de chaque enfant ou adolescent autiste, en respectant son développement et ses apprentissages ;
- d’assurer des échanges réguliers entre la famille et les professionnels, autour des besoins éducatifs et pédagogiques de l’enfant ou de l’adolescent autiste dans le cadre de sa scolarité ;
- de prévenir les risques de harcèlement scolaire ;
- de développer la mission de pairs, élèves ou étudiants, au sein des établissements scolaires ou universitaires et de formation professionnelle pour faciliter la participation et la socialisation des enfants ou adolescents autistes ;
- de favoriser un parcours scolaire dans l’environnement proche du domicile des familles, pour permettre aux enfants ou adolescents autistes de participer aux activités extrascolaires de leur quartier avec leurs pairs ;
- de faciliter l’intervention des libéraux (paramédicaux, psychologues, éducateurs) au sein des établissements scolaires ;
- d’anticiper l’ensemble des transitions scolaires (changement de classe, d’établissement ou d’enseignant, stages), du primaire au secondaire, à l’enseignement et à la formation professionnelle et universitaire, en transmettant les informations pertinentes avec l’accord des parents aux professionnels concernés, en préparant l’élève et en sensibilisant les pairs ;
- de prévenir les risques de rupture de parcours scolaire, en mettant en place, de manière régulière, un bilan de la situation dans le cadre de l’équipe de suivi de la scolarisation (ESS) ;
- en cas de rupture scolaire, que l’équipe de suivi de scolarisation propose des alternatives adaptées et contribue à leur mise en œuvre effective ;
- de former de façon continue la communauté éducative (en particulier enseignants et psychologues de l’Éducation nationale et AESH) sur le développement et les troubles du neurodéveloppement, notamment sur le TSA, et sensibiliser les élèves au handicap afin de favoriser une inclusion scolaire harmonieuse ;
- lorsque l’enfant ou l’adolescent autiste bénéficie d’une instruction en famille pour raison médicale, il est nécessaire d’apporter un soutien pour répondre à ses besoins éducatifs, pédagogiques et de socialisation ;
- de proposer une pédagogie et un soutien éducatif adaptés tout au long de la scolarité jusqu’à la formation professionnelle et universitaire des enfants et adolescents autistes ;
- de prévenir les risques de rupture de parcours en anticipant et organisant les transitions à tout âge et notamment à l’âge adulte.

Modalités de scolarisation sur notification MDPH

Le PPS, destiné aux élèves en situation de handicap, est élaboré avec la MDPH et est opposable à l’Éducation nationale.

La scolarisation d’un enfant ou adolescent autiste peut nécessiter une notification de la MDPH : ULIS, autorégulation à l’école ; aide humaine : AESH ; établissements et services : UEEA, UEMA,

SESSAD, pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ; institut médico-éducatif (IME), unité d'enseignement (UE) et unité d'enseignement externalisée (UEE) (cf. Figure 2).

Il est recommandé de :

- maintenir une continuité de l'accompagnement humain de l'enfant ou adolescent autiste en veillant à limiter le nombre des AESH différents intervenant auprès de l'enfant ou adolescent autiste. Si des changements d'AESH ont lieu, les expliciter à l'enfant ou adolescent autiste ;
- soutenir les établissements scolaires et de formation professionnelle et universitaire dans le repérage et l'accompagnement des élèves autistes vers un diagnostic et si nécessaire une reconnaissance du handicap par les MDPH.

Coordination et partenariat autour de la scolarisation pour un accompagnement global et cohérent

Il est recommandé :

- d'optimiser les ressources, éviter la superposition et le cloisonnement de réseaux d'accompagnement de parcours ;
- de développer des collaborations régulières entre les familles, les professionnels scolaires et les autres professionnels (médical, médico-social, libéraux) qui interviennent auprès de l'enfant ou adolescent autiste afin d'assurer une continuité d'accompagnement sur l'ensemble de la journée de scolarisation ;
- de prévoir au sein des écoles l'organisation des services de restauration et de l'accueil périscolaire ;
- d'impliquer la médecine scolaire (médecin et infirmier) ;
- d'anticiper les admissions en unité d'enseignement maternelle (UEMA) avec les différents professionnels concernés (PCO, équipes de diagnostic précoce et MDPH) afin que les enfants concernés puissent y être admis l'année de leurs 3 ans. Il est recommandé de structurer et rendre lisibles les admissions en UEMA par territoire ;
- d'anticiper et de sécuriser dans le cadre du parcours scolaire des élèves autistes leur sortie d'UEMA, d'UEAA ou d'ULIS.

Accompagnement et formation des professionnels des établissements scolaires et de l'apprentissage

Il est recommandé de :

- renforcer et compléter les programmes de formation des professionnels par des enseignements sur le développement de l'enfant, sur les fonctionnements spécifiques des enfants et adolescents autistes et sur les stratégies d'apprentissage et réponses pédagogiques qui leur sont adaptées ;
- renforcer la collaboration et la coordination avec les professionnels libéraux (paramédicaux, psychologues, éducateurs) et ceux du médico-social, intervenant auprès des enfants ou adolescents autistes, au sein des établissements scolaires ou universitaires et des centres de formation professionnelle ;
- soutenir les établissements scolaires et de l'apprentissage professionnel à l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme ;
- développer la formation initiale et continue, sur l'autisme, des enseignants, directeurs d'école, chefs d'établissement, corps d'inspection, AESH, Atsem et autres professionnels intervenant dans l'école (restauration, périscolaire, etc.) ;

- concevoir des formations communes pluriprofessionnelles et interinstitutionnelles réunissant notamment les professionnels de l'Éducation nationale et du médico-social ;
- mettre en place sur le terrain, en prenant appui sur les ressources médico-sociales (par exemple, SESSAD, PCPE, autorégulation à l'école, etc.) et/ou sanitaires, et/ou libérales, un accompagnement des AESH pour les aider à ajuster leurs pratiques.

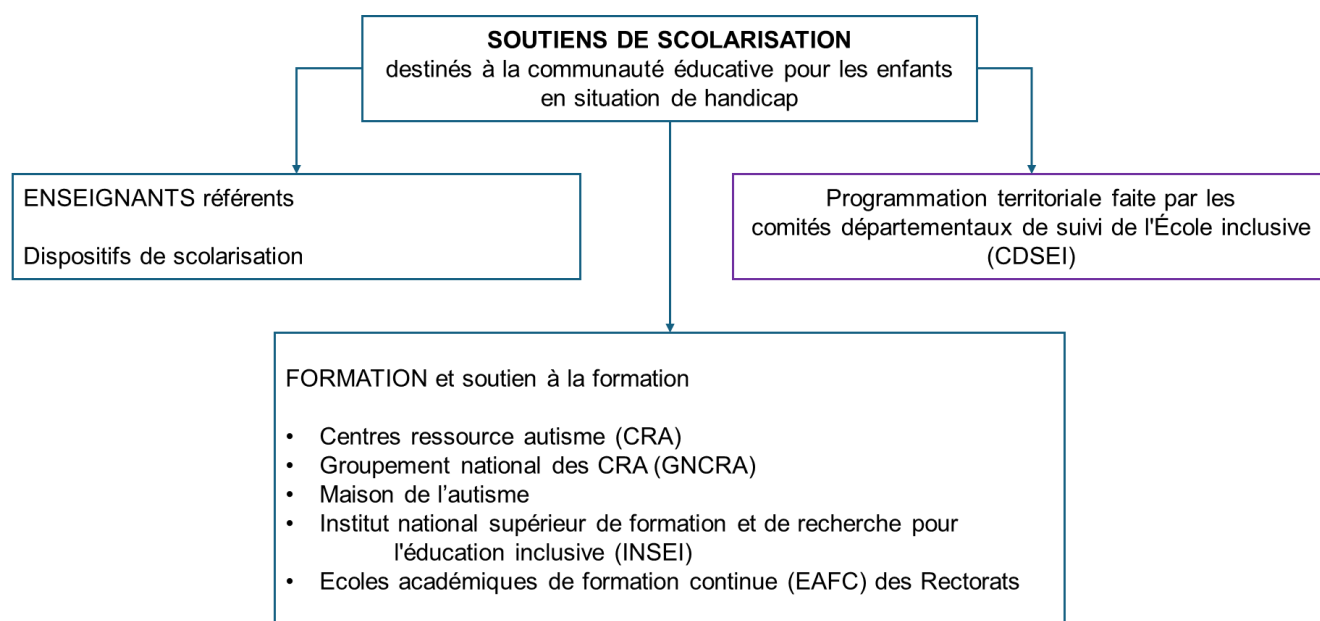
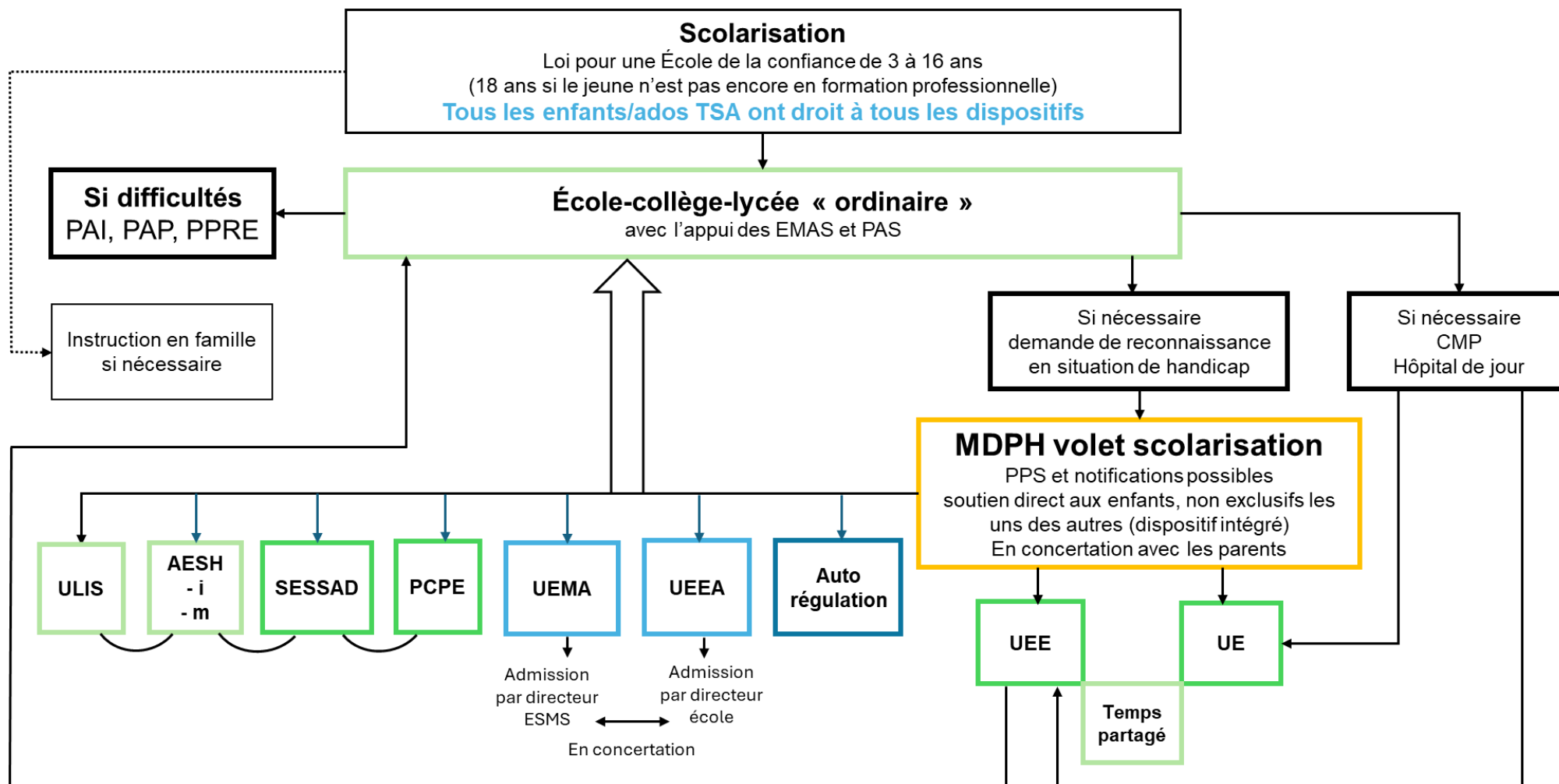


Figure 1. Schéma des soutiens à la scolarisation des enfants autistes au 23 juin 2025



AESH : accompagnant des élèves en situation de handicap ; EMAS : équipe mobile d'appui à la scolarisation ; ESMS : établissement social ou médico-social ; i : individualisée ; m : mutualisée ; MDPH : maison départementale des personnes handicapées ; PAI : Projet d'accueil individualisé ; PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé ; PAS : pôle d'appui à la scolarisation ; PCPE : pôles de compétences et de prestations externalisés ; PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative ; PPS : Projet personnalisé de scolarisation ; SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile ; TSA : trouble du spectre de l'autisme ; UE : unité d'enseignement ; UEE : unité d'enseignement externalisée ; UEEA : unité d'enseignement élémentaire autisme ; UEMA : unité d'enseignement maternelle autisme ; ULIS : unité localisée pour l'inclusion scolaire

Figure 2. Schéma de la scolarisation d'un enfant autiste au 23 juin 2025

7.2. Activité physique et sportive, loisirs, culture

7.2.1. Activité physique et sportive

7.2.1.1. Définitions

La HAS a retenu les définitions suivantes (276).

L'activité physique (AP) est définie comme tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, qui entraîne une dépense énergétique supérieure à celle du métabolisme de repos (277). L'activité physique comprend les AP de la vie quotidienne, les exercices physiques et les activités sportives. On distingue quatre niveaux de prescription de l'activité physique à des fins de santé (cf. **Annexe 16, Tableau 28**).

La sédentarité (ou le comportement sédentaire) est définie comme une situation d'éveil caractérisée par une dépense énergétique inférieure ou égale à 1,5 MET en position assise ou allongée (*Sedentarity Behaviour Network*, 2012). Elle correspond au temps passé assis ou allongé sans autre activité physique entre le lever et le coucher, ainsi que la position statique debout (1,3 MET). On peut donc être physiquement actif et sédentaire.

Le sport (ou l'activité sportive) est une forme particulière d'AP où les participants adhèrent à un ensemble commun de règles (ou d'attentes), et dans laquelle un objectif, le plus souvent de performance, est clairement défini. La pratique sportive comprend : le sport en compétition et la pratique sportive de masse en club ; le sport scolaire ; et les pratiques sportives de loisirs en individuel ou en groupe non affiliées à une association.

L'inactivité (physique) caractérise un niveau insuffisant d'AP d'endurance d'intensité modérée et/ou élevée qui ne respecte pas les recommandations fixées pour la santé par l'OMS. Ainsi, une personne inactive peut pratiquer des AP d'intensité faible, quelle que soit leur durée. La personne active a un niveau d'AP d'endurance d'intensité modérée et/ou élevée régulière égal ou supérieur aux recommandations d'AP pour la santé de l'OMS.

7.2.1.2. Recommandations nationales et internationales

Recommandations OMS

Selon l'OMS, les enfants et les adolescents âgés de 5 à 17 ans devraient pratiquer au moins 60 minutes par jour en moyenne d'activité physique essentiellement aérobie d'intensité modérée à soutenue et ce, tout au long de la semaine. Ces activités devraient inclure, au moins trois fois par semaine, des exercices qui renforcent le système musculaire et l'état osseux (278). Pour les enfants et adolescents autistes, ces recommandations sont tout aussi importantes, mais nécessitent des ajustements spécifiques à leurs besoins individuels pour maximiser les bénéfices sur leur bien-être physique et mental.

L'OMS indique aussi que chez les enfants et les adolescents, une sédentarité accrue est associée aux résultats sanitaires négatifs suivants : adiposité accrue ; santé cardiométabolique, forme physique et comportement social de moindre qualité ; et durée de sommeil réduite. Aussi, elle recommande que les enfants et les adolescents devraient limiter leur temps de sédentarité, et en particulier le temps de loisir passé devant un écran (278). Ces recommandations s'appliquent tout particulièrement aux enfants avec TSA, qui peuvent être plus vulnérables à la sédentarité en raison de certains comportements et/ou difficultés sensorielles (279) (cf. **Annexe 17, Tableau 29**).

Par ailleurs, l'OMS souligne que la pratique d'une AP ne présente pas de risque majeur pour les enfants et adolescents en situation de handicap, ce qui inclut les enfants et adolescents autistes, à condition que celle-ci soit adaptée à leur niveau d'activité, à leur état de santé et à leurs fonctions physiques actuels. Une consultation avec un professionnel de la santé ou un autre spécialiste de l'AP et des handicaps peut être nécessaire pour déterminer le type et la quantité d'exercices appropriés (278).

Recommandations HAS

En France, le « Guide des connaissances sur l'AP et la sédentarité » publié par la HAS souligne l'importance de l'AP (AP) pour les enfants et adolescents, en particulier ceux âgés de 5 à 17 ans. Ce guide s'appuie sur les recommandations de l'OMS. Il conseille d'intégrer des activités de renforcement musculaire et de développement osseux au moins trois fois par semaine. La HAS indique que ces recommandations sont valables pour les enfants et adolescents en bonne santé ainsi que ceux souffrant de handicaps, à condition que l'AP soit adaptée à leur état de santé et à leurs capacités physiques. En effet, comme le mentionne le guide, « la pratique d'une AP ne suppose pas de risque important pour les enfants et les adolescents souffrant d'un handicap, pour autant qu'elle soit adaptée à leur niveau d'activité³⁵ » (280).

Le document met également en garde contre les dangers de la sédentarité. Une sédentarité accrue est associée à une augmentation de l'adiposité, à une santé cardiométabolique dégradée, à une moindre forme physique, ainsi qu'à une réduction de la durée du sommeil chez les enfants et adolescents. Le guide recommande de limiter le temps passé devant les écrans pendant les loisirs afin de prévenir ses effets négatifs (280).

Recommandations canadiennes

Une pratique de l'activité physique (AP) dès le plus jeune âge est suggérée. En effet, les *Canadian 24-Hour Movement Guidelines for the Early Years (0-4 years)* combinent des recommandations sur l'AP et la sédentarité et incluent le sommeil en montrant les interrelations entre ces trois comportements. Elles concernent tous les enfants apparemment en bonne santé, de 0 à 4 ans, y compris les nourrissons de moins de 1 an, les tout-petits (1 à 2 ans) et les enfants d'âge préscolaire (3 à 4 ans). Elles s'appliquent également aux enfants ayant un handicap, toutefois il est recommandé de consulter un professionnel de santé pour obtenir des conseils personnalisés. Pour les nourrissons qui ne sont pas encore mobiles, il est conseillé qu'ils passent au moins 30 minutes par jour en « *tummy time* » (temps sur le ventre) lorsqu'ils sont éveillés et sous surveillance, afin de renforcer les muscles essentiels au développement moteur. Pour les tout-petits et les enfants d'âge préscolaire, il est recommandé au moins 180 minutes par jour dans des activités physiques variées, dont au moins 60 minutes d'activités énergiques. Le temps d'écran, pour les enfants de 2 ans, ne doit pas dépasser une heure par jour, et il est recommandé d'encourager des activités sédentaires interactives comme la lecture ou les puzzles. Pour les enfants de moins de 1 an, les écrans ne sont pas recommandés. En termes de sommeil, il est recommandé pour les nourrissons de moins de 1 an 14 à 17 heures de sommeil par jour, pour les tout-petits entre 11 et 14 heures, et pour les enfants d'âge préscolaire entre 10 et 13 heures, avec des horaires de sommeil réguliers. Ces recommandations sont conçues pour favoriser un développement moteur optimal et un bien-être général, tout en étant adaptées aux enfants en situation de handicap avec un suivi médical approprié (281).

³⁵ Haute Autorité de santé – guide_connaissance_ap_sedentarite_vf.pdf

Les *Canadian 24-Hour Movement Guidelines for Children and Youth* (5-17 ans) disposent également de recommandations qui s'appliquent aux enfants et aux adolescents, sans distinction de sexe, d'origine ethnique ou de statut socio-économique. Elles s'appliquent également aux enfants ayant un handicap, toutefois, comme pour les enfants de 0 à 4 ans, il est recommandé de consulter un professionnel de santé. Elles préconisent un équilibre quotidien entre AP, comportements sédentaires et sommeil. Les enfants et les jeunes de 5 à 17 ans devraient accumuler au moins 60 minutes par jour d'AP modérée à vigoureuse, incluant des activités aérobies variées. Des activités vigoureuses ainsi que des exercices de renforcement musculaire et osseux devraient être intégrés au moins trois fois par semaine. Il est également recommandé d'avoir plusieurs heures d'activités physiques légères, tant structurées que non structurées. Concernant le sommeil, les enfants de 5 à 13 ans devraient dormir de 9 à 11 heures par nuit, et les adolescents de 14 à 17 ans, entre 8 et 10 heures, avec des horaires de coucher et de réveil réguliers. Le temps d'écran récréatif ne doit pas dépasser deux heures par jour, et il faut éviter de rester assis pendant de longues périodes. Ces recommandations visent à améliorer la condition physique, la réussite scolaire, la cognition, la régulation émotionnelle et la qualité de vie générale des enfants et adolescents (282).

7.2.1.3. Activité physique et sportive : modalités d'accompagnement

Sport inclusif

L'activité physique et sportive (APS) représente des leviers pour le développement global des enfants et adolescents autistes, en particulier dans le cadre d'une pratique auprès de leurs pairs. L'inclusion des jeunes autistes dans des activités sportives, qu'elles soient collectives ou individuelles, offre un cadre propice à l'amélioration des interactions sociales et de la communication. En effet, les activités sportives collectives, comme le football ou par exemple le basket-ball, permettent aux jeunes de s'immerger dans un environnement social dynamique, où la coopération, l'entraide et la communication sont au cœur des pratiques. Ces interactions régulières et par étapes avec des pairs favorisent une meilleure intégration sociale et permettent de réduire l'isolement, souvent observé chez les enfants et adolescents autistes.

Cependant, l'activité ne peut pas être standardisée à tous les jeunes autistes. L'approche personnalisée, qui passe par une concertation avec l'enfant ou l'adolescent concerné ainsi que sa famille lorsque ce dernier a des difficultés à exprimer ses choix, est essentielle pour trouver la pratique sportive la plus adaptée à ses besoins, ses capacités et ses préférences. Certains jeunes peuvent préférer des sports collectifs, pour le défi de la collaboration et du partage, tandis que d'autres seront plus à l'aise dans des disciplines individuelles comme la natation ou l'athlétisme, où ils peuvent se concentrer sur leurs propres performances, tout en bénéficiant des effets positifs du mouvement, de l'exercice physique et en définitive d'une activité inclusive.

Au sein du territoire, des initiatives se développent, par exemple le 13 décembre 2016, le Comité national olympique et sportif français, la Fondation Orange et la Fédération sportive des ASPTT ont signé une convention visant à permettre à des enfants autistes, âgés de 1 à 17 ans, de pratiquer des activités sportives au sein des clubs ASPTT partout en France auprès d'autres enfants, dans un milieu ordinaire avec du personnel qualifié et la mise en place d'un label. En 2024, 150 enfants bénéficient de ce dispositif. Il convient de souligner que l'offre d'activités sportives dédiées dans un milieu inclusif pour les enfants et adolescents autistes reste assez inégale selon les régions et ne suffit pas toujours à répondre aux besoins spécifiques de cette population (283).

En 2025, la Fédération française du sport adapté (FFSA) a diffusé un livret intitulé « Les outils pour accompagner la pratique sportive des personnes autistes à la FFSA » qui propose des repères pratiques pour accompagner les sportifs avec TSA dans les clubs. Ce document met l'accent sur des

outils concrets et adaptables, en insistant sur le fait que c'est toujours la personne bénéficiaire qui doit guider la démarche (284). Il présente l'usage de supports visuels (objets, photos, pictogrammes, écrits) pour structurer l'espace, le temps, les consignes et faciliter la communication. Il présente des outils tels que la fiche de renseignement, la fiche de compétences, les emplois du temps visuels, les bandes d'actions, les compteurs, minuteurs, tableaux de choix, séquences d'apprentissage visuelles, espaces de calme et rituels d'entrée ou de fin de séance. Le livret précise les différents types de guidance (physique, verbale, visuelle, gestuelle, mimétique, environnementale) et encourage dans une démarche d'autonomie à les « estomper » progressivement (284). Ce livre apporte une réflexion sur l'intérêt des motivateurs, intrinsèques ou extrinsèques, et la nécessité d'impliquer le sportif et son entourage dans la mise en place des outils. Des conseils sont donnés pour adapter les outils selon le niveau de compréhension, les capacités sensorielles et motrices, ou les contextes de pratique (gymnase, piscine, extérieur). Une formation dédiée, le « certificat fédéral sport et autisme », y est également présentée afin de permettre aux encadrants d'acquérir des compétences pour accompagner au mieux la personne autiste (284).

Sport adapté

La Fédération française du sport adapté (FFSA) a obtenu, depuis 1977, la délégation du ministère des Sports pour structurer, promouvoir, coordonner et encadrer la pratique des activités physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap mental ou psychique. Elle compte aujourd'hui environ 1 300 clubs, 65 000 licenciés et 150 000 pratiquants³⁶. Dans un guide en 2021, la Fédération de sport adapté vise à proposer des préconisations pour l'accompagnement des personnes autistes dans un environnement sportif (285). Il se base sur une enquête révélant que les éducateurs sportifs manquent souvent de connaissances sur le TSA. Ce document a pour but de donner des outils pratiques et adaptés aux encadrants sportifs pour mieux comprendre les comportements des personnes autistes et répondre à leurs besoins spécifiques.

Le guide est divisé en deux parties : une théorique qui explique le TSA et ses manifestations, et une partie pratique offrant des recommandations pour adapter les séances sportives. Il insiste sur l'importance d'individualiser la pratique sportive en fonction des capacités et des centres d'intérêt des personnes autistes, tout en structurant l'environnement de manière à limiter les stimuli sensoriels. L'encadrement sportif doit privilégier des routines et anticiper les changements pour éviter des situations anxiogènes. Des stratégies spécifiques, comme l'utilisation de supports visuels et de consignes claires, sont proposées. La fédération recommande aussi des activités physiques régulières et adaptées, soulignant leur impact bénéfique sur la santé mentale, physique et sociale des personnes autistes (285).

D'autres ressources pour se repérer sont possibles, comme le HandiGuide des sports, créé en 2006 par le ministère des Sports, qui est un annuaire interactif des structures sportives accueillant des pratiquants en situation de handicap. Il vise à réduire les inégalités d'accès aux pratiques sportives tout en favorisant l'inclusion par le sport. En 2019, une modernisation a été lancée pour intégrer des innovations numériques et améliorer son accessibilité. Le projet a été mené en collaboration avec les acteurs concernés, y compris les pratiquants et les structures sportives, afin de répondre à leurs besoins. L'inscription sur le HandiGuide implique de remplir un autodiagnostic et d'adhérer à une charte d'engagement garantissant la qualité des informations fournies par les structures. Cette charte encadre les conditions d'accueil, l'accessibilité des lieux et l'adaptation du matériel et des encadrants (286). À ce jour, ce sont près de 4 476 structures et 5 800 lieux de pratique répertoriés sur l'ensemble du territoire.

³⁶ Sport adapté – Pour les personnes en situation de handicap mental ou psy.

Parmi les structures, quatre types sont référencés : les associations, les sociétés commerciales, les collectivités territoriales et les établissements sociaux et médico-sociaux³⁷.

Activité physique adaptée

La HAS, dans le document de synthèse « La prescription d'activité physique adaptée (APA)³⁸ », validé en juillet 2022 (287), s'appuie sur une définition réglementaire de l'APA établie à l'article D 1172-1 du Code de la santé publique (décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016, en vigueur depuis le 1^{er} mars 2017) : « On entend par activité physique adaptée, au sens de l'article L. 1172-1, la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés, des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires. La dispensation d'une activité physique adaptée a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection de longue durée dont elle est atteinte. Les techniques mobilisées relèvent d'activités physiques et sportives et se distinguent des actes de rééducation qui sont réservés aux professionnels de santé, dans le respect de leurs compétences. »

Ce document s'appuie sur l'article L. 1172-1 du Code de la santé publique, modifié par la loi n° 2022-296 du 2 mars 2022, qui autorise les médecins à prescrire une activité physique adaptée aux personnes atteintes d'une affection de longue durée ou d'une maladie chronique ou présentant des facteurs de risque et aux personnes en perte d'autonomie avec leur accord. Il vient apporter des compléments concernant la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui a inauguré l'APA.

La dispensation de cette activité est encadrée par le décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016, modifié par le décret 023-234 du 30 mars 2023, qui précise les professionnels habilités à dispenser l'APA. Ces professionnels sont chargés de concevoir et d'adapter un programme structuré en fonction des capacités physiques, de la pathologie et des besoins spécifiques du patient. Selon l'article L. 1172-1 du Code de la santé publique, la prescription médicale initiale d'activité physique adaptée, établie sur un formulaire spécifique, ouvre droit à un bilan d'évaluation physique et motivationnel, et peut être renouvelée une fois par un masseur-kinésithérapeute, avec l'accord du patient et sauf indication contraire du médecin, pour une durée de trois à six mois.

Ce programme est régulièrement réévalué, et un compte-rendu est transmis au médecin prescripteur et au médecin traitant avec l'accord du patient. En effet, l'article D. 1172-5 indique, dans son dernier alinéa : « Ces documents sont transmis au patient et, avec son accord, au médecin prescripteur et au médecin traitant. » L'objectif est d'ajuster le suivi en fonction des progrès ou des besoins du patient. Le but est d'accompagner le patient vers une pratique autonome de l'activité physique, tout en réduisant les risques liés à sa condition médicale (287).

L'APA est prescrite sous forme d'un programme. Pour l'adulte, un programme d'APA (niveau 2) se compose de 2 à 3 séances d'AP par semaine, sur une période de 3 mois, éventuellement renouvelable. Chaque séance d'APA dure entre 45 minutes et 60 minutes et associe des AP d'endurance aérobie et de renforcement musculaire. Chaque séance débute par une phase d'échauffement et se termine par une phase de récupération. Il doit y avoir au moins un jour de repos entre les séances. Selon la pathologie ou l'état de santé ciblé, d'autres types d'exercices peuvent être associés : exercices d'équilibre, de coordination, d'assouplissement ou respiratoires selon la pathologie ciblée. Ce programme est d'une durée de 3 mois renouvelable. Il est élaboré et supervisé par un professionnel de l'APA en

³⁷ Accueil – Fête du Sport | sports.gouv.fr

³⁸ Haute Autorité de santé – Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé.

coordination avec le médecin prescripteur, adapté à la pathologie ciblée du patient et individualisé selon la condition physique, les capacités fonctionnelles, les risques et les comorbidités de la personne et toujours associé à un accompagnement vers un changement de mode de vie plus actif et moins sédentaire et un relais vers des AP ou sportives ordinaires (287).

Le site du ministère de la Santé présente le métier d'enseignant en activité physique adaptée (EAPA). L'EAPA intervient auprès de publics ayant des besoins d'activité physique spécifiques, bénéfique pour leur santé du fait d'une maladie, d'une limitation fonctionnelle, d'une déficience, d'une vulnérabilité, d'une situation de handicap, d'exclusion, d'une inactivité ou d'une sédentarité. Les missions incluent l'évaluation des capacités physiques, l'élaboration de programmes adaptés et l'accompagnement dans la pratique régulière d'activités physiques. L'enseignant travaille en collaboration avec d'autres professionnels de santé et peut intervenir dans des structures diverses (hôpitaux, établissements spécialisés, associations, etc.)³⁹.

Pour le moment, l'APA ne bénéficie pas d'un remboursement de la part de l'Assurance maladie et il y a relativement peu de données sur les personnes autistes bénéficiaires, tant sur les modalités de cette pratique que sur le nombre et le suivi. Ce remboursement est possible pour certaines complémentaires santé (288).

Activité physique et sportive en établissements sociaux et médico-sociaux

L'organisation des activités physiques et sportives (APS) dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESSMS) est régie par l'article L. 311-12 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi n° 2022-296 du 2 mars 2022 « Démocratiser le sport en France », et renforcée par le décret n° 2023-621 du 17 juillet 2023. Ces textes imposent la désignation d'un référent APS dans chaque établissement médico-social, responsable de la coordination des activités sportives adaptées aux capacités des bénéficiaires. Ils établissent une collaboration entre les ESSMS, les collectivités, les maisons sport-santé (MSS) et d'autres acteurs locaux, tout en prévoyant des financements via les agences régionales de santé (ARS) et les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA). Le référent APS, en lien avec des professionnels du sport et de la santé, peut s'assurer que chaque jeune bénéficie d'activités adaptées après une évaluation de leurs capacités physiques et cognitives. Ces activités peuvent faire l'objet de prescriptions médicales si nécessaire. L'organisation vise à promouvoir l'autonomie, prévenir les maladies chroniques et favoriser l'inclusion sociale, tout en offrant un accès élargi à des activités physiques régulières.

Dans ce sens, l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP) a déployé deux guides « Plus vite, plus haut, plus sport », l'un à destination des directeurs et l'autre pour les référents APS⁴⁰. Ces guides donnent des indications au niveau des modalités de mise en œuvre du sport au sein des établissements, sur l'accompagnement des équipes et délivrent des informations sur les ressources territoriales.

Si le sport au quotidien est reconnu grande cause nationale 2024, son déploiement dans les établissements et services médico-sociaux doit se poursuivre. En 2018, le rapport DGCS/DS « Enquête sur la pratique des activités physiques et sportives dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées⁴¹ » indique que 75 % des enfants accompagnés pratiquent

³⁹ Enseignant en activité physique adaptée (EAPA) – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles consulté le 17/09/2024.

⁴⁰ ANAP, Guide directeur et Guide référent APS « Plus vite, plus haut, plus sport », <https://anap.fr/s/article/R%C3%A9f%C3%A9rent-activit%C3%A9-sportive-et-physique-en-ESSMS>, 2024.

⁴¹ DGCS, Enquête sur la pratique des activités physiques et sportives dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées, 2018, <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sport-en-esms-rapport-2.pdf>

une APS, contre 53 % des adultes. Les activités sont principalement mises en œuvre dans les établissements (94 %), mais moins dans les services comme les SESSAD (57 %). Les IME sont les plus actifs, avec 96 % d'entre eux proposant des APS. Le manque d'infrastructures sportives adaptées est l'un des principaux obstacles rapportés (289).

Concernant la fréquence, 73 % des enfants de 6 à 16 ans, 79 % des jeunes de 17 à 20 ans, et 81 % des jeunes adultes de plus de 20 ans pratiquent des APS « régulièrement », c'est-à-dire entre 1 à 3 heures par semaine. Pour les enfants autistes, la participation aux APS est de 87 % au sein des établissements, mais seulement de 67 % pour l'ensemble des enfants autistes accompagnés.

Cependant, le rapport souligne un manque de formation du personnel : 32 % des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour enfants et 39 % pour adultes déclarent avoir besoin de formations spécifiques pour encadrer les APS. Actuellement, l'encadrement des activités est majoritairement assuré par le personnel des établissements eux-mêmes (95 % pour les enfants et 84 % pour les adultes), souvent des éducateurs spécialisés ou des professionnels éducatifs. Seule une minorité fait appel à des intervenants extérieurs diplômés en sport (5 % dans les établissements pour enfants).

Il existe sur le territoire des initiatives comme le programme ESMS&CLUBS, créé par le Comité paralympique et sportif français, qui vise à promouvoir la pratique parasportive en créant des partenariats entre établissements médico-sociaux et clubs sportifs. Il intègre le sport dans les parcours d'accompagnement médico-sociaux des personnes en situation de handicap, avec un soutien financier pour pérenniser ces initiatives⁴². Toutefois, ces initiatives renforçant l'inclusion restent à développer sur l'ensemble du territoire afin d'assurer une plus grande accessibilité et égalité quant à la pratique de l'APS.

Une pratique des activités physiques et sportives adaptées qui s'adapte aux besoins et à l'autonomie. Les modalités d'accompagnement des activités physiques et sportives sont résumées dans le **Tableau 2**.

Tableau 2. Résumé des modalités d'accompagnement des activités physiques et sportives

Domaine	Sport inclusif	Sport adapté	Activité physique adaptée	AP et sportive en établissements sociaux et médico-sociaux
Public	Enfants et adolescents avec et sans TSA ensemble	Enfants et adolescents avec TSA	Enfants et adolescents avec TSA ayant des besoins spécifiques Sur ordonnance	Enfants et adolescents avec TSA dans des services et établissements spécialisés
Besoins	Inclusion sociale, accès à des activités classiques, gestion des comportements imprévisibles	Adaptation du matériel, des règles et du rythme de l'activité, prise en compte des troubles sensoriels	Prise en charge des troubles anxieux, soutien émotionnel, approche personnalisée	Activités adaptées aux capacités motrices et cognitives, encadrement intensif et soutien continu
Objectifs	Favoriser l'interaction sociale, la tolérance et la coopération, développer des compétences physiques de base	Améliorer les capacités physiques, réduire les comportements inappropriés, développer la motricité fine et globale	Diminuer l'anxiété, améliorer la concentration, la gestion des émotions, favoriser le bien-être psychologique et physique	Améliorer la condition physique globale, favoriser l'autonomie, développer la coordination et la motricité globale

⁴² Comité paralympique et sportif français, <https://france-paralympique.fr/actualite/loperation-esms-x-clubs/>, 2020, site consulté le 17 septembre 2024.

Profession-nels possibles/personnes concernées	Éducateurs sportifs, animateurs, enseignants d'EPS, familles	Éducateurs sportifs, enseignants APA, professionnels de la rééducation, familles	Masseurs-kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, enseignants APA (titulaire au minimum d'une licence STAPS), article D. 1172-2 du CSP	Référents APS, éducateurs sportifs, professionnels de la rééducation, enseignants APA, éducateurs spécialisés, accompagnants médico-sociaux
---	--	--	---	---

7.2.1.4. Interventions et programmes autour de l'activité physique

L'étude de Huang *et al.* (2020) s'appuie sur une méta-analyse de 12 ECR pour évaluer les effets de l'AP sur les enfants et adolescents autistes (290). La population totale étudiée comprend 492 individus, répartis en 253 dans le groupe expérimental et 239 dans le groupe témoin, avec des interventions telles que des jeux sportifs, l'équitation, le karaté et des activités aquatiques. La méthodologie employée inclut une analyse des résultats à travers des échelles de compétences motrices et de comportement autistique. Les résultats montrent une amélioration significative des capacités d'interaction sociale (SMD = - 0,58, IC à 95 % : - 0,87 à - 0,29, $p < 0,0001$) et de communication (SMD = - 0,29, IC à 95 % : - 0,55 à - 0,04, $p = 0,02$) chez les enfants et adolescents après l'intervention. Toutefois, l'effet sur les comportements stéréotypés n'est pas significatif (SMD = - 0,13, IC à 95 % : - 0,46 à 0,20, $p = 0,43$). En ce qui concerne les compétences motrices, l'effet global n'est pas statistiquement significatif, avec une grande hétérogénéité ($I^2 = 89\%$), bien que des améliorations aient été notées chez les enfants après des interventions plus longues. Les limites de cette méta-analyse incluent la faible qualité méthodologique de certains ECR, notamment l'absence de méthodes de randomisation claires, ainsi que la diversité des interventions et des échelles de mesure. De plus, certains essais combinaient l'AP à des traitements conventionnels, rendant difficile l'évaluation isolée de l'impact de l'AP (290) (niveau de preuve 4).

Les résultats de l'étude non comparative de Kozlowski *et al.* (2021) montrent des améliorations significatives dans plusieurs aspects de la performance physique des enfants autistes sans trouble du développement intellectuel à la suite de la participation à un programme d'exercice à haute intensité (291). Parmi les résultats les plus notables, le temps passé en AP modérée à vigoureuse (MVPA) a augmenté de manière significative, passant de 14,82 minutes à 18,94 minutes en moyenne par session, avec une taille d'effet importante de 1,05, ce qui montre un engagement accru des enfants dans les activités physiques. De plus, les enfants ont augmenté leur production de travail dans les exercices de circuit, complétant en moyenne 2,28 tours de plus par session, avec une taille d'effet de 0,83, indiquant une amélioration de l'endurance et de la capacité à maintenir un effort physique intense sur une période prolongée. Sur les six tests de performance physique, trois ont montré des améliorations significatives. Les enfants ont amélioré leur nombre de répétitions d'abdominaux, passant de 8,05 à 11,55 en moyenne, avec une taille d'effet de 0,37. Le nombre de squats aériens réalisés en 60 secondes est également passé de 11,02 à 15,43 répétitions, avec une taille d'effet similaire de 0,37. Enfin, la distance au saut en longueur a augmenté de 10 centimètres, passant de 1,10 à 1,20 mètre, avec une taille d'effet de 0,29. En revanche, les résultats pour les autres tests, tels que les pompes et le test PACER (*Progressive Aerobic Cardiovascular Endurance Run*), n'ont pas montré d'amélioration significative. Ces résultats suggèrent que l'intervention a eu un impact plus marqué sur la force musculaire du tronc et des membres inférieurs ainsi que sur l'endurance musculaire, plutôt que sur l'endurance cardiovasculaire pure. Cependant, les gains dans le temps passé en AP modérée à vigoureuse et dans la production de travail global montrent une amélioration importante de la forme physique

générale des enfants autistes, ce qui renforce la faisabilité et l'efficacité de ce type de programme d'exercice intensif pour cette population (291) (niveau de preuve 4).

L'étude de Li *et al.* (2021) est une revue systématique et méta-analyse visant à comparer les niveaux d'AP modérée à vigoureuse (MVPA) chez les enfants et adolescents autistes et leurs pairs sans autisme dans des écoles inclusives (292). La méthodologie repose sur l'analyse de sept études transversales, impliquant 172 enfants autistes et 277 enfants sans autisme, majoritairement des garçons âgés de 9 à 15 ans. Les niveaux d'AP ont été mesurés de manière objective à l'aide d'accéléromètres dans des contextes scolaires variés tels que les cours d'éducation physique, la récréation et la pause déjeuner. Les résultats montrent que les enfants autistes ont un niveau d'activité significativement inférieur à leurs pairs sans autisme, avec une moyenne de 69,51 minutes de MVPA par jour comparativement à 93,97 minutes pour les enfants sans autisme. Les écarts les plus marqués sont observés durant les pauses déjeuner (7,49 minutes pour les enfants autistes contre 10,57 minutes pour ceux sans autisme) et durant les cours d'éducation physique (14,9 minutes pour les enfants autistes contre 19,07 minutes pour ceux sans autisme). Les facteurs individuels, sociaux et environnementaux influençant ces différences incluent les compétences sociales limitées des enfants autistes, la relation avec les enseignants pendant les cours d'éducation physique, ainsi que l'accès limité aux équipements et espaces de jeu. Parmi les limites de l'étude, les auteurs soulignent la faible diversité géographique des études incluses, toutes réalisées à Taïwan sauf une aux États-Unis, ainsi que le recours à des échantillons non représentatifs avec une nette sous-représentation des filles (292) (niveau de preuve 4).

L'étude menée par Jiang *et al.* a utilisé une méta-analyse de 14 ECR en ouvert impliquant 345 enfants autistes âgés de 5 à 17 ans, pour évaluer l'impact de l'AP sur les compétences motrices et les comportements stéréotypés (293). Les études ont été sélectionnées à partir de bases de données telles que PubMed et Web of Science, couvrant la période de 10 ans avant la publication. Les interventions comprenaient des exercices variés comme les jeux de ballon et l'entraînement en force. Les compétences motrices ont été évaluées avec des outils tels que le test des compétences motricité globale (TGMD) et le *Bruininks-Oseretsky Test* (BOT), tandis que les comportements stéréotypés ont été mesurés avec l'échelle GARS-2. Les résultats ont montré une amélioration significative des compétences motrices dans le groupe AP avec une taille d'effet standardisée de 1,90 pour le TGMD (IC à 95 % : 0,78 à 3,02) et de 7,37 pour le BOT (IC à 95 % : 1,72 à 13,02), tandis que le groupe contrôle n'a montré aucun changement significatif. Concernant les comportements stéréotypés, une réduction significative a été observée dans le groupe AP avec une taille d'effet de - 0,64 pour le GARS-2 (IC à 95 % : - 1,10 à - 0,18). Les limitations incluent la faible taille de certains échantillons et l'absence d'analyse des différences de genre. L'étude conclut que l'AP, en particulier les sports de ballon et les activités modérées, est bénéfique pour améliorer les compétences motrices et réduire les comportements stéréotypés chez les enfants autistes. Ces résultats soulignent l'importance de l'intégration de l'AP dans les interventions pour les enfants autistes afin d'améliorer leur développement moteur et de réduire leurs comportements répétitifs (293).

D'après la base EBIA-CT ([Home | EBIA-CT](#)), l'activité physique aurait un effet positif significatif modéré sur les symptômes du noyau de l'autisme (*overall ASD symptoms*) chez l'enfant de 6 à 12 ans (*pooled standardized mean differences* [SMD] 0,61 [0,30, 0,92]) (3 études, 154 enfants) (GRADE niveau de confiance très faible dans l'estimation de l'effet), voir aussi (218) (niveau de preuve 4).

En conclusion, les résultats globaux montrent que les activités physiques, lorsqu'elles sont bien structurées et prolongées sur une période suffisamment longue, apportent des améliorations notamment au niveau des compétences sociales et motrices des enfants et adolescents autistes (290, 292, 294). Toutefois, l'effet sur les comportements stéréotypés reste moins constant et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre l'impact à long terme de ces interventions (294).

Ainsi, les programmes sportifs adaptés aux enfants autistes, comme les arts martiaux ou les sports d'équipe, constituent une possibilité pour améliorer leur bien-être global et leur participation sociale (292, 293).

7.2.1.5. Effets de l'activité physique sur les compétences sociales et la communication

L'étude de Liu (2015) est une méta-analyse qui examine les effets des interventions d'AP sur l'estime de soi et le concept de soi chez les enfants et adolescents (sans TSA) (295). L'étude a inclus 38 études, regroupant un total de 2 991 participants âgés de 3 à 20 ans. La méthodologie utilisée est une méta-analyse basée sur 25 essais contrôlés randomisés (ECR) et 13 non randomisés (non ECR). Les études retenues devaient inclure des interventions d'AP encadrées, avec des données suffisantes pour estimer l'impact sur l'estime de soi ou le concept de soi, et comparer les résultats avec un groupe de contrôle. Les résultats montrent que les interventions d'AP seules ont un effet positif modéré sur l'estime de soi globale (g de Hedges = 0,29) et le concept de soi (g de Hedges = 0,49). L'effet est plus fort dans les études réalisées en milieu scolaire ou gymnase. Cependant, les interventions combinant AP et autres stratégies n'ont pas montré d'effet significatif. Ces résultats suggèrent que des interventions d'AP sont positives en améliorant l'estime de soi chez les enfants et adolescents sans autisme. Les principales limites sont l'hétérogénéité entre les études et la diversité des types d'intervention AP, rendant difficile l'identification précise (295) (niveau de preuve 4).

L'étude menée par Huerta Ojeda *et al.* (2023) est une revue systématique avec une méta-analyse qui vise à examiner l'impact de l'éducation physique (PE) sur les compétences de socialisation et de communication chez les enfants et préadolescents autistes. Pour cela, les auteurs ont sélectionné des études publiées entre 2012 et 2022 dans les bases de données Web of Science, Scopus et PubMed, en suivant les recommandations PRISMA pour les revues systématiques et méta-analyses. La population cible de cette analyse était composée d'enfants et de préadolescents âgés de 4 à 14 ans, tous diagnostiqués avec un TSA via une évaluation clinique. Les études incluses comportaient un groupe expérimental (GE), soumis à des interventions physiques, et un groupe témoin (GT) sans intervention. Les critères de sélection des études reposaient sur les variables de socialisation et de communication, avec des pré-tests et post-tests réalisés avant et après les interventions (296). Au total, 14 études ont été incluses dans la revue systématique, parmi lesquelles 9 études ont été retenues pour la méta-analyse, dont l'objectif était de calculer la taille d'effet standardisée (SMD) des interventions physiques sur les compétences sociales et communicationnelles. Les interventions physiques comprenaient des activités variées comme des sports et des exercices physiques, dont la durée et l'intensité variaient d'une étude à l'autre. La méta-analyse a révélé un effet significatif sur la socialisation, avec une SMD de - 0,63 (IC 95 % [- 1,01 à - 0,25], $p = 0,001$), indiquant que les enfants participant aux programmes d'éducation physique montraient une amélioration modérée par rapport aux enfants du groupe témoin. L'hétérogénéité entre les études était faible, avec un $I^2 = 22\%$ ($p = 0,27$), ce qui indique que les résultats des études incluses étaient relativement cohérents. Concernant les compétences de communication, les résultats ont montré un effet modéré avec une SMD de - 0,44 (IC 95 % [- 0,84 à - 0,05], $p = 0,03$), et aucune hétérogénéité n'a été constatée entre les études ($I^2 = 0\%$, $p = 0,88$) (296). Malgré ces résultats encourageants, l'étude présente certaines limites. Par exemple, aucune des études incluses n'a mesuré les mécanismes neuronaux, tels que les taux de neurotransmetteurs comme l'ocytocine ou la sérotonine, qui pourraient jouer un rôle dans l'amélioration des compétences de socialisation et de communication. De plus, il n'a pas été possible de déterminer quels types d'activités physiques étaient les plus bénéfiques, car les études ne différenciaient pas suffisamment les différents sports ou exercices (296) (niveau de preuve 4).

L'étude de Bremer *et al.* (2016) est une revue systématique qui a analysé l'impact des interventions basées sur l'exercice physique sur les comportements des enfants et adolescents autistes âgés de 0 à 16 ans. Les auteurs ont inclus 13 études comprenant des essais contrôlés et des études pilotes, portant sur des interventions telles que la course à pied, l'équitation, les arts martiaux, la natation, le yoga et la danse (12 à 14 semaines). La méthodologie a suivi une analyse rigoureuse de la validité interne des études, avec un focus sur les comportements stéréotypés, les fonctions cognitives et attentionnelles, ainsi que les comportements sociaux et émotionnels. Les résultats montrent que des interventions comme l'équitation et les arts martiaux sont les plus efficaces pour réduire les comportements stéréotypés, avec des tailles d'effet modérées à larges, tandis que le jogging a amélioré les performances cognitives, notamment les réponses académiques correctes. Les résultats de l'étude montrent que les interventions physiques ont des effets variés selon le type d'activité. Par exemple, une intervention d'équitation avec 42 enfants sur une durée de 10 semaines a entraîné une réduction des comportements stéréotypés avec une taille d'effet de 0,9 (Gabriels *et al.*, 2012), tandis que les arts martiaux, appliqués à 26 enfants sur une durée de 14 semaines, ont montré une amélioration des interactions sociales avec une taille d'effet de 1,4 (Movahedi *et al.*, 2013). L'une des plus fortes tailles d'effet a été observée pour la course à pied, appliquée à 5 enfants âgés de 14 à 15 ans, pendant 10 sessions de 20 minutes, avec un score de 3,0 pour la réduction des comportements stéréotypés (Rosenthal-Malek et Mitchell, 1997), ce qui est considéré comme un effet très important (Cohen's d). Les interventions physiques ont également amélioré les interactions sociales et réduit les comportements-problèmes (Movahedi *et al.*, 2013 ; Bass *et al.*, 2009). Cependant, la variabilité dans la durée et la fréquence des interventions et les petites tailles d'échantillon limitent la généralisation des résultats (297) (niveau de preuve 4).

L'étude de Chan (2021) est une méta-analyse portant sur l'impact des interventions d'AP sur la communication et le fonctionnement social des enfants et adolescents atteints de TSA. Cette analyse inclut 12 essais (9 ECR et 3 essais contrôlés), regroupant 350 participants pour les résultats de communication et 457 pour ceux du fonctionnement social. Les participants étaient âgés de 3 à 17 ans, avec une proportion de filles dans les études variant de 0 % à 72,4 %. Les interventions duraient entre 4 et 40 semaines, avec un temps total allant de 4 à 72 heures. Les résultats montrent que 37,5 % des études axées sur la communication ont rapporté des améliorations modérées significatives dans le groupe d'intervention, tandis que 54,5 % des études portant sur le fonctionnement social ont montré une amélioration significative uniquement dans le groupe d'intervention. Ces effets sont plus marqués chez les jeunes participants, soulignant ainsi l'importance de l'âge en tant que facteur modérateur. Cela suggère que les interventions d'activité physique (AP) peuvent être associées à des améliorations des compétences sociales et communicatives chez les enfants et adolescents atteints de TSA, avec un impact plus prononcé chez les plus jeunes. Cependant, l'étude présente certaines limites, notamment une hétérogénéité élevée entre les études incluses, ainsi que des risques de biais liés à l'assignation des participants et à l'évaluation des résultats, ce qui pourrait affecter la robustesse et la généralisation des résultats (298) (niveau de preuve 4).

7.2.1.6. Effets de l'activité physique sur la santé mentale et la cognition

L'article de Srinivasan *et al.* (2014) est une revue systématique basée sur l'analyse d'études existantes portant sur les effets de l'AP chez les enfants et adolescents autistes. La méthodologie comprend la sélection d'études portant sur l'obésité, les interventions physiques et la condition physique chez les enfants autistes, ainsi que chez ceux présentant d'autres handicaps développementaux pour établir des recommandations. Les études analysées incluent des interventions variées comme l'exercice aérobique, l'entraînement en résistance et des programmes aquatiques. Par exemple, une étude sur le tapis roulant a mesuré l'IMC et la dépense calorique, avec des sessions de 2 à 5 fois par semaine

pendant 9 mois, ce qui a révélé une diminution de l'IMC chez les adolescents autistes. D'autres études incluent des tests d'endurance, de force musculaire et d'habiletés motrices. Cependant, les auteurs notent plusieurs limites, notamment le petit nombre d'études rigoureuses avec des groupes témoins et la rareté des suivis à long terme, ce qui limite la généralisation des résultats. La population étudiée dans les études inclut principalement des enfants et adolescents âgés de 6 à 19 ans, présentant des niveaux variables d'autisme et participant à des interventions d'exercice supervisées. Enfin, les auteurs soulignent la nécessité de programmes d'intervention plus complets, combinant à la fois l'exercice physique et des approches nutritionnelles pour améliorer la condition physique et réduire l'obésité chez les enfants autistes (299) (niveau de preuve 4).

Tan *et al.* (2016) ont utilisé une méthodologie reposant sur une méta-analyse de 22 études quantitatives publiées entre 1968 et 2015. Les participants inclus dans ces études devaient avoir reçu un diagnostic de TSA ($n = 6$) ou de TDAH ($n = 16$), et les études devaient évaluer des performances cognitives objectives après une intervention d'exercice physique. La plupart des études ont utilisé des tâches mesurant les fonctions exécutives (inhibition, mémoire, planification), et les interventions comprenaient divers types d'exercices, principalement des activités aérobies, allant de 20 à 90 minutes. La population totale de la méta-analyse comptait 579 participants, âgés de 3 à 25 ans, avec une majorité d'hommes (416 garçons, 48 filles, et 115 participants sans genre spécifié). Les participants provenaient principalement d'études sur le TDAH (451 participants), avec seulement 128 individus ayant un diagnostic de TSA. Les exercices étaient réalisés sous forme de sessions uniques ou multiples, et les tâches cognitives évaluées incluaient la durée d'attention, l'inhibition et la mémoire. Chez les personnes TSA, l'étude montre que l'effet de l'exercice sur la cognition est particulièrement visible dans des tâches simples ou sur la durée d'engagement dans une tâche (*on-task duration*), avec une taille d'effet moyenne de $r = 0,526$, ce qui reflète une amélioration notable. Cependant, l'impact sur les fonctions exécutives complexes, comme la mémoire de travail ou le changement de tâches (*set-shifting*), reste plus limité. Une étude spécifique incluse dans cette méta-analyse a révélé que l'exercice, tel que l'*exergaming*, améliorait la mémoire de travail chez les adolescents autistes, mais les effets sur d'autres aspects des fonctions exécutives, comme l'inhibition, étaient moins évidents. Il y a une hétérogénéité des études incluses, notamment sur la population, la diversité des tâches cognitives utilisées, le manque d'information sur le niveau de forme physique des participants et l'absence de données sur les résultats non significatifs dans certaines études (300).

Cela va dans le sens de l'article de Liang *et al.* (2021), plus généraliste, présentant une analyse des effets des interventions physiques sur les fonctions exécutives des enfants et adolescents ayant un TDAH. La méthodologie repose sur une revue systématique incluant 21 études, dont 15 retenues pour la méta-analyse, avec un échantillon de 493 participants âgés de 6 à 18 ans. Les interventions comprenaient des activités aérobies telles que la course et la natation, ainsi que des exercices cognitivement engageants comme le tennis de table et l'*exergaming*. Les résultats montrent un effet positif modéré à important des interventions physiques sur les fonctions exécutives, avec un effet de taille standardisé (SMD) de 0,611 pour les fonctions exécutives globales (95 % CI [0,386 à 0,836], $p < 0,01$). Le contrôle inhibiteur présente un effet de $g = 0,761$ (95 % CI [0,376 à 1,146], $p < 0,01$), tandis que la flexibilité cognitive a un effet de $g = 0,780$ (95 % CI [0,331 à 1,228], $p < 0,001$). L'analyse des sous-groupes montre que les interventions chroniques et modérées sont les plus efficaces. Toutefois, les auteurs relèvent des limitations telles que l'hétérogénéité modérée ($I^2 = 63\%$) et la diversité méthodologique des études incluses. Les résultats suggèrent que des séances d'exercice prolongées et modérées devraient être intégrées aux traitements des enfants ayant un TDAH pour améliorer leurs fonctions exécutives (301) (niveau de preuve 4).

L'étude de Wang *et al.* (2023) est une méta-analyse incluant 16 études publiées entre 2012 et 2022, portant sur un total de 587 enfants et adolescents âgés de 3 à 17 ans, tous diagnostiqués autistes.

Les études ont été sélectionnées via des bases de données comme PubMed et la *Cochrane Library*, et les critères d'inclusion concernaient des ECR et des études quasi expérimentales. Les interventions se concentraient sur des activités physiques variées, telles que des exercices aérobiques, des techniques de kata, des programmes de mini-basket-ball, de l'équitation thérapeutique et des jeux en plein air. La durée des interventions variait de 4 à 14 semaines, avec une fréquence de 1 à 13 sessions par semaine, chaque session durant de 30 à 90 minutes. Les outils de mesure incluaient principalement le SRS-2 pour évaluer les compétences sociales et le RBS-R pour les comportements répétitifs et stéréotypés. Les résultats montrent que l'intervention physique améliore les compétences sociales ($ES(g) = 0,768$, $p = 0,000$) et réduit les comportements répétitifs ($ES(g) = 0,573$). Une limite notable de cette étude est la variabilité des méthodologies entre les études incluses, ainsi que l'hétérogénéité des résultats, avec des risques de biais de publication identifiés, ce qui peut restreindre la généralisation des conclusions (302) (niveau de preuve 4).

L'étude de Liang *et al.* (2024) est une méta-analyse pour évaluer les effets des interventions d'AP sur la qualité du sommeil chez les enfants et adolescents autistes. Ils ont suivi une méthodologie rigoureuse basée sur les lignes directrices PRISMA, avec une recherche dans sept bases de données électroniques et l'inclusion de huit études randomisées et quasi expérimentales. La population étudiée comprenait 654 enfants avec un diagnostic confirmé de TSA, âgés de 5 à 18 ans. Les interventions d'AP étaient variées, incluant la natation, le karaté et le yoga, et se déroulaient sur des périodes allant de 3 à 48 semaines, avec des fréquences de 1 à 5 sessions par semaine. Les résultats montrent une amélioration significative des problèmes de sommeil rapportés par les parents, y compris la réduction des réveils nocturnes ($g = 1,26$), la résistance au sommeil ($g = 1,21$) et la durée du sommeil ($g = 0,99$). Les études mesurant objectivement le sommeil à l'aide d'actigraphie ont montré une augmentation notable de l'efficacité du sommeil ($g = 6,00$). Cependant, il y avait une forte hétérogénéité entre les études, et les effets sur le temps total de sommeil et les réveils après l'endormissement n'étaient pas significatifs. Les limites de cette analyse incluent le petit nombre d'études et le biais possible des évaluations parentales. Une exploration plus approfondie des mécanismes, y compris les changements des niveaux de mélatonine induits par l'exercice, est recommandée pour mieux comprendre l'impact des AP sur le sommeil des enfants autistes (303) (niveau de preuve 4).

En conclusion, les études montrent que l'AP apporte des bénéfices aux enfants autistes, en réduisant les comportements stéréotypés, en améliorant les compétences sociales et les fonctions cognitives. Des études à plus grande échelle et sur le long terme sont nécessaires pour confirmer ces effets (299, 300).

Par ailleurs, la RBP « Trouble du neurodéveloppement/TDAH : diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents » (HAS, 2024) préconise « de conseiller aux enfants et adolescents ayant un TDAH la pratique d'une activité physique régulière, c'est-à-dire au moins 30 minutes d'activité physique soutenue (recommandations de l'OMS⁴³), au moins trois fois par semaine ». Elle précise aussi comme stratégie : « une incitation à l'activité physique dans la première partie de la journée » (166).

7.2.1.7. Place des parents dans la démarche d'activité physique et sportive

L'étude de Su *et al.* (2022) examine l'impact des différentes formes d'influence parentale sur le niveau d'activité physique (AP) des enfants et adolescents. À travers une méta-analyse de 112 études (en majorité transversales), représentant un échantillon total de 943 448 participants, les auteurs ont utilisé une méthodologie d'analyse multiniveau pour extraire 714 tailles d'effet sur la relation entre l'influence

⁴³ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

parentale et le niveau d'AP des jeunes. L'âge moyen des enfants était de 10,91 ans. Les résultats révèlent que les influences parentales positives, telles que le soutien social, les encouragements, le support logistique, le modèle parental ou la participation active, sont corrélées de façon statistiquement significative à des niveaux d'AP plus élevés chez les jeunes ($r = 0,202$, $p < 0,001$) avec une hétérogénéité significative. En revanche, les formes d'influences parentales négatives, comme les comportements de découragement ou la punition pour participer à des activités physiques, n'ont montré aucune corrélation significative avec l'AP des enfants (punition ($r = 0,096$, $p = 0,396$) ; découragement ($r = -0,063$, $p = 0,117$)). L'analyse montre également que l'influence parentale positive diffère selon le genre des parents (influence paternelle *versus* maternelle), mais l'influence paternelle et l'influence maternelle ont un effet similaire. Les mesures d'AP rapportées par les parents présentent une plus forte corrélation avec les niveaux d'AP des enfants que les mesures rapportées par les enfants eux-mêmes. Les auteurs concluent que le niveau d'AP des enfants et des adolescents est susceptible d'être plus élevé quand ceux-ci reçoivent approbation, soutien/aide et reconnaissance/récompense de leurs parents. Les résultats soulignent la nécessité de recherches supplémentaires pour approfondir comment les attitudes des parents pourraient avoir un impact plus nuancé sur la motivation des enfants à pratiquer une AP (304) (niveau de preuve 4).

Concernant les enfants autistes, une réflexion est à mener sur les dynamiques d'influence positive qui pourraient être appliquées dans la relation enfant/parent. En effet, l'encouragement parental adapté, tenant compte des spécificités liées au TSA, pourrait jouer un rôle central pour surmonter les obstacles à la pratique de l'AP, favorisant ainsi non seulement leur bien-être physique, psychologique, mais aussi l'inclusion sociale.

L'étude de Haegele *et al.* (2024) est une étude transversale basée sur une enquête en ligne d'août 2020 à avril 2021, menée de manière standardisée dans sept pays (Brésil, Finlande, Hong Kong, Chine, Singapour, Corée du Sud et États-Unis). Les participants étaient des parents d'enfants et d'adolescents avec un diagnostic de TSA, âgés de 10 à 17 ans ($n = 1\,165$). Les critères d'inclusion exigeaient que les enfants aient un diagnostic confirmé de TSA et résident dans l'un des pays ciblés. Les parents ont répondu à des questions sur les corrélats environnementaux de l'AP et du temps d'écran, notamment l'environnement de quartier (présence de trottoirs, sécurité), le réseau social (connaissance des voisins), la confiance sociale, la cohésion, l'environnement médiatique dans la chambre (présence d'appareils comme des téléviseurs et ordinateurs) et le soutien familial pour l'AP. Les données démographiques comprenaient l'âge, le sexe et l'indice de masse corporelle (IMC) des enfants, dont 75,6 % étaient des garçons. Parmi les jeunes participant à l'étude, 41,1 % étaient en surpoids ou obèses (305). Les analyses statistiques, par régressions linéaires multiples, ont permis d'identifier les corrélations entre ces facteurs environnementaux et les comportements d'AP ou de sédentarité. Par exemple, un environnement social à la maison favorable était fortement associé à une augmentation de l'AP ($B = 1,07$, $p < 0,001$), ainsi que l'environnement du quartier ($B = 0,16$, $p = 0,02$), tandis que la présence de médias dans la chambre était positivement associée au temps d'écran ($B = 0,10$, $p = 0,001$). Une limite majeure de l'étude est son design transversal, qui empêche de déterminer des relations causales. De plus, l'échantillon était recruté par convenance, ce qui peut introduire un biais de sélection, et les données ont été autorapportées par les parents, potentiellement influencés par des biais de désirabilité sociale (305) (niveau de preuve 4).

7.2.1.8. Participation, obstacles et facteurs influençant l'activité physique chez les enfants et les adolescents avec TSA

L'étude réalisée par Hickingbotham *et al.* (2021) se concentre sur les obstacles et les facilitateurs à la participation à des programmes d'activités physiques, d'éducation physique et de sport chez les en-

fants et adolescents présentant des troubles psychiatriques hétérogènes ou comorbides. La méthodologie employée est une revue systématique d'études publiées entre 2005 et 2020, effectuée via quatre bases de données (PubMed, PsycINFO, Medline et Web of Science) en utilisant des termes de recherche spécifiques liés aux diagnostics psychiatriques et à l'AP. Un total de 5 198 articles a été initialement identifié, dont 24 études ont été incluses après une revue approfondie. Parmi ces études, 7 étaient quantitatives, 10 qualitatives et 7 utilisaient des méthodes mixtes. La population concernée comprenait des enfants âgés de 5 à 18 ans avec divers diagnostics psychiatriques, tels que le TSA, le TDAH, les troubles anxieux et de l'humeur. Le nombre de participants dans les études variait de 20 à 7 072. Les principaux obstacles identifiés incluaient une faible motivation, un manque d'efficacité personnelle, une capacité parentale épuisée, l'isolement social, un manque de formation du personnel et des préoccupations de sécurité. En revanche, les principaux facilitateurs comprenaient le soutien des pairs, l'engagement parental, l'utilisation de jeux vidéo actifs et des programmes inclusifs et adaptés. Les données ont révélé que les enfants souffrant de comorbidités psychiatriques faisaient face à des défis particuliers qui nécessitent des interventions adaptées. L'étude montre aussi que des stratégies comme des jeux vidéo interactifs peuvent améliorer la participation à l'AP. En termes de limites, l'échantillon était hétérogène et plusieurs études avaient des tailles d'échantillons relativement petites, ce qui limite la généralisation des résultats (306) (niveau de preuve 4).

Au niveau social, il existe des initiatives nationales comme le Pass Sport, qui permet aux jeunes d'obtenir une participation à la pratique d'activité sportive, notamment s'ils sont bénéficiaires de l'AAEH jusqu'à 19 ans et jusqu'à 30 ans s'ils perçoivent l'AAH. D'autres aides peuvent être possibles au niveau local (307).

7.2.1.9. Habitudes de vie, sédentarité et activité physique

Les enfants et adolescents autistes sont souvent confrontés à des niveaux d'AP insuffisants et des comportements sédentaires, ce qui augmente les risques de surpoids et d'obésité. Les interventions pour améliorer l'AP chez cette population jouent un rôle essentiel, comme le montrent plusieurs études.

L'étude descriptive de Healy *et al.*, 2019, analyse l'adhésion aux recommandations de mouvement sur 24 heures (AP, temps d'écran, sommeil) chez 1 008 jeunes autistes âgés de 6 à 17 ans, comparés à 34 489 jeunes sans autisme. Les données sont issues de la *National Survey of Children's Health* de 2016. La méthodologie inclut des analyses de régression logistique multivariées pour évaluer l'adhésion aux critères. Les résultats montrent que seulement 22,18 % des enfants autistes (6-12 ans) respectent les recommandations d'AP d'une heure par jour, contre 28,62 % pour les enfants sans autisme. Cette proportion chute à 10,63 % chez les adolescents autistes (13-17 ans), contre 18,55 % chez les adolescents sans autisme. Concernant le temps d'écran, 70,07 % des enfants autistes respectent la limite de 2 heures par jour, contre 79,77 % des enfants sans autisme, tandis que chez les adolescents, ces chiffres sont respectivement de 59,9 % pour les jeunes autistes et 72,05 % pour les jeunes sans autisme. En ce qui concerne le sommeil, 48,41 % des enfants autistes dorment les 9 à 12 heures recommandées, comparativement à 64,27 % des enfants sans autisme. Pour les adolescents, le pourcentage est de 32,19 % pour les jeunes autistes contre 30,07 % pour ceux sans autisme. Globalement, seuls 6,54 % des enfants autistes respectent simultanément les trois recommandations, contre 12,89 % des enfants sans autisme et chez les adolescents, ces taux sont de 4,38 % pour les jeunes autistes contre 10,69 % pour ceux sans autisme (308) (niveau de preuve 4).

L'étude menée par Xu et Qi (2022) s'est intéressée à l'association entre l'observance des recommandations de comportements moteurs sur 24 heures et l'obésité chez des enfants autistes chinois. La population étudiée comprenait 99 enfants âgés de 7 à 17 ans, recrutés dans une école spécialisée. La méthodologie reposait sur l'utilisation d'accéléromètres pour mesurer l'AP modérée à vigoureuse (MVPA) et la durée de sommeil, tandis que le temps d'écran (ST) a été rapporté par les parents. Les

recommandations incluaient au moins 60 minutes de MVPA par jour, moins de 2 heures de temps d'écran récréatif et 9 à 11 heures de sommeil pour les 5-13 ans ou 8 à 10 heures pour les 14-17 ans. Les résultats montrent que seulement 16,2 % des enfants respectaient les trois recommandations, avec 32,3 % pour la MVPA, 52,5 % pour le ST et 65,7 % pour le sommeil. Les enfants respectant la MVPA avaient un risque significativement réduit de surpoids et d'obésité (OR = 0,37, IC 95 % : 0,15-0,94). De plus, suivre les recommandations MVPA et sommeil ou l'ensemble des trois recommandations était associé à une réduction encore plus importante du risque d'obésité (MVPA : OR = 0,27, IC 95 % : 0,09-0,81 ; 3 recommandations : OR = 0,14, IC 95 % : 0,03-0,77). Les limites de l'étude incluent l'utilisation des autodéclarations parentales pour le temps d'écran et l'exclusion des enfants prenant des médicaments pour des troubles du sommeil (309) (niveau de preuve 4).

L'étude de Healy *et al.* (2018) se concentre sur le rôle des parents dans la médiation d'une intervention visant à augmenter l'AP chez les enfants autistes, grâce à un groupe privé sur Facebook dans le cadre du projet CHASE. Treize familles ont participé à cette étude, et les parents ont reçu des informations quotidiennes pour encourager l'AP de leurs enfants, telles que des idées d'exercices, des rappels et des stratégies de motivation basées sur la théorie sociale cognitive de Bandura. L'intervention a été conçue pour intégrer ces activités dans le quotidien des familles, mais les parents ont rapporté des défis liés à la gestion du temps et au besoin de supervision constante de leur enfant. Bien que certains parents aient trouvé que l'intervention servait de rappel précieux pour favoriser un mode de vie plus actif, en les incitant à évaluer régulièrement le niveau d'AP de leur enfant, d'autres ont exprimé des difficultés à mettre en œuvre ces recommandations dans un quotidien déjà chargé par les soins à leur enfant. Plusieurs parents ont partagé qu'ils auraient souhaité recevoir plus de directives précises sur les activités à réaliser, reflétant ainsi la nécessité de plus de soutien pratique. Malgré ces défis, les parents ont aussi apprécié l'aspect communautaire du groupe Facebook, où ils ont pu partager leurs réussites et leurs difficultés avec d'autres parents, créant un espace de soutien mutuel qui les aidait à ne pas se sentir seuls face à leurs responsabilités. Les limites de l'étude incluent la petite taille de l'échantillon et l'hétérogénéité des participants, ce qui rend difficile la généralisation des résultats. Des recherches futures devraient inclure un échantillon plus large et comparer les interventions dirigées par des parents à celles menées par des experts (310) (niveau de preuve 4).

Outre l'analyse du rôle des parents dans les interventions d'AP pour les jeunes autistes, Healy a également mené d'autres recherches approfondies sur divers aspects des interventions physiques, élargissant ainsi la compréhension de leur impact sur cette population.

Une autre étude de Healy *et al.* (2018) est une méta-analyse qui a examiné les effets des interventions d'AP sur les jeunes autistes. La méthodologie suivie était rigoureuse et comprenait plusieurs étapes, à commencer par une recherche dans des bases de données électroniques telles que PubMed, SPORTDiscus et PsychINFO, en utilisant des mots-clés comme « *autism* », « *ASD* », « *physical activity* » et « *physical education* ». Les études retenues devaient répondre à des critères spécifiques : publiées après 1970, portant sur des participants âgés de 2 à 22 ans diagnostiqués autistes, et conduites dans des contextes d'éducation physique, d'activités physiques ou de sport, avec des résultats mesurables et quantifiables. En tout, 29 études ont été sélectionnées, représentant un échantillon total de 1 009 participants. Les populations étudiées couvraient un large éventail d'âges, allant des jeunes enfants aux adolescents. Les interventions variaient en durée, allant de moins de 10 semaines à plus de 16 semaines. Les effets des interventions ont été mesurés à travers plusieurs dimensions, notamment les compétences locomotrices, les compétences manipulatives, la force musculaire et le fonctionnement social. Les résultats ont montré des effets modérés à importants, notamment pour les habiletés motrices fines ($g = 2,76$) et les compétences locomotrices ($g = 1,60$). En outre, les interventions réalisées en contexte éducatif (*physical education*) ont montré des effets plus significatifs que celles menées dans d'autres contextes. Les limites de cette méta-analyse incluaient la variabilité entre

les études sélectionnées, ce qui rend la généralisation des résultats plus difficile. En ce qui concerne les biais de publication, bien que ceux-ci aient été évalués, aucune preuve significative n'a été relevée, à l'exception des mesures de la composition corporelle et de l'endurance cardiovasculaire, qui n'ont pas montré d'effets significatifs, suggérant la possibilité d'un biais de publication dans ces domaines spécifiques (311) (niveau de preuve 4).

L'étude de Li *et al.*, 2023, présente une analyse des effets de différentes interventions d'AP sur les fonctions motrices, sociales, la communication et les comportements stéréotypés chez les enfants autistes. La méthodologie utilisée repose sur une méta-analyse en réseau, permettant de comparer et de classer 17 types d'interventions physiques à partir de 37 études impliquant 1 200 participants âgés en moyenne de 4,3 à 10,8 ans. Les bases de données PubMed, EBSCO, *Cochrane Library* et Web of Science ont été consultées jusqu'en mai 2023. Parmi les résultats, le taï-chi-chuan et les interventions sur les compétences motrices fondamentales se démarquent respectivement comme les plus efficaces pour améliorer la fonction motrice et la communication, tandis que les techniques de kata ont obtenu les meilleurs résultats pour les comportements stéréotypés et la fonction sociale. Par exemple, le taï-chi-chuan a montré une amélioration significative de la fonction motrice avec un effet de taille standardisée (SMD) de 4,47, l'équitation (THR) a également obtenu des résultats significatifs (sur équilibre, symétrie musculaire, coordination, posture ; SMD : 2,08). Les interventions ont été classées en fonction de leur probabilité d'efficacité avec un indicateur SUCRA, où le taï-chi-chuan a obtenu 99,4 %. Toutefois, certaines limites ont été observées, notamment l'hétérogénéité des mesures utilisées et la taille réduite des échantillons dans certaines études, qui pourraient affecter la généralisation des résultats. Néanmoins, cette méta-analyse fournit des recommandations pour l'application clinique des activités physiques comme complément aux thérapies standards pour les enfants autistes, en particulier en ce qui concerne les interventions comme le taï-chi-chuan et les techniques de kata qui se révèlent très prometteuses pour la gestion des symptômes du TSA (312) (niveau de preuve 4).

Pour les enfants et adolescents avec TSA comme pour tous les autres enfants, l'AP est essentielle, ainsi que la réduction de la sédentarité pour améliorer leur qualité de vie. En plus des bienfaits physiques, l'AP contribue à améliorer leurs compétences motrices. De plus, la participation à des activités sportives crée des opportunités de socialisation, leur permettant de développer des relations sociales avec leurs pairs, ce qui est particulièrement important pour les jeunes avec TSA, souvent confrontés à des difficultés de relations sociales.

Les études analysées montrent que les enfants avec TSA rencontrent des difficultés pour respecter les recommandations en matière d'AP et de mouvement sur 24 heures. Les interventions comme projet CHASE démontrent l'importance de l'implication des parents dans la promotion de l'AP, bien que des défis subsistent, notamment un manque de soutien spécialisé et la difficulté à instaurer des habitudes durables. La méta-analyse menée par Healy *et al.* (2018) renforce l'idée que des interventions physiques régulières et prolongées peuvent avoir des effets positifs sur la santé physique et les compétences motrices des enfants autistes. Enfin, les comportements sédentaires, tels que l'utilisation prolongée des écrans, constituent un enjeu majeur pour cette population. Il est donc essentiel que les futures interventions incluent un soutien structurel plus fort et des suivis à long terme afin de surmonter ces obstacles (311).

Activité physique adaptée

Il est recommandé :

- de créer des programmes d'activités physiques adaptées (APA) qui tiennent compte des limitations fonctionnelles, des centres d'intérêt, des compétences et des besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes, en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires ;
- de proposer des programmes d'APA structurés et organisés, adaptés aux particularités de fonctionnement des enfants ou adolescents autistes, en utilisant des outils de communication adaptés pour faciliter la compréhension et la participation ;
- d'intégrer la pratique de l'APA dans le suivi médical régulier des enfants et adolescents autistes et dans le suivi proposé par les équipes pluridisciplinaires ;
- d'évaluer régulièrement les bénéfices des programmes d'APA pour les ajuster en conséquence.

Activité physique et pratique sportive

Il est recommandé :

- d'intégrer systématiquement des activités physiques dans le quotidien des enfants et adolescents autistes et de leurs familles pour améliorer leur santé physique (ex. : des problèmes de poids ou de sommeil) et leur qualité de vie globale ;
- de prévoir systématiquement la pratique de l'activité physique dans les programmes d'interventions proposés par les établissements scolaires, sanitaires et médico-sociaux ;
- d'informer et de sensibiliser les familles sur l'importance de l'activité physique pour leurs enfants, et de leur fournir des ressources et des conseils pour faciliter l'accès à ces activités ;
- d'intégrer des modules sur l'intérêt de l'activité physique dans les programmes de psychoéducation, destinés aux parents et aux enfants et adolescents autistes ;
- de diversifier les activités physiques proposées en s'appuyant sur les potentialités et les intérêts de l'enfant ou adolescent autiste ;
- d'accompagner les enfants ou adolescents autistes et leurs familles, pour favoriser la pratique des activités physiques et sportives ;
- de structurer et rendre accessibles les environnements sportifs comme tout autre environnement ;
- d'évaluer régulièrement les environnements sportifs afin qu'ils soient favorables et motivants pour les participants autistes ;
- d'accompagner l'enfant ou adolescent autiste dans sa pratique du sport pour développer avec lui la notion de plaisir et ses capacités relationnelles et motrices ;
- d'évaluer régulièrement les apports de l'activité physique sur les aspects santé, physiques, comportementaux et sociaux ;
- de développer des formations spécifiques pour les professionnels du sport afin qu'ils puissent accompagner de manière adaptée les enfants ou adolescents autistes ;
- de former les professionnels de santé, médico-sociaux et libéraux sur l'intérêt des activités sportives pour les enfants et adolescents autistes ;
- d'utiliser l'activité physique comme un levier pour développer les compétences sociales et l'autonomie des enfants et adolescents autistes.

7.2.2. Accès aux loisirs et à la culture

Les enfants et adolescents autistes ont des besoins spécifiques en matière de repos, de loisirs et d'activités récréatives, culturelles et sportives. En France, la Constitution reconnaît ces droits dans son préambule à l'alinéa 11, en référence au point 11 de la Constitution de 1946, en affirmant que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant [...] le repos et les loisirs ». La loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions a également renforcé cet engagement en précisant que l'égal accès à la culture, aux sports, aux vacances et aux loisirs est un objectif national.

Sur le plan international, l'article 31 de la CIDE mentionne que les États doivent reconnaître à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives adaptées à son âge, tout en participant pleinement à la vie culturelle et artistique⁴⁴. Il est crucial que ces droits soient garantis dans des conditions d'égalité pour les enfants en situation de handicap, afin de leur permettre de s'épanouir et de participer à la société sur un pied d'égalité avec les autres enfants.

Le Comité des droits de l'enfant des Nations unies (2013)⁴⁵ a souligné que ces droits sont souvent sous-estimés, alors qu'ils sont essentiels au développement physique, social, cognitif et émotionnel des enfants. Le jeu et les activités récréatives sont plus qu'un simple divertissement, ils constituent une composante essentielle de l'épanouissement des enfants, en particulier ceux qui ont des besoins spécifiques, comme les enfants ayant un TSA (Observation générale n° 17 sur le droit de l'enfant au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives et de participer à la vie culturelle et artistique – article 31).

En dépit de la reconnaissance légale de ces droits, les enfants handicapés, et notamment ceux ayant un TSA, continuent de rencontrer des obstacles. Les infrastructures sont souvent inadaptées, et il existe un manque de formation chez les professionnels chargés de leur accompagnement. D'un point de vue plus général, il est impératif de sensibiliser et de former les personnels éducatifs, médico-sociaux et paramédicaux aux besoins spécifiques de ces enfants.

L'accompagnement des enfants autistes doit aussi inclure des stratégies pour lutter contre les inégalités, notamment économiques et sociales, qui limitent leur accès aux loisirs. En effet, la CIDE reconnaît le droit de tous les enfants à un développement physique, mental, spirituel, moral et social. Ce droit semble effectif également par la pratique du sport et d'une activité physique. Les enfants en situation de handicap ont également droit à une protection accrue contre toute forme de violence ou de discrimination, un aspect que les structures de loisirs et sportives doivent absolument prendre en compte pour garantir un environnement sécurisé et bienveillant.

Le Rapport annuel sur les droits de l'enfant 2023 – Le droit des enfants aux loisirs, au sport et à la culture, mentionne la nécessité d'adapter les infrastructures et d'offrir une formation renforcée aux professionnels afin de garantir que les enfants et adolescents en situation de handicap, en particulier ceux ayant un TSA, puissent jouir pleinement de leur droit aux loisirs et dans un cadre inclusif, sécurisé et épanouissant⁴⁶. Cette nécessité est également mise en avant par un rapport de l'INJEP de 2020⁴⁷ qui indique que « la moitié des équipements sportifs (hors sports de nature) ont plus de 29 ans ». Dans ce sens, le député Blekhir Belhaddad⁴⁸ a rédigé le document « Quels équipements pour une nation

⁴⁴ Texte de la Convention relative aux droits de l'enfant | UNICEF consulté le 02/06/2025.

⁴⁵ Comité des droits de l'enfant des Nations unies. (2013). Observation générale CRC/C/GC/17 du 17 avril 2013, n° 17, sur le droit de l'enfant au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives et de participer à la vie culturelle et artistique (article 31 de la Convention internationale des droits de l'enfant).

⁴⁶ Défenseur des droits (2023). Le droit des enfants aux loisirs, au sport et à la culture : Pour que le droit n'oublie personne. Rapport annuel.

⁴⁷ INJEP, Les lieux de la pratique sportive en France, mai 2020.

⁴⁸ Belhaddad Belkhir, Quels équipements pour une nation sportive ? Mission parlementaire sur les équipements sportifs et les collectivités confiée par Jean Castex, Premier ministre, à Belkhir Belhaddad, député de la Moselle, 2022.

sportive ? » (2022) dans le cadre de sa mission parlementaire. Ce dernier mentionne que « sur les 272 000 équipements sportifs bâtis dont les collectivités sont propriétaires, près de 40 % datent d'avant 1985, 61 % ont plus de 25 ans et 70 % n'ont jamais bénéficié de gros travaux ».

7.2.2.1. Cadre législatif, recommandations et enjeux de l'inclusion

Le document « Le cadre juridique de l'accueil de loisirs des enfants en situation de handicap » (2019), remis par la Défenseure des droits, insiste sur les obligations des structures d'accueil en matière d'inclusion et de non-discrimination, tout en s'appuyant sur plusieurs textes législatifs et conventions internationales. En ce qui concerne le devoir des structures d'accueil, celles-ci sont tenues d'offrir un accès égal aux activités de loisirs pour tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) et à la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE). L'article 31 de la CIDE précise que tout enfant a le droit au repos, aux loisirs, au jeu et à la participation à la vie culturelle et artistique, et ce, sans discrimination.

L'un des éléments centraux du document est l'obligation des structures d'accueil de mettre en place des aménagements raisonnables pour permettre aux enfants en situation de handicap de participer aux activités de loisirs. L'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) (2006) définit ces aménagements comme étant « les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite, apportés, en fonction des besoins, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance de leurs droits sur la base de l'égalité avec les autres ».

De plus, le document fait référence à la législation nationale, en particulier l'article L. 114-1 du Code de l'action sociale et des familles, qui stipule que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Cela implique que les structures publiques, lorsqu'elles offrent des services de loisirs, sont tenues de respecter le principe d'égalité d'accès et de ne pas refuser l'inscription d'un enfant en raison de son handicap, sous peine de discrimination (Défenseur des droits, 2019).

Le document rappelle également que le refus de proposer des loisirs ou d'adapter ses activités pour les enfants en situation de handicap peut constituer une infraction pénale selon les articles 225-1 et 225-2 du Code pénal, qui punissent la discrimination, y compris celle fondée sur le handicap. L'obligation d'aménagement raisonnable est non seulement une exigence légale, mais aussi une composante essentielle de la lutte contre les inégalités dans l'accès aux services publics.

Enfin, le document souligne que les structures d'accueil, en refusant d'accueillir un enfant en situation de handicap sans justification objective ou sans avoir évalué la possibilité de mettre en place des aménagements raisonnables, se rendent coupables de discrimination (Défenseur des droits, 2019). La Défenseure des droits encourage ainsi les responsables de ces structures à évaluer les besoins spécifiques de chaque enfant et à proposer des solutions adaptées, afin de garantir leur accès aux loisirs dans des conditions équitables.

Ce cadre juridique est un rappel clair que les structures doivent non seulement accepter les enfants en situation de handicap, mais aussi leur proposer des loisirs adaptés, en créant des environnements inclusifs et accessibles à tous. Cela figure en effet dans la loi n° 2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations. Cette dernière est complétée par la loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^e siècle.

Par ailleurs, concernant les enfants en situation de handicap ou dont l'état de santé nécessite un accompagnement ou des aménagements particuliers, il est important de rappeler que « la participation de ces élèves aux sorties et voyages scolaires et aux activités périscolaires est un droit » (circulaire n° 2016-117, 2016). La consultation menée par la Défenseure des droits dans son rapport 2023 indique « que les sorties scolaires sont vécues par les enfants comme des événements exceptionnels et mémorables, propices à la découverte et à l'expérimentation du sport, de l'art et de la culture. Ce sont des temps précieux que les enfants consultés recommandent de multiplier et de rendre accessibles à tous » (Défenseur des droits, 2023).

En 2015, le rapport « Accès des personnes handicapées à la culture, au tourisme, au sport et aux activités de loisirs : vers une participation véritable et enrichissante ⁴⁹ » du Conseil de l'Europe propose une série d'actions concrètes pour améliorer l'accès des jeunes handicapés aux activités culturelles et sportives. Il insiste sur la nécessité d'adapter les infrastructures pour qu'elles soient accessibles aux enfants et adolescents en situation de handicap dès leur conception, tout en procédant aux adaptations nécessaires dans les bâtiments existants, comme les théâtres, musées, galeries et centres sportifs. Pour les jeunes, le rapport met en avant l'importance de leur inclusion dans des programmes d'éducation adaptés, qui intègrent les activités culturelles, sportives et récréatives dans le cadre scolaire. Il est impératif que ces activités soient accessibles à tous, sans discrimination, afin de promouvoir la socialisation des enfants en situation de handicap avec leurs pairs. En milieu scolaire, cela inclut notamment l'accès à des infrastructures adaptées (terrains de sport, espaces récréatifs), ainsi que la mise en place d'aides spécifiques, comme des enseignants spécialisés ou du matériel pédagogique en formats accessibles (braille, audiodescription, etc.).

Le rapport recommande aussi la formation des professionnels qui travaillent dans les institutions culturelles et sportives pour les sensibiliser aux besoins spécifiques des jeunes en situation de handicap. Il encourage les gouvernements à collaborer avec les organisations représentant les personnes en situation de handicap pour élaborer des stratégies efficaces permettant aux jeunes d'accéder à la culture et au sport.

Enfin, il souligne l'importance d'actions concrètes comme l'adaptation des contenus culturels (traduction en langue des signes, sous-titrage des films et des pièces de théâtre, accès aux événements sportifs pour les enfants en situation de handicap). Le rapport propose également de soutenir des initiatives artistiques et sportives dédiées aux jeunes en situation de handicap pour qu'ils puissent développer leur potentiel créatif, intellectuel et sportif dans un environnement inclusif et adapté à leurs besoins spécifiques.

En 2017, le rapport sénatorial « Culture et handicap » (n° 648) souligne les défis majeurs liés à l'accès à la culture pour les personnes en situation de handicap, et met en avant des recommandations importantes. Ce rapport, rédigé par Nicole Duranton et Brigitte Gonthier-Maurin, rappelle que, bien que la loi de 2005 ait rendu obligatoire l'accessibilité des lieux culturels, la pratique artistique et culturelle reste encore très limitée pour de nombreux enfants, adolescents et adultes en situation de handicap (313).

Les auteurs insistent sur le fait que l'accès à la culture ne doit pas se limiter à une simple question d'accessibilité physique, mais inclure la possibilité pour ces personnes d'être actrices de la culture. Le rapport souligne également que cet accès est un levier essentiel pour favoriser l'inclusion sociale, l'autonomie et l'épanouissement personnel. Concernant les jeunes, il est noté que des obstacles per-

⁴⁹ Conseil de l'Europe <https://rm.coe.int/16805a2a22> consulté le 10/02/2025.

sistent, notamment en matière d'accompagnement des élèves en situation de handicap dans les activités périscolaires et culturelles. Par exemple, certains élèves en fauteuil roulant peinent à participer aux sorties culturelles faute d'accompagnement adapté (313).

Le rapport préconise d'intensifier les efforts pour sensibiliser le personnel éducatif et culturel au handicap et recommande l'instauration de partenariats entre les établissements culturels et les associations spécialisées pour assurer une meilleure prise en charge des jeunes publics en situation de handicap. Enfin, il est proposé de mettre en place une politique tarifaire avantageuse pour encourager l'accès à la culture, ainsi qu'un soutien accru aux artistes en situation de handicap (Duranton, Gonthier-Maurin, 2017).

En 2023, le rapport de la Défenseure des droits, Claire Hédon, se penche spécifiquement sur la situation des enfants et adolescents en situation de handicap, ainsi que des populations plus vulnérables, pour garantir leur accès aux loisirs, au sport et à la culture. Ces enfants sont confrontés à des infrastructures souvent inadaptées, à des difficultés financières et à un manque de formation des professionnels qui les accompagnent. Par exemple, les enfants en fauteuil roulant regrettent que les aires de jeux soient inaccessibles, et que les coûts des transports pour les personnes à mobilité réduite soient trop élevés, ce qui limite leur participation aux activités extrascolaires.

Le rapport propose d'adapter les infrastructures pour les rendre accessibles à tous, d'augmenter les aides financières pour soutenir la participation des enfants en situation de handicap, et de renforcer la formation des professionnels dans les secteurs éducatifs, médicaux et médico-sociaux. Il est aussi question de sensibiliser le grand public à l'inclusion à travers des projets sportifs inclusifs à l'école et dans les centres de loisirs, notamment par les éléments des propositions (18 et 19) qui évoquent (314) :

- Veiller à ce que les infrastructures de loisirs soient aux normes garantissant leur accessibilité aux personnes handicapées et penser l'accompagnement des enfants en situation de handicap aussi dans le cadre des activités de loisirs ;
- Pour les enfants consultés, il est indispensable d'instaurer une vérification des infrastructures de loisirs pour s'assurer qu'elles répondent aux normes garantissant leur accessibilité aux personnes en situation de handicap, et de penser l'accompagnement des enfants en situation de handicap aussi dans le cadre des activités de loisirs. Ils proposent également de former le personnel des mairies pour qu'il puisse mieux accompagner les enfants en situation de handicap souhaitant s'inscrire à des activités ;
- Diffuser et étendre les projets d'inclusion d'enfants en situation de handicap par les activités sportives, culturelles et artistiques et offrir davantage de visibilité aux athlètes handisport pour construire une société plus inclusive.
- Dans le rapport, il est recommandé de (314) :
 - « Renforcer la formation des professionnels éducatifs, médicaux et médico-sociaux aux enjeux d'une pratique physique et sportive régulière pour les enfants en situation de handicap et les sensibiliser aux bénéfices du recours aux activités artistiques, culturelles et de loisirs comme leviers de prise en charge des enfants en situation de handicap et facteur d'inclusion sociale ; encourager les temps d'échanges entre les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant, afin d'assurer le maintien des éventuels aménagements raisonnables nécessaires à sa participation aux activités de loisirs, culturelles et sportives. »

Ces initiatives doivent permettre une meilleure intégration des enfants en situation de handicap avec les autres élèves. Les besoins exprimés par ces enfants incluent des infrastructures adaptées, un encadrement bienveillant et des activités non uniquement compétitives. Ils souhaitent des pratiques

sportives et artistiques basées sur le plaisir et la progression personnelle plutôt que sur la performance. Le rapport propose aussi de créer des espaces de parole pour que ces enfants puissent contribuer à l'élaboration des politiques publiques les concernant, en collaboration avec les collectivités locales.

7.2.2.2. Participation des enfants et des adolescents

Les activités de loisirs et culturelles sont essentielles pour le développement des enfants autistes. Elles permettent de favoriser l'apprentissage social, la régulation émotionnelle, ainsi que l'engagement cognitif. Cependant, pour que ces activités soient pleinement bénéfiques, les enfants autistes doivent bénéficier de conditions optimales, incluant l'adhésion et la participation de la famille à des recommandations en matière d'activité physique, de sommeil et de gestion du temps d'écran qui peuvent jouer un rôle crucial dans l'amélioration de leur qualité de vie.

Une étude transversale à partir des données de l'*U.S. National Survey of Children's Health* (2020) (Kong *et al.*, 2023) examine justement ces liens entre l'adhésion aux recommandations des mouvements sur 24 heures et la qualité de vie (QoL) chez les enfants et adolescents autistes. Sur les 956 participants âgés de 6 à 17 ans, seuls 5,04 % respectaient les trois recommandations essentielles : au moins 60 minutes d'activité physique quotidienne, 8 à 11 heures de sommeil selon l'âge, et un temps d'écran limité à 2 heures par jour. Les résultats montrent que respecter les recommandations sur l'activité physique et le sommeil est associé à une plus grande curiosité pour l'apprentissage (OR = 3,92, IC 95 % : 1,63-9,48, $p < 0,001$) et à une réduction des risques de redoubler une classe (OR = 0,24, IC 95 % : 0,07-0,87, $p < 0,05$). De plus, les enfants respectant ces recommandations avaient moins de chances d'être victimes d'intimidation (OR = 0,38, IC 95 % : 0,15-0,99, $p = 0,05$), probablement grâce à une meilleure gestion des comportements sociaux et émotionnels. L'étude met en lumière que ces comportements de loisirs et de santé ne peuvent se développer pleinement que dans un environnement familial adéquat. Il est également remarqué que chez les familles ayant un statut socio-économique plus élevé et qui ont souvent la possibilité de disposer d'environnements cognitivement stimulants (Gottfried *et al.*, 1998), tels que des discussions enrichissantes ou des sorties culturelles, il y a un renforcement de l'apprentissage et la curiosité des enfants. Ces conditions favorisent également une meilleure qualité de vie, car elles permettent de développer des compétences adaptatives, de faciliter les interactions sociales et de réduire les comportements problématiques. Ainsi, l'importance d'un mode de vie équilibré incluant des activités physiques et culturelles pour les enfants autistes est clairement démontrée (315) (niveau de preuve 4).

L'étude de Ratcliff *et al.* (2018) analyse les différences de participation aux activités de loisirs entre les enfants sans autisme et les enfants autistes âgés de 6 à 17 ans. La méthodologie repose sur une analyse secondaire de la *National Survey of Children's Health* 2016, une enquête nationale qui a recueilli les données de 35 280 enfants (dont 823 avec TSA), basée sur un échantillonnage aléatoire à travers les États-Unis. La population étudiée inclut des enfants sans déficience intellectuelle, et les parents ont été interrogés sur la participation de leurs enfants dans cinq catégories d'activités : physiques, récréatives, sociales, basées sur les compétences et les tâches ménagères (316). Les résultats montrent que les enfants autistes, particulièrement ceux âgés de 11 à 17 ans, participent significativement moins aux activités physiques, sociales et basées sur les compétences que leurs pairs neurotypiques, avec des différences marquées dans la tranche d'âge de 16-17 ans. Par exemple, dans les activités physiques, les enfants autistes ont obtenu une moyenne de participation de 1,82 contre 2,56 pour les enfants typiquement développés. En revanche, il n'y a pas de différences significatives dans les activités récréatives entre les deux groupes. Ces activités évaluées étaient majoritairement centrées sur l'utilisation d'outils numériques comme regarder la télévision, jouer à des jeux vidéo et utiliser des appareils électroniques. La participation était légèrement plus élevée chez les enfants plus âgés dans les deux groupes. Cette tendance peut s'expliquer par le fait que ces activités

sont parmi les plus appréciées et pratiquées par les deux groupes d'enfants, indépendamment du diagnostic de TSA. Une autre donnée montre que les enfants autistes participent moins aux tâches ménagères à partir de 11 ans, avec une moyenne de 0,73 contre 1,10 pour leurs pairs à 16-17 ans (316). Les limites incluent l'usage de données rapportées par les parents, ce qui peut introduire un biais, et l'absence d'évaluation directe des diagnostics de TSA. De plus, les activités récréatives sont centrées sur le numérique et non sur l'APS ou les sorties. Il est également suggéré que des interventions précoces sont nécessaires pour améliorer la participation dans les activités de loisirs et la préparation à l'âge adulte des enfants autistes (316) (niveau de preuve 4).

7.2.2.3. Qualité de vie des familles ayant des enfants et adolescents autistes : la place des loisirs et de la culture

L'article d'Anja Stiller et Cornelia Stiller (2024) examine les effets du soutien social informel (au cours des activités de la vie quotidienne) reçu par les parents sur la qualité de vie (QV) des enfants autistes, en intégrant des variables telles que le temps de loisirs actif des enfants, leur utilisation de la télévision ou encore leur estime de soi et l'organisation familiale. L'étude, réalisée via une enquête en ligne auprès de 282 parents en Allemagne, a utilisé un modèle d'équations structurelles (SEM) pour analyser les interactions entre ces variables. La majorité des parents participant étaient des mères (88,3 %) ayant des enfants avec un diagnostic d'autisme, principalement du syndrome d'Asperger (48,9 %) ou de l'autisme classique (36,5 %), avec un âge moyen de 11,1 ans. Les résultats montrent que le soutien social informel des parents a un effet significatif sur le temps de loisirs actif des enfants ($\beta = 0,29$, $p < 0,01$) et sur leur estime de soi ($\beta = 0,41$, $p < 0,01$). Ces deux facteurs influencent positivement la QV des enfants, avec un effet plus marqué de l'estime de soi ($\beta = 0,60$, $p < 0,001$) que des loisirs actifs ($\beta = 0,28$, $p < 0,01$). En revanche, aucune association significative n'a été trouvée entre le soutien social des parents et l'utilisation de la télévision par les enfants. L'étude met en lumière l'importance du soutien social informel pour permettre aux parents de mieux répondre aux besoins de leurs enfants autistes, favorisant ainsi une meilleure QV pour ces derniers. Cependant, certaines limites doivent être soulignées, notamment la petite taille de l'échantillon, la nature transversale de l'étude, et le fait que les données reposent uniquement sur les réponses des parents, ce qui pourrait introduire un biais de désirabilité sociale. De plus, l'échantillon comprenait principalement des enfants avec le syndrome d'Asperger, ce qui restreint la généralisation des résultats à d'autres types de TSA (317) (niveau de preuve 4).

L'étude de Alp (2019) examine l'impact des activités récréatives et sportives sur la qualité de vie des mères d'enfants autistes à Isparta, en Turquie. L'échantillon était composé de 20 mères, divisées en deux groupes : un groupe témoin et un groupe expérimental, chaque groupe comptant 10 participantes. Les mères du groupe expérimental ont participé à un programme de 15 jours comprenant 8 heures d'activités quotidiennes, telles que des promenades dans la nature, des visites de sites historiques, des activités sociales et des activités sportives (natation). La qualité de vie a été mesurée avant et après l'intervention à l'aide de l'instrument WHOQOL-BREF. Les résultats ont montré une amélioration significative de la qualité de vie dans le groupe expérimental ($p < 0,05$), tandis que le groupe témoin n'a pas connu de changement significatif ($p > 0,05$). Les limites de l'étude incluent la petite taille de l'échantillon et la durée limitée du programme. Les analyses statistiques ont comparé les résultats avant et après l'intervention. Les données indiquent que les activités planifiées ont eu un effet positif sur le bien-être physique, psychologique et social des mères. Cependant, des recherches avec des échantillons plus importants et des programmes de plus longue durée sont suggérées pour confirmer ces résultats (318) (niveau de preuve 4).

L'étude de Cerit (2022) examine en détail les effets d'un programme de récréation thérapeutique sur la dépression et la qualité de vie (QoL) des mères d'enfants autistes. L'étude s'est déroulée sur une

semaine et a inclus 15 mères dont les enfants avaient un diagnostic de TSA modéré à sévère, basé sur l'échelle *Gilliam Autism Rating Scale-2* (version turque). L'intervention consistait en un programme de récréation comprenant des activités physiques de faible intensité, des jeux extérieurs, des sessions artistiques et des exercices créatifs de groupe (319). La méthodologie employée était un modèle expérimental pré-test/post-test sans groupe de contrôle. Avant et après le programme, les mères ont complété deux questionnaires : le *Beck Depression Inventory* (BDI) pour mesurer les symptômes de dépression, et le *Quality of Life in Autism Questionnaire-Parent Version* (QoLA) pour évaluer la qualité de vie. Les activités étaient conçues pour améliorer la relation mère-enfant et réduire le stress (319). Les résultats de l'étude ont révélé une réduction significative des symptômes de dépression. Le score moyen au BDI est passé de 18,47 ($\pm 6,59$) à 7,29 ($\pm 4,49$), indiquant une amélioration notable. Quant à la qualité de vie, l'amélioration était significative sur la partie QoLA-Part B, qui mesure les comportements liés au TSA, mais la partie QoLA-Part A, qui mesure la QoL globale, n'a pas montré d'amélioration significative (319). Les limites de l'étude incluent l'absence de groupe de contrôle, ce qui empêche de déterminer si les changements observés sont exclusivement dus à l'intervention. Selon les auteurs, la courte durée de l'intervention (une semaine) pourrait avoir limité les effets sur la QoL générale des mères. Ils suggèrent que des programmes plus longs et réguliers pourraient mieux soutenir les mères et améliorer durablement leur qualité de vie (319) (niveau de preuve 4).

Une autre étude s'est intéressée à la qualité de vie familiale, celle de Davy *et al.* (2024). L'objectif était d'examiner la qualité de vie (QoL) des aidants principaux et secondaires d'enfants autistes âgés de 7 à 12 ans, ainsi que leur participation à diverses activités. La méthodologie repose sur une étude transversale, réalisée via un questionnaire en ligne, comprenant des échelles comme le *Quality of Life in Autism Questionnaire* (QoLA) et le *Parenting Stress Index* (PSI-4-SF) (320). L'échantillon comprenait 88 aidants principaux (93 % des mères) et 63 aidants secondaires (91 % des pères). Les aidants principaux sont définis comme ceux qui assument la majorité des tâches liées aux soins des enfants, tandis que les aidants secondaires contribuent dans une moindre mesure, souvent en raison de leur emploi à plein temps. Les résultats révèlent des différences importantes entre les deux groupes. Les aidants principaux ont déclaré travailler moins d'heures (30,51 heures par semaine contre 41,62 pour les aidants secondaires) et prendre en charge plus de tâches domestiques (35,59 heures contre 17,90 pour les aidants secondaires). Ils ressentent également une pression temporelle plus importante, 38,6 % des aidants principaux se sentant constamment pressés, contre 36,5 % des aidants secondaires. En termes de stress parental, les aidants principaux obtiennent un score moyen de 100,76, comparé à 93,87 pour les aidants secondaires, ce qui indique des niveaux de stress plus élevés chez les aidants principaux. En ce qui concerne la participation aux activités significatives comme les loisirs, les deux groupes rapportent un niveau de participation similaire. Cependant, les aidants principaux mentionnent un plus grand nombre d'activités qu'ils souhaitent faire mais auxquelles ils ne peuvent pas participer, notamment les hobbies (42 %) et les sports (35,2 %). Les résultats montrent que la participation à des activités significatives est associée à une meilleure qualité de vie car elle permet aux aidants de trouver un équilibre entre leurs responsabilités et leurs besoins personnels. Cependant, l'effet positif de la participation sur la QoL est souvent atténué par le stress parental, surtout chez les aidants secondaires. Cela signifie que même si participer à des activités importantes pour eux contribue à leur bien-être, cet effet est réduit si les aidants subissent un niveau de stress parental élevé. Le stress lié au rôle parental prend donc le dessus, ce qui empêche les aidants de tirer pleinement profit des bénéfices de leur participation aux activités. Les limites de cette étude incluent son design transversal, ainsi que la composition de l'échantillon, qui comprend principalement des familles à revenu et éducation élevés, limitant ainsi la généralisation des résultats (320) (niveau de preuve 4).

En définitive, dans cette partie, les articles s'intéressent également aux bénéfices des activités de loisirs et culturelles pour les familles d'enfants autistes. Ces études offrent un nouvel éclairage en

soulignant l'importance de ces activités pour le bien-être familial et la qualité de vie des enfants et des parents. Elles suggèrent que les activités récréatives peuvent renforcer les liens familiaux, réduire le stress parental et améliorer les compétences sociales des enfants autistes. Cependant, en raison de la taille restreinte des échantillons et des limites méthodologiques, il est nécessaire de poursuivre ces recherches avec des études de plus grande ampleur et des méthodologies plus robustes pour mieux comprendre l'impact réel de ces activités sur la dynamique familiale et leurs bénéfices sur la qualité de vie.

7.2.2.4. Interventions et soutien dans les activités créatives

L'étude qualitative de Sethi *et al.*, 2019, s'appuie sur des groupes de discussion pour comprendre l'inflexibilité comportementale (BI) chez les enfants autistes. Les participants comprenaient 30 parents et 25 cliniciens dans trois centres cliniques aux États-Unis. Les enfants étudiés étaient âgés de 2 à 17 ans (moyenne d'âge = 99,13 mois) incluant 17 garçons et 13 filles. Les enfants avaient un score moyen de 16 (écart-type = 8) au *Social Communication Questionnaire* (SCQ), bien que 18 % des enfants aient un score inférieur au seuil diagnostique pour le TSA, reflétant une diversité dans la sévérité des symptômes. Les cliniciens, dont des orthophonistes, psychologues et thérapeutes comportementaux, avaient une expérience professionnelle allant de 6 mois à 25 ans, avec une moyenne de 13,27 ans d'expérience spécifique avec des enfants autistes. Les résultats montrent que l'inflexibilité comportementale affecte plusieurs aspects de la vie quotidienne, avec des manifestations comme la rigidité face aux routines, la difficulté à gérer les transitions, et des comportements agressifs ou auto-injurieux lorsqu'une routine est perturbée. Les parents ont signalé des limitations dans la participation sociale et communautaire, mentionnant par exemple des difficultés à fréquenter des lieux publics, comme les restaurants ou les magasins (62 mentions de ce problème). De plus, l'inflexibilité comportementale était source de stress pour les parents, notamment en raison des comportements répétitifs, comme les questions incessantes, qui augmentaient l'anxiété au sein de la famille. Les cliniciens ont également relevé la difficulté de mesurer de manière objective cette inflexibilité, soulignant que la mesure devrait être subjective et contextuelle, car la gravité de ces comportements varie selon les situations et les enfants (321).

Les enfants et adolescents autistes nécessitent souvent une préparation spécifique avant de participer à des activités de loisirs, en raison de leurs besoins particuliers en matière de communication, de gestion sensorielle et de compréhension des règles sociales. Un accompagnement adapté, impliquant des professionnels qualifiés, peut leur permettre de mieux appréhender ces activités et d'y participer plus activement. Cependant, peu d'études se sont penchées sur les approches les plus efficaces pour cette préparation.

7.2.2.5. Avis du groupe de pilotage

Il apparaît essentiel de renforcer les études dans le domaine de l'accès aux loisirs et à la culture pour les enfants et adolescents autistes TSA. En effet, si des cadres législatifs nationaux et internationaux reconnaissent ces droits, leur application reste inégale, est peu connue et laisse place à de nombreuses améliorations.

Les infrastructures adaptées sont encore insuffisantes, et les professionnels manquent souvent de formation spécifique pour accompagner ces jeunes dans des conditions optimales. L'amélioration de la qualité de vie des enfants et adolescents autistes, ainsi que celle de leurs familles, passe non seulement par une meilleure inclusion dans les activités récréatives, sportives et culturelles, mais aussi par la prise en compte de leur réalité quotidienne. Les familles jouent un rôle central dans la participation des enfants et adolescents autistes en apportant un soutien logistique et émotionnel. Les parents

doivent surmonter des obstacles pour ajuster leur emploi du temps afin accompagner leur enfant, rechercher des structures inclusives et parfois se former pour mieux comprendre les besoins spécifiques liés au TSA. Un environnement familial encourageant permet de renforcer la confiance des jeunes autistes et d'offrir un espace sécurisant permettant de s'engager dans une activité.

L'accompagnement personnalisé, indispensable à leur participation active, doit être repensé en tenant compte des freins structurels et organisationnels existants, tels que le manque d'accessibilité ou les coûts élevés. Par ailleurs, les recherches suggèrent que la qualité de vie des enfants et adolescents autistes est intrinsèquement liée à leur environnement familial. Les parents, souvent confrontés à des niveaux élevés de stress, bénéficieraient d'un soutien accru, notamment pour leur permettre de mieux concilier les besoins de leurs enfants et leurs propres aspirations. Les dynamiques familiales peuvent être significativement impactées par l'accès aux loisirs et aux activités culturelles, offrant des opportunités de renforcement des liens familiaux et de réduction du stress parental.

Il est donc crucial d'anticiper les freins à la participation des enfants et adolescents autistes en adaptant les infrastructures, en développant des stratégies d'accompagnement plus flexibles et en favorisant une approche inclusive au sein des activités. Cette démarche ne vise pas seulement à garantir un droit fondamental, mais aussi à améliorer la qualité de vie globale, tant pour les enfants que pour leurs familles.

7.2.2.6. Recommandations

Il est recommandé :

- d'apporter un soutien matériel et humain aux structures de loisirs, de vacances et de culture pour permettre la participation des enfants et adolescents autistes ;
- de fournir aux animateurs loisirs et de vacances et au personnel d'accueil des lieux de culture, les informations et les outils nécessaires à la participation effective des enfants et adolescents autistes ;
- d'adapter les activités proposées au profil de l'enfant ou adolescent autiste (communication, cognitif, moteur, sensoriel et émotionnel) ;
- d'adapter les lieux d'activités de loisirs, de vacances et de culture aux particularités sensorielles et de communication des enfants ou adolescents autistes ;
- de s'appuyer sur les activités de loisirs, de vacances et de culture pour généraliser les apprentissages, la communication et la participation sociale des enfants et adolescents autistes ;
- d'assurer la cohérence d'accompagnement en développant des partenariats territoriaux entre les structures scolaires, sanitaires et médico-sociales et les lieux de loisirs, de vacances et de culture ;
- d'impliquer et de soutenir les familles afin qu'elles puissent préparer au mieux l'accompagnement de leur enfant ou adolescent autiste dans les activités de loisirs et de culture ;
- de développer des espaces d'échanges, de sensibilisation, de formation sur l'autisme, avec les animateurs loisirs, vacances et personnels d'accueil dans les lieux de culture ;
- de développer des séances et des lieux adaptés permettant la participation des enfants et adolescents autistes, l'apprentissage et la généralisation (informations visuelles, attention au son et à la lumière, liberté d'aller et venir, espaces calmes).

En l'absence de validation des techniques de médiation animale, musicale ou artistique, celles-ci ne peuvent pas être proposées en tant que thérapies ni se substituer aux interventions. Elles peuvent

cependant être proposées à des enfants ou adolescents autistes en fonction de leurs intérêts. Elles peuvent jouer un rôle sur la participation de l'enfant ou adolescent autiste.

7.3. Autodétermination

La HAS a abordé la question de l'autodétermination dans le cadre des troubles du développement intellectuel (TDI), qui s'inscrivent parmi les troubles du neurodéveloppement et peuvent, dans certaines situations, être associés à l'autisme (322). Dans ces derniers, elle s'appuie sur les travaux de Wehmeyer pour définir l'autodétermination comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003) (323). Ces recommandations visent à promouvoir l'autonomie, la participation et l'inclusion des personnes présentant un TDI, en leur permettant d'agir activement sur leur propre vie et au sein de la société.

La transition vers la majorité constitue une étape importante pour les jeunes bénéficiant d'une mesure de protection juridique, dont notamment les jeunes autistes. La recommandation « Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique » de la HAS insiste sur la nécessité d'un accompagnement global favorisant l'autonomie et l'autodétermination, en impliquant directement la personne concernée dans les décisions qui la touchent (324). Cette approche vise à limiter autant que possible les actions substitutives et à lever les obstacles à l'accès aux services de droit commun afin de garantir un parcours de vie inclusif (324). L'objectif est de permettre aux jeunes d'exercer pleinement leurs droits et de s'insérer dans la société selon leurs capacités et aspirations, tout en assurant un cadre sécurisant (324).

Dans sa recommandation de bonne pratique « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (TSA)⁵⁰ », la HAS a proposé une définition de l'autodétermination : « la maîtrise de cette compétence permet de faire des choix et de prendre des décisions relatives à sa propre qualité de vie ; il s'agit également de se fixer des objectifs, de résoudre des problèmes, de savoir défendre son point de vue, de s'instruire par soi-même, etc. L'autodétermination vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Elle met l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès » (325).

La HAS, dans ses travaux en 2017, met en évidence les recommandations suivantes concernant l'autodétermination (325) :

« Reconnaître et favoriser systématiquement l'autodétermination de la personne et favoriser l'expression de son avis, ses choix, ses attentes, sans jugement (325) :

- en développant et utilisant les moyens de communication adaptés à l'adulte autiste ; ≈ en écoutant ou observant l'adulte autiste, en écoutant son entourage et en dialoguant autour des options possibles, dans le respect des règles relatives au secret professionnel ;
- en proposant plusieurs options et en s'assurant que l'adulte autiste les a comprises ou en l'aidant à comprendre tous les choix possibles ;
- en reconnaissant et respectant ses choix et son point de vue ;
- en lui démontrant la confiance que l'on a en elle pour développer ses capacités ; ≈ en repérant et en favorisant son potentiel d'apprentissage et ses capacités à dépasser les difficultés ;

⁵⁰ Haute Autorité de santé – Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte

- en l’incitant le plus possible à découvrir ses propres compétences et ses savoir-faire ; ≈ en valorisant ses initiatives personnelles. »

L’autodétermination est un concept issu des sciences humaines et sociales, qui s’inscrit dans une dynamique évolutive, s’adaptant aux avancées théoriques, aux contextes socioculturels et aux besoins des populations concernées.

En ce qui concerne l’accompagnement des enfants, l’autodétermination est également un principe permettant de les impliquer activement dans leur scolarité et leur inclusion sociale.

Dans la recommandation de la HAS intitulée « 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 » (2021), le concept d’autodétermination est identifié comme un élément clé en lien avec la scolarisation des enfants. Ce concept permet d’encourager leur participation active à leur parcours scolaire, en les aidant à exprimer leurs besoins, attentes et difficultés, tout en contribuant à définir des stratégies adaptées. Il est évoqué ici, pour guider les pratiques professionnelles et favoriser le bien-être, l’engagement et la réussite des enfants dans leur scolarité (326).

Dans la continuité de ces travaux, la HAS a prévu d’élaborer des recommandations sur le thème de l’autodétermination. Ces recommandations à venir visent à approfondir la compréhension de ce concept et à proposer des solutions concrètes pour le soutenir dans divers contextes, en favorisant la participation et la citoyenneté des personnes concernées (327).

Des dispositifs se développent, ainsi, l’instruction n° DGCS/3B/DI-TND/CNSA/DAPO/2025/34 du 9 avril 2025, relative au déploiement de dispositifs d’emploi et d’habitat en milieu ordinaire pour les personnes autistes avec un TDI associé, qui s’inscrit dans la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, vise à favoriser l’inclusion sociale et professionnelle en leur proposant un accompagnement global, dans le cadre du plan « 50 000 solutions ». Chaque département devra mettre en place un dispositif permettant d’accompagner au moins 6 à 10 adultes, avec une adaptation possible selon les besoins locaux. Ces dispositifs, appelés « SAMSAH emploi et habitat », reposent sur deux volets : l’accès et le maintien dans l’emploi en milieu ordinaire, via un accompagnement individualisé et un appui aux employeurs, et l’accès à un habitat de droit commun, respectueux des souhaits de la personne. Le modèle privilégié est celui du SAMSAH (article D. 312-166 du CASF), mais d’autres structures médico-sociales peuvent être mobilisées selon les ressources locales (EAM, FAM, etc.). Le déploiement est coordonné par les ARS, en lien avec les conseils départementaux, et repose sur une synergie territoriale avec les acteurs de l’emploi (entreprises, DDETS, France Travail), du logement (bailleurs sociaux, habitat inclusif) et de la vie quotidienne (services autonomie, MDPH). Un cahier des charges national encadre la mise en œuvre.

8. Suivi en soins primaires et spécialisés

8.1. Généralités

8.1.1. Troubles associés au TSA

Le TSA est fréquemment associé à d'autres troubles. Leur découverte ne remet pas en question le diagnostic de TSA. Leur prise en compte sur le plan diagnostique et thérapeutique peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants concernés et de leurs proches.

On distingue (15) :

- ➔ les autres TND, définis dans la classification catégorielle de la CIM-10 et du DSM-V :
- le trouble du développement intellectuel (les associations TSA-DI, en fonction des pays et des systèmes de soins, oscillent entre 30 % et 70 %, 40 % en médiane),
- les troubles de la communication,
- le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH),
- les troubles spécifiques des apprentissages et les troubles du développement moteur.

Une étude réalisée à partir des données d'un programme de surveillance multisite du CDC aux États-Unis, portant sur 2 568 enfants autistes âgés de 8 ans, a estimé qu'un TND autre qu'un TSA était présent chez 82,7 % de ces enfants (340). Quand un autre TND était associé au TSA, il s'agissait d'un trouble du langage 63,4 %, d'un TDAH 21,3 %, d'une déficience intellectuelle 18,3 %, d'un trouble des apprentissages 6,3 % ;

- ➔ les pathologies génétiques :
- plusieurs pathologies génétiques sont à risque accru de TSA, comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Phelan-McDermid, constituant antérieurement les formes dites d'autisme syndromique. Cependant, aucune de ces étiologies n'est spécifique à l'autisme car chacune d'elles englobe une proportion variable d'individus avec et sans autisme (Richards 2015)⁵¹,
- la prévalence du TSA est plus élevée chez les personnes atteintes de trisomie 21 (328). Différentes études estiment qu'un diagnostic conjoint trisomie 21 et TSA concerne environ 16 % des personnes porteuses de trisomie 21 (Richards 2015)¹⁵. Cependant, il est probable qu'un grand nombre de cas n'aient pas été reconnus en tant que tels car, malgré sa reconnaissance par les classifications internationales et la disponibilité d'outils diagnostiques de l'autisme, son identification est encore rarement dépistée au sein de cette population en France ;
- ➔ les pathologies neurologiques telles que l'épilepsie, les troubles du spectre de la paralysie cérébrale, troubles complexes et sévères du développement sensori-moteur du tonus et des postures, avec retentissement musculosquelettique ;
- ➔ les troubles sensoriels (basse vision, trouble neurovisuel, trouble de l'oralité, déficit auditif, trouble vestibulaire) ;

⁵¹ Lancet Psychiatry. 2015 Oct;2(10):909-16. doi: 10.1016/S2215-0366(15)00376-4. Epub 2015 Sep 1. Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis Caroline Richards 1, Christopher Jones 2, Laura Groves 3, Jo Moss 4, Chris Oliver 3DOI: [10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)

- ➔ la perturbation des grandes fonctions physiologiques (comportement alimentaire, transit intestinal et sommeil) ;
- ➔ des troubles psychiatriques (anxiété, dépression, schizophrénie à début précoce, etc.) ;
- ➔ les autres pathologies : dentaire, digestive, métabolique, hormonale, croissance staturo-pondérale, puberté, trouble de la statique.

Tous ces troubles doivent être recherchés lors des évaluations initiales de l'intensité des besoins de soutien de l'enfant et lors des consultations de suivi. Ils interviennent dans l'adaptation et la qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent autiste.

Le diagnostic des troubles associés à l'autisme se trouve dans la RBP « TSA – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » (15).

8.1.2. Mortalité

La mortalité potentiellement associée à l'autisme a fait l'objet de plusieurs études depuis 2012 (329-335).

8.1.2.1. Mortalité associée à des comorbidités (neurologiques, psychiatriques, autres)

Woolfenden (2012) a réalisé une revue systématique de l'association entre le TSA et l'épilepsie d'une part, et le risque de mortalité d'autre part. Seize études ont porté sur le risque d'épilepsie et cinq sur la mortalité. La fréquence de l'épilepsie est estimée à 1,8 % dans une étude (n = 57) portant sur des sujets sans DI et dont l'âge à la fin du suivi est inférieur à 12 ans, et à 23,7 % pour les neuf études (n = 1 583) portant sur les sujets avec DI et d'âge à la fin du suivi de 12 ans ou plus. Dans les études portant sur la mortalité, le taux de mortalité standardisé pour une population TSA est de 2,8 (IC 95 % 1,8-4,2) (329).

Bilder (2013) rapporte la mortalité et les causes de décès dans une cohorte en population constituée dans les années 1980 (Utah/UCLA *Autism Epidemiologic Study*) dans l'objectif de déterminer la prévalence de l'autisme en Utah. Dans cette cohorte comprenant 305 individus (241 diagnostiqués initialement lors de l'inclusion et répondant aux critères du DSM-III, et 64, initialement diagnostiqués comme non autistiques, mais réévalués entre 2006 et 2011 avec les critères du DSM-IV, et ayant reçu un diagnostic de TSA lors de cette réévaluation). Les 2/3 présentaient un TDI. À la fin du suivi en 2011, 29 (9,5 %) étaient décédés (20 garçons et 9 filles). Le taux de mortalité (comparé à la population générale) était de 9,9 pour l'ensemble, 20,7 (IC 95 % 6,2-69,2) pour les sujets de sexe féminin, et 7,9 (IC 95 % 4,2-15,0) pour les sujets de sexe masculin. Les causes respiratoires, cardiaques et l'épilepsie étaient les principales causes de mortalité. Ces décès prématurés paraissaient en lien avec un TDI et des pathologies médicales associées plutôt qu'avec le TSA lui-même. Dans cette cohorte, seulement trois décès sur 29 sont dus à des causes non naturelles (un accident et deux intoxications médicamenteuses) (330).

Schendel (2016) étudie la mortalité associée à des causes psychiatriques et neurologiques parmi les personnes autistes dans la population danoise, sur une cohorte longitudinale obtenue à partir de registres de naissance et d'une base nationale des données de santé (enfants nés de 1980 à 2010, suivis jusqu'en 2013 et encore vivants à 18 mois). Sur les 1 912 904 personnes incluses dans l'étude, 20 492 (1,1 %) étaient autistes, dont 77,6 % de genre masculin ; 68 sont décédées (0,3 %) et parmi elles, 83,8 % présentaient des troubles mentaux/comportementaux ou neurologiques associés. Pour les personnes ne présentant aucun autre problème de santé mentale/comportementale ou neurologique, le risque de mortalité associé au TSA était multiplié par 1,7 à 2,0. Le fait d'avoir à la fois un TSA et de ces autres troubles augmente le risque de décès (de 2,6 à 7,6 fois) par rapport aux personnes

sans TSA et sans ces autres troubles. La co-occurrence d'un TSA n'ajoute pas de risque de mortalité supplémentaire pour les personnes atteintes de troubles neurologiques ou de troubles mentaux/comportementaux par rapport aux personnes atteintes de ces troubles et ne présentant pas de TSA. Le risque accru de décès pour les personnes autistes semble lié aux autres troubles mentaux/comportementaux ou neurologiques associés, ou ces troubles sont les marqueurs de mécanismes sous-jacents, partagés avec le TSA et qui sous-tendent la mortalité (331).

Lunsky (2022) a comparé la mortalité d'hommes et de femmes autistes dans une cohorte canadienne, constituée à partir de registres de données administratives, sociales et de santé, portant sur des individus âgés de 19 à 65 ans, appariés sur l'âge et suivis de 2010 à 2016, comparativement à la population générale et à des populations présentant d'autres troubles développementaux. Au cours de la période d'observation de 6 ans, 330 des 42 607 personnes (0,77 %) du groupe sans déficience intellectuelle étaient décédées, comparativement à 259 des 10 646 personnes (2,43 %) du groupe autiste et à 419 des 10 615 personnes (3,95 %) du groupe ayant d'autres déficiences intellectuelles. Les hommes et les femmes autistes étaient plus susceptibles de mourir que les hommes non autistes (RR 3,13) et les femmes non autistes (RR 3,12) sans troubles développementaux, mais étaient moins susceptibles de mourir que les adultes ayant d'autres troubles développementaux (hommes : RR 0,66 ; femmes : RR 0,55). Les causes de décès variaient suivant le genre et le diagnostic. Pour les femmes autistes, le cancer est la première cause de décès alors que c'est seulement la troisième chez les hommes. Les décès dus à des causes externes sont la deuxième cause de décès chez les hommes autistes (333).

O'Nions (2024) a étudié l'espérance de vie et le nombre d'années de vie perdues sur une cohorte britannique de personnes autistes reconstituée à partir d'une base de données médicales (IQVIA), ayant reçu un diagnostic d'autisme entre le 1^{er} janvier 1989 et le 16 janvier 2019. Chaque participant autiste a été apparié à dix participants de comparaison sans diagnostic d'autisme, sur l'âge, le sexe et l'utilisation des soins primaires. Les ratios de mortalité standardisés selon l'âge et le sexe ont été calculés en comparant les personnes diagnostiquées autistes au groupe de référence. Sur une cohorte de près de 10 millions de personnes, 17 130 participants diagnostiqués autistes sans déficience intellectuelle (appariés à 171 300 participants de comparaison), et 6 450 participants diagnostiqués autistes avec un TDI (appariés à 64 500 participants de comparaison) ont été identifiés. Le taux de mortalité des personnes diagnostiquées autistes sans TDI est 1,71 fois supérieur à celui des personnes sans ces diagnostics. Les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme et de TDI avaient un taux de mortalité 2,83 fois supérieur à celui des personnes n'ayant pas reçu ces diagnostics. La réduction apparente de l'espérance de vie des personnes diagnostiquées autistes mais TDI était de 6,14 ans pour les hommes et de 6,45 ans pour les femmes. La réduction apparente de l'espérance de vie des personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme et de TDI était de 7,28 ans pour les hommes et de 14,59 pour les femmes. L'auteur a souligné que ces résultats sont susceptibles d'être sujets à des biais de classification : très peu d'adultes et de personnes âgées autistes ont été diagnostiqués, et donc seule une fraction de l'ensemble de la population autiste a pu être étudiée. De plus, ceux qui ont été diagnostiqués peuvent très bien être ceux qui ont des besoins de soutien plus importants et davantage de problèmes de santé co-occurents que les autistes en moyenne (334).

Vu (2024) a étudié la mortalité chez les enfants et les jeunes adultes dans une cohorte néo-zélandaise. La cohorte comprenait 895 707 enfants, dont 11 919 (1,4 %) ont été identifiés comme autistes. L'autisme a été associé à un risque de mortalité significativement plus élevé (RR 2,35) par rapport à la population générale. Ce risque est significativement plus élevé chez les femmes (RR 5,40) que chez les hommes (RR 1,82). Parmi les jeunes autistes, le risque de mortalité était significativement plus élevé pour ceux qui présentaient un TDI associé (RR 2,02). Cette étude montre que, comme pour les

personnes TSA adultes, le TSA est associé à un risque de mortalité accru chez les enfants et les jeunes adultes (335).

8.1.2.2. Mortalité liée à d'autres facteurs de risque

Catala-Lopez (2022) a réalisé une méta-analyse des études sur la mortalité dans le TSA et le TDAH. Cette méta-analyse porte sur 27 études comprenant 642 260 individus. Pour le TSA (12 études, 154 238 individus), le risque relatif de mortalité (RR) est 2,37 (IC 95 % 1,97-2,85) (vs population générale). Pour les causes naturelles de décès de personnes avec TSA (4 études), le RR est de 3,8 (IC 95 % 2,06-7,01), et pour les causes non naturelles (critères de la CIM-10) (6 études), le RR est de 2,5 (IC 95 % 1,49-4,18). Les auteurs soulignent le rôle potentiel joué par des facteurs associés au TSA, notamment des expositions antérieures à des expériences négatives (telles que des facteurs socio-économiques, des facteurs environnementaux et des abus subis pendant l'enfance), et aussi le fait que des facteurs socio-économiques peuvent augmenter l'exposition à des facteurs de risque environnementaux (par exemple, toxicomanie, violence) et peuvent également être un obstacle au diagnostic et à l'intervention. Il y avait une forte hétérogénéité des études incluses dans cette revue systématique en termes de conception, cadre, populations et résultats. Le petit nombre d'études et d'événements pour la plupart des estimations de mortalité spécifiques a limité les analyses en sous-groupes (332).

Au total, les données disponibles actuellement convergent vers un risque de mortalité accru pour les personnes autistes. Ce risque semble majoré par les troubles associés (TDI, troubles neurologiques ou comportementaux). Il existe des différences en fonction du genre qui nécessiteraient des recherches supplémentaires. Enfin, des facteurs d'environnement, comme un environnement social précaire, sont susceptibles de majorer l'exposition à des facteurs de risque (violence, abus de substance) et aussi de rendre plus difficile l'accès au diagnostic et aux soins.

La question du suicide sera abordée en même temps que les comorbidités psychiatriques.

8.2. Accès aux soins somatiques et psychiatriques

8.2.1. Recommandations nationales et internationales

Les recommandations de la HAS (2012) sont les suivantes (1) :

- tout enfant/adolescent avec TED doit pouvoir bénéficier des mêmes actions de prévention, d'éducation à la santé, de surveillance et de traitement que tout enfant/adolescent, en fonction des besoins somatiques repérés lors des évaluations ou des bilans proposés à tout enfant/adolescent d'une même classe d'âge dans le cadre de son cursus scolaire ou à l'occasion de la survenue de maladies intercurrentes ;
- il est recommandé aux équipes d'interventions et aux professionnels sollicités, en accord avec les parents, pour la mise en œuvre des procédures diagnostiques ou thérapeutiques, d'anticiper, de se coordonner et de faciliter la planification, et si nécessaire l'accompagnement lors des consultations, afin de tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TSA ;
- une familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée. Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. Il s'agit en premier lieu d'apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments. Parallèlement, il convient de lui apprendre à connaître et à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation.

La recommandation du NICE, mise à jour en 2021, est la suivante (165) : s'assurer que tous les enfants/adolescents autistes ont un plein accès aux services de santé et aux services sociaux, incluant les services de santé mentale, quels que soient leur capacité intellectuelle ou les diagnostics associés.

Selon le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) (336), les enfants et leurs familles doivent avoir accès à toute l'offre de soins et de services éducatifs et sociaux existants, y compris les soins de santé mentale, avec des niveaux de spécialisation adéquats et à des distances raisonnables de leur lieu de vie. Cet accès doit tenir compte des éventuelles limitations fonctionnelles de l'enfant mais ne peut pas être limité sur la base de ses difficultés intellectuelles, de son diagnostic d'autisme ou de tout autre critère.

En 2016, le SIGN (165) a recommandé que les professionnels de santé reconnaissent que des enfants/adolescents avec TSA peuvent aussi avoir d'autres troubles du développement, des problèmes médicaux ou des difficultés/des troubles émotionnels et devraient avoir accès à la même gamme d'intervention que tout autre enfant (expérience clinique).

8.2.2. Accès aux soins somatiques

Les enfants ou adolescents autistes sont souvent confrontés à de multiples problèmes de santé qui exigent une prise en charge médicale attentive, que ce soit dans le cadre des soins primaires ou spécialisés.

Bien que certains puissent bénéficier de soins standards, la majorité d'entre eux, du fait de difficultés cognitives, émotionnelles, comportementales et sensorielles nécessitent des adaptations personnalisées et spécifiques. Il est essentiel de se référer aux recommandations cliniques établies pour des troubles fréquemment associés au TSA (cf. **8.3**).

La prise en charge des troubles somatiques nécessite des stratégies thérapeutiques et des aménagements personnalisés et adaptés. Ces derniers doivent inclure la prévisibilité des soins pour rassurer le patient, des moyens facilitant la communication, l'habituation aux différentes procédures de soins, une formation spécifique pour les soignants, ainsi que l'adaptation des espaces de soins pour tenir compte des particularités sensorielles de ces enfants/adolescents.

La gestion de la douleur et de l'inconfort pendant les soins médicaux est une priorité absolue, nécessitant une attention particulière dans des contextes spécifiques tels que les soins dentaires ou la prise en charge de l'épilepsie. Ces situations exigent des stratégies de soins coordonnées, l'implication de réseaux de soins spécialisés et un partenariat étroit avec les familles.

8.2.2.1. Rappel des recommandations de la HAS 2012

Le domaine somatique est un domaine dans lequel une évaluation régulière de l'état de santé général de l'enfant/adolescent est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours (1).

Cette évaluation somatique comprend des examens médicaux réalisés :

- chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée ;
- au minimum une fois par an, par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste, et plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse ;
- au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition par des médecins spécialistes.

Un examen médical est recommandé chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée, les professionnels devant être attentifs aux manifestations parfois atypiques de l'expression de la douleur. Toute pathologie intercurrente nécessite d'être diagnostiquée et traitée selon les mêmes indications

que celles retenues pour tout enfant/adolescent. Les conditions de mise en œuvre des examens diagnostiques et traitements peuvent nécessiter des adaptations qu'il est nécessaire d'anticiper avec l'aide de l'entourage professionnel et familial.

Il est recommandé un suivi somatique au minimum annuel, réalisé par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste ; ce suivi a pour objectif de mettre en œuvre les actions de prévention et de promotion de la santé et le suivi médical recommandés pour tout enfant/adolescent ou ceux recommandés spécifiquement pour les enfants/adolescents en situation de handicap.

Les actions de prévention et de promotion de la santé recommandées sont :

- les vaccinations, y compris saisonnières, préconisées par le calendrier vaccinal publié par le ministère de la Santé ;
- l'observance des conseils d'hygiène de vie (diététique et exercice) pour prévenir les troubles de santé secondaires, particulièrement pour les enfants/adolescents sous médication ;
- le dépistage ciblé du risque carieux pour tous les enfants avec TED, notamment lorsque leur situation ne leur permet pas de bénéficier des programmes menés au sein des écoles. Le suivi médical recommandé pour tout enfant/adolescent comprend en particulier :
 - avant 6 ans : surveillance de la croissance, poids, taille, indice de masse corporelle et périmètre crânien ;
 - entre 7 et 18 ans : repérage des anomalies du développement pubertaire, de la scoliose, de l'obésité, de l'asthme, des risques liés à la sexualité ;
 - entre 7 et 18 ans : repérage des conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels, conduites suicidaires, consommations de produits.

8.2.2.2. Revues systématiques

Accueil

L'étude menée par Nicholas *et al.* (2016) s'est penchée sur les besoins des enfants autistes dans les services d'urgence, révélant à partir d'entretiens qualitatifs avec 60 participants – enfants, parents et professionnels – que les services d'urgence actuels sont insuffisamment équipés pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. L'étude souligne l'importance de la préparation des procédures d'urgence et de réduire les délais d'attente (337).

L'enquête suédoise de Gimbler Berglund (2016) portant sur les pratiques de soins préopératoires et d'anesthésie a mis en lumière une carence notable : seuls 7 services d'anesthésie sur 68 et aucun des 37 services de pédiatrie n'ont développé des procédures spécifiques pour les enfants autistes, soulignant un vide en matière de recommandations fondées sur des données probantes (338).

Soins

Kouo *et al.* (2021) ont réalisé une étude exploratoire des interventions et formations conçues pour faciliter l'accès aux soins médicaux pour les enfants autistes, d'âge scolaire, mettant en évidence les défis posés par la rigidité des environnements hospitaliers et le manque de formation des soignants. L'étude recommande une collecte de données rigoureuse et l'adoption de pratiques fondées sur des preuves scientifiques pour surmonter ces obstacles (339).

Dauchez *et al.* (2022) présentent une revue systématique ayant inclus 14 recommandations cliniques publiées entre 2005 et 2019 axées sur l'évaluation somatique initiale dans le cadre du diagnostic de TSA. L'examen clinique est la première étape de l'évaluation somatique et la participation de pédiatres,

neuropédiatres et spécialistes en génétique était fortement recommandée par la majorité des recommandations. Les recommandations incluaient des tests de dépistage auditif, des examens visuels et des explorations génétiques systématiques. Elles ont aussi décrit des investigations complémentaires devant être menées sur la base de nombreux signes d'alerte. Cette étude préconise l'utilisation d'une grille d'orientation vers des spécialistes pour guider les cliniciens et améliorer la coordination entre acteurs des soins (340).

Prévention

Kahathuduwa *et al.* (2019), dans une méta-analyse, ont estimé la prévalence de l'obésité chez des enfants autistes à 22,2 %. Le risque d'obésité était accru de 41 % chez les enfants âgés de 2 à 18 ans autistes par rapport aux enfants sans TSA ($p = 0,018$). Ce risque est associé à plusieurs modérateurs, tels que l'origine ethnique non caucasienne, un âge avancé de l'enfant, le sexe féminin et le lieu de résidence aux États-Unis. Ces données appellent à des mesures de prévention adaptées à ces risques spécifiques. Les critères d'inclusion/exclusion des études n'étaient pas précisés dans l'article (341) (niveau de preuve 4).

Dhanasekara *et al.* (2023) mettent en exergue dans une méta-analyse une augmentation du risque de maladies cardiovasculaires et métaboliques chez des enfants et adultes avec TSA incluant le diabète de type 1 et 2, les dyslipidémies et les maladies cardiaques, renforçant l'importance d'une surveillance et d'une prévention renforcées (342) (niveau de preuve 4).

Goswami (2023) rapporte, à travers une revue systématique de 15 études, que les parents d'enfants autistes perçoivent une qualité de vie inférieure liée à la santé bucco-dentaire de leurs enfants, soulignant les défis spécifiques auxquels ces familles sont confrontées.

Vaccinations

L'implication de la vaccination ROR dans la survenue d'un autisme, initialement proposée par Wakefield *et al.*, en 1998 dans un article (qui a été par la suite rétracté et pour lequel on a pu montrer que les données avaient été falsifiées), a été par la suite définitivement écartée (343). Eric Fombonne, dans un éditorial du *Journal of Child Psychology and Psychiatry* (2024), revient sur la réticence à la vaccination entraînée par cet article et conclut « la rougeole ne provoque pas l'autisme chez les enfants. Mais elle les tue » (344).

Dans une revue publiée en 2021 (345), actualisation de revues antérieures publiées en 2012 et 2020, Di Pietrantonj *et al.* rapportent qu'il n'existe pas de lien entre la survenue d'une encéphalopathie ou d'un autisme à la suite d'une vaccination ROR (autisme : RR : 0,93, IC 95 % : 0,85 à 1,01 sur un effectif de 1 194 764 enfants dans 2 études observationnelles ; certitude modérée).

Taylor *et al.* (2014), dans une méta-analyse à partir de 5 études de cohorte portant sur 1 256 407 enfants et 5 études cas-témoins portant sur 9 920 enfants, montrent l'absence de lien entre vaccination et autisme dans les études de cohorte (RR : 0,99 ; IC 95 % : 0,92 à 1,06) (346). Il n'existe pas non plus de lien entre autisme et le vaccin ROR (RR : 0,84 ; IC 95 % : 0,70 à 1,01) ou présence de thimérol (OR : 1,00 ; IC 95 % : 0,77 à 1,31) ou de mercure (Hg) (OR : 1,00 ; IC 95 % : 0,93 à 1,07) dans les vaccins. Les études cas-témoins confirment ces résultats et ne trouvent aucune preuve d'un risque accru de développer un autisme ou un TSA après une exposition au vaccin ROR, au mercure ou au thimérol susceptibles d'être présents dans les vaccins.

Gidengil, C. *et al.* (2021), dans une revue systématique avec méta-analyse sur la sécurité de la vaccination aux États-Unis, rapportent une absence de lien entre autisme et vaccination ROR, avec un niveau de preuve élevé (347). De manière générale, ils montrent que les vaccinations n'ont pas d'effets indésirables (à l'exception d'un risque accru de convulsions fébriles avec le vaccin ROR).

Plusieurs études s'intéressent à la réticence à la vaccination chez les parents d'enfants autistes (348-351).

Fombonne *et al.* (2020) étudient les inquiétudes autour de la vaccination sur les participants de la cohorte SPARK (n = 16 525 sujets TSA âgés de moins de 18 ans ; 80,4 % de sexe masculin, âge moyen de 8,1 ans, écart-type = 4,1) (348). Parmi les aidants, 16,5 % ont déclaré que les vaccinations étaient selon eux une cause de l'autisme. En comparaison avec les aidants qui n'étaient pas d'accord avec l'idée que les vaccins étaient une cause des TSA, ceux qui croyaient en la causalité des vaccins provenaient plus fréquemment de minorités ethniques, de milieux moins éduqués et moins aisés et leurs enfants avaient plus souvent connu une régression du développement impliquant le langage et d'autres compétences, avaient eu un diagnostic plus précoce, avaient perdu des compétences au cours de la deuxième année de leur vie et avaient plus de difficultés sur le plan linguistique, adaptatif et cognitif.

Goin-Kochel *et al.* (2020), dans une étude réalisée par un questionnaire en ligne auprès de 255 aidants de la même cohorte SPARK, s'intéressent à la réticence à la vaccination (questionnaire PACV) et à la perception du trouble (questionnaire IPQ-R-ASD) (349). Parmi les aidants, 28,8 % étaient réticents à la vaccination (score PACV ≥ 50) ; les enfants de parents hésitants à l'égard des vaccins (PHV) étaient moins susceptibles d'être des enfants premiers-nés (41,5 %), présentaient des symptômes de TSA plus sévères (score moyen SCQ = 23,9, écart-type = 6,9) et étaient plus susceptibles d'avoir connu une régression du développement (50,9 %) ou une stagnation (69,8 %). Par rapport aux parents non hésitants, les PHV ont beaucoup plus souvent cité les accidents/blessures, la détérioration du système immunitaire de l'enfant, l'alimentation, la pollution environnementale, le stress général, les opinions négatives des parents, les comportements/décisions des parents, l'état émotionnel des parents et les vaccins comme causes des TSA. Les parents très hésitants à la vaccination ont également obtenu des scores plus élevés que les parents non hésitants sur les sous-échelles « contrôle personnel », « contrôle du traitement », « cohérence de la maladie » et « représentations émotionnelles » de l'IPQ-R. L'hésitation vaccinale liée aux TSA était significativement associée à des scores plus élevés sur la sous-échelle « représentations émotionnelles », à l'accord avec la détérioration de l'immunité de l'enfant comme cause des TSA, au fait que l'enfant n'avait pas atteint un niveau de langage fluide et que son développement avait atteint un plateau.

Dans l'étude de Bonsu *et al.* (2021) utilisant les mêmes questionnaires (PACV ; IPQ-R) adressés à des parents d'enfants autistes et à des parents d'enfants avec un retard de développement sans TSA (89 réponses complétées sur 511 ; 17,4 %), une réticence à la vaccination est retrouvée chez 23,6 % (21/89) des parents (350). Les parents d'enfants autistes étaient significativement plus susceptibles d'être d'accord avec l'idée que les « toxines présentes dans les vaccins » étaient une cause des retards de développement de leur enfant (28,4 %). Le risque d'hésitation vaccinale était 11,9 fois plus élevé chez les parents qui étaient d'accord avec l'idée que les toxines présentes dans les vaccins étaient à l'origine des retards de développement de leur enfant que chez ceux qui n'étaient pas d'accord. Les taux de vaccination ne différaient pas entre les groupes hésitants et non hésitants.

Dans une étude réalisée en Turquie sur 299 parents d'enfants autistes, TND non autistes ou sans TND, Gulle *et al.* (2024) ont étudié la réticence à la vaccination (351). Les parents d'enfants autistes présentaient une hésitation vaccinale élevée (RR : 2,66 ; IC 95 % : 1,35-5,06), un RR = 2,57 (IC 95 % : 1,17-5,65) pour le refus de la vaccination contre la Covid-19 et un RR de 1,40 (IC 95 % : 0,45-4,40) pour la non-vaccination des frères et sœurs plus jeunes avec les vaccins de routine. Une corrélation faible, mais significative a été observée entre la réticence à la vaccination et un style de *coping* basé sur le contrôle chez ces parents ($r = 0,280$; $p = 0,01$).

En conclusion, il n'existe aucune preuve de lien entre vaccination (notamment ROR) et TSA, et le calendrier vaccinal des enfants, adolescents, adultes autistes doit être le même que celui d'enfants, adolescents, adultes avec un développement typique, avec les mêmes recommandations et les mêmes contre-indications.

La réticence à la vaccination est plus fréquente chez les parents d'enfants autistes : elle est associée à des caractéristiques psychosociales de la famille (niveau d'éducation, CSP...) et à des facteurs en lien avec le développement de l'enfant (précocité du diagnostic, sévérité du trouble, existence d'une régression...). Il serait souhaitable de prendre en compte ces facteurs dans les programmes de psychoéducation destinés aux aidants.

8.2.2.3. Avis du groupe de travail

Il existe des dispositifs tels que Handiconsult, Handident, etc. Ces dispositifs visent à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire. Le groupe a également cité PEDIADOL pour son guide pratique destiné aux soignants.

Les besoins en santé des enfants autistes sont importants et variés. Les soins, les consultations et autres sont toujours difficiles à organiser et à coordonner : prises de rendez-vous, disponibilité des praticiens, accompagnement. Dans tous les territoires de santé, la complexité ressentie par un professionnel de santé ou l'entourage de l'enfant suffit pour solliciter le DAC (dispositif d'appui à la coordination).

8.2.3. Accès aux soins de santé mentale

L'accès aux soins en santé mentale pour les personnes autistes constitue un enjeu majeur, étant donné que les troubles psychiatriques incluant l'anxiété, la dépression et les troubles psychotiques sont fréquemment observés dans cette population. Ces troubles sont particulièrement prévalents et mieux identifiés chez les individus sans TDI, mais restent souvent sous-diagnostiqués et insuffisamment traités chez ceux avec TDI. La recherche systématique de ces troubles psychiatriques associés est essentielle, surtout en présence de comportements-problèmes ou de changements significatifs de l'état antérieur qui ne peuvent être attribués à des perturbations de l'environnement ou à des troubles somatiques.

Les TND associés demandent une attention particulière. La revue systématique menée par Vereenoghe *et al.* (2018) sur 5 études d'interventions en santé mentale (2 psychologiques (n = 2 patientes ; 1 épisode dépressif caractérisé et 1 syndrome de Gilles de La Tourette) et 3 pharmacologiques (n = 14 patients 9 H/5 F ; 5 symptômes dépressifs et affectifs, 1 syndrome de Gilles de La Tourette, 8 troubles du comportement y compris hyperactivité) pour les enfants et adultes avec déficience intellectuelle sévère ou profonde révèle une carence de données probantes adaptées à cette population. Cela pousse les cliniciens à extrapoler à partir des connaissances disponibles pour la population générale, soulignant la nécessité d'une recherche plus ciblée et adaptée (352).

L'étude réalisée au Québec de Croteau *et al.* (2019) examine quant à elle rétrospectivement chez des enfants, adolescents et jeunes adultes, l'utilisation de services de soins psychiatriques sur 5 ans après un diagnostic de TSA. L'étude met en évidence une utilisation accrue des psychotropes et une diminution des consultations et hospitalisations psychiatriques. Cette tendance soulève des questions quant à l'adéquation des soins psychiatriques fournis avec les recommandations en vigueur (353).

8.3. Prise en charge des maladies et troubles associés (prévention et traitement)

8.3.1. Trouble du développement intellectuel et autres TND

8.3.1.1. Trouble du développement intellectuel

La prévalence du TDI dans le TSA a été estimée à 35 % (28-43 %) (18 études, 108 618 enfants/adolescents) (354) (niveau de preuve 4).

L'adaptation de l'accompagnement et des apprentissages à la singularité des personnes ayant un trouble du développement intellectuel est abordée dans la recommandation de bonne pratique professionnelle intitulée « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) – Volet 1⁵² » (322).

La prise en charge de « l'autisme à besoins intensifs » est abordée au paragraphe 10.

8.3.1.2. Trouble du langage et troubles des apprentissages

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), appelés communément « troubles dys », sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux.

Ces troubles sont les suivants :

- trouble développemental du langage (appelé communément « dysphasie ») ;
- trouble spécifique des apprentissages :
 - avec déficit en lecture (appelé communément « dyslexie »),
 - avec déficit de l'expression écrite (appelé communément « dysorthographe »),
 - avec déficit du calcul (appelé communément « dyscalculie ») ;
- trouble développemental de la coordination (appelé communément « dyspraxie » (incluant certaines formes de « dysgraphies »).

La prévalence du trouble développemental du langage dans le TSA a été estimée à 39 % (38-40 %) (2 études, 4 442 enfants/adolescents) (354) (niveau de preuve 4).

La prise en charge du trouble comprend des adaptations pédagogiques et une rééducation si nécessaire. Cette prise en charge est abordée dans le « Parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages » (355).

8.3.1.3. Trouble déficit de l'attention – Hyperactivité

La prévalence du TDAH dans le TSA a été estimée à 45 % (32-58 %) (44 études, 108 301 enfants/adolescents) (354) (niveau de preuve 4).

Le traitement du TDAH comporte des interventions sur l'environnement, des interventions psychosociales et médicamenteuses qui peuvent être combinées. Ce traitement est abordé dans la RBP « Trouble du neurodéveloppement/TDAH : diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et des adolescents » (166).

⁵² Haute Autorité de santé – L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) – Volet 1.

8.3.2. Épilepsie

La prévalence de l'épilepsie chez l'enfant/adolescent est estimée à 13 % (méta-analyse à partir de 49 études et portant sur 164 252 enfants/adolescents) (354) (niveau de preuve 4).

La prévalence du TSA chez les enfants avec épilepsie varie de 9 à 32 % (356) (niveau de preuve 4).

La prise en charge de l'épilepsie suit le parcours de soins prévu mais peut être rendue plus complexe en raison de l'autisme. La prise en charge de l'épilepsie est abordée dans la RBP « Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes » (356) et dans le « Parcours de santé de l'enfant avec épilepsie » (HAS, 2024) (357).

8.3.3. Polyhandicap

L'accompagnement de la personne polyhandicapée a fait l'objet d'une RBPP qui porte sur tous les domaines de vie de la personne polyhandicapée et aborde, par conséquent, ses différents besoins et axes de l'accompagnement, à tous les âges (358).

8.3.4. Maladies rares

De nombreuses maladies rares peuvent être associées au TSA : par exemple, syndrome de l'X fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville, syndrome de Phelan-McDermid, délétion 22q11, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, dystrophie musculaire, neurofibromatose 1, etc. (359)⁵³.

8.3.5. Troubles psychiatriques

8.3.5.1. Troubles psychiatriques dans l'ensemble (anxiété, dépression, bipolarité, schizophrénie, etc.)

(avec des liens vers le 5.3 pour les médicaments)

L'existence de troubles associés au TSA est la règle plutôt que l'exception, et se traduit dans les classifications par la possibilité de faire le diagnostic des troubles associés ou comorbides plutôt que de les considérer comme des dimensions du trouble lui-même.

Lai *et al.* (2019) (360) font une revue recensant les études observationnelles publiées jusqu'en mars 2018 et identifient « une grande variété d'études observationnelles rapportant des prévalences divergentes de symptômes de santé mentale ou de diagnostics psychiatriques (en utilisant divers outils et définitions) dans la population autiste, avec une variabilité substantielle dans la conception de l'étude (c'est-à-dire des études cliniques à petit échantillon aux études de registres nationaux basés sur la population), à travers un large éventail d'âges, de compositions de genre, de proportions d'échantillons avec une déficience intellectuelle co-occurrence, et de pays d'origine. Les troubles les plus couramment étudiés sont le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), l'anxiété, la dépression, le trouble bipolaire, le trouble obsessionnel compulsif (TOC), la psychose et les troubles du sommeil ». La prévalence des diagnostics psychiatriques co-occurents varie considérablement (par exemple, 1-86 % pour le TDAH, 1-70 % pour les troubles dépressifs). Sur la base de ces observations, ces auteurs proposent une revue systématique et une méta-analyse pour déterminer les meilleures estimations de la prévalence des troubles psychiatriques co-occurents dans l'autisme et pour identifier les sources d'hétérogénéité entre les études. La revue systématique inclut 100 études et la méta-analyse, 96. Faute de données suffisantes, les troubles en lien avec un traumatisme ou avec un stress,

⁵³ Cf. [Haute Autorité de santé – Protocoles nationaux de diagnostic et de soins \(PNDS\) \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/maladies-rares/Protocoles_nationaux_de_diagnostic_et_de_soins/PNDS)

les troubles liés à l'abus de substance et la dysphorie de genre n'ont pas fait l'objet d'une analyse quantitative (cf. **Tableau 3**).

La prévalence du TDAH diminue avec l'âge, alors que celle des troubles dépressifs, bipolaires et schizophréniques augmente. La prévalence des troubles dépressifs est plus élevée dans les études comprenant une plus forte proportion de femmes et les études comprenant une plus forte proportion de sujets présentant un trouble du développement intellectuel rapportent une prévalence plus élevée de troubles schizophréniques. Enfin, les études réalisées dans des pays où l'index de développement humain IDH est plus élevé montrent une prévalence plus faible des TOC (vs les pays où l'IDH est plus faible).

Tableau 3. Prévalence de symptômes de santé mentale ou de diagnostics psychiatriques d'après Lai, 2019

	Population autiste				Population générale	Prévalence population autiste par sous-groupe	
	N	Prévalence combinée	IC 95 %	IC 99 %	Prévalence	Population générale ou registres	Population clinique
TDAH	210 249	28 %	25 – 32 %	4 – 63 %	7,2 %	22 %	34 %
Anxiété	169 829	20 %	17 – 23 %	2 – 48 %	7,3 %	15 %	26 %
Troubles dépressifs	162 671	11 %	9 – 13 %	0 – 33 %	4,7 %	8 %	14 %
Troubles bipolaires	152 192	5 %	3 – 6 %	0 – 19 %	BPI 0,71 % BPII 0,5 %	3 %	7 %
Schizophrénie et troubles psychotiques	166 627	4 %	3 – 5 %	0 – 19 %	0,46 %	2 %	7 %
TOC	53 243	9 %	7 – 10 %	1 – 21 %	0,7 %	4 %	12 %
Trouble du contrôle des impulsions Troubles disruptifs ou des conduites	140 946	12 %	10 – 15 %	0 – 36 %	8,9 %	7 %	22 %
Troubles veille-sommeil	190 963	13 %	9 – 17 %	0 – 43 %	3,7 %	11 %	16 %

D'après Lai, 2019 (360)

Il existe cependant une grande hétérogénéité des études et les auteurs soulignent que cette prévalence élevée de troubles mentaux peut être affectée par les difficultés liées au diagnostic de ces troubles chez des personnes autistes (par exemple, des problèmes d'évitement liés à des particularités sensorielles confondues avec de l'anxiété ou des troubles dépressifs masqués par des difficultés de reconnaissance et d'expression des émotions). Enfin, il peut être difficile de déterminer si les difficultés fonctionnelles sont secondaires aux symptômes psychiatriques co-occurents (justifiant un diagnostic de trouble mental comorbide chez les personnes autistes) ou secondaires aux principales caractéristiques de l'autisme et ne justifiant donc pas un diagnostic de trouble comorbide. Pour y répondre, il est nécessaire de développer de nouvelles modalités des évaluations de la santé mentale, d'adapter les

stratégies d'évaluation disponibles pour les personnes autistes ou avec d'autres handicaps neurodéveloppementaux et de prendre en compte la temporalité de ces troubles pour préciser les liens existants avec le TSA et pouvoir personnaliser les traitements.

En raison de la forte prévalence des troubles mentaux associés chez les personnes autistes, ces auteurs recommandent que l'évaluation de la santé mentale fasse partie intégrante des soins cliniques, avec un dépistage, une évaluation et un traitement réguliers dans le cadre d'un soutien continu aux personnes autistes. L'approche du traitement et du soutien doit être personnalisée et holistique, au lieu de traiter les diagnostics psychiatriques de manière isolée. « L'augmentation du risque de troubles psychiatriques majeurs (par exemple, les TOC et les troubles dépressifs, bipolaires et schizophréniques) nécessite également une attention clinique particulière pendant la jeunesse et les âges de transition, au moment où la probabilité de développer ces troubles augmente de manière importante. Cette approche de l'évaluation et de la prise en charge de la santé mentale chez les personnes autistes ne leur paraît pas encore intégrée dans la pratique clinique habituelle, même si la dimension de la santé mentale est une préoccupation majeure des personnes autistes et de leurs familles. Enfin, la compréhension de la forte co-occurrence des troubles mentaux dans l'autisme a des implications à la fois sur le plan de la recherche scientifique et clinique, car elle est susceptible d'être étayée par une contribution génétique et une architecture neurocognitive communes (niveau de preuve 4).

Dans une méta-analyse, Mutluer *et al.* (361) analysent également la prévalence de différents troubles mentaux chez des enfants et adolescents autistes, portant sur 39 études publiées entre 2015 et 2020, basées sur la population plutôt que sur des échantillons cliniques ou des cohortes. La prévalence rapportée est de 22,9 % (IC 95 % : 17,7-29,2) pour le TDI ; 26,2 % (22-31) pour le TDAH ; 11,1 % (8,6-14,1) pour les troubles anxieux ; 19,7 % (11,9–30,7) pour les troubles du sommeil ; 7 % (5,2-9,3) pour les troubles disruptifs ; 2 % (1,3-3,1) pour les troubles bipolaires ; 2,7 % (1,8-4,2) pour la dépression ; 1,8 % (0,4-8,7) pour les troubles obsessionnels compulsifs ; et 0,6 % (0,3-1,1) pour les psychoses. Cette méta-analyse montre une comorbidité psychiatrique dans les études basées sur la population plus faible que dans les échantillons cliniques et adressés pour évaluation ou soins. Ces auteurs signalent que ces résultats indiquent également que la fréquence de la comorbidité psychiatrique chez les enfants et les adolescents atteints de TSA dans le contexte de la population reste considérable, même quand il n'y a pas l'influence du biais d'orientation présent dans des échantillons cliniques (niveau de preuve 4).

Dans une revue systématique et méta-analyse, Vaquerizo-Serrano *et al.* (362) analysent l'association de haut risque clinique de psychose (CHR-P) et de TSA. Elle porte sur 13 études publiées jusqu'en 2020 et regroupant 16 474 sujets (dont 53,5 % de sujets masculins). Parmi ces études, 9 ont été réalisées aux USA, 3 en Europe et 1 en Australasie. L'âge moyen des sujets TSA était de 11,09 ans et ceux des sujets à haut risque psychotique de 18,23 ans avec 7 études ne comprenant que des enfants et adolescents. Les symptômes psychotiques atténués (APS) étaient les plus fréquents dans le groupe CHR-P avec TSA (jusqu'à 100 %). Quatre pour cent présentaient un syndrome de risque génétique et de détérioration (GRD) et 3,1 % des symptômes psychotiques brefs intermittents (BLIPS). Enfin 36,7 % des sujets TSA présentaient des symptômes de base de CHR-P (« perturbations subcliniques subtiles des processus mentaux, tels que l'affect, la pensée, la parole, la perception, l'action motrice et les fonctions centrales végétatives, avec conscience de leur nature anormale »). Pour les sujets CHR-P sans TSA, 91,3-100 % répondaient au critère APS, 4,6-11,3 % GRD et 0,8-11 % BLIPS. Deux études rapportent d'autres symptômes associés au TSA (anxiété 14-44 % ; TDAH 33-52 %). 22 % ont reçu un diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation (TOP), 8,8 % de troubles de l'humeur, et 5 % de syndrome de Gilles de La Tourette. Les sujets TSA sans CHR-P étaient moins affectés sur le plan de la cognition sociale. Les sujets TSA + CHR-P et les sujets TSA sans CHR-P différaient sur le plan de la connectivité cérébrale : une étude sur la connectivité fonctionnelle à l'état de repos chez les

jeunes atteints de TSA + CHR-P montre que la connectivité cingulo-pariétale prédisait le plus fortement le TSA avec CHR-P.

Parmi les sujets CHR-P, 11,6 % avaient un diagnostic de TSA. Le risque de passage à un trouble psychotique à 2 ans de suivi était de 15,4 à 18,2 % contre 11,1-14 % pour les sujets CHR-P sans TSA. Le fonctionnement global, la cognition sociale et le langage étaient plus altérés chez les sujets TSA + CHR-P que chez les sujets TSA sans CHR-P. Enfin, si l'association TSA + CHR-P était plus fréquente chez les garçons, les filles TSA + CHR-P présentaient des symptômes plus marqués.

En ce qui concerne les traitements, les sujets autistes recevaient plus fréquemment un traitement psychotrope que les sujets CHR-P (principalement antipsychotiques et stimulants). En revanche, les sujets CHR-P recevaient plus d'anxiolytiques.

Ces auteurs concluent que des caractéristiques de CHR-P sont présentes chez des sujets autistes, qu'il existe des preuves de recouvrement psychopathologique entre les deux conditions, pouvant entraver le processus de diagnostic et le traitement, que les personnes TSA + CHR-P ont un fonctionnement global et une cognition sociale significativement moins bons que les personnes TSA sans CHR-P. Il n'y a pas de différence significative en termes de comorbidité entre les sujets autistes avec ou sans CHR-P et la présence d'un TSA chez les sujets CHR-P n'est pas associée à un risque plus élevé de développer un trouble psychotique (par rapport à un sujet à haut risque psychotique sans TSA). Cependant, compte tenu de la fréquence de l'association TSA + CHR-P, un diagnostic, une évaluation et une intervention rapide semblent en mesure de favoriser l'effet d'interventions précoces sur le risque psychotique chez ces sujets (niveau de preuve 4).

Les expériences de harcèlement, les expériences traumatiques ou les expériences négatives dans l'enfance (*Adverse Childhood Experiences/ACEs*) sont un facteur susceptible de contribuer (comme déclencheur ou facteur aggravant) aux problèmes de santé mentale chez les personnes autistes. Trundle *et al.* (2021) (363) ont réalisé une revue systématique et une méta-analyse de cette question portant sur 34 études publiées jusqu'en 2019. Au total, ces 34 études regroupaient 633 051 participants comprenant des personnes autistes (autisme, syndrome d'Asperger, TED-NS), ainsi que des groupes de comparaison composés de personnes présentant des déficiences intellectuelles, des déficiences physiques et des personnes sans déficience. L'âge des participants allait de 1 à 57 ans. Parmi ces études, 17 ont été menées aux États-Unis, 3 au Royaume-Uni, 3 à Taïwan, 3 au Canada et 2 en Australie. Une étude a été menée dans chacun des pays suivants : Suède, Chine, Corée du Sud, Amérique du Sud, Pays-Bas et France. La prévalence du harcèlement était de 39 % dans les études réalisées chez l'enfant et l'adolescent, 66 % dans celles réalisées chez l'adulte. Pour les études réalisées en population clinique, la prévalence était de 39 %, 54 % dans les études réalisées à l'échelle d'une communauté et 14 % pour celles en population générale. Parmi les études incluses, 13 n'ont pas indiqué les capacités cognitives des participants et plusieurs études ont utilisé un échantillon présentant un large éventail de capacités intellectuelles ; 10 études ont indiqué que leurs échantillons étaient « à haut niveau de fonctionnement » ou que l'échantillon avait obtenu un score supérieur à 70 sur une mesure validée des capacités intellectuelles. Deux études ont fourni des taux de prévalence distincts pour les personnes présentant ou non des troubles de l'apprentissage, avec des taux de prévalence combinée du harcèlement de 49 % pour les personnes sans trouble d'apprentissage plus élevés que les 28 % pour les personnes ayant un trouble d'apprentissage. La prévalence par pays était de 43 % aux États-Unis, de 27 % au Royaume-Uni, de 19 % à Taïwan, de 23 % en Australie et de 76 % au Canada. La prévalence combinée du harcèlement était de 47 %, avec chez l'enfant : ostracisation (72 %), moqueries (50 %) et les menaces ou les coups (43 %). La prévalence de la maltraitance était de 16 %. Parmi les enfants qui avaient été maltraités, 5,8 % avaient été victimes de négligence, 35 % de violences physiques, 8,3 % d'abus sexuels, 1,3 % de violences psychologiques

et de troubles émotionnels et 0,6 % de négligence concernant leur santé ou les soins médicaux (Hall-Lande, 2015). Les taux de prévalence combinés à partir de ces données étaient de 40 % pour le harcèlement/abus sexuels, de 13 % pour le cyberharcèlement et de 84 % pour les formes multiples de victimisation mesurées dans leur ensemble. En termes de temporalité, la prévalence combinée actuelle était de 30 %, pendant l'enfance de 68 % et vie entière de 49 %.

Les auteurs concluent :

- que 44 % des personnes autistes sont l'objet de victimisation – dans les études examinant simultanément diverses formes de harcèlement (par exemple, brimades, maltraitance infantile, agressions délictueuses/criminelles), la prévalence regroupée était de 84 %, ce qui illustre la nécessité de prendre en compte la possibilité de différents types de victimisation dans les recherches futures ;
- les environnements ou contextes dans lesquels le soutien est probablement plus important (par exemple, les environnements cliniques, entourant les personnes présentant des difficultés d'apprentissage comorbides) présentent des taux de prévalence de harcèlement plus faibles ;
- la plupart des recherches se sont concentrées sur la victimisation due aux brimades et il y a eu peu de recherches sur la victimisation liée à des agressions délictueuses ou criminelles ;
- il y a peu de recherches sur le harcèlement des adultes autistes.

Concernant la prévention et la recherche, les auteurs soulignent l'importance d'une collaboration entre les services sociaux, sanitaires, éducatifs et scolaires pour la prévention du harcèlement.

Ils insistent sur la nécessité pour les cliniciens de s'intéresser à l'historique complet de la victimisation d'un individu, car les personnes autistes peuvent vivre toute une série d'expériences différentes de harcèlement. Il y a une nécessité d'améliorer les mesures, explorant différentes formes de victimisation et de prévoir des recherches supplémentaires sur les expériences d'agressions délictueuses ou criminelles (crimes contre les biens, vols, etc.) et chez les adultes autistes. Enfin, le croisement des données autodéclarées avec celles obtenues par un informateur externe et des registres officiels pourrait améliorer la fiabilité des taux de prévalence de la victimisation (niveau de preuve 4).

8.3.5.2. Suicidalité et comportements autoagressifs

La question du suicide et de l'autoagression/automutilation dans le TSA a fait l'objet de plusieurs revues depuis 2012.

Hannon et Taylor (2013) (364) réalisent une revue portant sur 4 études publiées jusqu'en 2012. Une des études revues porte sur un échantillon de 182 enfants (âge moyen 11,6 ans ; Asperger n = 156 ; trouble autistique n = 26). Dans cet échantillon, 22 avaient subi des violences physiques, et parmi eux, 31,6 % avaient fait une tentative de suicide (TS) ; dans un sous-échantillon de 26 enfants victimes d'abus sexuels, la prévalence des tentatives de suicide au cours de la vie s'élève à près de 40 %. Pour les enfants n'ayant pas subi d'abus, la prévalence des tentatives de suicide au cours de la vie est de 7 à 8,5 %. Les auteurs notent que ces chiffres de prévalence plus élevée chez les enfants ayant subi des violences physiques ou sexuelles se retrouvent chez les enfants au développement typique (TD). Ils sont même à la limite basse de ce qui est retrouvé chez les enfants TD, ce qui s'explique par l'âge moyen jeune 11,6 ans de cet échantillon. Dans un autre échantillon portant sur 37 enfants avec un diagnostic de syndrome d'Asperger (23 enfants 6-11 ans, 14 adolescents 12-20 ans, âge moyen 10,9 ans), 42 % (6/14) des adolescents ont présenté un comportement suicidaire et répondaient aux critères d'un état dépressif majeur. Dans une autre étude, évaluant la prévalence du TSA chez des jeunes ayant fait une TS (n = 94), un diagnostic de TSA est retrouvé chez 12,8 % d'entre eux. Certains facteurs de risque sont communs aux jeunes TD (âge, genre, troubles psychiatriques associés, violences physiques ou sexuelles, harcèlement), alors que d'autres semblent spécifiques au TSA : les

jeunes autistes sans TDI semblent plus exposés au risque suicidaire ; ceux qui ont une symptomatologie autistique moins sévère et qui sont plus engagés dans la vie communautaire semblent également plus exposés, les auteurs faisant l'hypothèse d'un décalage entre les attentes sociales de ces jeunes et les difficultés adaptatives rencontrées. Même si les conclusions sont limitées par le petit nombre d'études et la petite taille des populations étudiées, les auteurs soulignent l'importance du risque suicidaire chez les jeunes autistes, nécessitant une attention clinique particulière et la poursuite de la recherche (niveau de preuve 4).

Segers et Rawana (2014) (365) font une revue systématique des connaissances sur la question de la suicidalité (idées suicidaires ou tentatives de suicide) chez les jeunes autistes. Elles analysent 10 études publiées jusqu'en 2013 (9 entre 2007 et 2013, montrant que l'intérêt pour cette question est récent). La prévalence de la suicidalité varie de 10,9 à 50 %, cette variabilité pouvant s'expliquer par le groupe d'âge étudié (la prévalence augmente avec l'âge), le cadre de recherche (par exemple, hôpital ou soins dans la communauté) et le manque de cohérence des mesures utilisées pour évaluer le suicide. Cependant, plusieurs facteurs suggèrent que les personnes autistes peuvent être particulièrement vulnérables aux pensées et aux comportements suicidaires en raison de caractéristiques liées au trouble lui-même et à ses implications sociales (par exemple, l'isolement, les difficultés de communication avec les autres, la victimisation par les pairs). Une étude de cette revue montre que les personnes autistes qui ont tenté de se suicider ont des facteurs de stress persistants plutôt que spontanés, utilisent des moyens plus meurtriers, et sont moins en contact avec les services psychiatriques, ce qui suggère que les personnes autistes peuvent en fait être plus susceptibles de réussir leur première tentative de suicide et doivent donc être prises très au sérieux lorsqu'elles présentent des comportements suicidaires. L'incidence plus élevée du trouble chez les hommes que chez les femmes doit également être prise en compte lors de l'évaluation du risque chez les personnes autistes. Les recherches menées auprès de populations TDI montrent que les hommes utilisent davantage de moyens létaux et réussissent mieux à se suicider que les femmes ; elles sont susceptibles d'expliquer la plus grande gravité des tentatives et une utilisation plus grande de moyens létaux observée chez les personnes autistes et les auteurs soulignent la nécessité de recherches futures pour clarifier et séparer le rôle du sexe et des symptômes de TSA sur les comportements suicidaires. Même si certaines études ont des échantillons de taille réduite, au moins quelques-unes ont des échantillons de taille moyenne ou grande renforçant la généralisation des résultats. Elles couvrent également l'ensemble des périodes de développement (avec toutefois une majorité d'études concernant le jeune adulte et l'adulte). Globalement, la qualité des mesures du TSA, du développement cognitif et de la suicidalité est encore insuffisante et nuit à la fiabilité des résultats. Enfin, l'analyse des facteurs de risque et surtout des facteurs de protection n'a pas fait l'objet d'une attention suffisante dans les études revues et les auteurs recommandent de porter attention aux circonstances sociales qui peuvent agir comme des facteurs de protection (par exemple, les soignants, les systèmes de soutien existants) ou de risque (par exemple, l'isolement social, la victimisation par les pairs) et ils insistent sur l'importance du dépistage de la dépression et d'autres problèmes de santé mentale chez les personnes autistes, en particulier en présence de comportements suicidaires (niveau de preuve 4).

Oliphant *et al.* (2020) (366), dans une revue systématique sur la prévalence des comportements d'autoagression et des suicides chez des jeunes de moins de 18 ans, avec ou sans déficience intellectuelle, rapportent les résultats de 9 études, publiées jusqu'en 2017. Sur ces 9 études, 6 ont été réalisées aux USA, 2 en Turquie, 1 en Espagne). Les ratios H/F variaient de 3/1 à 10,5/1 et aucune étude ne fait état de l'influence du sexe sur les comportements suicidaires ou d'autoagression. Les méthodes d'évaluation de ces comportements varient considérablement suivant les études (évaluation de caractéristiques individuelles (ex. : idées suicidaires) ou réponses de questionnaires englobant à la fois les comportements d'autoagression et suicidaires). Ces auteurs rapportent que si les données

suggèrent une suicidalité accrue chez les adultes autistes, les données concernant les jeunes sont plus fragmentaires. Dans la population générale, les comportements d'automutilation non suicidaires sont un prédicteur important d'un futur comportement suicidaire. Très peu de recherches ont été menées sur la manière dont l'automutilation (y compris non suicidaire) se présente dans le contexte du TSA et sur la question de savoir si elle est un facteur prédictif de comportement suicidaire futur pour les personnes autistes, notamment en raison de l'absence de distinction dans les études entre les comportements d'autoagression/automutilation (qui font partie du tableau clinique des TSA et sont susceptibles d'être en lien avec des facteurs sensoriels ou des comportements répétitifs). La modification des critères diagnostiques avec le temps entraîne également une modification des caractéristiques des populations étudiées. Les mesures de la suicidalité utilisées n'ont en général pas été validées dans le TSA. En effet, certains facteurs peuvent avoir un impact sur la validité des mesures existantes lorsqu'elles sont utilisées dans une population autiste : la tendance à interpréter les informations de manière littérale, les difficultés à se souvenir des événements passés et à imaginer ce qui pourrait se produire dans le futur, et l'alexithymie qui peut avoir un impact sur l'autodéclaration de la détresse interne. Certaines études se sont basées exclusivement sur les déclarations parentales pour l'évaluation de ces comportements et certaines données semblent montrer une sous-évaluation de la prévalence avec cette méthode. Toutes les études sauf une ont été réalisées chez des populations ayant un suivi clinique, dont deux concernant des sujets avec des troubles psychiatriques comorbides (anxiété, dépression) susceptibles de majorer la prévalence. Enfin, une seule étude a évalué l'impact de la DI (en évaluant les réponses positives à « parle de la mort ou du suicide ») et n'a pas observé de différence significative. Dans leur conclusion, les auteurs suggèrent que les enfants et adolescents autistes sont susceptibles de présenter un risque suicidaire accru et qu'il est important de poser des questions sur l'automutilation et le suicide, en interrogeant directement les jeunes, le compte-rendu des parents n'étant pas toujours fiable dans ce domaine (niveau de preuve 4).

Blanchard *et al.* (2021) (367) font une revue systématique et une méta-analyse sur les comportements d'autoagression (AA) chez les enfants et adultes autistes. Ces auteurs identifient 31 études, publiées entre 1999 et 2020 (Europe 45 %, Amérique du Nord 42 %, Asie 13 %) : 52 % concernent des populations pédiatriques, 42 % des adultes et 6 % regroupent enfant et adultes ; 19 % ont recruté les sujets dans un environnement clinique et 81 % dans un environnement non clinique. Les *odd ratios* chez l'enfant sont de 2,99 (IC 95 % : 1,93-4,64) pour l'automutilation, de 2,53 (1,7-3,76) pour les comportements suicidaires et de 2,74 (2,17-3,44) pour l'association des deux. Ils sont plus élevés pour les adultes et ils sont plus élevés (3,37 vs 2,93) pour les sujets recrutés en environnement non clinique (regroupant enfants et adultes et comportements d'automutilation et suicidaires). En conclusion, cette méta-analyse met en évidence un risque substantiellement accru de comportements d'automutilation et de suicidalité chez les personnes autistes. Ce résultat est retrouvé dans les populations pédiatriques et adultes, dans toutes les régions géographiques et tous les types d'études, les méthodes et les contextes (niveau de preuve 4).

Une revue systématique et méta-analyse portant sur la suicidalité (idéations et comportements suicidaires, tentatives de suicide et décès) chez de jeunes autistes (< 25 ans) est proposée par O'Halloran *et al.* (2022) (368), visant à déterminer la prévalence globale et les facteurs de risque/protection (cf. **Tableau 4**). Quarante-sept articles publiés jusqu'en 2021 ont été identifiés pour la revue systématique, dont 29 ont été inclus dans les méta-analyses et 37 ont fait l'objet d'un résumé synthétique (facteurs sociodémographiques, psychiatriques, psychologiques, autres facteurs et interventions).

Tableau 4. Prévalence des idées et conduites suicidaires d'après O'Halloran

	Nombre d'études	Nombre de participants	Prévalence
--	-----------------	------------------------	------------

Idées suicidaires	22	4 498	25 %
Tentatives de suicide/ comportements auto- agressifs TS/AA	18	32 845	8,3 %
Tentatives de suicide	11	25 125	8,3 %
Décès par suicide	2	22 879	0,2 %

La nature de l'informateur était un modérateur (prévalence autorapportée sur idées suicidaires et TS/AA > prévalence rapportée par parents ou observateur). Pour les idées suicidaires, la prévalence était plus élevée avec des mesures non standardisées qu'avec des mesures standardisées.

Les facteurs démographiques, y compris l'âge et le sexe, n'ont pas été associés aux idées suicidaires dans un échantillon coréen d'enfants autistes basé sur la population. Une étude finlandaise basée sur la population n'a révélé aucune différence de sexe entre les jeunes autistes et les témoins appariés décédés par suicide, bien que la plupart des jeunes autistes ayant reçu un traitement pour le TS/AA étaient de sexe masculin. Dans un échantillon clinique japonais (hospitalisé après TS), les hommes autistes étaient plus susceptibles d'avoir des antécédents de TS que les hommes non autistes) et étaient plus souvent hospitalisés pour une TS que les femmes autistes. En revanche, aux Pays-Bas, les femmes autistes sont plus nombreuses que les hommes autistes à présenter un risque de suicide dans un service psychiatrique d'urgence, mais le risque suicidaire est toutefois plus élevé chez les femmes non autistes. La diversité de genre et la suicidalité ont été examinées dans deux études utilisant des échantillons australiens et américains. La suicidalité était plus élevée chez les jeunes autistes transgenres que les jeunes transgenres non autistes tandis que les femmes autistes transgenres ont signalé les niveaux les plus élevés de suicidalité par rapport à tous les autres groupes transgenres ou cisgenres autistes ou non autistes. Aucune autre étude dans cette revue n'a examiné spécifiquement l'identité de genre, mais une prévalence plus élevée d'idées suicidaires a été constatée chez les jeunes autistes taïwanais souffrant de dysphorie de genre par rapport aux groupes autistes et non autistes sans dysphorie de genre tandis que des résultats similaires ont également été observés chez les jeunes autistes australiens et néo-zélandais qui s'identifiaient comme « autres » par rapport aux jeunes autistes cisgenres.

L'ethnicité n'était pas liée aux idéations suicidaires dans trois échantillons américains, mais était significativement associée aux TS dans deux de ces échantillons. Le fait d'être d'origine hispanique ou latino-américaine et d'être noir/afro-américain ou hispanique était lié à une augmentation du TS/AA, par rapport au fait d'être blanc/d'origine caucasienne ou asiatique.

Les expériences négatives vécues pendant l'enfance sont fortement liées à la suicidalité. Les brimades ont été examinées dans huit études, qui ont toutes révélé une association positive avec la suicidalité. Des effets similaires ont été constatés pour différents aspects des brimades. Dans une étude, les victimes d'intimidation par les enseignants étaient plus de six fois plus susceptibles de souffrir de suicidalité (idées suicidaires, tentatives de suicide) que les non-victimes, même en tenant compte des variables sociodémographiques. Une autre étude montre une incidence des TS/AA trois fois plus élevée chez les jeunes autistes victimes d'intimidation que chez les jeunes non autistes. Dans deux autres études portant sur des patients hospitalisés, 75 % des jeunes autistes avaient été victimes d'intimidation avant leur hospitalisation pour une TS, tandis qu'une autre étude a trouvé une faible corrélation positive entre le harcèlement par les pairs et les idées suicidaires avec une faible taille des échantillons (≤ 12) dans les deux cas. Dans une étude rétrospective plus vaste portant sur 680 jeunes autistes suivis en pédopsychiatrie, près de la moitié de ceux qui ont développé une suicidalité avaient subi des

brimades au moment du premier contact clinique. Cette étude montre que si les effets du harcèlement restent significatifs après prise en compte des variables sociodémographiques et cliniques, la relation devient non significative une fois que le fonctionnement adaptatif était pris en compte. La stigmatisation et l'exclusion liées à l'identité de genre étaient également des facteurs de risque de suicidalité chez les jeunes autistes transgenres.

La maltraitance a été examinée dans trois études : dans une étude cas-témoins portant sur 156 jeunes autistes, le risque de TS était presque six et sept fois plus élevé chez ceux qui avaient des antécédents de violence physique ou d'abus sexuel, respectivement, par rapport à ceux qui n'en avaient pas. La prévalence de la suicidalité déclarée par les parents n'était pas significativement différente entre ceux qui avaient des antécédents de violence physique et ceux qui n'en avaient pas, mais la suicidalité était significativement plus élevée chez ceux qui avaient des antécédents d'abus sexuels que chez ceux qui n'en avaient pas. Un plus grand nombre de jeunes autistes ont tenté de se suicider à la suite d'une expérience de victimisation, qui comprenait le fait d'être victime ou témoin de violence physique ou sexuelle, comparativement aux jeunes non-autistes. Le risque de maltraitance évalué par le clinicien était également élevé chez les jeunes autistes suicidaires (par rapport à ceux qui n'étaient pas suicidaires). Dans trois études, une situation socio-économique défavorable était un facteur de risque de suicidalité.

Des facteurs socio-économiques sont également impliqués : idées de suicide et tentative de suicide plus fréquentes en fonction du statut socio-économique dans une étude américaine. Dans des études basées sur la population, un faible revenu maternel a été associé à un risque accru de décès par suicide en Finlande, tandis que les jeunes autistes vivant dans des zones moins urbanisées et bénéficiant de revenus plus faibles étaient également exposés à un risque accru de TS, par rapport à des témoins appariés à Taïwan. Cependant, la relation entre l'adversité et la suicidalité n'a pas toujours été observée, une étude n'ayant trouvé aucune différence entre les groupes suicidaires et non suicidaires pour un certain nombre d'événements de vie difficiles (perte parentale, divorce parental ou antécédents familiaux de toxicomanie), bien qu'une proportion plus élevée de jeunes autistes suicidaires ait eu des antécédents familiaux positifs de suicide ou de tentatives de suicide.

L'impact de la régulation des émotions et du comportement, comme les réponses émotionnelles négatives et les problèmes d'autorégulation, semble jouer un rôle dans l'apparition d'idées suicidaires et de TS/AA, mais varie suivant les études, notamment en ce qui concerne le rôle des comportements externalisés ou internalisés ou de la dysphorie.

Les comorbidités psychiatriques sont prises en compte dans la plupart des études et montrent un taux élevé de troubles de l'humeur, de troubles anxieux ou de troubles du comportement. Des signes de suicidalité sont retrouvés dans une proportion de jeunes autistes vus en urgence pour des problèmes de santé mentale. Cependant, alors qu'une association est retrouvée entre suicidalité et problème de santé mentale dans les échantillons issus de la population, cette association n'est pas retrouvée dans les populations cliniques (rôle possible du QI, des traitements, du suivi). Il ne semble pas exister de lien étroit entre suicidalité et anxiété comorbide ou TDAH, alors que dépression, trouble bipolaire et psychose semblent l'être. Cependant, une étude portant sur plus de 4 000 jeunes autistes a montré que même s'ils présentaient plus de comportements suicidaires que des jeunes non-autistes, cette augmentation était non significative une fois pris en compte les troubles psychiatriques comorbides et les antécédents familiaux de troubles psychiatriques. Le trouble de stress post-traumatique TSPT semble plus fréquent chez de jeunes autistes transgenres qui présentent un taux plus élevé d'idées suicidaires et de TS, et également plus d'événements de vie négatifs et de difficultés à des soins d'affirmation de genre, sans que les relations entre ces différents facteurs soient analysées. Une autre étude a montré que des jeunes autistes ayant fait une TS sont plus susceptibles de présenter des

symptômes de TSPT après une expérience de victimisation (vol, vandalisme, agression physique/sexuelle, exposition à la violence, etc.).

Une étude montre que les facteurs de résilience sont négativement corrélés à la suicidalité et une autre montre un effet positif d'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales.

Au total, il ressort de cette étude que la suicidalité est plus élevée chez les jeunes autistes comparés à de jeunes non-autistes, avec des exceptions lors de comparaison à d'autres groupes à haut risque (jeunes transgenres) et une mortalité par suicide inférieure à celle observée chez les jeunes non-autistes sur la tranche 10-19 ans. Ce résultat est à interpréter avec prudence, car deux études seulement rapportent les décès par suicide, et il existe une possibilité que ces décès par suicide ne soient pas reconnus (par exemple, rapportés à des accidents ou d'autres causes de décès). Cependant, ces éléments doivent conduire à rechercher activement les signes suicidaires chez les jeunes autistes.

Il ne semble pas y avoir de facteurs modérateurs de l'âge ou du sexe, contrairement à ce qui est observé en population générale. Pour le sexe, ce pourrait être expliqué par une moins bonne reconnaissance de l'autisme féminin (avec une identification plus tardive). Pour l'âge, alors que l'âge a un effet protecteur en population générale, le risque suicidaire reste élevé de l'enfance à l'âge adulte dans le TSA, ce qui peut s'expliquer par la persistance des facteurs de stress psychosocial au fur et à mesure de l'avancement en âge. Il existe une discordance entre les évaluations des idées suicidaires par des mesures non standardisées qui sont plus élevées par rapport aux mesures standardisées. Même s'il n'existe pas de mesures standardisées pour de jeunes autistes, ces mesures devraient faire partie de l'évaluation. Il existe également une discordance entre la prévalence rapportée par les parents ou un observateur plus faible que celle rapportée par le sujet, nécessitant d'associer des informations obtenues directement auprès de la personne autiste.

Le rôle des expériences négatives dans l'enfance (harcèlement, maltraitance physique ou sexuelle) semble établi.

Les sujets autistes avec une incongruence de genre (en particulier les femmes autistes transgenres) semblent plus à risque que les jeunes autistes cisgenres ou les jeunes non-autistes cisgenres ou transgenres et soulignent la nécessité de prendre en compte l'expérience intérieure des jeunes autistes.

Enfin, les auteurs soulignent le manque d'études relatives à des facteurs concernant l'histoire familiale de suicide, les facteurs systémiques familiaux, et d'autres facteurs connus pour être associés à la suicidalité en population générale (troubles du sommeil, automutilations non suicidaires, troubles liés à une substance, etc.) (niveau de preuve 4).

Newell *et al.* (2023) (369), dans une revue systématique et une méta-analyse de la suicidalité chez des personnes autistes ou potentiellement autistes sans déficience intellectuelle, ont revu 40 études dont 36 sont incluses dans la méta-analyse, publiées entre 1992 et 2022, regroupant 48 692 participants autistes et potentiellement autistes sans TDI (autistes $n = 46\,875$; potentiellement autistes $n = 1\,817$). Deux tiers des études n'incluaient que des participants autistes ($n = 31$; 77,5 %), 10 % n'incluaient que des participants possiblement autistes ($n = 4$) et 12,5 % incluaient les deux groupes ($n = 5$). Vingt-trois études portaient sur des adultes autistes (âge ≥ 20 ans ; 57,5 %) et 17 sur de jeunes autistes (âge < 20 ans ; 42,5 %). Parmi les études indiquant un âge moyen, celui-ci variait de 10,1 (écart-type = 2,7) à 42,3 (écart-type = 13,9). Treize études contenaient un échantillon à prédominance masculine (32,5 %), où la proportion d'hommes représentait 75 % ou plus des participants autistes ou potentiellement autistes. Elles étaient réalisées dans 16 pays dans le monde, dont 50 % en Europe. Quatre-vingt-deux et demi pour cent étaient des études transversales, le reste se composant d'études rétrospectives d'études cas-témoins, d'une cohorte et d'une étude interventionnelle. La plupart des

études ont fourni des estimations de la prévalence des idées suicidaires suivies par des estimations des tentatives de suicide et des comportements suicidaires et moins par les projets de suicide. Parmi les études, 70 % ont utilisé un outil de dépistage validé à des fins non diagnostiques (p. ex. : AQ) ou ont extrait des diagnostics d'autisme de dossiers médicaux ; 27,5 % ont utilisé des évaluations diagnostiques validées (p. ex. : ADOS) pour confirmer le diagnostic d'autisme ; 12,5 % ont déterminé l'autisme ou la possibilité d'autisme en se fondant uniquement sur l'autodéclaration ou la déclaration d'un informateur. Par ailleurs, 40 % des études ont utilisé un outil de mesure spécifiquement validé pour la suicidalité ou un recoupement de dossiers ; 27,5 % ont utilisé un outil de mesure général validé qui comprenait des éléments ou des modules relatifs à la suicidalité ou ont extrait des informations pertinentes des dossiers médicaux ; 32,5 % ont utilisé des questions non standardisées ou n'ont pas spécifié exactement comment la suicidalité était mesurée.

La prévalence combinée des idées suicidaires était de 34,2 % (IC à 95 % : 27,9-40,5), des projets de suicide de 21,9 % (13,4-30,4) et des tentatives et comportements suicidaires de 24,3 % (18,9-29,6), avec un niveau élevé d'hétérogénéité. Pour les idées suicidaires, on observe des différences significatives en fonction du lieu de l'étude (plus faible en Asie), pour les sujets transgenres (avec une incongruence de genre) (prévalence plus élevée) et en fonction de la nature de l'informateur (plus élevée si autorapportée). Pour les projets de suicide, il y a des différences significatives pour l'âge (prévalence plus élevée chez l'adulte) et le type de mesure de la suicidalité (plus élevée avec l'utilisation de mesures spécifiques standardisées). Enfin, le genre était également associé aux projets de suicide, une diminution de la proportion d'hommes étant associée à une augmentation des estimations de projets de suicide (niveau de preuve 4).

Huntjens *et al.* (2024) (370), dans une méta-analyse portant sur 52 études regroupant 88 509 participants, étudient la prévalence des comportements suicidaires chez les personnes autistes. Les études ont été réalisées dans 10 pays et publiées entre 1990 et 2022. Vingt-deux études concernaient les adultes et 30 incluaient des jeunes. Les mesures utilisées pour l'évaluation de la suicidalité comprenaient l'autoévaluation et les informations rapportées par les parents, l'examen du dossier médical, l'utilisation de questionnaires/outils standardisés et l'évaluation clinique. Pour le diagnostic du TSA, une variété de procédures a été utilisée : critères diagnostiques du DSM-IV, du DSM-5, de la CIM-9 ou de la CIM-10, examen des dossiers médicaux, jugement clinique, quotient du spectre autistique (AQ), *Autism Behavior Checklist* (ABC), *Checklist for Autism Spectrum Disorder* (CASD), *Krug Asperger's Disorder Index* (KADI), *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) et *Autism Diagnostic Interview Schedule* (ADOS, ADOS-2, ADOS-G). La prévalence combinée pour l'année écoulée est de 25,4 % (IC 19-33,2) pour les idées suicidaires (IS) et de 14,1 % (7,4-25,2) pour les TS. Pour la prévalence vie entière, de 37,2 % (25,3-50,8) pour les IS et de 15,3 % (9,5-23,6) pour les TS.

Pour les jeunes, les chiffres sont respectivement :

- pour la prévalence sur l'année écoulée, IS 20,6 % (15-27,5), TS 10,6 % (2,6-34,5) ;
- pour la prévalence vie entière, IS 21 % (16,1-26,9), TS 7,3 % (3,6-14,4).

Les idées suicidaires sont plus fréquentes chez les adultes et varient selon la région où est réalisée l'étude (prévalence supérieure en Europe). Pour les TS, les chiffres sont comparables entre adultes et jeunes. La prévalence plus élevée chez l'adulte est expliquée par les auteurs par l'étendue de la tranche d'âge considérée comme les différences régionales (prédominance d'études chez l'adulte en Europe vs études chez le jeune dans le reste du monde). Les chiffres de prévalence dans cette population TSA sont supérieurs à ceux de la population générale. Enfin, il ne semble pas y avoir de différence en fonction du recrutement (personnes vivant dans la communauté et ne demandant pas d'aide ou personnes autistes recherchant de l'aide auprès de services de santé mentale). Les auteurs ana-

lysent les sources d'hétérogénéité, en notant qu'une majorité d'études utilisent des mesures non validées/non standardisées de la suicidalité. Ils notent également que la prévalence autorapportée est plus élevée que celle rapportée par les parents ou un informateur externe. L'hétérogénéité leur paraît également en lien avec l'absence d'un instrument de référence pour le diagnostic du TSA. La variété des procédures et outils utilisés peut contribuer à l'hétérogénéité, avec notamment un risque de sous-diagnostic dans des populations présentant des troubles psychiatriques comorbides et de diagnostic tardif (ex. : femmes sans TDI) (niveau de preuve 4).

En conclusion, il semble exister une prévalence plus élevée des IS et des TS chez les personnes autistes, qui est toutefois plus importante chez les adultes que chez les jeunes. Certains groupes semblent particulièrement exposés (jeunes avec troubles psychiatriques comorbides – psychose, troubles de l'humeur ; ayant eu des expériences de harcèlement ou de maltraitance physique ou sexuelle ; jeunes autistes avec une incongruence de genre). Ces facteurs qui jouent également un rôle sur les jeunes en population générale peuvent voir leur effet majoré chez de jeunes autistes. Les données autorapportées sur la suicidalité semblent plus sensibles et plus fiables que celles rapportées par les parents ou un informateur externe, et soulignent la nécessité de s'enquérir des idées suicidaires/projets de suicide directement auprès de l'enfant ou de l'adolescent. Il existe un manque d'outils validés pour évaluer la suicidalité auprès de jeunes autistes, et les outils existants utilisés en population générale sont susceptibles de présenter des biais. Ces études ont principalement été réalisées chez des jeunes sans TDI, et certaines semblent montrer que la prévalence serait moindre chez les jeunes avec TDI, mais la question se pose d'une moins bonne reconnaissance de la suicidalité chez ces personnes. Enfin, ces études présentent une grande hétérogénéité, qui limite les conclusions qui peuvent être tirées, tant en ce qui concerne les chiffres de prévalence de la suicidalité et de ses différentes manifestations, que des mécanismes et facteurs qui sont en jeu dans les idées suicidaires, les comportements d'autoagression et les tentatives de suicide ou les projets de suicide et suicides des jeunes autistes.

8.3.5.3. Syndrome catatonique et TSA

Le syndrome catatonique a fait l'objet en 2021 d'un PNDS⁵⁴ qui, pour le TSA, mentionne que « les données de la littérature sont très variables et trop peu nombreuses pour établir de façon fiable l'association entre TSA et syndrome catatonique, mais elles s'accordent sur le fait que l'existence d'un TSA constitue un facteur de vulnérabilité important à la survenue d'un syndrome catatonique ».

Wing et Shah (2000) (371) étudient la survenue possible d'un syndrome catatonique chez des personnes autistes dans une étude sur 506 enfants et adultes, vus entre 1991 et 1997 dans un centre de niveau 3, dans le cadre d'une évaluation diagnostique pour 94 % d'entre eux.

Parmi les sujets âgés de plus de 15 ans lors de l'évaluation (6 % de l'ensemble de la population évaluée, soit 30 au total), 17 % présentaient un diagnostic de catatonie, défini par :

- lenteur accrue affectant les mouvements et les réponses verbales ;
- difficulté à entreprendre et à mener à bien des actions ;
- une dépendance accrue à l'égard des incitations physiques ou verbales d'autrui ;
- une passivité accrue et un manque apparent de motivation.

D'autres anomalies du comportement étaient souvent associées :

⁵⁴ [Haute Autorité de Santé - Syndrome catatonique](#)

- inversion du jour et de la nuit ;
- caractéristiques parkinsoniennes : tremblements, roulements des yeux, dystonie, posture étrange et raide, figement dans les postures, etc. ;
- excitation et agitation ;
- augmentation des comportements répétitifs et ritualisés.

Ces troubles sont apparus après l'âge de 10 ans (5 sujets ont présenté des épisodes brefs de ralentissement et de blocage avant 10 ans).

Chez 15 sujets, ce syndrome avait été immédiatement précédé d'une période de comportement très perturbé, agressif en majorité ; 8 avaient présenté des symptômes obsessionnels compulsifs, dont 6 avaient également eu un comportement très perturbé. Des facteurs favorisants ont été évoqués dans 13 cas : deuil, pression scolaire, manque de structure à la suite de la scolarité, manque d'activités. Les sujets concernés n'ont pas communiqué sur ces facteurs qui ont été suggérés par leur entourage. Concernant l'évolution, 3 avaient présenté une détérioration lente, mais constante de leur motricité et de leurs compétences pratiques depuis l'apparition des troubles, pour 17, le trouble était resté stable, 4 présentaient des fluctuations mineures et 6 des fluctuations majeures dans la sévérité du trouble. L'impact du trouble était moindre chez 12 sujets, qui pouvaient encore participer aux activités quotidiennes avec une aide accrue, plus sévère pour 14, dont les activités quotidiennes étaient fortement réduites et majeures pour 4 d'entre eux, dont la vie quotidienne était considérablement perturbée.

Ce groupe de 15 sujets a été comparé à un groupe de 115 individus de plus de 15 ans sans catatonie vus dans le même centre de diagnostic, il y avait une prédominance masculine non significative dans le groupe catatonie, moins dans le groupe Asperger et dans le groupe avec épilepsie, plus dans le groupe avec un TDI, ces différences étant non significatives. Cependant, les sujets dans le groupe catatonie étaient significativement plus passifs, avaient plus de difficultés de langage expressif et étaient plus souvent institutionnalisés.

En conclusion, les auteurs soulignent que la catatonie se développe à l'adolescence chez un petit nombre d'individus autistes. Elles insistent sur la nécessité de reconnaître la catatonie chez les personnes autistes pour mettre en place un accompagnement approprié. Enfin, la recherche d'un TSA non diagnostiqué doit être envisagée chez toute personne présentant une catatonie (niveau de preuve 4).

Shah et Wing ont complété cette étude en 2006 par une revue des caractéristiques cliniques du syndrome catatonique et une présentation des approches psychologiques de la détérioration chronique secondaire à un syndrome catatonique dans le TSA.

Dans le premier article (Wing et Shah, 2006 (372)), elles reprennent et complètent les résultats de leur étude de 2001. Globalement, les signes cliniques du syndrome sont moins marqués en l'absence de TDI et chez les sujets plus âgés, mais les corrélations étaient faibles et la plupart d'entre elles n'étaient pas significatives. Dans les deux populations, l'anxiété augmentait avec l'âge. Elles rapportent qu'aucune étude revue ne comprenait de sujets avec un niveau de fonctionnement susceptible de leur permettre de vivre de manière autonome, et que si cette population avait été incluse, la fréquence des signes cliniques aurait probablement été plus faible. En l'absence d'étude sur des populations complètes, il ne leur est pas possible de donner des estimations de prévalence, le chiffre de 17 % rapporté dans l'article de 2001 leur paraissant susceptible d'être affecté par un biais de recrutement. Même si les données complètes sur les antécédents n'étaient disponibles que pour un petit nombre de sujets, ceux-ci avaient tendance à être auparavant passifs dans les interactions sociales et à présenter des troubles du langage expressif. L'existence fréquente de caractéristiques cliniques catatoniques chez

les sujets autistes pourrait constituer un facteur de vulnérabilité pour une détérioration de type catatonique, mais cette détérioration peut survenir chez des adolescents ou des adultes qui fonctionnent très bien et qui, avant la détérioration, ne présentaient que peu ou pas de caractéristiques de type catatonique, même dans l'enfance. En outre, la majorité des personnes autistes ne développent pas de détérioration de type catatonique, même si elles ont présenté de nombreuses caractéristiques de type catatonique.

Certains enfants souffrant de troubles de l'apprentissage ou de troubles spécifiques du langage sans autisme présentent aussi certaines des caractéristiques de la catatonie, même si ces auteurs mentionnent que les études antérieures rapportant l'existence de syndrome catatonique chez des enfants trisomiques ou avec des difficultés d'apprentissage incluaient probablement des enfants présentant un TSA associé.

Enfin, même si le chiffre de 17 % observé dans leur étude leur paraît surestimé, elles citent une étude (373) rapportant de graves problèmes d'initiative motrice, similaires à ceux observés chez des sujets catatoniques, chez 12 % d'une population de 120 personnes âgées de 17 à 40 ans diagnostiquées TSA dans l'enfance.

Dans le deuxième article (Shah et Wing, 2006) (374), elles présentent les approches psychologiques permettant de répondre à la détérioration liée au syndrome catatonique dans le TSA. Elles soulignent le rôle du stress dans la survenue du syndrome catatonique et les réponses limitées et variables aux traitements médicaux habituellement proposés dans cette situation (lorazépam, ECT), en précisant que ces traitements doivent être utilisés dans le cas où le trouble menace la vie du sujet.

Elles recommandent l'utilisation d'approches psychologiques pour traiter ce trouble et tenter d'obtenir une rémission durable, en notant que si ces approches semblent plus en mesure d'être appliquées chez des personnes autistes passives avant l'apparition de la détérioration, ces techniques peuvent être difficiles à mettre en œuvre et ne pas être utiles chez certaines personnes de haut niveau et/ou qui ont toujours été particulièrement rigides et non compliantes. Leurs propositions reposent sur :

- l'évaluation diagnostique du trouble ;
- la prise en compte des facteurs de stress ;
- la conceptualisation de la nature de la détérioration catatonique ;
- l'utilisation d'incitations verbales ou physiques ;
- le maintien et l'accroissement de l'activité ;
- la mise en place d'une structuration et de routines dans les activités, sur le modèle TEACCH par exemple.

Et elles abordent les différents problèmes rencontrés :

- incontinence ;
- troubles alimentaires ;
- problème d'expression et de communication ;
- difficulté dans la marche ou les déplacements ;
- adoption d'attitudes figées ou immobilité persistante ;
- états d'excitation, qui peuvent être interprétés à tort comme des « comportements-problèmes » conduisant à une recherche infructueuse de déclencheurs ou de leur fonction de communication et à l'utilisation de méthodes comportementales inappropriées pour répondre à ces états. Elles conseillent : « Si ces épisodes sont de courte durée et n'affectent pas la sécurité de la personne, d'autres personnes ou de l'environnement, la meilleure stratégie peut consister à ne pas intervenir, mais à superviser la personne pour assurer sa sécurité et lui apporter un soutien

lorsque l'incident est terminé. Si ces épisodes sont plus graves et durent plus longtemps, une intervention à différents niveaux peut aider la personne à se calmer plus rapidement. Des suggestions verbales de faire quelque chose de différent, une légère contention physique ou le simple fait de conduire physiquement la personne dans un environnement différent et de l'inciter à s'asseoir peuvent être efficaces. Différentes stratégies sont nécessaires pour convenir à différentes personnes. Lorsque l'épisode est terminé, la personne doit être rassurée et encouragée à reprendre ses activités habituelles. »

À l'évidence, ces recommandations, dont les auteurs soulignent la nécessité dans le traitement du syndrome catatonique chez les personnes autistes, devraient également s'appliquer dans tout accompagnement de personnes autistes.

Enfin, elles insistent sur l'implication de ces recommandations sur l'organisation des services : « Les personnes autistes qui développent une détérioration de type catatonique ont besoin d'un programme intensif d'aide dans un environnement approprié... Même celles qui répondent au traitement médical sont susceptibles de récidiver si elles se trouvent dans un environnement qui n'est pas adapté à leurs besoins. Elles ont besoin de soins 24 h/24 dans un environnement où un programme quotidien structuré et organisé peut être planifié et mis en œuvre de manière cohérente. Un taux d'encadrement élevé et un personnel formé en nombre suffisant sont essentiels. La personne doit également avoir pleinement accès à des activités physiques et professionnelles stimulantes, d'un type approprié, dans des environnements adéquats. Dans les premiers temps, la personne aura besoin d'un soignant à temps plein et individuel pendant les heures d'éveil afin de mener à bien le programme décrit. Dans l'idéal, chaque personne devrait avoir un ou deux soignants clés capables d'établir un rapport et une relation avec la personne concernée. »

De Jong *et al.* (2014) (375) font une revue systématique des interventions utilisées dans le traitement du syndrome catatonique dans le TSA. Ils identifient 22 études publiées en anglais après 1980. Toutes ces études étaient des études de cas unique ou portaient sur un petit nombre de cas. Le nombre total de cas rapportés était de 28, pour la plupart originaires des USA, ce petit nombre ne permettant pas une méta-analyse. Dans cette revue sont rapportées les données concernant l'utilisation des ECT, des traitements médicamenteux et des traitements comportementaux et sensoriels (*packing*).

Pour l'ECT, ils identifient 11 articles avec un total de 12 cas rapportés. Ces articles étaient tous considérés de faible qualité. Tous les patients, sauf un, étaient des sujets masculins âgés de 14 à 19 ans. Les diagnostics considérés comprenaient TED, syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau et autisme. La durée des symptômes catatoniques allait de quelques mois à environ 6 ans. La plupart des cas étaient graves et, dans de nombreux cas, les patients présentaient un mauvais état général en raison du refus de s'alimenter et de la malnutrition qui s'ensuivait. La majorité des cas présentaient des troubles comorbides, notamment une dépression, un trouble anxieux, un trouble obsessionnel compulsif, des idées délirantes, une psychose, des tics et un syndrome de Gilles de La Tourette. Plusieurs patients ont également été signalés comme présentant des idées suicidaires, des automutilations et des agressions. Dans la majorité des cas, les causes médicales et neurologiques étaient exclues. Globalement, même si un effet initial positif était observé, cet effet avait tendance à s'estomper, nécessitant de nouvelles séquences d'ECT, des ECT d'entretien ou des traitements médicamenteux variés.

Pour les traitements médicamenteux, 7 articles, portant sur 10 cas, sont rapportés. Tous les rapports ont été jugés de faible qualité, principalement en raison d'une mauvaise mesure des résultats et de l'absence de prise en compte des facteurs de confusion. Les patients étaient âgés de 11 à 35 ans et tous de sexe masculin. Les diagnostics de TSA inclus comprenaient autisme infantile, autisme atypique et autisme de haut niveau. La durée des symptômes catatoniques allait de quelques semaines

à au moins 6 ans. Les diagnostics comorbides signalés étaient les suivants : possible dépression, possible trouble bipolaire, troubles psychotiques, syndrome de Gilles de La Tourette, épilepsie. Dans la majorité des cas, les causes médicales et neurologiques ont été exclues.

Le lorazépam était utilisé dans 4 cas (1-8 mg/j), seul ou en association avec la clozapine (400 mg/j), l'halopéridol dans 2 cas (2-14 mg/j), seul ou associé à la nortriptyline (75 mg/j). La nortriptyline (100 mg/j) seule a été utilisée dans un cas ; d'autres traitements ont également été prescrits : bromazépam, fluvoxamine, antipsychotique (non spécifié). Les impressions cliniques suggèrent une amélioration dans tous les cas, avec persistance de symptômes résiduels. Des descriptions comportementales d'amélioration sont également rapportées (comme une expression verbale accrue, un retour au travail). Deux études utilisent la *Bush Francis Catatonia Rating Scale* (BFCRS), l'une montrant une réduction très importante des symptômes, l'autre une amélioration significative avec persistance de symptômes résiduels.

Dans la majorité des cas, les médicaments ont été poursuivis indéfiniment ou réduits progressivement en fonction de l'amélioration des symptômes avec souvent un ajustement en réponse aux changements dans la gravité des symptômes. Dans un cas, d'autres médicaments ont été ajoutés au régime d'entretien, en particulier la thioridazine et l'imipramine ont été ajoutées à l'halopéridol. La durée du suivi a varié de 2 semaines à 6 ans. Lorsque les résultats au-delà de la période de traitement aiguë ont été rapportés, quatre études n'ont pas noté de réapparition des symptômes et trois ont rapporté soit des symptômes fluctuants, soit de nouveaux épisodes catatoniques. L'augmentation des symptômes a entraîné des changements de médication, avec des doses atteignant des niveaux très élevés (par exemple : lorazépam 14 mg/j). Un petit nombre d'effets indésirables a été rapporté, mais qui n'ont pas été considérés comme liés au traitement : crise convulsive après 3 ans de traitement par thioridazine ; reprise de crises épileptiques après 5 ans de rémission à la suite d'un traitement par bromazépam ; rires inappropriés, bruxisme et crises d'hyperphagie, après 13 mois de traitement. Dans beaucoup de cas, une polymédication était prescrite et/ou les doses prescrites ou les molécules utilisées n'étaient pas conformes aux recommandations, questionnant sur la sécurité de ces prescriptions. Beaucoup de publications font état de traitements médicamenteux antérieurs inefficaces, et les études sur l'utilisation de l'ECT rapportent également des essais de traitements médicamenteux antérieurs, suggérant un biais de publication. Au total, dans la plupart des études, le traitement médicamenteux apparaît peu ou partiellement efficace et nécessite d'être poursuivi à long terme pour maintenir un effet.

Cinq articles décrivent des interventions comportementales ou sensorielles portant sur 6 cas. Les études étaient jugées de qualité moyenne ou faible, en raison d'une description incomplète des traitements proposés, d'une mauvaise mesure des résultats et de l'absence de prise en compte des facteurs de confusion. Toutes ont concerné des sujets masculins âgés de 13 à 23 ans, avec des diagnostics de TSA (syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance, trouble autistique). La durée des symptômes catatoniques allait de 12 mois à 3 ans. Deux cas présentaient des diagnostics comorbides de troubles psychotiques et un cas a été décrit comme ayant une humeur dépressive. Dans certains cas, des explications médicales pour les symptômes catatoniques ont été exclues. Ils décrivent des interventions semblables à celle décrite par Shah et Wing (2006), avec une impression d'amélioration rapportée par le clinicien. Un cas utilise une approche comportementale destinée à améliorer la vitesse de montée et descente d'escaliers, avec un effet positif sur le comportement cible, qui s'est généralisé hors du contexte de l'intervention et s'est maintenu à 18 mois. Des interventions utilisant le *packing* sont rapportées pour 3 patients. L'une d'elles rapporte les effets de 18 sessions de *packing*, utilisées au cours d'une hospitalisation, en association avec d'autres traitements. L'impression d'amélioration clinique est associée à une réduction des scores à la BFCRS. Le troisième concerne l'utilisation d'un nombre non spécifié de séances de *packing*, chez un patient hospitalisé et recevant un traitement

médicamenteux. Une réduction à la BFCRS est observée, avec persistance de symptômes catatoniques. Cette amélioration ne s'est pas maintenue, avec les scores de la BFCRS revenant à leur niveau initial malgré la prescription de lorazépam et ce patient a dû recevoir un traitement par ECT après 6 mois de traitement, avec une réduction de la BFCRS de 32 à 15 et la mise en place d'un traitement d'ECT d'entretien.

En conclusion, une variété d'intervention a été proposée pour traiter le syndrome catatonique dans le TSA, mais les preuves sont très limitées concernant leur efficacité : petit nombre d'études, de faible qualité, portant sur un petit nombre de cas, avec un biais de publication très probable. Des données suggèrent un effet à court terme des ECT et du lorazépam à forte dose. Toutefois, cet effet ne semble pas se maintenir. Les traitements comportementaux semblent donner des résultats, mais aucun cas ne semble avoir bénéficié d'une rémission complète. Ces traitements comportent plusieurs composantes et les composantes nécessaires au changement ne sont pas clairement identifiables. Il semble également probable que l'utilité de ces traitements soit limitée aux patients dont l'état de santé n'est pas trop gravement compromis. Ces études suggèrent également qu'une intervention précoce peut être bénéfique, et que la catatonie en général devient plus difficile à traiter avec la chronicité. Dans les articles analysés, les cas avec des résultats plus positifs concernaient souvent des patients plus jeunes avec une apparition récente des symptômes catatoniques, le traitement des cas chroniques semblant ne donner que des résultats partiels.

Vaquerizo-Serrano *et al.* (2021) (362) font une revue systématique et une méta-analyse de la catatonie dans le TSA, portant sur 12 études (n = 1 534) dont 9 (n = 969) font l'objet de la méta-analyse. Parmi ces 12 études, 4 ont été réalisées aux USA, 7 en Europe, 1 en Asie. La plupart des sujets étaient de sexe masculin (70-100 %). L'âge moyen était de 21,25 ans (12,7-27,6), deux études ne comprenant que des enfants et adolescents. La revue systématique retrouve des caractéristiques catatoniques chez 20,2 % des sujets autistes. Chez les sujets présentant ces caractéristiques, 5,7 à 81,6 % présentaient un TDI et 14,1 % à 46,6 % avaient une déficience grave. Et 34,2 % avaient un trouble du langage, l'absence de langage dans la petite enfance étant associée à un moins bon fonctionnement.

En ce qui concerne la symptomatologie catatonique chez ces sujets, on retrouvait des troubles de l'utilisation du langage présents chez 29,0-100 % ; un manque de coopération et le négativisme chez 69,5-85,0 % ; une agitation non influencée par des stimuli externes chez 62,0-75,2 % ; des comportements agressifs chez 62,0-70,3 % ; des anomalies de postures chez 63,3 % des individus ; une écholalie chez 47,5-61,3 % ; des grimaces/mimiques inappropriées chez 54,0-55,6 % ; des stéréotypies et autres mouvements répétitifs chez 19,4-61,1 % ; 30 % avaient une communication sociale bizarre et des difficultés à identifier les émotions ou les expériences ; 50 % des personnes atteintes de TSA avec des caractéristiques catatoniques étaient passives dans les interactions sociales.

Lors du suivi de personnes autistes, les études rapportent une survenue de caractéristiques catatoniques allant de 2,2 à 12 % avec les symptômes suivants : agitation 18,2-95,5 % ; stéréotypies 90,1 % ; anomalies posturales 81,8 % ; négativisme 77,3 % ; mutisme 63,6 % ; grimaces/mimiques inappropriées 31,8 % ; écholalie 9,1 % ; agressivité 18,2-19,0 % ; et comportements d'automutilation 27,7-90,9 %. Par ailleurs, 71 % présentaient une déficience intellectuelle sévère et 3,7 à 12,0 % présentaient des problèmes sévères d'initiative motrice. De 60,0 à 72,7 % ont rapporté des symptômes obsessionnels compulsifs, 9,1 % présentaient une dépression, un trouble de l'adaptation et des troubles du sommeil ; 9,1 à 33,0 % une hyperactivité et 27 % un syndrome de Gilles de La Tourette. En outre, 27 % des patients présentaient une épilepsie.

Concernant les traitements, les antipsychotiques étaient utilisés chez 27 à 100 % des personnes et les benzodiazépines étaient utilisées chez 55,6 à 95,5 %. L'ECT a été utilisée chez 22 personnes (sur 1 534). La revue systématique montre que l'ECT améliorait les symptômes catatoniques, mais que les

benzodiazépines ne présentent pas de bénéfice clair dans la résolution de la catatonie, étant interrompues dans 33,3 % des cas en raison de l'absence d'amélioration, dans 38,1 % en raison d'une réponse partielle, dans 9,5 % des cas en raison de la sédation excessive et dans 9,5 % des cas en raison d'une aggravation du comportement.

À partir des 7 études incluses dans la méta-analyse ($n = 969$), les auteurs estiment que 10,4 % des sujets autistes présentent une catatonie (5,8-18,0 IC 95 %), avec une hétérogénéité significative, mais sans biais de publication important.

Lorsque l'on compare les études transversales et longitudinales, 12,1 % (5,5-24,6 IC 95 %) des sujets autistes présentent une catatonie dans les études transversales, contre 8,0 % (2,4-23,4 IC 95 %) qui développeront ce trouble au cours du suivi dans les études longitudinales, la différence n'étant pas significative.

En conclusion, même si les études sont peu nombreuses et donnent des résultats variables, le syndrome catatonique n'est pas rare dans l'autisme, même s'il n'est pas spécifique à ce trouble, avec une prévalence estimée autour de 10 %. Certains symptômes se superposent avec la symptomatologie autistique et peuvent en rendre l'identification difficile et les mécanismes conduisant à l'apparition de ce trouble chez une personne TSA sont mal compris. Cependant, l'aggravation des troubles préexistants et l'apparition de symptômes nouveaux (souvent sévères) doivent faire évoquer la possibilité de caractéristiques catatoniques, avec une survenue plus fréquente chez l'adolescent et le jeune adulte. Le trouble peut se manifester, quel que soit le fonctionnement cognitif de la personne, même si l'association avec un TDI semble un facteur de risque. Ce trouble semble plus fréquent chez les sujets ayant des antécédents de passivité et de trouble du langage. Des troubles comorbides sont rapportés dans la majorité des cas (notamment TOC, épilepsie, etc.).

Le stress et l'institutionnalisation apparaissent comme des facteurs favorisants.

Concernant les traitements, les traitements habituels (lorazépam, ECT) entraînent une amélioration à court terme, significative dans les formes sévères. Cependant, leurs effets ne semblent pas se maintenir à long terme, avec une évolution chronique et une détérioration importante du fonctionnement et du comportement adaptatif.

Shah et Wing (2006) (374) proposent une approche psychologique de ces troubles, qui, même si elle n'a pas fait l'objet d'une évaluation formelle et s'adresse à des formes ne mettant pas en jeu l'existence de la personne, fournit un cadre cohérent à l'accompagnement de ces personnes, tout en soulignant l'importance des moyens humains et matériels nécessaires.

Ce trouble est susceptible d'évoluer de façon chronique, et la chronicité paraît un facteur limitant la réponse, justifiant une intervention précoce.

Il semble légitime d'évaluer un possible syndrome catatonique devant une aggravation récente et significative du comportement, pour laquelle a été éliminée toute cause environnementale, sensorielle ou somatique et qui ne répond pas aux interventions recommandées.

Les recommandations concernant le diagnostic et le traitement médical du syndrome catatonique ont fait l'objet d'un PNDS publié en 2021 (376).

8.3.5.4. Dysphorie de genre

La dysphorie de genre et les questions autour de l'incongruence de genre dans le TSA font l'objet d'un intérêt et de recherches récentes, parallèlement à l'intérêt sociétal pour cette question. Nous avons identifié sur Pubmed 12 revues systématiques et méta-analyses autour de cette question sur la période 2010 à 2024 : 9 font une revue générale de la question, 1 est consacrée aux théories sur les liens existants entre TSA et incongruence de genre, et 3 aux problèmes de santé mentale

lorsqu'un TSA et une incongruence de genre sont associés. La majorité couvre une tranche d'âge allant de l'enfance à l'âge adulte.

Glidden *et al.* (2016) (377) réalisent une revue systématique des articles publiés sur cette question entre 1966 et 2015 et identifient 19 articles, dont 12 concernent les enfants et adolescents (dont 4 études de cas). La première étude publiée en 1981 concerne le développement de l'identité de genre chez des enfants autistes. Dans cette étude, il y a une correspondance entre l'âge mental et le score au MGIT (*Michigan Gender Identity Test*), consistant à classer des photos de garçons et de filles portant des vêtements adaptés à leur sexe dans des catégories de garçons et de filles et on demandait également à l'enfant de se classer comme garçon ou fille. Il y a une corrélation entre l'âge mental et le score à ce test. Trois enfants (sur 30) n'ont pas réussi à se classer comme garçon ou fille alors qu'ils avaient réussi le MGIT. Les autres études, publiées entre 2010 et 2015, montrent une prévalence du TSA chez des enfants et adolescents reçus dans des services consacrés aux problèmes d'identité de genre variant entre 5 et 26 % et une association entre des mesures de traits autistiques (EQ, obsessionnalité, SRS) et incongruence de genre (niveau de preuve 4).

Oien *et al.* (2018) (378), dans une revue systématique des articles publiés depuis 1946, comprenant 47 études (28 études quantitatives et 19 études qualitatives), montrent une progression importante de l'intérêt et des publications sur ce sujet depuis 2010, chez les enfants et adolescents comme chez les adultes.

Thrower *et al.* (2020) (379) examinent la prévalence de la dysphorie de genre chez les sujets autistes ou TDAH. Cette revue systématique identifie 30 études : 22 recherchant un TSA ou un TDAH chez des sujets avec une dysphorie de genre (DG) et 8 recherchant une DG chez des sujets autistes. Sur ces 30 études, 21 rapportent la prévalence d'un TSA chez des sujets DG, mais 10 seulement utilisent des outils de dépistage (ex. : AQ) ou de diagnostic pour le TSA : les prévalences rapportées vont de 6 à 26 % (elles sont beaucoup plus élevées quand on s'intéresse exclusivement au déficit des habiletés sociales repérées dans les instruments de dépistage du TSA : 6-68 %). Des chiffres comparables sont rapportés pour le TDAH dans 4 études (4,3-20,4 %). Dans les études recherchant des symptômes d'incongruence de genre chez des personnes autistes, ces symptômes sont retrouvés avec une prévalence élevée, que ce soit avec des questionnaires de dépistage (7 études (ex. : CBCL : « souhaite être du sexe opposé »)) ou non, ce qui montre que ces symptômes sont 7-8 fois plus fréquents chez des sujets autistes, ces chiffres étant toutefois comparables à ceux d'une population faisant l'objet d'un suivi psychiatrique. Une étude utilise des critères diagnostiques formels (CIM-9) et retrouve une prévalence 4 fois plus élevée de DG chez des sujets autistes.

Cette observation d'une prévalence élevée de DG chez des sujets autistes doit cependant être pondérée suivant les auteurs citant une étude réalisée aux Pays-Bas auprès d'enfants et adolescents fréquentant un service spécialisé dans la DG. Le diagnostic de DG n'était retenu que pour 63,2 % des patients adressés et parmi ceux-là, 4,6 % recevaient un diagnostic de TSA associé et 26 % un diagnostic de « dysphorie de genre subclinique non spécifiée ». Enfin, 17 % recevaient un diagnostic exclusif de TSA, tandis qu'aucun diagnostic n'était porté chez les enfants cisgenres (10 %) adressés à la clinique. Cette étude met en évidence un chevauchement considérable entre les symptômes de TSA et ceux de la variance de genre, illustré par le groupe subclinique qui peut présenter des symptômes pouvant être interprétés comme un TSA ou une variance de genre. Ce chevauchement des symptômes est susceptible d'affecter les résultats, car la majorité des études utilisent des outils de dépistage dont la spécificité est faible et qui ne sont pas validés pour le diagnostic de TSA sans évaluation clinique associée. Au total, même si des données suggèrent une prévalence plus élevée de DG chez les sujets autistes, elles restent de faible qualité. Les auteurs soulignent la nécessité de

prolonger les périodes d'évaluation et de prise de décision pour les personnes qui présentent simultanément une DG et un TSA, conformément aux recommandations publiées, sans qu'un diagnostic de TSA exclue ces personnes des soins associés à l'incongruence de genre. Enfin, dans l'attente de recherches plus rigoureuses sur la prévalence de ces troubles chez les sujets DG, les services spécialisés susceptibles de proposer une transition de genre devraient proposer des protocoles individualisés pour l'évaluation et l'accompagnement des personnes autistes.

Rosendale *et al.* (2021) (380), dans une revue exploratoire des études sur la santé des minorités sexuelles et de genre en neurologie, identifient 16 études sur 348 qui abordent la question du TSA (les autres études concernaient les pathologies infectieuses, cérébrovasculaires et la cognition) : 9 études sur 16 retrouvent une association entre TSA et DG. Le manque de spécificité des questionnaires est également rapporté. Les auteurs insistent sur la nécessité d'une sensibilisation à l'association possible entre DG et TSA, pour une personnalisation des soins. Les 3 études qualitatives qui ont évalué les expériences des personnes transgenres autistes ont identifié des problèmes de discrimination due à la double identité, un manque de soins de santé inclusifs, et la façon dont ces identités affectent la connaissance de soi et la compréhension de l'IG et du TSA.

Bouzy *et al.* (2023) (381), dans une revue systématique portant sur la transidentité et le TSA, identifient 77 articles publiés de 1996 à 2022. Dans l'étude dont la méthodologie est la plus robuste, la prévalence du TSA chez des enfants suivis pour DG est estimée à 7,8 %. Dans le groupe des enfants prépubères, 6,4 % ont un score au DISCO-10 en faveur d'un TSA : après un an de suivi, 86 % ne présentaient plus de symptômes de DG et vivaient normalement avec leur sexe assigné à la naissance, avec des résultats similaires observés chez des enfants neurotypiques. Pour les adolescents, 9,4 % avaient un score au DISCO-10 en faveur d'un TSA. Les résultats entre les différentes études sont hétérogènes, certaines utilisant, comme signalé précédemment, des instruments diagnostiques alors que d'autres utilisent des échelles de dépistage, pouvant conduire à un surdiagnostic (notamment en raison de biais liés à la présence d'anxiété sociale chez les sujets avec une incongruence de genre). Cependant, ces études sont toutes en faveur d'une prévalence accrue du TSA chez les sujets DG. Pour la fréquence de la transidentité chez les personnes autistes, les chiffres varient de 0,07 % à 31 % et pour les enfants et adolescents de 0,07 à 5,4 %, impliquant qu'une proportion significative de personnes autistes exprime une identité de genre non binaire. Ces chiffres apparaissent probablement sous-évalués selon les auteurs qui notent qu'ils sont issus de populations cliniques et que beaucoup de personnes non binaires ne recherchent pas de soins. En ce qui concerne le sex-ratio, les résultats ne sont pas cohérents : si certaines études montrent des sex-ratios équivalents pour l'association entre DG et TSA, d'autres rapportent que les problèmes d'incongruence de genre sont plus fréquents chez les sujets assignés filles à la naissance, alors que d'autres montreront une proportion plus élevée de femmes que d'hommes transgenres avec des traits autistiques. Différentes théories sont proposées pour la co-occurrence de ces troubles : biologiques, génétiques, sociales, psychologiques (cognitives et émotionnelles). Ces auteurs étudient également l'orientation sexuelle des personnes autistes, et les liens existant chez ces personnes entre TSA, orientation sexuelle et DG. Il n'existe pas de consensus sur le moment de prise de conscience de la transidentité chez les enfants TSA : avant la puberté pour certains auteurs, à l'occasion des changements corporels induits par la puberté pour d'autres. Concernant le profil autistique des personnes transgenres, les études recrutent des sujets ayant un bon niveau de fonctionnement et de bonnes aptitudes de vie et en mesure de rapporter leur histoire de vie et leur vécu subjectif, donc avec un autisme léger ou modéré. Dans une étude, l'âge au diagnostic de TSA des enfants TSA + DG était de 11,3 ans, plus élevé que celui du diagnostic de TSA d'enfants cisgenres (6,5 ans), pouvant s'expliquer par un TSA moins sévère et l'absence de TDI associé (9,4 % dans une étude sur des enfants présentant TSA + DG). Il n'y a pas non plus de consensus sur le lien entre la

gravité de la DG et l'association avec un TSA, notamment en ce qui concerne la perception des préjugés sociaux, les expressions d'autrui vis-à-vis de leurs identités de genre, les garçons transgenres semblant toutefois exprimer plus facilement leur identité de genre que les filles transgenres. Les difficultés de prise de conscience des préjugés sociaux et de l'intentionnalité d'autrui sont susceptibles de mettre les personnes autistes en danger : les personnes transgenres autistes sont plus susceptibles de vivre des expériences sexuelles négatives que les femmes cisgenres neurotypiques, mais pas plus que les personnes transgenres neurotypiques ou les femmes cisgenres autistes. Enfin, les personnes autistes transgenres sont plus susceptibles de présenter des troubles psychiatriques que les personnes autistes cisgenres, même si elles ne semblent pas présenter plus de troubles que des personnes transgenres non autistes. La DG associée à une rigidité cognitive importante en lien avec le TSA peut conduire à des comportements d'automutilation sévères. Enfin, cette revue fait état des soins et accompagnements souhaités pour les personnes présentant une co-occurrence de TSA et d'incongruence de genre, dans le cadre d'un processus d'affirmation de genre. Ces auteurs concluent que, malgré l'hétérogénéité des résultats et les discussions sur la méthodologie de ces études, la co-occurrence du TSA et de la DG est maintenant reconnue. Il existe diverses théories sur l'origine de cette association entre TSA et DG, même si aucune ne semble actuellement établie, mais quelle que soit l'origine de cette co-occurrence, il y a nécessité d'évaluer et d'accompagner conjointement le TSA chez les enfants et adolescents exprimant une incongruence de genre et l'incongruence de genre chez les enfants et adolescents autistes (niveau de preuve 4).

Kallitsounaki et Williams (2023) (382), dans une méta-analyse et une revue systématique sur TSA et incongruence/dysphorie de genre, identifient 47 études publiées jusqu'en 2020 : 25 études concernant la prévalence du diagnostic de TSA chez les sujets DG et 11 concernant la prévalence de traits autistiques chez les sujets DG sont incluses dans la méta-analyse ; 5 ont été conduites chez l'enfant, 13 chez des enfants et adolescents, 2 chez des adolescents, 2 chez des enfants, adolescents, adultes, 9 chez des adolescents et adultes et 16 chez l'adulte. Les études en population générale montrent une corrélation entre traits autistiques et expression d'incongruence de genre. Ces auteurs rapportent également les expressions d'incongruence de genre rapportées par les parents avec la CBCL (« souhaite être du sexe opposé ») ou avec la *Youth Self-Report* (YSR), signalées précédemment, ainsi que l'étude montrant une prévalence 4 fois plus importante de diagnostic de DG chez des enfants autistes (vs enfants au développement typique). Les personnes autistes semblent exprimer une gamme plus diversifiée d'identités de genre et les femmes autistes paraissent plus susceptibles de ne pas s'identifier avec le sexe assigné à la naissance.

Les études sur la prévalence du TSA chez des sujets DG reposent sur l'utilisation d'instruments diagnostiques, de données obtenues à partir des dossiers des patients ou de diagnostics autodéclarés. Une seule étude, précédemment citée, utilise un instrument diagnostique standardisé et retrouve une incidence de 7,8 % de TSA chez des sujets DG. Une incidence du TSA chez l'enfant beaucoup plus faible que celle observée chez l'adolescent dans cette étude conduit certains auteurs à s'interroger sur la spécificité de l'instrument utilisé pour le diagnostic de TSA (qui est un trouble neurodéveloppemental présent dès l'enfance). Dans les études utilisant les données issues du dossier des patients, les incidences de TSA rapportées vont de 3 à 21,3 % chez les enfants et adolescents DG et 4,8 à 7,8 % chez l'adulte. Pour les études utilisant les diagnostics autodéclarés, le pourcentage d'enfants et adolescents DG rapportant un diagnostic de TSA est de 9,62 % et varie de 2,7 à 82 % chez l'adulte. Concernant les cas possibles de TSA chez les sujets DG, les études reposent sur des questionnaires de dépistage qui montrent des taux allant de 14,5 à 68 % chez des enfants et adolescents. Pour la présence de traits autistiques, les études s'appuient sur des questionnaires (CBCL, TRF, SRS...) et montrent globalement une élévation de ces traits chez les sujets DG.

La méta-analyse portant sur la prévalence du diagnostic de TSA chez des sujets DG/IG a été conduite sur 25 études (n = 8 662). La prévalence globale est de 11 %. L'estimation de la prévalence des diagnostics de TSA était plus élevée chez les participants IG que chez les personnes ayant reçu un diagnostic de dysphorie de genre/incongruence de genre et chez les personnes orientées vers des services spécialisés dans la DG. En outre, l'estimation de la prévalence était supérieure pour les études réalisées en population générale comparée à celle en populations cliniques. Lorsque la méta-analyse est réalisée sur les études comprenant plus de 200 participants, la prévalence est de 8 %.

Concernant la présence de traits autistiques chez les sujets DG/IG comparés à des contrôles, la méta-analyse a porté sur 11 études (n = 4 664) et montre que les sujets DG/IG présentent plus de traits autistiques que les contrôles (différence moyenne standardisée : 0,67 IC 95 % : 0,37-0,96) avec toutefois une hétérogénéité.

À l'issue de cette revue systématique et de leurs méta-analyses, les auteurs retiennent une association entre traits autistiques et sentiments d'incongruence de genre dans la population générale ; une prévalence accrue de DG/IG chez les personnes autistes ; une prévalence accrue des diagnostics de TSA et des traits autistiques dans la population DG/IG, justifiant des recherches explorant les liens entre ces deux conditions et une attention clinique particulière aux personnes autistes et DG/IG.

Mears *et al.* (2024) (383) font une revue systématique des mesures de la DG dans le TSA et identifient 12 études. Dans l'ensemble, ces revues sont de qualité moyenne, mais faible pour certaines caractéristiques (pour les mesures utilisées). Les participants autistes rapportent plus de caractéristiques de DG, indépendamment de l'âge et de la mesure utilisée. La plupart des études utilisent des mesures à un seul item, autorapportées. Les études faisant état d'une DG dans l'autisme ont été réalisées en Amérique du Nord, en Europe et en Australie et comprennent plus de participants autistes de sexe masculin assignés à la naissance que de participants autistes de sexe féminin assignés à la naissance. La plupart des études ont également recruté des participants uniquement en milieu clinique. L'utilisation de mesure à un seul item (ex. : CBCL : « souhaite être du sexe opposé »), qui est plus fréquente dans les études chez l'enfant et l'adolescent, n'est pas suffisante selon ces auteurs, car elle ne met pas en évidence le malaise lié à l'incongruence de genre qui un des critères du diagnostic de DG. Globalement, ces études montrent beaucoup de limites concernant les mesures utilisées, la constitution des échantillons et des groupes contrôles, le sex-ratio des sujets autistes et des groupes contrôles, le fait de ne pas répéter les mesures alors qu'on sait que l'IG peut évoluer dans le temps, le manque de diversité des cultures où ont été réalisées ces études, l'utilisation d'autodéclarations sans validation externe...

L'ensemble de ces limitations compromet la validité des données concernant l'association TSA DG/IG et nécessite selon eux le développement d'un nouvel instrument d'autoévaluation de la DG à questions multiples, adapté aux populations cliniques et non cliniques de cultures différentes, et qui respecte davantage les critères diagnostiques actuels de la DG permettant de s'assurer que les recherches futures dans ce domaine testent de manière adéquate le lien entre l'autisme et la DG, et non entre l'autisme et la variance de genre ou d'autres facteurs.

Pinna *et al.* (2022) (384) identifient 165 articles publiés jusqu'en 2022 traitant des problèmes de santé mentale chez les personnes transgenres : 9 concernent le TSA, 72 les troubles de l'humeur et l'anxiété, 8 les troubles du comportement alimentaire, 43 les comportements et idéations suicidaires ou d'auto-mutilation, 10 les troubles de la personnalité, 44 les troubles liés à l'abus de substances et 22 les problèmes d'incongruence de genre associée à des troubles mentaux ou d'autres troubles mentaux non spécifiés. Les données concernant le TSA ont été obtenues dans des études chez l'adulte et montrent une prévalence plus élevée de TSA chez les personnes transgenres. Cette revue montre

également que les personnes transgenres présentent globalement une prévalence de troubles mentaux plus élevée que la population générale ou que les personnes cisgenres.

Wattel *et al.* (2024) (385) font une revue systématique des articles publiés entre 2016 et fin 2020 sur les théories concernant le lien entre TSA et DG. Ils identifient 36 études portant sur 15 théories. Toutes les théories manquent de support empirique, même si les auteurs notent que les théories portant sur la résistance aux normes sociales et à une réduction des différences entre les sexes sont prometteuses, même s'il leur semble peu probable qu'une seule théorie soit en mesure d'expliquer le lien TSA-DG et/ou ce lien chez des personnes autistes différentes confrontées à différentes situations.

Polidori *et al.* (2024) (386) examinent le lien entre le risque de suicide, la diversité de genre et la neurodiversité. Leur revue systématique et méta-analyse retrouve 52 études sur le risque de tentative de suicide (TS) chez des personnes DG et 17 sur des personnes neurodiverses (TDAH 11 ; TSA 6). Le pourcentage de TS chez les personnes DG était de 20,9 % (vs 1,9 % chez les contrôles, fortement significatif), de 4,51 % chez les personnes autistes (vs 1 %, fortement significatif) et de 7,52 % pour les personnes TDAH (vs 4,06 %, non significatif). Le risque suicidaire parmi les contrôles appartenant à des minorités sexuelles était également majoré (5,35 % vs 1,41 %). Le taux de suicide chez les femmes transgenres (sexe assigné à la naissance masculin) était légèrement plus faible (29,1 %) que celui des hommes transgenres (30,6 %) qui étaient également 24,3 % plus nombreux. Le risque suicidaire est donc plus élevé pour la diversité de genre que la neurodiversité. Dans cette étude, les données disponibles ne permettent pas de vérifier si le risque suicidaire serait plus élevé chez les sujets présentant à la fois un TSA et une DG.

Manley *et al.* (2024) (387) réalisent une revue systématique des mesures de soutien à la santé et au bien-être de jeunes autistes transgenres d'âge scolaire. Elles identifient 20 études, publiées jusqu'en 2023 (10 aux USA, 4 au Royaume-Uni, 2 en Australie, 2 aux Pays-Bas, 1 en Slovaquie, 1 en Turquie) comprenant 5 études qualitatives, 13 transversales et 2 études de cas. Parmi ces études, 16 s'adressaient aux enfants et adolescents, 2 aux adolescents et à leurs parents, 1 aux parents et 1 aux cliniciens. Cette revue confirme un risque accru de problèmes de santé mentale chez les jeunes autistes transgenres, en particulier de troubles internalisés (anxiété, dépression) et d'idées et de tentatives de suicide, plus fréquentes et plus précoces que chez leurs pairs cisgenres ou non autistes. Les besoins de soutien identifiés se répartissent en 5 thèmes : adaptation du cadre des soins et de la thérapie aux particularités autistiques, communication et réflexion autour de la question du genre, soutien au fonctionnement exécutif, soutien dans le cadre scolaire, socialisation. Ces auteurs insistent sur la nécessité de prendre en compte les émotions et les sentiments internalisés de ces jeunes autistes pour prévenir le risque suicidaire. Elles soulignent la continuité des problèmes de santé mentale chez les adultes autistes transgenres et la nécessité de recherche incluant des populations d'enfants et d'adolescents autistes transgenres, afin de pouvoir les accompagner au mieux dans une démarche d'affirmation de genre (niveau de preuve 4).

En conclusion, il existe des arguments pour une prévalence accrue des sentiments d'incongruence de genre et de dysphorie de genre chez les personnes autistes, même si le nombre d'études et la qualité de preuves restent limités.

On constate également une prévalence accrue de traits autistiques et de TSA chez les personnes DG/IG. Concernant les traits autistiques, les données sont susceptibles d'être majorées, du fait du manque de spécificité des instruments utilisés.

Ces études ont été réalisées chez des sujets présentant un bon niveau de fonctionnement et ne peuvent probablement pas être généralisées à l'ensemble des personnes autistes.

Les mécanismes (biologiques, génétiques, sociaux, psychologiques) expliquant cette association sont mal compris et les théories correspondantes n'ont pas de support empirique.

Les personnes autistes et les personnes DG/IG constituent une population vulnérable, sur le plan psychosocial (stigmatisation, harcèlement, maltraitance et abus, etc.) et sur le plan psychologique (anxiété, dépression, suicidalité, troubles psychiatriques comorbides, etc.), laissant penser que les personnes associant TSA + DG/IG sont particulièrement exposées, même si peu d'études existent sur cette question.

La prise en compte de la dimension DG/IG chez les enfants et adolescents autistes est nécessaire dans le cadre de l'accompagnement global de ces personnes. L'accompagnement vers des soins d'affirmation de genre et une transition de genre, si elle est demandée, devra se faire avec prudence, compte tenu de l'absence de données sur les mécanismes susceptibles d'expliquer l'association TSA + DG/IG et l'absence de données des effets à long terme de ces soins sur des personnes autistes. Dans le cas où un accompagnement vers des soins d'affirmation de genre/une transition de genre est proposé, il devrait se faire en associant des équipes spécialisées dans l'accompagnement d'enfants et adolescents autistes et des équipes accompagnant des enfants et adolescents DG/IG.

8.3.6. Troubles du comportement alimentaire

8.3.6.1. Recommandations nationales et internationales

En 2012, la HAS a précisé que l'évaluation de tout enfant/adolescent autiste par l'équipe d'interventions comprend notamment l'identification des comportements alimentaires particuliers et leurs conditions de survenue (restriction de la ration et de la diversité de leur alimentation selon le goût, l'odeur, la texture ou la couleur des aliments) (1).

Une recommandation du SIGN publiée en 2022 sur les troubles du comportement alimentaire n'a pas identifié de données robustes sur la prise en charge de personnes autistes ayant des troubles du comportement alimentaire (y compris le trouble de la prise alimentaire évitant/restrictif – ARFID) (388).

Certaines difficultés alimentaires (par exemple, manger des aliments non comestibles (pica), manger un nombre restreint d'aliments) peuvent être en rapport avec des particularités sensorielles olfactives ou gustatives (389) et avec la texture (232). Ces particularités peuvent être repérées lors de l'évaluation sensorielle. Selon l'argumentaire de la recommandation de l'*American Academy of Pediatrics*, des enfants avec des retards développementaux peuvent également avoir un retard du développement des capacités motrices orales et peuvent refuser des textures qu'ils ne peuvent pas mâcher ou avaler (232). Si des problèmes de motricité orale sont observés, une évaluation par un orthophoniste ou un ergothérapeute est indiquée (232).

Les recommandations du NICE sont les suivantes (165) :

- avoir conscience que les troubles alimentaires, incluant les régimes restrictifs, peuvent entraîner des déficiences nutritionnelles qui peuvent avoir des conséquences sérieuses ;
- évaluer tout problème d'alimentation, de croissance ou de nutrition, incluant des régimes restrictifs. Surveiller et évaluer si nécessaire ;
- dans le cadre d'une évaluation nutritionnelle complète et d'une surveillance, des bilans sanguins pour rechercher des déficiences nutritionnelles peuvent être nécessaires.

Selon l'INESSS, concernant les techniques comportementales utilisées pour améliorer l'alimentation, l'intervention semble plus efficace lorsque c'est le parent qui intervient au domicile de l'enfant que lorsque c'est un intervenant (390). Il n'est pas possible de conclure de l'effet sur l'alimentation des techniques comportementales ou programmes intégrant des techniques comportementales issues de

l'ABA. Compte tenu de la fréquence des difficultés alimentaires chez les enfants autistes, un questionnement sur l'alimentation devrait être réalisé à chaque visite pour des soins de santé (171).

Selon la Société canadienne de pédiatrie, les enfants autistes adoptent des régimes très restrictifs qui provoquent des carences et des comportements inappropriés aux repas. Il faut envisager des conseils en matière de nutrition et l'orientation vers un diététicien, de même que des interventions comportementales pour cibler des troubles d'alimentation particuliers. Le thérapeute du comportement, l'ergothérapeute, l'orthophoniste ou l'équipe d'alimentation communautaire sont tous des ressources utiles (391).

8.3.6.2. Études cliniques

La question des troubles du comportement alimentaire (TCA) dans le TSA comporte plusieurs dimensions. Une première concerne les difficultés alimentaires fréquentes dans le TSA, qui sont déjà évoquées dans le chapitre concernant les régimes, l'autre la comorbidité avec des troubles du comportement alimentaire spécifiques : restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments, anorexie mentale, pica.

Trouble restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments (ARFID/TREIA)

Le trouble « restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments » est défini dans le DSM-5 par les critères suivants.

A. Un trouble de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments (par exemple, manque d'intérêt manifeste pour l'alimentation ou la nourriture ; évitement fondé sur les caractéristiques sensorielles de la nourriture ; préoccupation concernant un dégoût pour le fait de manger) qui se manifeste par une incapacité persistante à atteindre les besoins nutritionnels et/ou énergétiques appropriés, associé à un (ou plusieurs) des éléments suivants :

1. Perte de poids significative (ou incapacité d'atteindre le poids attendu, ou fléchissement de la courbe de croissance chez l'enfant).
2. Déficit nutritionnel significatif.
3. Nécessité d'une nutrition entérale par sonde ou de compléments alimentaires oraux.
4. Altération nette du fonctionnement psychosocial.

B. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un manque de nourriture disponible ou par une pratique culturellement admise.

C. Le comportement alimentaire ne survient pas exclusivement au cours d'une anorexie mentale (*anorexia nervosa*), d'une boulimie (*bulimia nervosa*), et il n'y a pas d'argument en faveur d'une perturbation de l'image du corps (perception du poids ou de la forme).

D. Le trouble de l'alimentation n'est pas dû à une affection médicale concomitante ou n'est pas mieux expliqué par un autre trouble mental. Lorsque le trouble de l'alimentation survient dans le contexte d'un autre trouble ou d'une autre affection, la sévérité du trouble de l'alimentation dépasse ce qui est habituellement observé dans ce contexte et justifie, à elle seule, une prise en charge clinique.

Le diagnostic de TSA, comme précisé, exclut *a priori* le diagnostic de trouble restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments sauf si la sévérité du trouble est telle qu'elle justifie une prise en charge clinique. Sanchez-Cerezo *et al.* (2023), dans une revue systématique sur l'épidémiologie de ce trouble, identifient 30 études transversales qui montrent une prévalence du trouble estimée entre 5 et 22,6 %. Trois études réalisées dans des services spécialisés dans les TCA montrent les prévalences les plus élevées (32-64 %), alors que les études sur des échantillons non cliniques varient de 0,3 à 15,5 %.

Une étude, à partir de données de santé nationale chez les enfants recevant des soins, estime l'incidence à 2,02/100 000. Un TSA est fréquemment comorbide (8,2-54,75 %) et un trouble anxieux également (9,1-72 %) (392) (niveau de preuve 4).

Sharp *et al.* (2013) (393) réalisent une revue systématique et une méta-analyse des problèmes alimentaires et des apports nutritionnels chez les enfants et adolescents autistes. Cette étude, également citée dans le chapitre sur les régimes et compléments alimentaires, a été publiée avant que le trouble « restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments » ne soit spécifié dans le DSM-5. Ils identifient 17 études prospectives comparatives publiées de 1980 à 2011 (10 de 2000 à 2009 ; 5 de 2010 à 2011), portant sur 881 enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans. Des données concernant le comportement alimentaire étaient rapportées pour 94 % d'entre eux et dans 7 études (29 % des enfants), des données étaient également disponibles sur l'apport alimentaire (micronutriments). Les groupes contrôles comprenaient des enfants au développement typique dans 82 % des études, sinon des enfants avec retard de développement ou des sujets contrôles dans la fratrie. Le même nombre d'études rapportait un appariement en âge avec les groupes contrôles, et toutes rapportaient un sex-ratio en faveur des garçons dans les groupes TSA. Sept études portant sur 423 enfants ont comparé les données anthropométriques (taille, poids, IMC) sans trouver de différence entre les sujets autistes et les contrôles ni de différence sur le nombre d'enfants en surpoids ou anormalement maigres. Dix études rapportent les préférences alimentaires, 6 montrent une moindre appétence des sujets autistes pour les légumes et les fruits et une étude, une appétence accrue pour les aliments croustillants. Une étude a révélé que les enfants autistes étaient plus sélectifs pour tous les aliments (tandis qu'une autre étude a fait état d'une plus faible variété de produits laitiers, mais pas pour les autres groupes d'aliments). Une étude n'a pas constaté de différence significative dans les types d'aliments consommés, tandis qu'une autre a signalé une consommation accrue de fruits chez les enfants autistes, mais une consommation équivalente des autres aliments. Toutes les études montrent que les problèmes alimentaires sont plus fréquents chez les enfants autistes, quel que soit le groupe de comparaison, avec des tailles d'effet importantes conduisant à estimer un risque de difficultés alimentaires 5 fois plus fréquent chez des enfants autistes. Cette méta-analyse montre également que ces enfants ont un apport en calcium et en protéines réduit. Ces auteurs signalent que, compte tenu de la fréquence de ces problèmes, l'évaluation de l'alimentation devrait faire partie du bilan de routine du TSA, et que leur fréquence ne se reflète pas (à la date de leur étude), dans le nombre de recherches publiées. Ces auteurs notent également que ces problèmes ne se traduisent pas en termes de croissance (taille, poids), ce qui peut masquer un apport insuffisant de certains aliments (ex. : calcium) susceptible de conséquence à long terme sur la santé. Ils notent également que certains régimes d'élimination (régime SGSC) peuvent aggraver ces carences d'apport, ou que des suppléments vitaminiques peuvent venir masquer les insuffisances d'apport liées à ces difficultés alimentaires. En conclusion, ils recommandent pour la pratique clinique :

- d'inclure l'évaluation des problèmes d'alimentation dans les évaluations médicales de routine ;
- de dépister les anomalies (déficits/excès) des régimes alimentaires en plus de la mesure des paramètres anthropométriques (taille, poids, IMC) ;
- de sensibiliser les soignants à l'insuffisance des données empiriques concernant la modification du régime alimentaire dans le traitement des TSA ;
- d'examiner les conséquences potentielles d'un régime d'élimination en tenant compte des particularités de l'enfant en matière d'alimentation et de nutrition.

Et pour la recherche, outre la nécessité de préciser le diagnostic de TSA à l'aide d'outils standardisés (par exemple, ADOS, ADI) dans les échantillons étudiés :

- de développer les méthodes d'évaluation permettant de quantifier les problèmes d'alimentation et l'état nutritionnel ;
- d'identifier et de diffuser des traitements ayant un support empirique pour les problèmes alimentaires dans le TSA ;
- de déterminer les conséquences à long terme sur la santé associées à ces modes d'alimentation atypiques dans le TSA (par exemple, obésité, maladies cardiovasculaires), ainsi que la relation avec d'autres domaines de fonctionnement (par exemple, qualité de vie, problèmes gastro-intestinaux) (niveau de preuve 4).

L'épidémiologie, l'étiologie, les complications, le traitement et le devenir du trouble restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments (TREIA) font l'objet d'une revue de Keski-Rahkonen et Ruusunen (2023) (394) synthétisant les données de 27 articles publiés en 2022-2023 et complétant l'article de Bourne *et al.* (2022) (395). L'incidence du TREIA était de 2,02 pour 100 000 jeunes âgés de 5 à 18 ans dans des consultations pédiatriques au Canada et 8,2 % des jeunes atteints de TREIA avaient également reçu un diagnostic de TSA. Les estimations du nombre d'enfants atteints de TREIA présentant un TSA varient de 8,2 % à 54,8 %. Une recherche menée avec le *Nine-Item Avoidant-restrictive Food Intake Screen* sur une cohorte d'enfants autistes (n = 5 157) montrait que 21 % des sujets autistes présentaient un TREIA (et 15 % de leurs parents). Dans une étude suédoise, menée dans un contexte multiethnique et économiquement défavorisé, 76 % des enfants ayant reçu un diagnostic TSA présentaient des difficultés alimentaires et 28 % d'entre eux répondaient aux critères diagnostiques de TREIA. Même si les études comportent une majorité de sujets masculins, le TREIA est présent, quel que soit le genre, et les sujets transgenres comme les sujets autistes semblent plus exposés au TREIA, les auteurs suggérant qu'un TREIA soit systématiquement recherché chez les sujets autistes et les sujets transgenres.

Dans plus de 50 % des cas, le TREIA est associé à un autre diagnostic, neurodéveloppemental, psychiatrique ou somatique. Il y a un chevauchement entre TREIA, TSA, TDAH et ces troubles sont également associés à des troubles anxieux et des TOC. L'association avec des difficultés d'apprentissage, un retard global de développement ou un TDI est également notée. Enfin, des troubles du sommeil et des particularités sensorielles (sensibilité aux bruits de mastication notamment) ont également été rapportés. L'héritabilité du TREIA est importante (79 % dans une étude sur un registre de jumeaux : elle est comparable à celle du TSA mais elle ne semble pas expliquée par la co-occurrence avec l'autisme dans cette étude). L'héritabilité de la diversité alimentaire est également moyenne à forte (46-78 %) et les préférences alimentaires semblent en partie reliées à des variations du goût, la sensibilité à l'amertume conduisant à un évitement des fruits et légumes, tandis que la rigidité cognitive et la sensibilité aux textures sont des prédicteurs d'être petit mangeur et de la sélectivité alimentaire. Même si la sélectivité ou les caprices autour de l'alimentation sont fréquents chez les enfants et se résolvent spontanément pour la majorité d'entre eux, les formes sévères sont associées à des troubles psychologiques et psychiatriques et causent un stress familial important. Si la croissance ou le poids sont affectés ou si les problèmes alimentaires entraînent des conséquences psychosociales, il faut évoquer le diagnostic de TREIA, ce trouble étant susceptible, notamment quand il est associé à un TSA, de conduire à des carences ayant des conséquences sur la santé physique, avec des complications qui peuvent parfois être extrêmes (ostéopénie, dénutrition sévère, pseudo-obstruction colique-syndrome d'Ogilvie, névrite optique, rhabdomyolyse, pancytopenie, arrêt cardiaque). En ce qui concerne le traitement, une stratégie essentielle est de permettre aux parents et aux professionnels de comprendre les mécanismes du trouble alimentaire. Une étude réalisée dans un service spécialisé a montré que 2/3 des enfants avec un TREIA avait une sélectivité alimentaire majeure (< 10 aliments) et qu'un tiers avait besoin d'une supplémentation alimentaire ; 61 % des enfants avec un double diagnostic de TSA et de TREIA avaient un apport alimentaire insuffisant et plus de la moitié d'entre eux

ne recevait pas de supplémentation adéquate, les auteurs soulignant la nécessité d'une évaluation diététique spécialisée dans ce cas. Des approches comportementales peuvent être utilisées, mais ces auteurs notent qu'elles font l'objet actuellement de controverses dans la communauté des personnes autistes, étant considérées comme trop dures ou trop exigeantes, les méta-analyses montrant que leur bénéfice est modéré. Même si ces interventions semblent pouvoir aider beaucoup de jeunes enfants à avoir un apport alimentaire correct, les garçons et les enfants avec un TDI associé semblent moins susceptibles de bénéficier de ces interventions.

Ces auteurs citent un programme structuré de guidance parentale (« MEAL ») s'adressant à des parents d'enfants ayant un enfant avec TSA + TREIA modéré, qui a entraîné des résultats positifs pour 43 % des familles participantes. La question de la nutrition entérale est également abordée, une étude montrant que 6 % des enfants ayant un double diagnostic de TREIA + TSA bénéficient d'une alimentation entérale, une proportion moindre que celle des enfants avec un diagnostic isolé de TSA ou de TREIA, et les auteurs considèrent qu'au vu du risque de complication chez les enfants TSA + TREIA, une nutrition entérale est particulièrement recommandée.

Ces troubles évoluent dans le long terme et n'ont pas tendance à se résoudre spontanément, même si l'on dispose de peu de données à ce sujet : les particularités alimentaires et sensorielles, les rituels et les routines restent souvent présents à l'adolescence et à l'âge adulte.

Anorexie mentale

D'autres études s'intéressent au lien entre TSA et anorexie mentale (AM). Dans l'anorexie mentale, la restriction alimentaire (A) s'associe (DSM-5) à :

B. Peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, ou comportement persistant interférant avec la prise de poids, alors que le poids est significativement bas.

Et

C. Altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou manque de reconnaissance persistant de la gravité de la maigreur actuelle.

Ce lien, initialement signalé par C. Gillberg en 1983, fait l'objet d'une revue systématique par Huke *et al.* (2013) (396), qui identifient 8 études, publiées entre 1992 et 2011 et réalisées en majorité en Suède, basées sur une étude longitudinale d'une cohorte de patients AM identifiés en population générale, 2 études étant réalisées au Royaume-Uni. Le taux de prévalence moyen des TSA pour les échantillons de patients AM revus dans ces études était de 22,9 %. Dans la cohorte suédoise, le taux était de 24 %, comparé à 2 % de sujets autistes dans le groupe contrôle. La possibilité que les traits autistiques soient une conséquence de l'AM ou l'expression d'un endophénotype commun au TSA et à l'AM n'est pas tranchée. Il semble qu'il y ait un risque familial commun pour AM et TSA, que des antécédents de TSA soient retrouvés rétrospectivement plus fréquemment dans une cohorte de patients AM, et que l'association TSA + AM soit un facteur de sévérité du trouble. À l'inverse, une étude ancienne a montré que le jeûne induit une obsessionnalisation chez des sujets sains, et que les performances en théorie de l'esprit et en reconnaissance des émotions s'améliorent chez des sujets AM en rémission. Des difficultés de flexibilité mentale ont également été rapportées dans l'AM, et des similitudes dans le perfectionnisme, l'insistance sur la similarité et l'ordre, la rigidité cognitive et comportementale (à la fois avant et après le rétablissement du poids), et le retrait social sont observés chez les sujets autistes et chez les sujets AM. Cette revue ne concerne pas les sujets de moins de 16 ans, toutefois les auteurs rapportent que des traits autistiques sont positivement corrélés à des TCA, même si une étude ne semble pas montrer de différence dans les diagnostics de TSA dans une

population 8-16 ans de patients avec des troubles du comportement alimentaire, comparés à des sujets au développement typique (contrairement à ce qui est observé pour des sujets plus âgés). L'hypothèse retenue est que les sujets avec un score élevé de traits autistiques sur les outils de dépistage sont plus susceptibles de présenter des TCA persistants, augmentant la prévalence pour les sujets plus âgés (niveau de preuve 4).

Westwood et Tchanturia (2017) (397) présentent une revue de la littérature sur la question du TSA dans l'AM. Elles notent que si ces deux troubles sont relativement rares (AM 0,3 % ; TSA 1 %), leur sex-ratio est inverse 4 G/1 F pour le TSA 10 F/G pour l'AM, alors que les données semblent montrer une association fréquente entre TSA et AM. Elles identifient 8 études publiées de 2012 à 2017.

- Deux études menées l'une avec l'ADOS, l'autre avec la RADDs sur des groupes de femmes AM adultes montre que 23 % ont un score au-dessus du seuil à l'ADOS, et que 33 % présentent un niveau élevé de symptômes autistiques à la RAADS. Concernant les sujets plus jeunes, une étude menée sur 40 adolescentes avec AM âgées de 12 à 18 ans montre que 52 % avaient un score au-dessus du seuil pour l'ADOS ; les parents ont complété le 3Di (398), 10 % seulement avaient un score au-dessus du seuil pour l'ADOS et le 3Di, suggérant que les symptômes de TSA n'étaient pas présents (ou pas reconnus) dans l'enfance. Deux autres études portant sur les TCA précoces menées l'une avec le 3Di, l'autre avec le DAWBA (EBDE <https://dawba.info/py/dawbainfo/f1fra.py#a>) montrent des résultats similaires : pas plus de diagnostics de TSA dans le groupe TCA précoce vs contrôle, mais un niveau élevé de symptômes autistiques (3Di) ; avec la DAWBA, le diagnostic de TSA est retenu pour 4 % des sujets, mais 39 % présentent des difficultés dans les interactions sociales ou les relations avec les pairs.

- Deux autres études utilisent l'ADOS pour évaluer les symptômes autistiques chez des patientes AM : pour l'une (âge moyen 14,19 ans), 10 % présentent un score au-dessus du seuil, mais l'évaluation clinique n'a pas confirmé le diagnostic de TSA chez ces patientes. Dans une autre étude comparant des patients ayant présenté un premier épisode d'AM évoluant depuis moins d'un an à des patients en rémission, et chez qui un diagnostic antérieur de TSA avait été écarté, 16 et 21 % étaient au-dessus du score à l'ADOS, montrant que les difficultés d'interactions sociales persistent, même en rémission d'AM. Plusieurs raisons possibles sont évoquées :

- ces symptômes sont un épiphénomène, découlant de l'état associé à l'AM ;
- les parents ne signalent pas ou ne reconnaissent pas le comportement de leur enfant comme étant associé aux TSA, en particulier chez les filles, car les TSA sont souvent considérés comme un « trouble masculin » ;
- les outils de diagnostic utilisés ne sont pas sensibles à la détection des symptômes du TSA dans une population d'AM à prédominance féminine.

Une étude en population générale réalisée sur les registres de santé danois et portant sur 5 006 patients AM et 12 606 sujets autistes a montré que les sujets ayant reçu un diagnostic primaire d'anorexie présentaient un risque très élevé de recevoir un diagnostic de TSA, le risque étant plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Toutefois, ce risque était encore plus élevé chez les sujets ayant un diagnostic d'état dépressif majeur. Les antécédents familiaux d'AM étaient associés à un risque élevé de TSA, mais ce risque était comparable à celui observé dans les familles ayant des antécédents d'état dépressif majeur et de tout autre trouble psychiatrique, montrant que s'il y a un risque accru de comorbidité TSA-AM et une agrégation familiale de ces troubles, ce risque n'est pas spécifique, le TSA majorant la probabilité de recevoir un diagnostic psychiatrique quelconque.

Cette revue envisage également l'impact des symptômes de TSA sur le pronostic de l'AM et identifie 3 études, qui montrent globalement que la co-occurrence des symptômes autistiques est un facteur de moins bon pronostic dans l'évolution de l'AM.

Enfin, les auteurs notent que s'il existe un nombre important de recherches sur les symptômes de TSA dans l'AM, le nombre de recherches sur les symptômes de TCA dans le TSA reste limité, et font état des recherches sur TREIA et TSA.

En conclusion, il leur semble difficile d'estimer la prévalence réelle du TSA dans l'AM. Ce trouble se rencontrant préférentiellement chez des sujets féminins, elles soulignent les hypothèses faites sur un phénotype féminin du TSA et l'absence d'outils diagnostiques adaptés permettant des recherches longitudinales susceptibles de contribuer à la compréhension du lien entre ces deux troubles. Dans la mesure où les symptômes autistiques sont associés à un moins bon pronostic de l'AM, nécessitent un traitement plus intensif de l'AM, peuvent rendre plus difficiles l'engagement et la participation aux soins et sont susceptibles de s'accompagner d'autres troubles psychologiques (anxiété, dépression, TOC), elles suggèrent le dépistage du TSA dans les TCA, même si un diagnostic de TSA doit être posé avec prudence chez ces sujets, en collaboration avec des équipes de diagnostic spécialisées dans le TSA.

Boltri et Sapuppo (2021) (399) complètent la revue systématique de Westwood et Tchanturia (2017) (397). Treize articles publiés depuis cette revue sont analysés. Trois études utilisent l'ADOS pour évaluer les symptômes de TSA chez des adultes AM, montrant que 17,8-35 % des sujets AM en phase aiguë sont au-dessus du seuil pour le diagnostic, et autour de 24 % quand ils sont en rémission. Quatre études utilisent des autoquestionnaires (AQ) : 8,8 % et 19 % des participants avaient des scores au-dessus du seuil pertinent pour le TSA. Les groupes souffrant d'anorexie aiguë, d'anorexie restrictive et d'anorexie sévère avaient la prévalence la plus élevée de traits de TSA comorbides, par rapport aux groupes souffrant d'anorexie en rémission, d'accès hyperphagiques ou aux témoins sains. Une étude suggère que les traits autistiques dans l'AM pourraient être relativement stables au fil du temps, alors qu'une autre observe une diminution significative des symptômes de TSA entre la première et la deuxième évaluation. Deux études utilisent des mesures d'observation ou développementales pour identifier la présence de traits autistiques chez des sujets AM jeunes. Une étude utilisant le DAWBA retrouve des traits autistiques chez 15,4 % des sujets, mais 4 % seulement sont au-dessus du seuil pour le TSA, ces sujets continuant à présenter des scores plus élevés après un an. Dans une autre étude avec l'ADOS et l'AQ, portant sur un petit échantillon ($n = 23$), 22 % étaient au-dessus du seuil diagnostique pour le diagnostic de TSA à l'ADOS, et 52 % avaient un score au-dessus du seuil à au moins un des deux tests (AQ ou ADOS). Enfin, une étude portant sur l'identification d'une AM en utilisant le SCID-5 chez 159 enfants ayant un diagnostic de TSA retrouve 6,8 % de filles autistes avec un diagnostic d'AM, contre 1 % chez les garçons autistes.

Deux autres questions sont abordées dans les revues systématiques de Christensen *et al.* (2019) et Saure *et al.* (2020) : 1) les traits autistiques sont-ils associés aux problèmes de comportements alimentaires dans des populations non cliniques ? 2) est-ce que les symptômes de TSA sont associés à des AM évoluant sur des durées plus longues ?

Les premiers identifient 16 études publiées entre 2009 et 2016, portant sur l'association entre des traits autistiques (flexibilité mentale, cohérence centrale, rigidité psychologique, capacité de mentalisation/théorie de l'esprit ToM, empathie, traits mesurés par l'AQ (*Autism Quotient*)) et les problèmes de comportement alimentaire dans des échantillons de populations non cliniques. Ils identifient 16 études (11 chez l'adulte ; 5 chez l'enfant et l'adolescent < 18 ans), comprenant 3 595 participants (âge moyen 21,4 ans), dont 70,4 % de filles. L'évaluation des traits autistiques était réalisée à l'aide de tâches standardisées (flexibilité mentale, cohérence centrale, ToM) ou de questionnaires (empathie, rigidité

psychologique). Les problèmes de comportement alimentaire étaient évalués grâce à des questionnaires (par exemple : EAT 26/*Eating Attitude Test* 26) ou des interviews semi-structurées. Dans la majorité des études, le type de problèmes de comportement alimentaire n'était pas précisé. Quatre études utilisent l'AQ et 3 montrent une corrélation entre les scores à l'AQ et à l'EAT-26. Quatre études concernent la flexibilité mentale, avec des résultats variables, certaines montrant une association entre difficultés de flexibilité mentale au WCST, d'autres pas. Trois études sur la cohérence centrale ne montrent pas d'association. Pour la ToM, 2 études chez l'adulte et une chez l'adolescent ne montrent pas d'association en utilisant le test *Reading Mind in the Eyes*, mais une association (plus élevée pour la boulimie que pour l'anorexie) est retrouvée avec le test des faux pas. Trois études chez l'adolescent ne montrent pas de lien entre empathie et problèmes de comportement alimentaire. Des associations semblent donc exister entre certains traits autistiques et les problèmes de comportement alimentaire, dans des échantillons de population non clinique, susceptibles de conduire ultérieurement à des TCA, où ces traits sont fréquemment retrouvés, mais les preuves restent limitées.

Dans une revue systématique et une méta-analyse, Saure *et al.* (2021) (400) analysent le lien entre des traits autistiques (flexibilité mentale, cohérence centrale, reconnaissance des émotions, ToM) et la durée d'évolution de l'AM. Cinquante-trois études sont retrouvées, le critère pour une AM prolongée étant une durée d'évolution supérieure à 7 ans, une durée comprise entre 4 et 7 ans étant considérée comme moyenne, et courte si inférieure à 4 ans. Les sujets avec AM ($n = 2\,142$) étaient principalement féminins (94,2 %) avec un âge compris entre 12,17 et 35,44 ans et un QI compris entre 97,8 et 116,84, appariés avec 2 244 contrôles sains.

Les sujets avec une AM de courte durée ne différaient pas des contrôles sains en ce qui concerne la cohérence centrale, la flexibilité cognitive et la reconnaissance des émotions. Les individus ayant une AM de durée moyenne ne différaient pas des contrôles pour la cohérence centrale et la reconnaissance des émotions, alors qu'ils avaient significativement plus de difficultés en matière de flexibilité cognitive. Dans les AM prolongées, la cohérence centrale était significativement plus faible et il y avait plus de problèmes de flexibilité cognitive et plus de problèmes de reconnaissance des émotions que les contrôles. Deux hypothèses sont proposées : les difficultés neuropsychologiques seraient une séquelle neuropsychologique de l'AM (en lien avec les modifications cérébrales liées à l'anorexie) ou elles constituent un endophénotype de l'AM, les auteurs proposant un modèle interactif : des caractéristiques neuropsychologiques héritées sont accentuées par l'AM (« séquelles neuropsychologiques »), la rendant plus résistante au traitement et prolongeant sa durée, ces résultats suggérant une association possible entre TSA et AM.

En conclusion, l'ARFID/TREIA est un trouble fréquent dans le TSA. Il entraîne des carences d'apports, qui sont susceptibles d'être accentuées par des régimes d'exclusion (par exemple : régime SGSC) et dont la sévérité peut être masquée par l'utilisation de compléments alimentaires (par exemple : vitamines). Ces observations devraient conduire à inclure dans le bilan médical de routine d'un enfant ou adolescent autiste une évaluation de son comportement alimentaire et, si des difficultés sont observées/rapportées, une évaluation des répercussions somatiques de ces difficultés, avec un avis diététique spécialisé si nécessaire. Il existe actuellement peu d'outils standardisés permettant ce dépistage et cette évaluation, et peu de programmes de traitement pour lesquels on dispose de données probantes : les approches comportementales semblent permettre des améliorations, même si elles apparaissent moins efficaces sur les sujets avec un TDI. Des programmes de guidance parentale ont été également proposés. Enfin, la question d'une alimentation entérale doit être posée si les approches éducatives et comportementales n'ont pas permis de retrouver un comportement alimentaire permettant des apports suffisants.

La question du lien entre anorexie mentale et TSA est discutée : il existe des données robustes montrant que des symptômes autistiques sont fréquemment retrouvés dans l'AM. Ces symptômes sont toutefois plus fréquents chez l'adulte, et il n'est pas possible actuellement de déterminer avec certitude si ces symptômes sont l'expression de processus cérébraux liés à l'évolution de l'AM, ou l'expression d'un endophénotype commun au TSA et à l'AM. Enfin, le sex-ratio de l'AM étant majoritairement féminin et celui du TSA majoritairement masculin, il est également possible que le phénotype féminin du TSA soit reconnu plus tardivement chez les femmes AM, du fait d'une moindre sensibilité des procédures diagnostiques. La présence de symptômes autistiques est un facteur de sévérité, d'évolution prolongée et de moins bonne réponse au traitement qui devrait conduire à rechercher les symptômes de TSA chez ces patientes. Enfin, il semble que les filles autistes soient plus exposées au risque d'AM, ce risque étant également majoré dans une moindre mesure chez les garçons.

Pica

Une étude multicentrique (401) dans le cadre de la *Study to Explore Early Development* (SEED) a évalué la prévalence du pica dans différents troubles, chez des enfants âgés de 30 à 68 mois (moyenne = 55,4) au moment de l'étude. L'échantillon comprenait des enfants autistes diagnostiqués (TSA) avec ADI/ADOS après un dépistage avec le SCQ (>11), des enfants avec retard de développement (DD) issus de populations cliniques ou ayant une éducation spécialisée, et des enfants ne présentant ni TSA, ni retard de développement (POP).

Tous les enfants étaient évalués avec la MSEL (*Mullen Scales for Early Learning*) et un diagnostic de TDI était porté si le score était inférieur à 70, aboutissant à répartir les enfants en 3 groupes : TSA (n = 1 426) ; DD (n = 1 735) ; POP développement typique (n = 1 578). Et 6 sous-groupes étaient identifiés :

TSA + TDI ; TSA sans TDI ; DD avec caractéristiques autistiques (SCQ > 11, mais pas de TSA avec ADI/ADOS) et sans TDI ; DD avec TDI, mais sans caractéristiques autistiques ; DD avec caractéristiques autistiques et TDI ; DD sans TDI ni caractéristiques autistiques.

Le pica était évalué avec la CBCL.

Le pica était rapporté chez 23,2 % des enfants autistes, 8,4 % des enfants DD, 3,5 % des enfants POP. La prévalence était de 28,1 % quand TSA et TDI étaient associés et de 14 % en cas de TSA sans TDI. Pour les enfants DD avec des caractéristiques autistiques et TDI, le taux était de 26,2 %, de 12 % pour les enfants DD avec caractéristiques autistiques, mais sans TDI, de 9,7 % pour les enfants DD avec TDI, mais sans caractéristiques autistiques et de 3,2 % pour les enfants DD sans TDI ni caractéristiques autistiques. Ces données montrent une association du pica au TSA chez les enfants d'âge préscolaire, que le TSA soit associé ou non à un TDI. Le pica est également plus fréquent chez les enfants avec un retard de développement, s'ils présentent des caractéristiques autistiques, un TDI ou l'association des deux. En revanche, le pica n'est pas plus fréquent lorsque les enfants présentent un retard de développement isolé. Les taux de prévalence sont comparables à ceux d'une précédente revue (Matson *et al.* ; 2013 (402)) qui rapportait des taux de 4 à 26 % chez les enfants et adultes avec des handicaps développementaux. Le traitement du pica ayant un support empirique comprend des approches comportementales comme l'analyse appliquée du comportement et l'analyse fonctionnelle, qui permet d'identifier les déclencheurs du comportement et de déterminer s'il est secondaire à un comportement de recherche sensorielle, à un renforcement automatique ou à des facteurs sociaux tels que la recherche d'attention de la part des personnes qui s'occupent de l'enfant. Ces auteurs recommandent également des mesures de prévention : surveillance étroite des enfants, mise hors de portée des objets, utilisation de serrures à l'épreuve des enfants, recherche d'activités mobilisant l'attention des enfants et information des autres personnes qui s'occupent de l'enfant sur ce comportement (niveau de preuve 4).

Papini *et al.* (2024) (403) étudient la prévalence et la récurrence du pica chez les jeunes enfants dans la cohorte ALSPAC : le pica est recherché à 36, 54, 65, 77, 115 mois ; la présence d'un TSA (à partir de données obtenues à partir des dossiers médicaux ou éducatifs), d'un retard de développement (mesuré avec le *Denver Developmental Screening Test* (DDST) à 30 mois ; < au 10^e percentile) ou d'autres troubles du comportement alimentaire (sélectivité alimentaire, comportement hyperphagique ou anorexique) est également recherchée. La prévalence du pica dans l'ensemble de la population était maximum à 36 mois et décroissait ensuite : 36 mois 2,29 % ; 54 mois 0,78 % ; 65 mois 0,62 % ; 77 mois 0,55 % ; 115 mois 0,33 %. Il y avait une corrélation avec le sexe de naissance et le pica à 115 mois 3,11 G/1 F qui n'était pas observée plus jeune. L'association TSA-pica était retrouvée à tous les âges : *odd ratios* 36 mois : 6,31 ; 54 mois : 20,63 ; 65 mois : 20,33 ; 77 mois : 34,05 ; 115 mois : 47,78. La fréquence du pica décroît avec l'âge, mais dans 1/5 des cas, le pica est observé à au moins deux temps d'évaluation. Pour 15 % des sujets, l'évolution est fluctuante (le pica persiste, mais n'est pas observé à chaque temps d'évaluation). Pour les 20 sujets chez qui le pica est rapporté à trois temps d'évaluation ou plus, 9 avait un retard de développement, 5 un TSA et moins de 5 un TSA associé à un retard de développement. L'association avec d'autres troubles du comportement alimentaire (sélectivité alimentaire, hyperphagie ou anorexie) est variable suivant les temps d'évaluation. Le retard de développement isolé n'apparaît pas comme associé au pica dans cette étude. Enfin, si le pica est associé au TSA et au TSA + retard de développement, la majorité des cas de pica sont observés en dehors d'un diagnostic de TSA (niveau de preuve 4).

Moline *et al.* (2021) (404), après avoir évoqué les complications possibles du pica et les traitements médicaux proposés (supplémentation en fer basée sur l'hypothèse de carence martiale ; méthylphénidate en cas de pica associé à un TDAH ou IRS en cas de pica comorbide à un TOC), font une revue systématique des traitements comportementaux de ce trouble. Leur étude fait suite à celle de Williams et Mc Adam (2012) (405) sur la même question. Les approches ont été classées par ordre de préférence des moins contraignantes aux plus contraignantes, et le critère d'efficacité était une disparition quasi complète du comportement. Elles identifient 30 études de cas, publiées entre 1976 et 2017, portant sur 51 sujets (âge 2-19 ans) et recensant 17 types d'interventions, réparties en 4 catégories : basées sur le renforcement (22 études), sur l'interruption de la réponse (15), sur d'autres techniques (4), sur des stratégies punitives (20). Les études basées sur le renforcement utilisaient le renforcement non contingent (NCR), le renforcement contingent (CR), le renforcement différentiel (DR), l'enrichissement de l'environnement (EE), la substitution (SUB) et l'entraînement à la discrimination (DT, visant à réduire les comportements de pica en ajoutant des stimuli positifs qui remplacent les comportements de pica ou récompensent leur absence). Sur les 22 études incluant des procédures basées sur le renforcement, 11 ont permis de réduire le pica à des taux proches de zéro, soit 50 % des études utilisant des procédures basées sur le renforcement qui ont été efficaces.

Les données concernant l'utilisation du renforcement non contingent (5 études) sont contradictoires et les auteurs concluent que les données probantes manquent pour recommander cette procédure. Le renforcement contingent (RC) est utilisé dans 4 études et a été efficace dans 3, associé à des stratégies punitives et d'interruption de la réponse pour deux d'entre elles. Une étude avec utilisation exclusive du RC a montré une efficacité au suivi, 1 an après l'intervention. Enfin, 75 % des études utilisant le RC montrent une efficacité.

Le renforcement différentiel (RD) est utilisé dans 12 études, seul ou en association avec des stratégies punitives ou d'autres stratégies de renforcement. Les données sur son efficacité sont contradictoires. Au total, 33 % des études utilisant le RD montrent une efficacité, et les auteurs concluent que les données probantes sur l'efficacité du RD (seul ou associé) sont limitées.

L'enrichissement de l'environnement est utilisé dans 2 études et ne semble pas efficace utilisé seul.

La substitution est utilisée dans 2 études. Une étude montre une efficacité, associée à des procédures de suppression de la réponse. Toutefois, ces résultats ne se généralisent pas et les auteurs soulignent les difficultés pratiques de mise en œuvre de cette procédure. 50 % des études utilisant la substitution montrent une efficacité, et l'utilisation de la substitution seule ne dispose pas de preuves suffisantes.

L'entraînement à la discrimination est utilisé dans 4 études ; 3 études (75 %) montrent une efficacité, associée à des stratégies punitives ou de renforcement. Utilisé seul, il ne semble pas efficace.

Les techniques d'interruption de la réponse sont utilisées dans 15 études. Elles consistent à empêcher la réalisation du comportement et sont efficaces dans la moitié des études. Elle consiste soit en un blocage de la réponse par guidance physique, soit dans l'utilisation d'un écran bloquant la vue ou l'accès à la face. Le blocage de la réponse est efficace dans 50 % des études, mais il ne l'est pas utilisé isolément et ces auteurs concluent qu'on ne dispose pas de données probantes en faveur de son efficacité. L'utilisation d'un écran est efficace dans 25 % des études et son efficacité apparaît limitée aux périodes où il est porté.

D'autres techniques sont utilisées dans quatre études : utilisation d'une pica box contenant des objets comestibles et non comestibles sans danger pour l'enfant lorsqu'il les ingère, de port de bracelet comme stimulus alternatif au pica, d'entraînement aux habiletés sociales ou d'entraînement à l'inversion des habitudes. Aucune de ces procédures n'apparaît efficace dans la disparition du pica.

Les stratégies punitives sont utilisées dans 20 études. Elles comprennent la contention physique (CP), le time-out (TO), les réprimandes verbales (RV), le stimulus aversif contingent (SAC), et la surcorrection (SC). Soixante-dix pour cent des études utilisant des stratégies punitives ont montré une efficacité dans la disparition du comportement de pica.

La CP est utilisée dans 5 études allant du blocage de la main à une immobilisation allongée avec blocage des bras et des jambes pendant 10 secondes. Quatre-vingts pour cent des études utilisant la CP rapportent une efficacité, mais aucune ne rapporte de données à long terme.

Le TO est utilisé dans 6 études. Il montre une efficacité dans 70 % des études, notamment lorsqu'il est associé à des stratégies de renforcement. Deux études rapportent des effets à long terme.

Les RV sont utilisées dans 11 études. Elles n'apparaissent pas efficaces utilisées seules et 45 % des études montrent qu'elles font partie d'un programme de traitement efficace (associées à d'autres techniques).

Le SAC est utilisé dans 6 études. Dans 4 études (67 %), il a montré une efficacité sur la réduction du pica suggérant une efficacité, utilisé seul ou en association.

La SC est utilisée dans 6 études : elle consiste à réaliser une tâche non préférée contingente au pica (par exemple : jeter 10 objets consommés dans le contexte du pica). Si cette procédure n'apparaît pas efficace quand elle est utilisée seule, elle est efficace dans 50 % des études où elle est associée à des procédures de renforcement.

À l'issue de cette revue systématique, les auteurs concluent que les traitements susceptibles de donner les meilleurs résultats sont des traitements combinés qui comprennent des procédures de renforcement (renforcement contingent, entraînement à la discrimination) associé si nécessaire à des stratégies plus contraignantes, comme le time-out. Comme les procédures de renforcement ont moins de conséquences psychosociales et compte tenu des risques associés aux stratégies punitives, elles recommandent d'utiliser en priorité ces procédures avant d'envisager l'utilisation de stratégies punitives. Les procédures de punition, y compris le temps mort, la contention physique et le stimulus aversif contingent, se sont avérées efficaces pour réduire le pica à des taux proches de zéro. Comme elles sont très restrictives, elles recommandent de les mettre en œuvre avec prudence après l'échec des

procédures de renforcement antérieures et lorsque le risque de persistance des comportements de pica est une préoccupation majeure. Les interventions d'interruption de la réponse (masque, blocage de la réponse) n'apparaissent pas comme des traitements efficaces du pica. Elles peuvent être nécessaires pour assurer la sécurité des jeunes au début du traitement, mais elles ne sont pas recommandées comme intervention à long terme pour le pica ni suffisantes en tant qu'intervention exclusive.

8.3.7. Obésité

Les recommandations pour tous les enfants/adolescents restent valables pour ceux en situation de handicap, mais devront être adaptées en fonction de la nature des difficultés et des possibilités qui peuvent être évolutives. La mise en application des repères pour l'alimentation, l'activité physique et la diminution des comportements sédentaires doit être accompagnée dès le plus jeune âge. Les recommandations se trouvent dans le Guide du parcours de soins : surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent (HAS – 2024) (406).

8.3.8. Troubles gastro-intestinaux

Selon la méta-analyse de Micai, 2023, chez l'enfant et l'adolescent autiste, la prévalence des problèmes gastro-intestinaux était de 41 % (34-48 %) (33 études ; n = 18 961) et la prévalence des troubles gastro-intestinaux était de 12 % (2-28 %) (8 études ; n = 9 694) (354).

Il n'y a pas eu de recommandation de la HAS à ce sujet en 2012 (1).

Les troubles gastro-intestinaux, en particulier une constipation, une diarrhée chronique, des troubles du transit intestinal et une encoprésie, sont fréquents chez les enfants autistes comparés aux enfants avec un développement typique (389). Chez des personnes autistes manifestant des comportements-problèmes, il est nécessaire de rechercher des troubles associés dont des problèmes gastro-intestinaux (grade C). Les enfants et adolescents autistes devraient avoir un examen complet incluant une évaluation gastro-intestinale approfondie (grade C). Des enfants, en particulier ceux ayant des difficultés de communication, peuvent avoir une présentation atypique, telle qu'une anxiété, une irritabilité, des troubles du sommeil et des vocalisations ou des mouvements inhabituels (389).

Le NICE recommande, afin d'anticiper et de prévenir les comportements-problèmes, d'évaluer les facteurs qui peuvent augmenter le risque de comportements-problèmes dans l'évaluation usuelle et la planification des soins chez des enfants et adolescents autistes, incluant des troubles associés, tels que la douleur ou les troubles gastro-intestinaux (165).

Le SIGN (407) recommande de prendre en charge les signes gastro-intestinaux chez des enfants/adolescents autistes de la même manière que chez des enfants/adolescents sans autisme (expérience clinique).

Les symptômes gastro-intestinaux peuvent être attribuables à la constipation, à des comportements alimentaires inhabituels, à des régimes alimentaires restrictifs ou à des problèmes liés à l'apprentissage de la propreté. Il faut envisager des bilans particuliers pour diagnostiquer le reflux gastro-œsophagien pathologique. La constipation, le reflux gastro-œsophagien pathologique, les douleurs abdominales chroniques et la diarrhée doivent être soignés de la même façon que chez les enfants non autistes (391).

En raison d'un retard de langage et de perceptions sensorielles atypiques, les personnes autistes sont moins susceptibles de signaler une gêne gastro-intestinale particulière et peuvent manifester une agitation, un refus d'alimentation, des troubles du sommeil ou d'autres signes comportementaux au lieu d'une gêne gastro-intestinale (232). Il est recommandé de proposer aux enfants autistes les mêmes approches de traitement des troubles gastro-intestinaux que celles proposées aux autres enfants. Des

modifications des interventions classiques pour s'adapter au TSA pourraient inclure des approches comportementales cohérentes pour la constipation et l'encoprésie (232).

8.3.9. Troubles du sommeil

(avec des liens vers le paragraphe 8.4.1.3 pour les médicaments)

8.3.9.1. Épidémiologie

Les troubles du sommeil ont une fréquence très élevée dans l'autisme, touchant de 44 à 86 % des enfants et adolescents autistes (408-413), contre 10 à 40 % des enfants et adolescents au développement typique (414, 415).

8.3.9.2. Manifestations cliniques, actimétrie et polysomnographie

Les études utilisant des mesures subjectives du sommeil (questionnaires, agendas du sommeil) mettent en évidence, avec des tailles d'effet modérées à importantes, une latence d'endormissement augmentée, plus de difficultés d'endormissement et de maintien du sommeil et plus de réveils nocturnes chez les enfants et adolescents autistes par rapport aux populations témoins. Ces éveils sont plus longs par rapport aux enfants non autistes, on retrouve également une tendance à boire la nuit, ainsi qu'une plus grande somnolence diurne chez les enfants et adolescents autistes (409, 416, 417). La somnolence diurne et la latence d'endormissement ont tendance à se majorer avec l'âge, l'augmentation de la latence d'endormissement est plus importante chez les garçons que chez les filles (417). Le temps total de sommeil et la latence d'endormissement sont plus altérés chez les patients avec un trouble du développement intellectuel (411, 417).

Les études mesurant objectivement les paramètres du sommeil d'enfants et d'adolescents autistes et non autistes en actimétrie et en polysomnographie montrent des données qui concordent avec la clinique et les observations des parents : les enfants autistes présentent une latence d'endormissement augmentée, un temps de sommeil total raccourci, une efficacité du sommeil diminuée et un temps passé au lit plus court (409, 414, 417). Les tailles d'effet sont petites à modérées mais cliniquement significatives, avec un retentissement clinique objectivé (cf. *infra*). Les mesures en polysomnographie montrent que les enfants et adolescents autistes ont un temps de sommeil paradoxal diminué, moins de sommeil lent profond, plus de sommeil lent léger, plus de changements de phases de sommeil (409, 416, 418, 419). Ces résultats sont hétérogènes entre les études car certaines ne recrutent pas de patients avec déficience intellectuelle. Or, les différences sont plus marquées par rapport aux populations témoins en cas de déficience intellectuelle (417).

Les enfants et adolescents autistes peuvent également présenter des troubles du rythme circadien, qui correspondent à une désynchronisation entre le rythme veille-sommeil du sujet et l'alternance jour/nuit. On retrouve en particulier des retards de phase ou des rythmes veille-sommeil irréguliers et plus rarement une avance de phase (420). Ces altérations du rythme circadien peuvent être mises en lien avec des modifications retrouvées chez les personnes autistes dans les gènes codant pour des protéines impliquées dans la régulation circadienne (421-423). Certains de ces gènes sont impliqués dans la fabrication ou le fonctionnement de la mélatonine. Cette neurohormone, produite par le cerveau lors des phases d'obscurité, est l'un des principaux messagers de l'information circadienne dans le corps et facilite la transition de la veille vers le sommeil. Elle est connue pour être globalement diminuée chez les enfants et adolescents autistes (424, 425) et est la cible d'un des principaux traitements pharmacologiques des troubles du sommeil dans l'autisme (cf. chapitre médicaments).

8.3.9.3. Conséquences des troubles du sommeil

Sur les symptômes autistiques et sur les troubles du comportement

Les troubles du sommeil ont un impact négatif sur les symptômes autistiques ainsi que sur le comportement des enfants et adolescents autistes (417). Certains paramètres du sommeil semblent avoir un effet particulier sur le comportement ou les symptômes autistiques. L'efficacité du sommeil et les réveils nocturnes sont ainsi significativement associés à la sévérité des symptômes d'autisme, l'hyperactivité et l'anxiété (412), de même que la diminution du sommeil paradoxal (417). Un plus grand fractionnement du sommeil induira une plus grande irritabilité et une majoration des mouvements stéréotypés (426). La durée insuffisante du sommeil et le manque de sommeil profond continu ont un impact sur les comportements externalisés et internalisés (427). Les symptômes autistiques et leur intensité peuvent également avoir un impact sur le sommeil. Les troubles sensoriels ont par exemple un impact négatif sur la qualité du sommeil (427).

Sur le développement intellectuel et les capacités cognitives

Certains troubles du sommeil peuvent être associés à un moins bon développement intellectuel, à des performances cognitives moins bonnes, mais peuvent également précéder l'apparition d'un trouble du neurodéveloppement, questionnant sur l'implication de la régulation du sommeil dans le développement cérébral.

Les méta-analyses citées plus haut montrent que certains troubles du sommeil (durée du sommeil plus courte, latence d'endormissement prolongée) sont plus présents lorsqu'une déficience intellectuelle est associée au TSA (414, 417). Certaines études montrent cependant des résultats différents. Krakowiak *et al.*, 2008 (428) ne montrent pas d'association entre le développement cognitif et adaptatif et le trouble du sommeil chez 303 enfants autistes, de 3,6 ans en moyenne. Cependant, plus de 87 % de ces enfants présentent un retard de développement, limitant probablement les possibilités d'analyse dans les populations plus proches d'un développement intellectuel normal. La même remarque peut s'appliquer à l'étude de Roussis 2021 (429), qui ne montre pas d'impact du QI sur le sommeil de 46 enfants de 2 à 5 ans, mais dont 10 seulement avaient un retard de développement global. L'utilisation d'échelles différenciant peu les paramètres de sommeil semble également limiter la possibilité d'obtenir des résultats significatifs (430). Or, les méta-analyses ainsi que certaines études comme celle de Hollway en 2013 (431), qui montre une corrélation positive entre le QI et l'anxiété liée au sommeil, mais également entre la durée du sommeil et le score de communication à la Vineland, soutiennent l'idée d'un probable impact distinct du niveau de développement sur les différents paramètres du sommeil.

Concernant les fonctions cognitives, les troubles du sommeil sont associés à une altération des capacités attentionnelles (429, 432), de la mémoire, des compétences verbales et du QI total (433) chez les enfants et adolescents autistes. Cette dernière revue note une amélioration des fonctions cognitives avec l'amélioration du sommeil.

Au cours du développement, les troubles du sommeil peuvent précéder l'apparition de symptômes de trouble du neurodéveloppement. Begum-Ali *et al.* (434) ont ainsi suivi 146 enfants ayant ou non un parent du premier degré atteint de TSA ou de TDAH. Les enfants présentant des troubles du sommeil à 14 mois présentaient un risque accru de développer à 3 ans un trouble du spectre de l'autisme, leur développement cognitif et leur attention sociale à 3 ans étaient moins bons que pour les enfants sans trouble du sommeil à 14 mois.

Sur la santé et la qualité de vie des familles

Les troubles du sommeil chez l'enfant et l'adolescent ont un impact majeur sur la santé des parents et la qualité de vie des familles. Une majorité des parents d'enfant avec autisme ont des troubles du sommeil, qui peuvent être mis en lien avec les troubles du sommeil de l'enfant (435). Les parents souffrant de troubles du sommeil présentent significativement plus de troubles mentaux et physiques, expérimentent un niveau de stress parental plus élevé et ont une moins bonne qualité de vie que ceux qui n'ont pas de troubles du sommeil (435-440).

8.3.9.4. Troubles du sommeil et autres troubles associés

Les troubles du sommeil rendent les enfants et adolescents avec autisme plus vulnérables à certains troubles mentaux, comme les troubles anxieux, dépressifs et l'hyperactivité (409), dont ils favorisent la survenue et aggravent les manifestations. Ces troubles, pourvoyeurs à leur tour de troubles du sommeil et fréquemment associés au trouble du spectre de l'autisme, peuvent aggraver ou causer des troubles du sommeil (427).

8.3.9.5. Conduite à tenir

La conduite à tenir devant des troubles du sommeil chez une personne autiste est résumée dans la **Figure 3**.

L'examen clinique d'un enfant/adolescent autiste par un médecin généraliste est détaillé dans une fiche en **Annexe 18**.

8.3.9.6. Conclusion

Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les enfants et les adolescents autistes et peuvent impacter leurs compétences sociales, leur comportement, leur développement intellectuel, leurs fonctions cognitives, et surtout leur qualité de vie et celle de leurs familles. Le dépistage, le diagnostic et le traitement (cf. **8.4.1.3**) de ces troubles sont un enjeu majeur du suivi des personnes autistes.

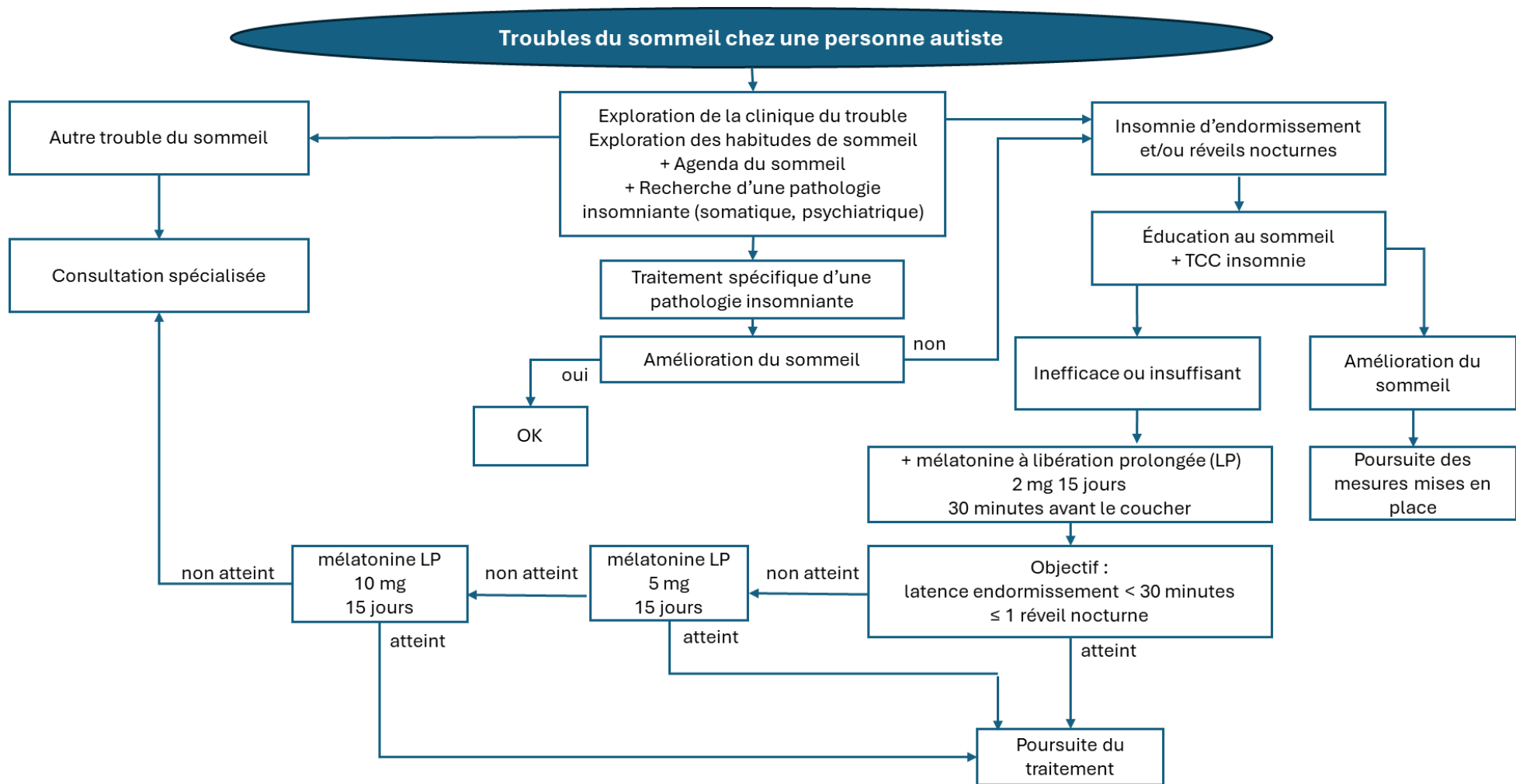


Figure 3. Conduite à tenir devant des troubles du sommeil chez une personne autiste

8.3.10. Comportements-problèmes

8.3.10.1. Recommandations HAS 2012

Cf. **partie 13.**

8.3.10.2. Recommandations HAS (ex-ANESM) 2016)

Les pratiques et les modalités organisationnelles qui permettent de mieux prévenir et gérer les situations « problèmes », de manière à réduire leur survenue et de mieux y faire face lorsque les professionnels y sont concrètement confrontés, sont présentées dans la RBPP intitulée « Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes en situation de handicap » (441).

8.3.11. Santé bucco-dentaire

Il n'y a pas eu de recommandation de la HAS à ce sujet en 2012 (1).

Selon les recommandations de l'*American Academy of Pediatric Dentistry* publiées en 2021 (442), les objectifs des soins pour réduire le risque de développer une maladie bucco-dentaire chez les patients ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé incluent de :

- 1) mettre en place des soins dentaires en bas âge ;
- 2) recueillir les antécédents médicaux, dentaires et sociaux de la personne ;
- 3) créer un environnement propice pour que l'enfant reçoive des soins (allongement de la durée de la consultation, moment du rendez-vous, nécessité de visites de présentation) ;
- 4) fournir une éducation à la santé bucco-dentaire complète et des conseils anticipés à la personne et à son aidant (pour assurer une supervision adaptée et régulière de l'hygiène orale quotidienne) ;
- 5) fournir les services :
 - préventifs (brosser les dents deux fois par jour avec un dentifrice fluoré si nécessaire non moussant ; encourager une alimentation non cariogène ; scellement préventif des sillons ; recherche des lésions traumatiques),
 - thérapeutiques, incluant des conseils de comportement (des comportements de résistance peuvent interférer avec la sécurité des soins dentaires). Quand les techniques de conseils de comportement sont inefficaces, le praticien peut recommander une sédation ou une anesthésie générale,
 - et une approche multidisciplinaire si nécessaire (442).

Le NICE recommande de faire des ajustements de l'environnement social et physique et des procédures de soins, par exemple en prenant des rendez-vous au début ou à la fin de la journée pour minimiser le délai d'attente, ou proposer des chambres seules aux enfants/adolescents qui nécessitent une anesthésie générale à l'hôpital (par exemple, pour un traitement dentaire) (165).

8.3.12. Gestion/prévention des situations douloureuses (MEOPA, etc.)

Recommandations

Cette question n'a pas été abordée dans les recommandations internationales dans le cadre du TSA.

Selon la recommandation HAS (2012), en cas de changement de comportement, brutal ou inexplicable, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente (1).

Un examen médical est recommandé chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée, les professionnels devant être attentifs aux manifestations parfois atypiques de l'expression de la douleur.

En cas de troubles du comportement, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage de l'enfant/adolescent, des comorbidités somatiques ou des phénomènes douloureux avec l'utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur.

Selon la RBPP publiée par la HAS (ex-ANESM) en 2017⁵⁵, cette hétéroévaluation peut être réalisée par exemple avec la grille d'évaluation de la douleur (GED-DI) ; la grille DESS (San Salvador) ; l'échelle d'évaluation de la douleur adolescent adulte handicapé (EDAAP) ; et l'échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (ESDDA).

Revue systématique

Une revue systématique a eu pour objectif d'analyser la littérature au sujet de l'utilisation de la sédation consciente pour des traitements dentaires chez des enfants autistes (443). Deux études ont été identifiées : une étude rétrospective qui a porté sur 83 enfants sédatisés avec soit une prémédication orale combinée avec une inhalation de mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote (MEOPA), soit une inhalation de MEOPA seule ; une étude prospective qui a porté sur 13 enfants sédatisés par voie orale avec diazépam et midazolam. Les auteurs ont conclu à l'insuffisance des données de la littérature.

8.4. Interventions médicamenteuses et autres interventions biomédicales

Ce chapitre aborde les traitements médicamenteux dans le trouble du spectre de l'autisme décrits selon la classe pharmacologique (antipsychotiques, antidépresseurs, psychostimulants, hormones, antioxydants, antiépileptiques, etc.) ou les cibles comportementales (comportements-problèmes, irritabilité, hyperactivité, troubles socio-communicatifs, comportements répétitifs et restreints ; troubles associés/TDAH, dépression, anxiété, etc.).

Sont décrits également des traitements non médicamenteux visant à modifier le fonctionnement cérébral (SMTr, STCC) et des suppléments/modifications alimentaires (vitamines, antioxydants, probiotiques/interventions visant le microbiote, régimes, etc.).

Si dans les études publiées depuis 2012 la population étudiée concerne surtout le trouble du spectre de l'autisme, il existe également une dimension transnosologique manifeste, liée à la diversité des mécanismes pathologiques et pharmacologiques impliqués et à la fréquence des comorbidités.

8.4.1. Interventions médicamenteuses

8.4.1.1. Antipsychotiques

Une revue (444) étudiant un large éventail de traitements médicamenteux de la dysrégulation émotionnelle et l'irritabilité dans le TSA, reprenant 45 études portant sur plus de 2 500 sujets, montre que les antipsychotiques (et à un moindre degré les médicaments utilisés dans le trouble déficitaire de

⁵⁵ Haute Autorité de santé – Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux (has-sante.fr)

l'attention/hyperactivité – TDAH) améliorent significativement la dysrégulation émotionnelle et l'irritabilité après 10,6 semaines de traitement (moyenne), alors qu'elle ne rapporte pas de preuve d'efficacité pour d'autres classes de médicaments.

Les auteurs concluent que : « certaines interventions pharmacologiques (**en particulier la rispéridone et l'aripiprazole (cf. Annexe 19, Tableau 30))** efficaces pour traiter à court terme la dysrégulation émotionnelle et l'irritabilité dans le TSA devraient être envisagées dans le cadre d'un plan de traitement multimodal, en tenant compte également du profil de tolérance du patient et des préférences des familles ». Une revue systématique avec méta-analyse de l'impact des antipsychotiques chez des enfants et les adolescents autistes (445) portant sur 21 essais cliniques randomisés (ECR) avec 1 309 participants, comparant les antipsychotiques au placebo, montre également que « les antipsychotiques administrés aux enfants et aux adolescents autistes étaient plus efficaces que le placebo pour réduire les stéréotypies, l'hyperactivité, l'irritabilité, les obsessions et les compulsions, et pour améliorer la communication sociale et le fonctionnement global. Les antipsychotiques sont également mieux acceptés (moins d'abandons de traitements), mais moins sûrs que le placebo (davantage d'effets secondaires) ». La durée médiane des études était de 8 semaines.

Une autre revue systématique et méta-analyse (446), portant sur 8 ECR (n = 878) mesurant l'impact d'une monothérapie antipsychotique sur les troubles du comportement mesurés au travers des scores à l'ABC-I (*Aberrant Behavioral Checklist – Irritability*), montre une efficacité de la rispéridone et de l'aripiprazole (vs placebo) sur cette mesure, avec une efficacité et une sécurité comparables des deux molécules en termes d'effets secondaires (ES) (prise de poids notamment) avec une variance importante des données relatives aux effets secondaires ne permettant pas de conclusions définitives (446).

Les études les plus nombreuses portent sur la rispéridone et l'aripiprazole (447-451). D'une manière générale, ces études montrent que la prescription de ces deux molécules permet une réduction de la symptomatologie autistique, avec toutefois des effets indésirables (en particulier prise de poids).

Deux études analysent spécifiquement la sécurité et la tolérance des antipsychotiques chez les personnes autistes.

La première (452) est une méta-analyse bayésienne comparant l'aripiprazole et la rispéridone chez des enfants et adolescents autistes et/ou avec handicap intellectuel. Elle porte sur 8 études (Risp. 6 ; Arip. 2) recouvrant 782 sujets. Ces deux molécules sont efficaces (CGI/Risp. OR = 12,8 ; Arip. OR = 6,09). Leurs effets secondaires principaux rapportés sont : gain de poids (Risp. OR = 7,76 ; Arip. OR = 6,28) ; somnolence/sédation (Risp. OR = 9,63 ; Arip. OR = 25,76) et effets extrapyramidaux (avec la rispéridone OR = 3,72), les différences entre les effets secondaires et l'efficacité des deux molécules n'étant pas significatives. La deuxième revue (453) de 15 études (ECR et études observationnelles) montre que la prescription d'antipsychotiques augmente de 22 % la fréquence des effets indésirables (EI), que la prévalence des EI chez les sujets autistes était de 50 %, les EI les plus fréquemment observés étant une augmentation de l'appétit et une prise de poids.

Une méta-analyse rapporte les tendances de prescription des antipsychotiques chez les jeunes autistes et/ou avec handicap intellectuel (454). Sur 27 études (nb sujets 273 139) portant sur des jeunes traités par antipsychotiques, 9,5 % ont un diagnostic de TSA et/ou DI. Dans les 20 études (n = 209 756) rapportant des données séparément pour le TSA, 7,9 % ont un diagnostic de TSA. Pour les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSA (13 études ; n = 96 688), 17,5 % ont reçu un traitement antipsychotique. Dans les 5 études longitudinales étudiées dans cette méta-analyse, la proportion de jeunes atteints de TSA traités par antipsychotiques n'a pas changé de manière significative entre 1996 et 2011 (6,7 > 5,8 %), les études plus tardives montrant un effet modérateur de la date de l'étude sur la proportion de sujets TSA/DI concernés.

Deux études (455, 456) étudient l'utilisation des produits psychotropes chez les enfants et jeunes adultes autistes. Croteau *et al.*, dans une cohorte de 2 989 sujets autistes diagnostiqués au Québec entre 1998 et 2010 et suivis sur une période de 5 ans, montrent que le diagnostic d'un autre trouble psychiatrique prédisait fortement la prescription de psychotropes. La proportion de sujets traités par des médicaments psychoactifs passe de 35,6 % l'année précédant le diagnostic à 53,6 % 5 ans après. La proportion de sujets recevant une polymédication (2 médicaments ou plus) passe également de 9 à 22 % sur cette période et est corrélée avec l'âge et le temps écoulé depuis le diagnostic. Alfageh *et al.*, au Royaume-Uni, dans une cohorte de 20 194 patients (enfants/adultes) avec un diagnostic de TSA (M 78 %, âge moyen au diagnostic M 11,5 ET 10,7 ; F 14,03 ET 11,9), ayant un diagnostic de TSA sur la période 2009-2016, montrent que la prévalence du TSA a été multipliée par 3,3 sur cette période (456). Un tiers avaient une prescription de psychotropes. La prescription était plus fréquente chez les femmes (37,2 % vs 31 %). Les médicaments les plus prescrits chez les femmes étaient les antidépresseurs (38,8 %), les hypnotiques (24,1 %) et les antipsychotiques (12,5 %). Pour les garçons, les hypnotiques (30,6 %), les antidépresseurs (24,6 %) et les stimulants (20,5 %). Concernant les patients prenant un traitement antipsychotique, 32,1 % le prenaient de manière continue pendant plus d'un an et 6,1 % pendant 5 ans. Une proportion de 57,3 % avait au moins un trouble psychiatrique comorbide (trouble du comportement/des conduites 30,7 % ; anxiété 15,2 % ; TDAH 14,7 %). Parmi les patients sous antipsychotiques, 53,3 % ont un diagnostic de troubles du comportement, 34,9 % de l'anxiété, et 8,1 % n'ont pas de comorbidités.

Deux études analysent plus largement les effets des antipsychotiques et d'autres traitements dans le trouble du spectre de l'autisme.

La première, qui est une revue systématique et une méta-analyse des traitements pharmacologiques et diététiques pour le trouble du spectre de l'autisme (457), analyse 125 ECR chez l'enfant (n = 7 450) (+ 18 ECR n = 1 104 chez l'adulte) portant sur 41 médicaments et 17 compléments alimentaires. Même si les auteurs notent que, parmi ces traitements, l'aripiprazole et la rispéridone améliorent au moins un des domaines symptomatiques de la dyade autistique (troubles socio-communicatifs (TSC) ou comportements/intérêts/activités répétitifs et restreints (CRR)) vs placebo, ces traitements entraînent plus d'effets secondaires (sédation, prise de poids, effets extrapyramidaux), et les études ayant été réalisées principalement sur des participants présentant une irritabilité, on ne peut pas exclure un biais, l'effet sur symptômes principaux (TSC & CRR) pouvant être secondaire à la réduction de l'irritabilité.

La deuxième est une revue systématique et une méta-analyse sur le traitement pharmacologique de l'irritabilité sévère et des comportements problématiques dans l'autisme (458), qui rapportent une taille d'effet importante de la rispéridone (5 ECR) et de l'aripiprazole (2 ECR) sur l'irritabilité et l'agressivité mesurées avec l'*Aberrant Behavioral Checklist – Irritability* (ABC-I), ces deux traitements étant associés à des effets secondaires (prise de poids, sédation, effets extrapyramidaux).

Deux méta-analyses portent sur les facteurs prédictifs de la réponse au placebo.

La première, étudiant les essais de traitements pharmacologiques et de compléments alimentaires dans le TSA chez l'enfant (459), montre une taille d'effet modéré pour la réponse au placebo. Les auteurs ont identifié cinq facteurs associés à une augmentation de la réponse au placebo, à savoir : une réponse accrue à l'intervention active, l'évaluation des résultats par les cliniciens (par rapport aux familles/*caregivers*), les essais d'interventions pharmacologiques et le lieu géographique de l'essai (Iran vs USA). Ces résultats conduisent les auteurs à pointer la nécessité d'identifier des mesures objectives du changement dans les essais cliniques sur le TSA, comme l'évaluation de l'activité biologique ou des marqueurs, et de réfléchir à la meilleure façon de traiter les effets de la réponse au placebo dans la conception et l'analyse des essais.

La seconde (460) porte sur 86 ECR (n = 2 360), avec une majorité d'études monocentriques, de petite taille et d'une durée de 8 à 12 semaines. On observait une réponse au placebo pour les symptômes de la dyade autistique, pris séparément ou ensemble. Environ 1/5 des participants ont été nettement améliorés par le placebo. Les études avec une évaluation par les soignants (par rapport aux cliniciens), un risque de biais plus faible, une posologie flexible, des échantillons et un nombre de sites plus importants, une année de publication moins récente, des niveaux de base d'irritabilité et l'utilisation d'un seuil de symptômes de base à l'inclusion ont été associées à une plus grande réponse au placebo dans au moins un domaine de symptômes.

La rispéridone et l'aripiprazole n'ont pas d'AMM en France dans l'indication du TSA (cf. **Annexe 19, 8.4.1.3**).

Risperdal® (rispéridone) est indiqué dans le traitement symptomatique de courte durée (jusqu'à 6 semaines) de l'agressivité persistante dans le trouble des conduites chez les enfants à partir de 5 ans et les adolescents présentant un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou un retard mental diagnostiqués conformément aux critères du DSM-IV, chez lesquels la sévérité des comportements agressifs ou d'autres comportements perturbateurs nécessitent un traitement pharmacologique. Le traitement pharmacologique doit faire partie intégrante d'un programme de traitement plus large, incluant des mesures psychosociales et éducatives. Il est recommandé que la rispéridone soit prescrite par un spécialiste en neurologie de l'enfant et en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ou un médecin très familier du traitement du trouble des conduites de l'enfant et de l'adolescent.

Dans le RCP d'Abilify® (aripiprazole) (EMA), il est précisé que pour l'irritabilité associée à un trouble autistique : la sécurité et l'efficacité de Abilify® chez les enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans n'ont pas encore été établies. Aucune recommandation sur la posologie ne peut être donnée.

Une mise en garde sur l'utilisation hors AMM de l'aripiprazole (Abilify et génériques) et sur le risque de suicide a été publiée par l'ANSM le 05/04/2016⁵⁶.

Parmi les neuroleptiques de 1^{re} génération

Seul l'halopéridol a l'AMM à partir de 6 ans pour traiter l'agressivité du sujet de 6 à 17 ans atteint d'autisme, en traitement de deuxième intention et pour l'agressivité du sujet de 6 à 17 ans ayant un trouble envahissant du développement, en traitement de deuxième intention (résumé des caractéristiques du produit (RCP) – ANSM).

La lévomépromazine, la chlorpromazine, la propériciazine ont l'AMM à partir de 3 ans pour les troubles graves du comportement (le tiapride également, pour le syndrome de Gilles de La Tourette).

La pipampérone a l'AMM à partir de 5 ans pour les troubles du comportement.

Le sulpiride et le pimozide ont l'AMM à partir de 6 ans pour les troubles graves du comportement (+ syndrome de Gilles de La Tourette pour le pimozide, ce qui ouvre la voie dans la pratique à des prescriptions chez l'enfant dont l'intérêt et la fréquence questionnent, sachant que les données probantes concernant l'utilisation dans ces indications extrêmement larges reposent sur des données anciennes, et des études n'ayant pas la même rigueur que les études récentes).

Concernant l'halopéridol, son utilisation a fait l'objet de recommandations en 2012 (HAS, 2012), qui n'indiquaient pas de différences d'efficacité avec les molécules de deuxième génération (rispéridone, aripiprazole) (1). En considérant les études récentes, il semble légitime de privilégier l'utilisation de

⁵⁶ [Mise en garde sur l'utilisation hors AMM de l'aripiprazole \(Abilify et génériques\) et sur le risque de suicide – Point d'information actualisé le 05/04/2016 – ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé \(sante.fr\)](#)

l'aripiprazole et de la rispéridone vs l'halopéridol, au vu du profil d'effets secondaires plus favorable de ces nouvelles molécules et de la quantité de données disponibles sur leur utilisation.

Conclusion : les études réalisées depuis 2012 montrent donc un effet positif des antipsychotiques (rispéridone, aripiprazole) sur la symptomatologie autistique, qui peut cependant être secondaire à un effet positif sur l'irritabilité et l'agressivité. La tolérance de ces traitements est satisfaisante à court terme, avec toutefois la possibilité d'effets secondaires (prise de poids, sédation, effets extra-pyramidaux) (461-463). Cet effet positif doit être pondéré par la mise en évidence d'un effet placebo modéré dans les essais pharmacologiques chez l'enfant autiste.

L'utilisation de traitements comme la rispéridone et l'aripiprazole peut être discutée, en deuxième intention et après l'échec et en complément d'approches non pharmacologiques (analyse fonctionnelle du comportement et mise en place d'aménagements de l'environnement et de stratégies de modification du comportement) face à des troubles du comportement invalidants et après discussion avec la famille et si possible l'enfant ou l'adolescent. Ces traitements doivent être envisagés en monothérapie, faire l'objet d'une surveillance conforme aux bonnes pratiques de prescription (surveillance cardiaque, métabolique, endocrinologique, neurologique...) (cf. <https://pharmacologie.sfpeada.fr/trouble/5/7>) et d'une réévaluation à intervalles réguliers.

8.4.1.2. Traitements antiépileptiques

Des crises convulsives sont présentes chez 10 à 30 % des enfants et adolescents autistes et des anomalies EEG sont fréquemment mises en évidence chez les enfants autistes, même en l'absence de crises cliniques (464).

D'autre part, les antiépileptiques sont utilisés dans le traitement des troubles bipolaires et des études (465) ont montré qu'ils pouvaient avoir une efficacité sur les comportements d'agression et l'impulsivité chez l'adulte, même s'ils ne sont pas habituellement utilisés dans cette indication chez l'enfant et l'adolescent.

Une revue systématique et une méta-analyse portant sur l'utilisation des médicaments antiépileptiques (AE) dans les TSA (464) ont recensé 7 ECR portant sur l'utilisation de traitements antiépileptiques chez des enfants TSA (âge moyen 8,5 ans) : 5 portaient sur une monothérapie (acide valproïque 3 ; lamotrigine 1 ; lévétiracétam 1) et 2 études sur une association avec d'autres molécules (topiramate + rispéridone 1 ; divalproate + fluoxétine 1) ; la durée moyenne des études était de 8,86 semaines (8-12) avec un nombre de participants compris entre 13 et 40.

Les auteurs concluent que les traitements antiépileptiques n'apportent pas en général de bénéfices significatifs dans le traitement du TSA. Des effets positifs sont toutefois observés ponctuellement (utilisation combinée d'un AE et d'un antipsychotique sur l'irritabilité et l'agressivité, dans un ECR).

Deux études individuelles sur le divalproate suggèrent un bénéfice potentiel, mais ces études n'utilisent pas de mesures de résultats cohérentes montrant une réponse au traitement.

D'autre part, le petit nombre d'études et de participants doit conduire à une interprétation prudente de ces résultats. Les auteurs suggèrent que des recherches supplémentaires sont nécessaires, en particulier des études sur les AE portant spécifiquement sur les enfants et les adolescents autistes et présentant des anomalies épileptiformes à l'EEG.

L'étude de Siafis (457) déjà citée rapporte que les AE ne sont en général pas efficaces et que les données disponibles sur leur efficacité sont limitées et de mauvaise qualité (divalproate) et que le lévétiracétam, dans une étude portant sur 12 participants, a entraîné une augmentation de l'irritabilité avec une taille d'effet importante.

Enfin, certains antiépileptiques sont susceptibles d'entraîner des troubles malformatifs et des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant à naître. Le valproate en particulier, mais aussi le topiramate font l'objet d'une réglementation particulière en cas de prescription chez une femme susceptible d'être enceinte. La carbamazépine semble également en mesure d'augmenter le risque de troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant à naître et doit faire l'objet de [la signature d'une attestation d'information partagée](#) par la patiente et le médecin prescripteur pour sa prescription et sa dispensation. Un risque malformatif est avéré pour la prégabaline, la phénytoïne, le phénobarbital et la mysoline et suspecté pour l'oxcarbazépine.

Un risque de trouble neurodéveloppemental chez l'enfant à naître est suspecté en cas de prescription de valproate chez le père et est en cours d'investigation (<https://ansm.sante.fr/actualites/antiepileptiques-et-grossesse-mieux-connaître-les-risques-pour-lenfant-a-naître>).

Conclusion : en l'état actuel des connaissances, il n'y a pas d'indication à l'utilisation d'AE chez l'enfant et l'adolescent, en dehors de leurs indications habituelles (épilepsie, trouble bipolaire comorbide).

8.4.1.3. Mélatonine

Les troubles du sommeil sont fréquents dans les troubles du neurodéveloppement avec une prévalence autour de 50-80 % (466, 467), soit deux à trois fois plus que chez les enfants au développement typique (DT). Il s'agit d'un sujet majeur de préoccupation pour les parents et d'un motif fréquent de consultation médicale. L'insomnie des enfants TSA altère le sommeil des parents et la qualité de vie de la famille. Elle affecte également la qualité de vie des personnes autistes et majore leur symptomatologie autistique et leurs comportements-problèmes. Ces troubles du sommeil, objectivés par l'actigraphie (ACT) et/ou la polysomnographie (PSG), recouvrent un temps de sommeil plus court, une latence du sommeil plus longue et une efficacité du sommeil réduite par rapport aux groupes témoins DT (cf. **8.3.9**).

Souders (2017) conclut que les données probantes concernant les interventions ciblant les troubles du sommeil dans le TSA sont en faveur d'approches éducatives/comportementales (éducation au sommeil, interventions écologiques et comportementales) et sur le plan pharmacologique de la prescription de mélatonine. Pour ces auteurs, des arguments significatifs en faveur d'un rôle des mécanismes de dysrégulation et de l'hyperréactivité sensorielle existent dans ces troubles du sommeil et soulignent la nécessité de recherche permettant un phénotypage plus précis du sommeil des enfants TSA afin de mieux les traiter (467).

À côté d'approches non pharmacologiques, la mélatonine LP (Slenyto®), qui a été utilisée dans des syndromes neurodéveloppementaux d'origine génétique associés à des troubles du sommeil, est également largement utilisée dans le traitement des troubles du sommeil associés au TSA (cf. **Figure 3**).

Slenyto® (mélatonine) est indiqué pour le traitement de l'insomnie chez les enfants et les adolescents de 2 à 18 ans, présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), lorsque les mesures d'hygiène du sommeil ont été insuffisantes (RCP EMA).

Une méta-analyse (Xiong, 2023) portant sur 4 études regroupant 238 sujets montre que chez des enfants autistes, par rapport au groupe témoin, la mélatonine pouvait raccourcir la latence d'endormissement, réduire le nombre de réveils et prolonger la durée totale du sommeil. Les auteurs concluent que la mélatonine a un effet positif sur le sommeil des enfants autistes, même si d'autres études portant sur des échantillons plus importants sont nécessaires pour vérifier cette hypothèse (468).

Une autre revue systématique et méta-analyse (469) a porté sur 595 références, dont 15 ont été retenues pour l'examen systématique et la méta-analyse. L'utilisation de la mélatonine a eu un effet

positif sur la durée totale du sommeil, sur la latence du sommeil et sur l'efficacité du sommeil mais pas d'effet statistiquement significatif sur le réveil après l'endormissement ou au cours de la nuit.

D'autres revues et méta-analyses publiées depuis 2012 (470-476) ainsi que la revue ombrelle sur les thérapies complémentaires/alternatives (chez l'enfant de 6 à 12 ans) (218) (voir aussi [Home | EBIA-CT](#)) montrent un effet modéré mais positif de la mélatonine sur les troubles du sommeil dans le TSA, sans effets secondaires notables. Certaines de ces études évaluent aussi les approches non pharmacologiques (471, 475) qui sont à utiliser en première intention et/ou conjointement avec la prescription de mélatonine.

Conclusion : la prescription de mélatonine semble avoir un effet positif sur le sommeil des enfants autistes sans effets indésirables significatifs. Le niveau de preuve reste toutefois faible. L'utilisation de mélatonine peut être envisagée en cas de troubles du sommeil chez un enfant autiste en complément d'approches non pharmacologiques qui doivent être proposées systématiquement.

8.4.1.4. Bumétanide

Le bumétanide est un diurétique qui a montré expérimentalement un effet sur les voies gabaergiques en modifiant la concentration du chlore intracellulaire. Cette hypothèse a conduit à proposer son utilisation dans le trouble du spectre de l'autisme, la modification de l'équilibre gabaergique étant susceptible d'améliorer les symptômes principaux de l'autisme.

Des ECR (477, 478) montrent des effets positifs de ce traitement. Lemonnier *et al.* (2017) montrent des effets positifs sur 73 patients ayant complété l'essai (sur 88 inclus initialement) âgés de 2 à 18 ans, mesurés avec la CARS, la SRS et la CGI-I. Une hypokaliémie dose-dépendante était l'effet secondaire retrouvé le plus fréquemment (n = 48), suivie par des modifications de la diurèse, une perte d'appétit et une asthénie (tous ces effets secondaires semblant dose-dépendants) (477).

Dai (2021), dans une étude portant sur 119 enfants âgés de 3 à 6 ans traités à la dose de 0,5 mg/j vs placebo, rapporte également des effets positifs, mesurés avec la CARS, la CGI-I, et la diminution des scores à l'ADOS, aucun enfant n'ayant interrompu l'étude en raison d'effet indésirable. Ces auteurs montrent que l'amélioration clinique a été associée à une diminution du GABA (mesuré par spectro-métrie par résonance magnétique) dans le cortex insulaire dans le groupe traité. Ces auteurs concluent que malgré les effets positifs observés « leur signification clinique reste incertaine et de futurs essais cliniques multicentriques sont nécessaires pour reproduire ces résultats et confirmer la signification clinique à l'aide d'un ensemble varié de mesures de résultats » (478).

Des revues des ECR avec le bumétanide (479, 480) **et une méta-analyse** (481) rapportent également des effets positifs du bumétanide. James (2019) passe en revue 3 essais portant sur 208 patients. La CARS a montré une amélioration statistiquement significative dans un essai, la CGI-I dans 2 essais. Il n'y avait pas de corrélation dose-effet et les effets secondaires les plus fréquemment rencontrés, hypokaliémie et polyurie, ont entraîné des taux d'arrêt de 17 à 43 %. La dose de 0,5 mg 2/j a été la plus étudiée et la mieux tolérée (479).

La revue de Mollajani (2019) regroupe des études sur l'animal, des rapports sur des cas uniques, des essais en ouvert et deux ECR (Lemonnier, 2012 ; Lemonnier, 2017) et il n'est pas possible d'en tirer des conclusions, même si les auteurs mentionnent que « les études récentes ont fourni des preuves que le bumétanide peut être un nouvel agent pharmacologique dans le traitement des symptômes de base des TSA. De futures études sont nécessaires pour confirmer l'efficacité de ce médicament chez les personnes autistes » (480).

Wang (2019) propose une revue systématique et une méta-analyse portant sur 6 ECR (n = 496). Leur méta-analyse rapporte une amélioration significative des scores à la CARS et à la SRC ainsi que sur

la CGI-E, avec un effet positif sur l'affect social et les comportements et intérêts répétitifs et restreints, mais pas sur le fonctionnement sensoriel. Les auteurs concluent : « notre méta-analyse a permis de confirmer que la bumétanide pouvait améliorer les symptômes des enfants autistes. Cependant, d'autres études longitudinales à grande échelle fournissant des informations plus claires et contrôlant mieux les facteurs de confusion sont nécessaires pour confirmer nos résultats » (481).

Une étude de phase II (Sprengers *et al.*, 2021) ne montre pas d'efficacité de ce traitement sur le premier indicateur de résultat (SRS-2) sur un groupe de 92 enfants autistes (âge moyen 10,5 ans ET 2,4 ; QI > 55) traité pendant 3 mois (482).

Un essai clinique de phase III (483) a été interrompu par décision conjointe des promoteurs de l'étude (Servier ; Neurochlore) en raison de l'absence d'efficacité observée. Les promoteurs de l'étude précisent dans leur communiqué que « les résultats de ces études n'ont pas démontré la supériorité de la bumétanide par rapport au placebo. Aucun des critères d'efficacité, principal (CARS – *Childhood Autism Rating Scale*) comme secondaires (SRS – *Social Responsiveness Scale* –, CGI Scale – *Clinical Global Impression Scale* –, Vineland), n'a été atteint après 6 mois de traitement, que ce soit chez les enfants âgés de 2 à 6 ans ou chez les enfants et adolescents âgés de 7 à 17 ans ».

Conclusion : malgré des résultats préliminaires qui semblaient encourageants, l'utilisation du bumétanide pour traiter les symptômes principaux de l'autisme n'est pas recommandée au vu d'une qualité insuffisante des études incluses dans les revues systématiques et méta-analyses et des résultats de l'étude de phase 3 communiqués par les promoteurs de l'étude.

8.4.1.5. Psychostimulants et atomoxétine

L'association de symptômes de TDAH à un TSA est fréquente.

Dans une méta-analyse récente (Lai, 2019 (360) citée par (484)), elle est estimée à 22 % dans les études réalisées en population générale, et 34 % lorsque les études sont réalisées sur des populations déjà suivies. Environ 1/5 des enfants avec un TDAH sont au-dessus du seuil diagnostique pour le TSA et la comorbidité TSA/TDAH est en général associée à un moins bon fonctionnement adaptatif et à une moins bonne qualité de vie.

Cette association fréquente pose la question du traitement de la comorbidité TSA/TDAH et de l'efficacité des traitements pharmacologiques du TDAH chez des enfants autistes.

Une revue Cochrane aborde spécifiquement l'utilisation du méthylphénidate (MPH) chez les enfants et adolescents autistes (485). Les auteurs ont inclus quatre études, réalisées aux USA entre 1995 et 2013, portant sur un total de 113 participants (83 % garçons ; âge compris entre 5 et 13 ans) comparant des dosages différents de MPH vs placebo, sur des durées brèves (4 à 6 semaines). Dans cette méta-analyse, le MPH à dose forte (0,43-0,60 mg/kg/prise) semble avoir un effet sur l'hyperactivité (évaluée par les parents et les enseignants) et l'inattention (évaluée par les enseignants, pas d'effet rapporté par les parents). Les données ne permettaient pas d'évaluer l'effet sur l'impulsivité (évaluée par les parents ou les enseignants). Dans cette étude, le MPH ne semble pas aggraver les symptômes fondamentaux du TSA, ni améliorer les interactions sociales (évaluées par les enseignants et les parents) ; pour les comportements stéréotypés ou la symptomatologie globale du TSA (évalués par les enseignants), les données étaient insuffisantes pour conclure sur les comportements stéréotypés (évalués par les parents) ; l'ensemble des symptômes de TSA (évalués par les parents) ; et les troubles de la communication (évalués par les parents ou les enseignants).

Il n'y a pas eu dans les ECR étudiés d'effets indésirables graves. Le seul effet indésirable qui était plus probable avec le traitement était une diminution de l'appétit (évalué par les parents). Les autres effets indésirables (évalués par les parents, les enseignants ou les deux) rapportés, mais dont la fréquence

n'était pas significative, comprenaient l'inconfort abdominal, les vertiges, la somnolence, les maux de tête, les troubles du sommeil, l'anxiété, l'humeur dépressive, l'irritabilité et les mouvements involontaires ou répétitifs. Le niveau de preuve de ces résultats est considéré comme faible par les auteurs de cette revue, qui concluent que le MPH est susceptible d'avoir un effet positif sur les symptômes d'hyperactivité, d'inattention et d'impulsivité présentés par des enfants autistes. Il ne semble pas y avoir d'effet ni positif ni négatif sur les symptômes principaux du TSA. Il ne semble pas y avoir d'effets secondaires significatifs en dehors d'une diminution de l'appétit. Le petit nombre d'études, leur durée brève conduisent à un niveau de preuve faible (en particulier en ce qui concerne les effets secondaires) et nécessitent de poursuivre les recherches sur l'efficacité de ces traitements et leurs effets secondaires chez les enfants autistes.

Une revue pour le praticien (484) étudie les effets de différents médicaments (MPH, atomoxétine, guanfacine, aripiprazole, rispéridone) sur le traitement du TDAH associé au TSA chez des enfants et adolescents. Quatre études sont incluses dans la méta-analyse (les mêmes que celles de la revue de Sturman, 2017 #157) et montrent un effet positif du traitement sur l'hyperactivité, l'inattention et l'évaluation globale du TDAH, tant par les parents que par les enseignants. Le niveau de preuve de ces résultats est estimé comme faible ou très faible.

L'atomoxétine (4 études) montre des effets positifs comparables à ceux observés pour le MPH, avec un niveau de preuve faible à très faible.

Des effets comparables sont observés avec la guanfacine ($\alpha 2$ agoniste) (1 étude), avec un niveau de preuve très faible.

Les auteurs concluent que compte tenu de la gêne liée aux symptômes de TDAH chez les enfants autistes et de leur fréquence, lorsqu'un traitement pharmacologique est envisagé, le MPH est à utiliser en première intention, l'atomoxétine et la guanfacine (traitements qui ne sont pas disponibles en France, voir **Tableau 30**, accès compassionnel pour atomoxétine) ayant également montré qu'ils pouvaient réduire les symptômes de TDAH associés au TSA. Les données restent cependant limitées et le niveau de preuve faible à très faible. Ils fournissent un algorithme d'aide à la décision pour le traitement médicamenteux du TDAH associé au TSA.

Dans un commentaire sur cette revue systématique, Farhat et Bloch (2021) soulignent le contraste entre le peu de données probantes sur le traitement du TDAH dans le contexte de l'autisme et d'autres sous-populations, telles que les troubles du tic et la déficience intellectuelle, et le grand nombre de données probantes sur le traitement du TDAH en général. Ils discutent de la question à laquelle sont confrontés les cliniciens, à savoir s'ils doivent s'appuyer sur la base de données limitée du traitement du TDAH dans une sous-population ou tirer des conclusions de l'ensemble plus vaste de données sur le traitement du TDAH en général. Ils soulignent notamment la variabilité de la réponse au traitement lorsque le TDAH est associé à un trouble comorbide (TSA, TDI, tics) et discutent des pistes de recherches permettant notamment d'identifier les prédicteurs et les modérateurs du traitement du TDAH quand il est associé à d'autres TND (486).

Une revue systématique de la littérature sur le traitement pharmacologique de la comorbidité TDAH chez des enfants et adolescents autistes reprend 9 essais contrôlés (MPH 5 ; ATX 3, guanfacine 1), portant sur 430 enfants au total (n compris entre 10 et 128) ; presque tous les essais n'ont évalué que l'hyperactivité, et une majorité a été réalisée chez des participants présentant un handicap intellectuel et une irritabilité marquée. Les essais utilisant le MPH avaient une durée de 4 à 6 semaines ; pour l'ATX, la durée était comprise entre 8 et 12 semaines. La réponse au MPH et à l'ATX était inférieure à celle des sujets neurotypiques. Les problèmes de dysrégulation de l'humeur apparus pendant le traitement ont été plus fréquents avec le MPH. La réponse au traitement semblait meilleure (et comparable à celle de sujets neurotypiques) chez les sujets présentant un TSA sans TDI (les auteurs

rapportent un pourcentage de répondeurs de 50 à 61 % avec le MPH et de 40 à 47 % avec l'ATX). Une majorité des études utilisant le MPH rapportent des effets secondaires limitant la posologie (487).

Joshi, 2022, reprend ces résultats en soulignant qu'il existe une comorbidité bidirectionnelle entre TSA et TDAH. Elle est plus importante pour les sujets autistes sans DI que chez les sujets TDAH, même si ceux-ci présentent souvent des traits autistiques sub-syndromiques, qui restent handicapants pour ces sujets (488).

Les essais montrent une supériorité du traitement (MPH, ATX) par rapport au placebo sur les symptômes de TDAH. Ces traitements ne semblent pas entraîner d'aggravation des symptômes typiques de la dyade autistique, même si des symptômes préexistants de dysrégulation de l'humeur ou d'irritabilité peuvent être accentués par le traitement (MPH).

Il n'y a pas de données sur l'utilisation des amphétamines, ni d'essais réalisés chez l'adulte. Ces auteurs font une liste de recommandations cliniques pour le diagnostic des comorbidités TDAH et TSA et proposent un algorithme de traitement distinguant les sujets autistes sans handicap intellectuel d'une part, les sujets présentant un handicap intellectuel associé au TSA, et les sujets présentant un niveau élevé d'irritabilité et une dysrégulation émotionnelle, pour lesquels les traitements non stimulants sont préférables (ATX, guanfacine, AP).

Conclusion : en raison de la fréquence avec laquelle le TDAH peut être associé au TSA, ces symptômes devraient être systématiquement recherchés chez les enfants et adolescents autistes (comme la présence de symptômes de TSA chez des enfants avec TDAH).

Il ne semble pas y avoir de contre-indication à l'utilisation du MPH en première intention ou de l'atomoxétine (en deuxième intention) dans le traitement de ces symptômes, en sachant que le niveau de preuve est faible et que la réponse semble meilleure chez des sujets sans handicap intellectuel. Il n'est pas rapporté d'aggravation des symptômes de la dyade autistique avec ces traitements. Cependant, ils sont susceptibles d'entraîner une aggravation de la dysrégulation de l'humeur ou de l'irritabilité préexistante. Dans ce cas, la guanfacine semble indiquée (faible niveau de preuve) ou les traitements antipsychotiques précédemment revus (489).

Les effets secondaires rencontrés avec le MPH et l'ATX, pour les sujets présentant un TSA sans déficience intellectuelle, sont similaires en fréquence et en nature à ceux observés chez des sujets présentant un TDAH sans TSA associé. Ils sont plus fréquents chez les sujets non verbaux, avec un trouble du développement intellectuel et/ou un niveau élevé d'irritabilité ou de dysrégulation émotionnelle, qui présentent plus de réactions indésirables (487).

8.4.1.6. Antidépresseurs

Dans une revue systématique de l'utilisation des psychotropes dans l'autisme, Jobski (490) examine 29 études portant sur l'utilisation des antidépresseurs : la prévalence de leur utilisation varie de 1,1 % à 43 %, avec 3 études montrant une fréquence d'utilisation supérieure à 30 %. Leur utilisation augmente avec l'âge (médiane enfants 12,2 % ; adultes 35,7 %). Leur utilisation a cependant diminué (avant 2007, médiane 23,3 % et après 2007, 10,8 %). Alors que dans les études les plus anciennes, les tricycliques étaient les plus prescrits, ce sont maintenant les IRS qui sont le plus fréquemment utilisés.

Une revue sur l'utilisation des tricycliques (491) dans les TSA et une sur les IRS (492) passent en revue les ECR pour ces traitements. Pour les tricycliques, 3 essais ont été analysés (clomipramine 2 ; tianeptine 1), chacun comprenant un petit nombre de sujets (12-32), une étude (clomipramine) associant enfants et adultes, les deux autres comportant exclusivement des enfants. Une méta-analyse n'a pas pu être réalisée (hétérogénéité des sujets, des molécules utilisées, des mesures des résultats).

Les résultats sont contradictoires, même s'il semble y avoir une amélioration des symptômes autistiques, de l'irritabilité et des symptômes obsessionnels compulsifs. Des effets secondaires sont plus fréquents avec la clomipramine (même s'ils ne diffèrent pas significativement du placebo, mais les taux d'abandons sont plus importants pour les sujets prenant de la clomipramine). Les auteurs concluent que « les cliniciens qui envisagent d'utiliser des ATC doivent être conscients des preuves limitées et contradictoires de leur effet et de leur profil d'effets secondaires lorsqu'ils discutent de cette option thérapeutique avec des personnes autistes et leurs soignants. Des recherches supplémentaires sont nécessaires avant de pouvoir recommander les ATC pour le traitement des personnes atteintes de TSA ».

Une autre revue (Williams, 2013) étudie la prescription d'IRS chez des personnes autistes. Les auteurs retrouvent 9 études portant sur 320 sujets et évaluant quatre IRS : fluoxétine, fluvoxamine, fenfluramine et citalopram. Parmi elles, 5 études ont été réalisées chez l'enfant. Le nombre de participants était compris entre 13 et 149. Les auteurs concluent qu'il n'existe pas de données probantes pour l'utilisation des IRS chez les enfants autistes (même s'il existe des données limitées pour une efficacité chez des adultes autistes). Des effets secondaires ont été rapportés avec la fenfluramine et le citalopram. Pour les auteurs, « les décisions concernant l'utilisation des IRS pour des indications cliniques établies qui peuvent coexister avec l'autisme, telles que les troubles obsessionnels compulsifs et la dépression chez les adultes ou les enfants, et l'anxiété chez les adultes, doivent être prises au cas par cas ».

Des revues plus récentes (493-498) rapportent des données similaires. Lorsqu'il existe, l'effet du traitement antidépresseur est faible (plus important chez l'adulte) avec une hétérogénéité importante des études dont la qualité est globalement faible, à l'exception de la revue de Li (2020) qui rapporte 75 % de réponses à un traitement par fluoxétine chez des sujets autistes, tout en précisant que la qualité des études incluses est faible et que 1/3 des sujets présentent des effets indésirables à type d'hyperactivité ou d'agitation.

Conclusion : même si les traitements antidépresseurs sont assez fréquemment prescrits pour les personnes autistes (plus fréquemment chez l'adulte que chez l'enfant), les données probantes pour leur utilisation dans cette indication sont absentes, de faible qualité (légèrement meilleures concernant la prescription chez l'adulte) et susceptibles d'entraîner des effets secondaires (hyperactivité/agitation). La prescription d'IRS devrait donc être réservée au traitement de troubles comorbides au TSA pour laquelle ces traitements ont montré une efficacité (dépression ; TOC).

8.4.1.7. Cannabinoïdes dont cannabidiol (CBD)

Un faisceau d'hypothèses a conduit au cours des 10 dernières années à envisager l'utilisation du CBD comme traitement dans le TSA : des déséquilibres dans le système de neurotransmission liés aux endocannabinoïdes dans des modèles animaux des TSA, des taux plus faibles d'endocannabinoïdes observés chez des enfants autistes (vs neurotypiques), la mise en évidence d'effets positifs dans certaines formes d'épilepsie (un traitement à base de CBD est approuvé aux USA pour le traitement du syndrome de Dravet et du syndrome de Lennox-Gastaut) par une action sur le système gabaergique, possiblement impliqué dans l'autisme, et l'association entre TSA et épilepsie, permettant d'envisager des mécanismes physiopathologiques communs (499). Les mécanismes d'action des cannabinoïdes sont complexes et encore mal connus : le CBD agit sur les récepteurs CB1, CB2, Gpr55, TrpV1 et 5HT1A. On a montré que le CBD, par l'intermédiaire de l'anandamide (endocannabinoïde), pouvait augmenter la libération d'ocytocine (500).

Fusar-Poli et al. (2020) réalisent une revue systématique de l'utilisation des cannabinoïdes dans le TSA. Ils identifient 14 études (8 articles, 2 résumés, 4 études en cours) en langue anglaise, concernant

des enfants et des adultes avec un diagnostic d'autisme, prenant en compte des études avec ou sans groupe contrôle (étude de cas, séries de cas, études rétrospectives ou longitudinales, essais cliniques randomisés ou contrôlés, parallèles et croisés), sur toute mesure de résultat rapporté. Les études rapportées comprennent 3 études prospectives, 3 études rétrospectives, une étude de cas, 3 ECR RCT. À l'exception des 3 RCT qui ne concernent que des adultes au QI > 70, les autres études concernent principalement des enfants, avec un nombre de sujets variant de 1 à 188. Par ailleurs, beaucoup de participants prenaient d'autres traitements et une partie présentait une épilepsie. Les doses de cannabinoïdes, leur nature (CBD ; cannabidivarine-CBDV ; tétrahydrocannabinol THC), leur mode d'administration et la durée du traitement et du suivi étaient variables. Les études rapportaient généralement des résultats dans plusieurs domaines. Les plus étudiés étaient l'impression globale, les problèmes de sommeil, l'hyperactivité, les comportements problématiques, l'utilisation de médicaments concomitants et les crises d'épilepsie. Le stress parental a été mesuré dans deux études. L'anxiété, l'humeur et la qualité de vie ont été évaluées dans le cadre d'une évaluation globale. Une seule étude a spécifiquement évalué les troubles socio-communicatifs, rapportant une amélioration médiane perçue de 25 %. Cependant, les auteurs n'ont pas utilisé d'outils standardisés pour mesurer les changements dans le domaine de la communication et de l'interaction sociale et aucune des études incluses n'a évalué les changements dans les stéréotypies et les intérêts répétitifs et restreints. Ces auteurs rapportent des résultats prometteurs, car les cannabinoïdes semblent améliorer certains symptômes associés chez de nombreuses personnes autistes, tels que les problèmes de comportement, l'hyperactivité et les troubles du sommeil. Les changements dans les symptômes de base ont été peu explorés – une seule étude sur un petit échantillon a montré quelques améliorations dans la communication et l'interaction sociale. Chez les personnes souffrant d'épilepsie comorbide, l'utilisation de cannabinoïdes a réduit de manière significative la fréquence et l'intensité des crises. En outre, le nombre et le dosage des médicaments utilisés ont été réduits après le traitement aux cannabinoïdes. Les effets secondaires les plus courants des cannabinoïdes étaient la somnolence, l'augmentation de l'appétit et l'irritabilité, mais comme de nombreux patients prenaient d'autres traitements, il est difficile d'identifier ce qui est dû au cannabinoïdes ou aux autres traitements. Un effet indésirable grave (un épisode psychotique) a été rapporté, résolu après l'arrêt de la solution d'huile de cannabinoïdes et le traitement du patient avec un antipsychotique. Aucune des études incluses n'a fait état d'effets indésirables cardiaques (allongement de l'intervalle QT) ou d'effets secondaires métaboliques graves (hyperlipidémie, diabète, hyperprolactinémie), ce qui semble justifier un meilleur profil de sécurité pour les cannabinoïdes que pour les antipsychotiques. Ces auteurs concluent que les cannabinoïdes ont montré des effets prometteurs sur certains problèmes associés aux TSA (comportements-problèmes, troubles du sommeil, hyperactivité, crises d'épilepsie), leur efficacité sur les principaux symptômes (troubles socio-communicatifs, intérêts restreints et stéréotypies) restant largement inconnue. L'hétérogénéité des études rapportées et l'absence de groupe contrôle dans la majorité de celles-ci doivent faire considérer ces données comme exploratoires dans l'attente d'ECR réalisées sur de plus longues durées, avec des échantillons plus homogènes en termes d'âge, de traitements médicamenteux ou d'épilepsie associée et avec des mesures de l'ensemble des symptômes susceptibles de bénéficier de l'utilisation des cannabinoïdes (499).

Loss et al. (2020) étudient si le cannabis durant le neurodéveloppement est une thérapie prometteuse pour la schizophrénie et l'autisme. Leur revue inclut 4 études concernant l'utilisation du CBD dans le TSA et une étude préclinique chez l'animal (rat) avec du CBDV. Les sujets, principalement des garçons, étaient âgés de 4 à 22 ans. Le produit utilisé par voie orale était de l'huile de cannabis enrichie en CBD dans un rapport 20/1 CBD/THC, sauf une étude où ce rapport était 75/1. Le pourcentage de patients poursuivant le traitement était élevé, allant de 80 % à 6 mois, à 73 % à 11 mois. Une seule

étude utilisant des doses plus fortes de CBD (16 mg/kg/j) a eu un pourcentage de poursuite du traitement plus faible (50 % à 2 mois), des dosages à 5 ou 10 mg/kg/j étant associés à un meilleur maintien dans le traitement. Les causes d'arrêt les plus fréquentes étaient l'inefficacité du traitement ou sa faible efficacité, l'apparition d'effets secondaires et une combinaison des deux. Parmi les effets secondaires signalés, les plus fréquents sont les troubles du sommeil, l'agitation, la somnolence, l'irritabilité, ainsi que la perte ou l'augmentation de l'appétit. Comme la plupart des patients recevaient d'autres traitements (antipsychotiques de première génération ou atypiques, benzodiazépines ou autres anticonvulsivants, inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) ou autres antidépresseurs, stimulants, mélatonine, etc.), il n'est pas possible de préciser si ces effets indésirables sont dus au CBD ou à des interactions avec les autres traitements (501).

Un cas d'interaction du CBD avec le lithium, conduisant à un surdosage de lithium, a été décrit, chez un enfant de 13 ans présentant un TSA associé à un syndrome de Lennox-Gastaut et prenant 10 mg/kg/j de CBD (502).

Enfin, l'huile de cannabis comprenant CBD associé à d'autres composés (THC, terpènes...), il n'est pas possible d'exclure des interactions entre ces composés tant pour les effets secondaires que pour les effets positifs.

Des améliorations des symptômes liés aux TSA et à la comorbidité sont signalées dans les quatre études avec des améliorations immédiates du comportement des patients, comme une diminution de l'anxiété, des problèmes de sommeil, de l'hyperactivité, des crises de rage et de l'automutilation. Des progrès dans l'autonomie des patients, des performances motrices et cognitives accrues ainsi que des améliorations dans la communication et l'interaction sociale ont également été rapportés. L'effet anti-convulsivant attendu du CBD a été confirmé dans deux études dans lesquelles les crises ont été au moins partiellement, voire complètement, contrôlées. Outre l'impact direct du traitement à base de CBD sur le comportement des patients, des bénéfices indirects pour les parents et les soignants ont également été rapportés. Une diminution du comportement perturbateur des patients a été observée avec une amélioration de la qualité de vie pour l'ensemble de la famille. Comme dans l'étude précédente, dans un certain nombre de cas, l'utilisation de CBD a permis de diminuer les doses des autres médicaments. En conclusion, ces études sont considérées comme exploratoires avec la nécessité de RCT à plus long terme, utilisant des composés de qualité pharmaceutique et étudiant différentes périodes du neurodéveloppement pour confirmer les effets positifs rapportés.

Kwan Cheung *et al.* (2021) étudient les effets du CBD dans les troubles du neurodéveloppement de l'enfant. Ils abordent les différents troubles susceptibles de bénéficier de la prescription de CBD (schizophrénie, X fragile, TS, anxiété, trouble du sommeil, dépression, épilepsie), présentent le fonctionnement du système endocannabinoïde (SEC), son rôle dans la régulation de l'anxiété, son implication dans la neuro-inflammation et l'épilepsie et comment les cannabinoïdes peuvent interagir avec la neurotransmission et le SEC. Ils concluent qu'il existe un faisceau de preuves indiquant qu'un traitement précoce par les cannabinoïdes pourrait soulager avec une bonne sécurité beaucoup de symptômes d'enfants présentant un TND, nécessitant de poursuivre les recherches pour confirmer ces données préliminaires et préciser les indications et les modalités de ces traitements (503).

Parella *et al.* (2023) font une revue systématique de l'utilisation du CBD dans les TND : ils identifient 9 études dont 5 concernent des sujets autistes (les autres troubles étudiés sont le syndrome de Gilles de La Tourette, l'infirmité motrice cérébrale, le TDAH, le TDI) (500).

Deux études concernant le TSA sont nouvelles par rapport à la revue de Fusar-Poli *et al.* (2020) (499), et une concerne des enfants présentant un TDI avec des troubles du comportement associés : **Aran *et al.* (2021)** (504) ont mené une étude croisée en double aveugle, contrôlée par placebo, avec deux types d'extraits de cannabinoïdes chez 150 enfants et jeunes adultes autistes : 50 participants

ont reçu un extrait de cannabis à base de plantes entières contenant du CBD et du THC et 50 ont reçu du CBD + THC purifié ; les deux extraits ayant le même ratio de 20:1 CBD/THC. Les 50 participants restants ont reçu un placebo. Les deux périodes de traitement de 12 semaines étaient séparées par une période d'interruption de 4 semaines. Aucun effet n'a été observé après le traitement purifié, tandis que les comportements perturbateurs, indiqués par l'échelle CGI-I, ont été significativement réduits avec l'extrait de plante entière de CBD par rapport au placebo. Les scores de l'échelle SRS-2 ont indiqué une amélioration significative dans le domaine du fonctionnement social, avec l'extrait de plante entière de CBD. Les effets indésirables (EI) ont été évalués avec un questionnaire auprès des soignants toutes les 4 semaines. Il n'y a pas eu d'EI graves liés au traitement. Les EI signalés qui étaient plus fréquents pendant le traitement aux cannabinoïdes comprenaient la somnolence, la diminution de l'appétit, la perte de poids, la fatigue, l'euphorie et l'anxiété. Les EI légers n'étaient pas significativement plus fréquents pendant le traitement aux cannabinoïdes par rapport au placebo, tandis que des EI modérés ont été signalés chez 44 participants ayant reçu un extrait de plante entière, 45 participants ayant reçu des cannabinoïdes purs et 26 participants ayant reçu un placebo.

Efron et al. (2021) ont mené un essai randomisé, en double aveugle, contrôlé par placebo, à deux bras et en parallèle, sur le CBD chez des enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) et des troubles graves du comportement. Les participants ont été randomisés pour recevoir soit 98 % de CBD sous forme d'huile, soit une huile placebo par voie orale pendant 8 semaines. La dose a été augmentée sur 9 jours jusqu'à 20 mg/kg/jour en 2 doses divisées par jour. Au total, huit enfants ont participé à l'étude, dont quatre ont reçu un traitement actif, tous ayant reçu un diagnostic de TSA. Les résultats de trois participants du groupe CBD ont été obtenus. Il y a eu une réduction significative du score ABC-I (*Aberrant Behavior Checklist – Irritability subscale*), à la fin du traitement par rapport au début. Les EI ont été recueillis auprès des parents par questionnaire à J1 et J66. Aucun effet secondaire grave n'a été signalé pendant ou après l'essai. Pour le groupe CBD, les symptômes suivants ont été rapportés au cours du traitement : yeux réveillés, tics/grimaces, bourdonnement d'oreille, bavage, douleur abdominale, diminution de l'appétit, augmentation de l'appétit, constipation, diminution du poids, augmentation du poids, agitation/passivité/impossibilité de rester assis, agitation/sauts/nervosité, acné, incontinence/énurésie nocturne, pleurs/sentiments de tristesse, somnolence/léthargie/sédation, sommeil excessif et insomnie. Pour le groupe placebo, il y a eu trois rapports d'augmentation de poids et un rapport de chacun des éléments suivants : augmentation de l'appétit, maux de tête et congestion nasale/nez qui coule (505). Les autres études revues (506, 507) sont des études d'imagerie fonctionnelle étudiant l'action du CBDV sur le fonctionnement cérébral de sujets TSA.

En conclusion, l'utilisation du CBD dans le TSA et d'autres TND semblent donner des résultats encourageants, en termes de réduction des symptômes, en termes de contrôle de l'épilepsie associée et en termes de réduction des traitements associés. Cependant, le nombre d'études et d'enfants traités est limité, les ECR sont très peu nombreux et il y a une variabilité importante dans les doses prescrites, la nature du produit administré (extrait de plante entière ou produit purifié) et la mesure des résultats. Le profil des effets secondaires apparaît rassurant, même si un effet secondaire grave est rapporté par une étude.

Récemment, le comité scientifique temporaire de l'ANSM « Suivi de l'expérimentation française de l'usage médical du cannabis » a confirmé « l'intérêt de l'utilisation du cannabis médical dans certains troubles graves du comportement lié à un trouble du spectre de l'autisme, et notamment les automutilations » et proposé d'autoriser les prescriptions compassionnelles pour les pédopsychiatres et psychiatres dans certains troubles graves du comportement et notamment les automutilations. En dehors de ce cadre, il ne semble pas possible de recommander actuellement la prescription de cannabis dans le TSA et des recherches bien conduites (ECR, mesures objectives des résultats, contrôle de la qualité et de la composition des produits administrés) sont nécessaires.

8.4.1.8. Ocytocine

Les effets de l'ocytocine (OCT) sur le comportement social ont fait l'objet de nombreuses recherches au cours des vingt dernières années.

Bakermans-Kranenburg et van IJzendoorn (2013) réalisent une revue et une méta-analyse des essais de l'OCT intranasale chez des sujets sains et dans différents troubles psychiatriques (autisme, anxiété sociale, dépression postnatale, trouble obsessionnel compulsif, schizophrénie, trouble de la personnalité limite, stress post-traumatique). Chez les sujets sains, l'OCT intranasale entraîne une meilleure reconnaissance des émotions et une plus grande confiance dans les partenaires, mais les effets semblent être modérés par le contexte (menace perçue d'un individu extérieur au groupe), la personnalité et les expériences de l'enfance. Dans les troubles psychiatriques, où l'OCT a été prescrite à des doses très variables (de 15 à 7 000 ui), la taille d'effet globale est de 0,32. Seules les études dans l'autisme montrent une taille d'effet significative (0,52). Pour les autres troubles, ces auteurs font l'hypothèse que l'effet pourrait être modéré par des expériences négatives dans l'enfance (508).

Leppannen et al. (2017) réalisent une méta-analyse des effets de l'OCT sur l'expression et la reconnaissance des émotions chez des sujets sains et dans des populations cliniques, portant sur 33 études. Quinze de ces études portent sur des personnes souffrant de trouble du spectre autistique, de schizophrénie, de trouble de la personnalité limite, de démence frontotemporale, d'anorexie mentale, de boulimie, de stress post-traumatique, de dépression et de dépendance aux opiacés et à l'alcool. Si une dose unique d'OCT intranasale a significativement amélioré la reconnaissance des émotions de base, en particulier la peur, et a augmenté l'expression des émotions positives chez les sujets sains sans influencer de manière significative la théorie de l'esprit ou l'expression d'émotions négatives, l'OCT intranasale n'a pas influencé de manière significative l'interprétation ou l'expression des émotions chez les populations cliniques (509).

Concernant spécifiquement l'utilisation de l'OCT dans le TSA, Ooi *et al.* (2017) font une revue systématique des essais cliniques (ECR) de l'utilisation d'OCT dans cette indication. La revue systématique inclut 12 études, dont 9 ont été retenues dans la méta-analyse portant sur les effets de l'OCT sur la cognition sociale (CS) ($n = 253$, âge 7-56, $G = 245$, $QI > 70$) ; 4 études sont retenues dans la méta-analyse sur les comportements/intérêts répétitifs et restreints (IRR). Dans tous les essais, l'OCT a été bien tolérée. Les effets de l'OCT dans la CS sont examinés dans 11 études, 7 rapportent un effet positif, 4 ne montrent pas d'effet et la méta-analyse montre un effet positif faible, mais non significatif vs placebo. L'hétérogénéité entre études était faible à modérée. Les effets de l'OCT sur les IRR ont été examinés dans 4 essais. Un seul montrait un effet significatif sur ces symptômes et la méta-analyse montre que l'OCT n'a pas d'effet sur les IRR vs placebo. L'hétérogénéité des études était faible à modérée. Les auteurs concluent que leur méta-analyse montre des résultats mitigés de l'utilisation de l'OCT dans le TSA, ces résultats devant être considérés comme préliminaires en raison du petit nombre d'ECR analysés.

Cai et al. (2017) réalisent une revue systématique et une méta-analyse des effets indésirables de la prescription d'OCT intranasale à long terme dans le traitement du TSA. Y sont inclus 6 ECR comprenant 285 (261 G ; 24 F) participants (OCT 154 ; placebo 131). L'âge moyen était compris entre 6,2 et 33,4 ans, la durée du traitement entre 5 et 12 semaines et les doses d'OCT entre 16 et 48 UI/j (études réalisées en Australie, au Japon, aux USA). Les effets secondaires fréquemment rapportés étaient la gêne nasale (14,3 %), la fatigue (7,2 %), l'irritabilité (8,5 %), la diarrhée (4,5 %) et l'irritation cutanée (4,5 %) sans différence entre les sujets recevant l'OCT ou le placebo. Seules deux études ont rapporté des effets secondaires graves : la première, 3 cas d'agressivité et d'hyperactivité, au cours de la semaine, dont 2 au cours de la première semaine de traitement par OCT et un au cours de la semaine 1 de traitement placebo d'un essai croisé, ces troubles ayant cessé à l'arrêt du traitement. Dans un autre

essai, deux participants ont présenté une crise d'épilepsie : le premier au cours du suivi, mise en lien avec un oubli de traitement ; le deuxième a présenté des crises tout au long de l'étude, alors que son épilepsie était bien contrôlée et que sa dernière crise avait eu lieu 7 ans auparavant. L'observance du traitement antiépileptique était excellente. Après l'essai, le patient a continué à présenter 2 à 3 crises par mois. Cette étude avait inclus 7 participants avec une épilepsie stabilisée par leur traitement. Seul ce sujet a présenté des crises au décours de l'essai. Les auteurs concluent que l'OCT intranasale est bien tolérée lors de son utilisation chez des sujets TSA, mais qu'on doit porter une attention particulière à la survenue possible d'effets indésirables chez des patients épileptiques (510).

Yu et al. (2020) (511) font une revue systématique et une méta-analyse du traitement pharmacologique des IRR dans le TSA. Cette méta-analyse portant sur 9 ECR incluant 552 patients ne révèle aucune différence significative entre les médicaments, dont l'OCT (autres traitements étudiés : fluvoxamine, rispéridone, fluoxétine, citalopram, N-acétylcystéine, buspirone) et le placebo. Zhou et al. (2021), dans une méta-analyse portant sur le même sujet, retrouvent des résultats similaires (512).

Huang et al. (2021) réalisent une méta-analyse de l'utilisation de l'OCT intranasale dans l'autisme. Ils identifient 28 études, comprenant 745 personnes autistes réparties soit dans des groupes expérimentaux, des ECR ou essais à bras unique, non randomisés et non contrôlés. Les doses d'OCT par traitement étaient comprises entre 8 et 24 UI, la taille des échantillons variait de 8 à 106 patients avec un âge moyen de $32,93 \pm 8,87$ ans dont 96,11 % des patients masculins. Un effet significatif modéré ($TE = 0,34$) est observé pour les symptômes du domaine social, mais pas dans le domaine non social. Cet effet est retrouvé chez les adultes (mais pas chez les enfants et adolescents, les auteurs faisant l'hypothèse que ce résultat peut être dû au petit nombre de sujets concernés) et chez des sujets qui n'ont pas un haut niveau de fonctionnement (513).

John et Jaeggi 2021 font une méta-analyse des études comparant les taux d'ocytocine chez les personnes autistes et neurotypiques. Un taux significativement plus bas d'OCT est retrouvé chez les enfants TSA, mais pas chez les adultes, comparés à des sujets neurotypiques (514).

Hu et al. (2023), dans une revue systématique et une méta-analyse des ECR portant sur le traitement des symptômes principaux du TSA par OCT chez l'enfant, identifient 5 études portant sur 486 enfants, publiées entre 1999 et 2023 (515).

D'après la base EBIA-CT ([Home | EBIA-CT](#)), l'ocytocine n'a pas d'effet sur les symptômes du noyau de l'autisme (*overall ASD symptoms*) chez l'enfant de 6 à 12 ans (*pooled standardized mean differences* [SMD] 0,00 [- 0,20, 0,20]) (à partir de 5 études, 414 enfants) (GRADE niveau de confiance modéré dans l'estimation de l'effet), voir aussi (218) (niveau de preuve 2).

En conclusion, même des arguments neurophysiologiques peuvent faire envisager une implication de l'OCT dans certains processus sous-tendant les comportements autistiques, les études réalisées jusqu'à présent montrant des résultats mitigés, avec au mieux des effets faibles dans le domaine social. L'OCT intranasale semble bien tolérée, même si une étude souligne la nécessité de porter une attention particulière lors de sa prescription chez des sujets épileptiques. Certaines données apparaissent difficiles à concilier : alors qu'un effet clinique significatif de la prescription d'OCT est observé chez l'adulte, mais pas chez l'enfant (513), une autre étude montre que le taux d'OCT est abaissé chez l'enfant, mais pas chez l'adulte (John, S. ; Jaeggi, A.V., 2021). Comme l'indiquent Alvares *et al.* (2017) (516) : « Après des résultats initiaux très médiatisés, des essais cliniques ultérieurs (de l'utilisation d'OCT intranasale dans le TSA) portant sur une administration à plus long terme ont donné des résultats plus prudents et plus mitigés. Cependant, à ce stade, on ne sait toujours pas si ces résultats plus décevants reflètent un véritable effet nul ou s'ils sont atténués par des différences méthodologiques masquant les effets réels. »

En l'état actuel des connaissances, il ne semble donc pas possible de recommander l'utilisation d'OCT intranasale chez des enfants et adolescents autistes, en dehors du cadre de recherches. Chez l'enfant d'âge scolaire, il y a une présomption de non-efficacité de l'ocytocine sur les symptômes du noyau de l'autisme.

8.4.1.9. Autres traitements

N-acétylcystéine

La N-acétylcystéine (NAC) est un composé avec des propriétés antioxydantes, utilisé couramment comme mucolytique et comme traitement de l'intoxication au paracétamol. Au cours de la dernière décennie, des rapports cliniques ont rapporté les résultats du traitement à la NAC pour une multitude de troubles psychiatriques et neurologiques, comme la schizophrénie, le trouble bipolaire, le grattage compulsif, la trichotillomanie, le trouble obsessionnel compulsif, l'autisme et la dépendance à la nicotine, au cannabis, à la cocaïne, à la méthamphétamine, au jeu, ainsi que l'épilepsie, la sclérose latérale amyotrophique, la neuropathie et les lésions cérébrales traumatiques (517). Ces auteurs font une revue de l'utilisation de la NAC en psychiatrie et neurologie. En ce qui concerne le TSA, ils recensent 3 études de faible qualité, mettant en évidence un effet positif de ce traitement qui leur apparaît comme un traitement prometteur de l'irritabilité dans l'autisme nécessitant des recherches plus approfondies et bien conduites.

Yu et al. (2020) signalent une absence d'effet de la NAC sur les comportements/intérêts répétitifs et restreints (511).

Lee et al. (2021) réalisent une méta-analyse des ECR sur l'utilisation de la NAC dans le TSA. Cette méta-analyse reprend 5 ECR, tous réalisés chez l'enfant (n 29-98 ; âge moyen compris entre 6,6 et 8,8 ans ; garçons 60-97,5). Le diagnostic était posé avec les critères du DSM-IV TR, complété ou non par ADI-R et/ou ADOS. Les résultats étaient évalués avec l'ABC, la SRS et la RBS-R (*Repetitive Behavior Scale-Revised*) ; la durée du traitement comprise entre 8 et 12 semaines. En ce qui concerne l'ABC, deux méta-analyses ont été réalisées, l'une sur 4 essais, l'autre sur 3, en excluant un essai qui avait également inclus des sujets Asperger et TED non spécifié. Les résultats montrent une amélioration pour l'irritabilité et l'hyperactivité, les autres domaines de l'ABC (passivité, langage, comportements stéréotypés). En ce qui concerne la SRS, une amélioration du facteur conscience sociale et une tendance à l'amélioration de la communication sociale et du score total est observée, les autres facteurs n'étant pas modifiés et on n'observe pas de changement à la RBS-R. Les effets indésirables rapportés comprenaient symptômes gastro-intestinaux, vomissements, constipation, augmentation de l'appétit, rhinites ou symptômes rhinopharyngés, infections des voies respiratoires supérieures. Aucune différence statistique n'a été observée entre le groupe NAC et le groupe témoin en ce qui concerne les effets indésirables, et aucun événement fatal n'a été rapporté. Ils concluent que la NAC est sûre, bien tolérée et efficace pour améliorer les symptômes comorbides des TSA, en particulier l'hyperactivité et l'irritabilité, et pourrait améliorer certains symptômes socio-communicatifs de l'autisme (conscience sociale, communication sociale) même si les études incluses dans cette méta-analyse présentent un risque de biais important, nécessitant d'autres recherches bien conduites pour confirmer ces résultats (518).

Aishworiya et al. (2022), dans une mise à jour sur les traitements pharmacologiques du TSA (avec un focus sur l'X fragile), mentionnent la NAC comme susceptible d'améliorer l'irritabilité et de réduire les comportements stéréotypés à partir de l'étude de Hardan, déjà revue dans la méta-analyse précédente (519).

Liu et al. 2020 étudient, dans une méta-analyse portant sur 13 ECR, l'effet des antioxydants, dont la NAC dans le TSA. Ils rapportent une amélioration de l'irritabilité et de l'hyperactivité, et une tendance

à l'amélioration des comportements stéréotypés. La taille d'effet est faible, avec une faible hétérogénéité et un faible risque de biais de publication de ces études (520).

En conclusion, la NAC semble montrer des effets positifs sur l'irritabilité et l'hyperactivité et des résultats variables sur les comportements stéréotypés. Le profil d'effets secondaires est rassurant. La taille d'effet est faible, et le nombre d'études limité. Ce traitement ne semble pas devoir actuellement être recommandé, dans l'attente de données plus robustes concernant son efficacité.

Agents glutamatergiques

Mechler et al. (2018) réalisent une revue systématique des traitements glutamatergiques sur les symptômes compulsifs et l'impulsivité chez des enfants présentant des troubles psychiatriques et/ou neurodéveloppementaux (trouble obsessionnel compulsif ; TSA ; X fragile ; TDAH). Les agents étudiés sont D-cyclosérine, mémantine, minocycline, modafinil, N-acétylcystéine, riluzole. Dans cette revue, 21 études publiées entre 2010 et 2014 sont recensées, dont 13 concernent des patients TSA (6 ECR, 7 essais ouverts). Concernant la mémantine, 3 essais ouverts chez des patients atteints de TSA/PDD ont suggéré des améliorations statistiquement significatives de l'irritabilité, du comportement stéréotypé, de l'hyperactivité, de l'attention et de la mémoire, mais les auteurs précisent que les essais en cours pilotés par l'industrie pharmaceutique donnent des retours mitigés, et que la publication de ces résultats est en attente (521).

Brignell et al. (2022), dans une revue sur l'utilisation de la mémantine dans le TSA, conclut : « Il n'est pas certain que la mémantine soit un traitement efficace pour les enfants autistes. Aucun des trois essais inclus n'a fait état de l'efficacité de la mémantine chez les adultes » et souligne la nécessité d'études plus rigoureuses et plus approfondies pour déterminer l'intérêt de ce traitement dans le TSA. Pour le riluzole (1 ECR), les auteurs notent que les résultats positifs initiaux rapportés dans le traitement du TSA n'ont pas été confirmés et qu'il n'est pas possible de conclure sur l'effet de ce traitement (522).

Naltrexone

Une revue systématique de Roy *et al.* (2015), reprenant 10 études publiées entre 1990 et 2001, portant sur 155 enfants (naltrexone 128 ; placebo 27), permet de reprendre les conclusions réalisées dans les recommandations de 2012 : si la naltrexone semble améliorer l'hyperactivité et l'agitation chez certains enfants autistes, il n'y a pas de preuves suffisantes qu'elle a un impact sur les caractéristiques principales de l'autisme chez la majorité des sujets. Roy *et al.* font l'hypothèse qu'un sous-groupe d'enfants autistes présentant des taux d'endorphine anormaux puisse répondre à la naltrexone, sans qu'on puisse actuellement identifier les caractéristiques de ces enfants (523).

8.4.2. Autres interventions biomédicales

8.4.2.1. Stimulation magnétique transcrânienne (SMT) et stimulation cérébrale à courant continu (STCC)

Oberman (2015) présente la SMT comme un outil prometteur dans l'exploration et le traitement du TSA. Si la SMT est utilisée comme outil de recherche afin de comprendre certains mécanismes du TSA et d'identifier des biomarqueurs du trouble, son utilisation thérapeutique paraît prématurée, au regard des limites méthodologiques de la littérature dans ce domaine et de l'absence d'essais contrôlés (524).

Barahona-Correa (2018) réalise une méta-analyse de la SMTr (SMT répétitive) dans le TSA comprenant 23 études, dont 4 études de cas, 7 essais cliniques non contrôlés et 12 essais cliniques contrôlés, comparant les effets de la SMT avec des témoins en liste d'attente (n = 6) ou recevant un traitement

fictif ($n = 6$), montrant un effet significatif, mais modéré, sur les comportements répétitifs et stéréotypés, le comportement social et le nombre d'erreurs dans les tâches de fonctions exécutives, mais pas sur d'autres résultats. La plupart des études présentaient un risque de biais (modéré à élevé) principalement, car sujets et évaluateurs étaient informés de l'attribution du traitement. Seules 5 études ont rapporté la stabilité de ces gains sur des périodes allant jusqu'à 6 mois, avec des descriptions indiquant que les améliorations se sont maintenues dans le temps. Même si ces données semblent montrer un intérêt dans le traitement du TSA, les auteurs concluent qu'il n'est pas possible de recommander actuellement ce traitement, en l'absence de contrôle des effets placebo, et de données précises sur les paramètres de stimulation et que des recherches complémentaires sont indispensables (525).

Cole (2019) présente un avis de consensus sur le potentiel de la SMTr dans le TSA (*rTMS in ASD consensus group*) qui arrive à des conclusions similaires. Même si la SMTr a un potentiel thérapeutique, les études comportent des limites importantes qui empêchent actuellement l'application de la technique. Des études sur l'innocuité et l'efficacité de la SMTr dans le TSA sont nécessaires. La variabilité de la présentation clinique du TSA, associée à la diversité des stimulations potentielles, rend la recherche complexe et difficile. Le consensus se fait sur la nécessité d'essais de grande envergure, multisites, en double aveugle, contrôlés avec des traitements simulés, et des cibles neurobiologiques et des mesures de résultats soigneusement sélectionnées. Il reste également à mieux comprendre l'hétérogénéité neurophysiologique du TSA, ce qui pourrait ouvrir la voie à des évaluations individualisées permettant de déterminer les protocoles thérapeutiques appropriés et de maximiser les résultats cliniques (526).

Finisguerra (2019) fait une revue systématique de l'utilisation de la SMT dans le traitement des TND chez les enfants et adolescents. En général, les études soutiennent l'utilisation de la SMT comme outil de traitement des TND, en montrant globalement des effets positifs du traitement, en particulier lorsqu'il est associé à un entraînement cognitif fonctionnel, et une forte adhésion au traitement de la part des enfants et de leurs familles. Cependant, il souligne également les problèmes méthodologiques déjà cités et l'absence d'études à long terme, tant en ce qui concerne l'efficacité que l'innocuité du traitement. On ne dispose notamment pas de données sur les conséquences à long terme de la stimulation sur un cerveau immature, même si les études réalisées sont encourageantes quant à la sécurité et à la tolérance de ces traitements (527).

Khaleghi (2020) fait une revue systématique de la STCC dans le TSA et identifie 16 études, auprès d'enfants et d'adultes. La stimulation anodique du cortex préfrontal dorsolatéral gauche était la méthodologie la plus couramment choisie. Des résultats positifs sur les symptômes du TSA sont rapportés avec les mêmes limites méthodologiques que dans les travaux cités précédemment (528).

Garcia-Gonzales (2021) fait une revue systématique de 32 études éligibles, dont 8 rapports sur la stimulation magnétique transcrânienne en courant continu STCC, 23 rapports sur la SMTr et un rapport portant à la fois sur la STCC et la SMTr. Ces études comprenaient 6 rapports de cas, 9 essais non contrôlés et 17 essais contrôlés qui évaluaient les effets de la SMT sur les trois dimensions cognitive, comportementale et biologique des TSA, qui montrent que la SMT pourrait être utile pour traiter certaines dimensions du TSA, telles que le comportement répétitif, la sociabilité ou certaines perturbations des fonctions exécutives et cognitives. Ils pointent, comme les études précédentes, les limites méthodologiques de ces essais (529).

Huashang (2022) propose une méta-analyse des effets indésirables de la SMT, portant sur 11 études. La prévalence regroupée des EI a été calculée (effets globaux : 25 % ; céphalées : 10 % ; gêne faciale : 15 % ; irritabilité : 21 % ; douleur au site d'application : 6 % ; sensation de tête vide ou d'étourdissement : 8 %). Ces EI étaient légers et transitoires, avec peu d'EI graves, et se résolvaient après une période de repos ou la prise de médicaments. En outre, les variables suivantes : l'indication de la

SMT (exploration ou traitement), l'âge moyen des participants, le fait que le site de stimulation soit ou non le cortex préfrontal dorsolatéral (DLPFC), l'intensité de la SMT et le nombre de séances de stimulation ne modifiaient pas la prévalence des EI. En conclusion, la prévalence globale des effets indésirables de la SMT signalés chez les personnes autistes était de 25 % et aucun facteur de risque spécifique au TSA n'a été identifié pour les EI induits par la SMT. La survenue de crise convulsive, qui est l'effet secondaire le plus grave potentiellement associé à la SMT, a été inférieure à 0,01 % (un seul cas rapporté, mis en lien avec une erreur de programmation de l'appareil de stimulation) (530).

Rosson et al. (2022) font une revue-ombrelle des procédés de stimulation cérébrale et des autres interventions biologiques non médicamenteuses dans les troubles mentaux. Considérant que des traitements basés sur des interventions neuromodulatrices sont mis en œuvre, dont certains appareils récemment, les auteurs font la revue d'intervention comprenant la stimulation cérébrale profonde (SCP) invasive et la stimulation du nerf vague (SNV), ainsi que des modalités peu invasives, à savoir la stimulation magnétique transcrânienne (SMT) et ses variantes, la stimulation transcrânienne à courant continu (STCC), la thérapie électro-convulsive (ECT), la luminothérapie (LT), ainsi que diverses interventions, telles que la privation de sommeil. Ces thérapies sont utilisées comme traitements autonomes ou combinées à des médicaments dans un large éventail de conditions psychiatriques, telles que les troubles de l'humeur, la schizophrénie, les troubles liés à l'utilisation de substances, et autres. En ce qui concerne le TND (TDAH, TSA), les auteurs signalent que la STCC, même si elle semble donner des résultats prometteurs, ne peut être recommandée en raison du très faible niveau de preuve qui appelle la réalisation d'essais cliniques de haute qualité avant de pouvoir la recommander (531).

Oberman et al. (2024) font une revue de la sécurité et l'efficacité de la SMT et de la STCC dans le TSA. Les données sur la sécurité de la SMT chez l'enfant sont limitées par rapport à celles disponibles chez l'adulte mais elles suggèrent un profil de réponse comparable à celui chez l'adulte, avec une prévalence d'effets indésirables de 3,4 % à 10,11 %, et des variations liées aux patients concernés, au type de SMT et au nombre de sessions. Les effets indésirables les plus fréquents sont des céphalées et des douleurs cervicales passagères, comme chez l'adulte. Les effets secondaires plus graves sont rares (1-2 %) : 2 cas de syncope chez des enfants ayant eu un AVC et 6 cas de crises convulsives décrits. Même si ces données sont rassurantes, les auteurs soulignent qu'elles se basent sur beaucoup moins de données que chez l'adulte. Enfin, « les processus neurodéveloppementaux chez les enfants et adolescents, aggravés par les processus physiopathologiques liés aux troubles neuropsychiatriques et neurodéveloppementaux, doivent être soigneusement pris en compte » (532).

L'efficacité des essais ouverts portant sur de petits échantillons suggère une amélioration des troubles socio-communicatifs et des intérêts répétitifs et restreints, ces effets étant plus marqués pour des sujets sans comorbidités (TDI, TDAH), avec des symptômes moins sévères et chez ceux ne recevant pas de traitement médicamenteux. **Les effets positifs sur les fonctions exécutives rapportés dans des essais ouverts n'ont pas été confirmés dans un essai avec groupe contrôle.** L'effet est modéré sur le comportement adaptatif, les sujets au comportement adaptatif plus faible semblant tirer plus de bénéfices de l'intervention. Des effets positifs ont également été rapportés (dans des essais ouverts) sur l'irritabilité et l'intégration sensori-motrice. La sécurité de la STCC apparaît bonne avec des effets secondaires surtout légers : picotements, démangeaisons et brûlures légères et rougeurs au niveau du site de stimulation. Les effets secondaires peu fréquents comprennent aussi des maux de tête, des nausées, de petites cloques au site de stimulation, des changements d'humeur, des difficultés de concentration et des modifications transitoires de l'attention et de la mémoire. Concernant l'efficacité, si certaines études ont mis en évidence des effets sur le langage, la mémoire de travail, ces résultats sont variables suivant les études avec une source de cette variabilité qui n'est pas claire (532).

Ces auteurs recommandent la réalisation d'essais contrôlés randomisés de plus grande envergure qui intègrent la neuro-imagerie afin de développer des indicateurs de la réponse au traitement et d'optimiser les paramètres du traitement. Ils soulignent que, tant que de telles études n'auront pas été menées, nous ne disposerons pas d'estimations adéquates de l'innocuité et de l'efficacité des techniques de neuromodulation chez les enfants autistes et que l'utilisation généralisée de ces techniques n'est pas soutenue par les preuves actuellement disponibles (532).

En conclusion, même si la SMT et la STCC semblent avoir des effets positifs sur certaines dimensions symptomatiques et qu'elles sont des techniques non invasives et plutôt bien tolérées (effets secondaires légers et peu fréquents), il existe un consensus pour ne pas les recommander en l'absence de données probantes plus robustes.

8.4.2.2. Électro-convulsivothérapie (ECT)

Les données sur l'utilisation des ECT dans l'autisme concernent principalement le traitement de la catatonie et des comportements d'automutilation.

La catatonie dans le TSA fait l'objet de recherches récentes, à la suite du travail de Wing et Shah (2000) étudiant chez les personnes autistes la catatonie, initialement décrite par Kalhbaum (371). La prévalence de la catatonie dans le TSA est de 10 à 17 % (533) et cette pathologie sera abordée dans le chapitre des troubles associés au TSA. Le traitement de première intention de ce trouble associe une approche comportementale et le lorazépam, si nécessaire à forte dose.

En cas d'échec de ces traitements, l'utilisation d'ECT a été proposée et fait l'objet d'une revue par **Dejong et al. (2014)**. Cette revue identifie 11 articles, rapportant un total de 12 cas, âgés de 14 à 19 ans, de sexe masculin, sauf un, et traités. Ces cas présentaient un diagnostic de TSA (trouble envahissant du développement, syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau, autisme) avec une durée des symptômes catatoniques allant de quelques mois à 6 ans. La plupart présentaient des troubles sévères, dont de nombreux cas un refus de s'alimenter entraînant une malnutrition, avec une altération de l'état général. Plusieurs présentaient des idées suicidaires, des comportements d'automutilation ou hétéroagressifs, la majorité présentaient des comorbidités (dépression, anxiété, TOC, symptômes psychotiques, tics). Une cause médicale et neurologique avait été exclue pour la majorité de ces cas. Tous les patients ont reçu au moins une série d'ECT, avec un nombre de séances allant de 7 à 29 (à raison de 2 ou 3 séances hebdomadaires). Quand ils étaient rapportés, les paramètres de l'ECT variaient considérablement suivant les sujets. Les séances initiales étaient réalisées en hospitalisation, avec des séances d'entretien qui pouvaient être réalisées en ambulatoire. Les patients traités conjointement par lorazépam recevaient du flumazénil pour la séance d'ECT. Presque tous les cas font état d'une amélioration marquée avec ces séances, cette amélioration étant le plus souvent définie sur des critères comportementaux (élocution, posture, interaction sociale, activité). Dans quelques cas sont rapportées une réponse de moins bonne qualité et dans plusieurs cas la réapparition rapide des symptômes lorsque l'ECT a été interrompue ou suspendue. Le traitement de maintien faisait appel à diverses classes pharmacologiques (antipsychotiques, IRS, alpha2-agonistes, lorazépam, lithium, riluzole...), à des ECT d'entretien ou à une combinaison de ces traitements. Lorsque des ECT d'entretien étaient proposées, leur fréquence et leur nombre étaient très variables, et dans un certain nombre de cas, prolongés indéfiniment. La période de suivi n'était pas clairement rapportée dans tous les cas (4 semaines-14 mois). Quatre cas ont présenté une rémission complète de leurs symptômes catatoniques, nécessitant cependant un traitement de maintenance (médicaments seuls ou associés avec ECT), avec toutefois une reprise des symptômes, lorsque la fréquence des ECT diminuait. Sept cas ont eu une réponse partielle avec des symptômes résiduels ou récurrents après le traitement. Dans un cas, on a observé une reprise complète des symptômes 4 semaines après l'arrêt

du traitement. Dans la majorité des cas, il n'y a pas de mentions d'effets indésirables. Un cas d'aggravation (après ECT unilatérale) est rapporté ; un cas de delirium léger et une crise prolongée au décours de l'ECT, nécessitant une injection de diazépam (375).

Au total, pour ces auteurs, les preuves concernant la sécurité et l'efficacité de l'ECT dans cette indication sont faibles, malgré les affirmations des études : le nombre de cas rapportés est faible et la qualité des données est médiocre, principalement en raison d'une mauvaise mesure des résultats, d'une description incomplète des traitements et de l'absence de prise en compte des facteurs de confusion. Même si les données suggèrent une amélioration initiale, cet effet semble temporaire, avec la nécessité d'ECT d'entretien. Les effets indésirables du traitement ne sont pas suffisamment rapportés, malgré les préoccupations concernant les effets secondaires possibles de l'ECT, largement documentés par ailleurs, en particulier dans les populations pédiatriques. Enfin, la littérature étant entièrement constituée de rapports de cas, il est fort probable qu'il existe un biais de publication important, privilégiant les cas où une réponse initiale a été observée et la qualité de la mesure des résultats est également faible, se basant sur l'impression des cliniciens plutôt que sur des mesures formalisées.

Withane et Dhossche (2020) et Park et al. (2021) rapportent également des effets positifs de l'ECT dans la catatonie associée au TSA, tout en signalant l'absence d'essais contrôlés de ces traitements (533).

L'ECT a également été proposée dans les comportements d'automutilations sévères associés au TSA (**D'Agati et al., 2017 ; Wachtel et al., 2018 ; Park et al., 2021**), ces auteurs rapportant des effets positifs, basés sur les données (limitées) de la littérature et leur expérience clinique, et considèrent qu'il existe un continuum entre catatonie et automutilations sévères. D'Agati et al. rapportent les effets de la neuromodulation (ECT, SMTr) sur les comportements d'automutilations, avec des effets initiaux très positifs, pour lesquels une hypothèse de modification de la balance gabaergique. Toutefois, ces effets ne se maintiennent pas et nécessitent dans la majorité des cas la poursuite d'ECT d'entretien et/ou un traitement pharmacologique. Ils signalent que les connaissances des effets à long terme de ces séries prolongées d'ECT sont limitées, particulièrement chez des enfants présentant un TND, même si dans leur expérience, les parents ne rapportent pas de détérioration cognitive ni fonctionnelle et que pour les enfants qui ont eu une évaluation neuropsychologique après le traitement, celle-ci n'a pas mis en évidence d'altération du fonctionnement. Ils soulignent également le stress causé pour ces patients par les anesthésies générales répétées, avec la nécessité d'être à jeun et la pose d'une voie veineuse. Enfin, ils signalent la fréquence de l'épilepsie chez ces patients, qui complique la réalisation de l'ECT (534-536).

Wachtel et al. (2018) rapportent également des effets positifs sur des cas d'automutilation sévère, réfractaires à tout autre traitement, ne répondant pas à des mécanismes de conditionnement opérant et constituant des symptômes catatoniques. Ils détaillent les procédures d'ECT utilisées et concernant l'effet de ces traitements, ils avancent une hypothèse neuroendocrine (normalisation du fonctionnement hypothalamo-hypophysaire) associée ou non à des modifications de la neurogenèse (gliale). Ces auteurs concluent que, face à ces automutilations sévères et réfractaires à tout autre traitement, « l'ECT s'est avérée bien tolérée et efficace dans un nombre croissant de ces cas, avec un profond bénéfice pour le patient et sa famille, permettant à des enfants qui étaient auparavant complètement incapables sur le plan médical et psychosocial de retourner en toute sécurité et de fonctionner à la maison, à l'école et dans la communauté, sans plus s'automutiler » (535).

Park et al. (2018) rapportent également l'efficacité de l'ECT dans les comportements d'automutilations sévères, qu'ils considèrent comme des symptômes catatoniques, dont la survenue pourrait selon eux être favorisée par des troubles de l'humeur ou des troubles psychotiques comorbides, plus fréquents

chez ces patients autistes associés ou non à un TDI. Concernant l'utilisation de l'ECT dans le traitement d'état dépressif majeur, de trouble bipolaire ou de troubles psychotiques, qui a pu être proposé pour traiter des enfants neurotypiques, il n'existe pas de données concernant son utilisation dans ces indications chez des enfants autistes (536).

L'utilisation de l'ECT en pédopsychiatrie, non limitée au TSA, est analysée dans deux revues systématiques récentes.

Licht et al. (2023) font le point de l'utilisation de l'ECT chez l'enfant et l'adolescent en Europe et les recommandations associées. Ils ne retrouvent pas d'essais cliniques randomisés et signalent un manque d'informations pertinentes dans les publications, conduisant à des appréciations variables du niveau de preuve dans les recommandations. Selon eux, « les experts de 13 pays européens ont tous fait état d'une utilisation peu fréquente et non systématique de l'ECT chez les mineurs. L'ECT a été utilisée avec succès sur des mineurs en Europe avec des complications et des effets secondaires modérés. Les effets indésirables sur le cerveau en développement, souvent soupçonnés, n'ont pas été scientifiquement prouvés en huit décennies. Néanmoins, l'utilisation de l'ECT en Europe est rare et ponctuelle. Des preuves de haute qualité sont nécessaires, ainsi qu'une amélioration des connaissances et de la formation des psychiatres d'enfants et d'adolescents » (537).

Dossing et Pagsberg (2021), dans une revue systématique portant sur 192 publications (principalement des études de cas, des revues et des études rétrospectives) arrivent aux mêmes conclusions de preuves de faible qualité, de l'absence d'impact sur le fonctionnement cognitif et que ce traitement « peut être utilisé en cas de troubles de l'humeur graves et résistants, de catatonie et de schizophrénie, en particulier chez les adolescents plus âgés » et ils appellent également à des recherches de bonne qualité pour valider l'efficacité de l'ECT dans ces pathologies pouvant mettre en jeu le pronostic vital (538).

En conclusion, les données concernant l'utilisation de l'ECT dans le TSA sont limitées, elles concernent un petit nombre de sujets et le niveau de preuve d'efficacité est faible. Les indications sont la catatonie et les comportements d'automutilation sévères (assimilés à des symptômes catatoniques). L'ECT peut avoir des effets très positifs dans ces indications, mais qui ne semblent pas se maintenir dans le temps, impliquant d'utiliser à la suite un traitement médicamenteux, associé ou non à des ECT d'entretien. Bien que les données concernant les effets indésirables à court terme de l'ECT soient rassurantes, on ne dispose pas de données sur les effets à long terme alors que l'ECT est souvent utilisée de façon prolongée, du fait d'une reprise des troubles à l'arrêt du traitement.

Au vu des données disponibles et de leur niveau de preuve, l'utilisation de l'ECT n'est pas recommandée dans le TSA. Cependant, en cas de troubles compromettant l'intégrité physique ou la vie de la personne autiste (catatonie, automutilations sévères), l'utilisation de l'ECT peut être discutée en dernière intention en cas d'inefficacité des traitements comportementaux et médicamenteux.

8.4.2.3. Régime, compléments alimentaires et transplantation fécale

L'intérêt pour des interventions diététiques dans le trouble du spectre de l'autisme est ancien, notamment par l'utilisation de régimes, comme les régimes sans gluten sans caséine (SGSC), qui avaient fait l'objet d'un rapport de l'Anses en 2009 (<https://www.anses.fr/fr/content/efficacit%C3%A9-et-innocuit%C3%A9-des-r%C3%A9gimes-sans-gluten-et-sans-cas%C3%A9ine-propos%C3%A9s-%C3%A0-des-enfants-0>) (539), concluant à l'absence de preuves d'efficacité de ces régimes, et un risque possible pour l'équilibre nutritionnel des enfants soumis à ces régimes. Le rôle de l'alimentation dans le TSA a fait l'objet d'un intérêt accru au cours des 10 dernières années, en lien d'une part avec des hypothèses sur le rôle potentiel du microbiote intestinal sur le fonctionnement cérébral et d'autre

part avec l'étude des effets possibles dans les TND de régimes dont l'effet sur des pathologies neurologiques (diète cétogène/épilepsie) était connu. Entre 2010 et 2024, une recherche sur Pubmed retrouve avec les mots clés « *diet* » et « *autism* » 56 articles (méta-analyses et revues systématiques – 12 méta-analyses concernant l'autisme) parmi 1 071 ; pour « *Ketogenic diet* » et « *autism* » 5 articles (0 méta-analyse et 5 revues systématiques depuis 2013) parmi 108 et pour « *fecal transplantation* » et « *autism* » 9 articles (0 méta-analyse, 9 revues systématiques) parmi 118 avec aucune publication antérieure à 2013. Cet intérêt se retrouve dans un ouvrage édité en 2020 par M. M. Essa et M. W. Qofonfleh, *Personalized Food Intervention and Therapy for Autism Spectrum Disorder Management* (540).

Des troubles alimentaires et digestifs sont rapportés dans le TSA (Sharp *et al.*, 2013 ; Esteban-Figuerola *et al.*, 2019 ; Yap *et al.* 2020 (393, 541, 542)), dans une méta-analyse portant sur 17 études publiées entre 1980 et 2011 sur l'alimentation d'enfants et adolescents TSA (n = 881 ; âge < 18 ans). Les auteurs rapportent que les enfants et adolescents autistes présentent plus de problèmes alimentaires que les enfants au développement typique (RR = 5,11), et qu'ils ont des apports nutritionnels plus réduits en calcium et en protéines. Les données suggèrent que ces problèmes semblent en lien avec la sélectivité alimentaire plutôt qu'avec l'utilisation de régime d'exclusion (ex. : régime SGSC). En revanche, les préoccupations autour de la sélectivité alimentaire suggèrent une plus grande utilisation de suppléments chez les soignants préoccupés par des niveaux accrus de sélectivité ou de refus alimentaire, et les parents d'enfants autistes peuvent être plus susceptibles d'essayer des suppléments alimentaires en général, pouvant masquer un risque encore plus grand d'altération de l'état nutritionnel chez les enfants atteints de TSA. Esteban-Figuerola *et al.* (2019) (541) réalisent une méta-analyse des études publiées jusqu'en 2017, portant également sur l'alimentation d'enfants et adolescents autistes vs enfants au développement typique. Ils analysent les résultats de 19 études (n = 963 ; âge compris entre 6 mois et 16 ans). Les enfants atteints de troubles du spectre autistique consomment moins de protéines, de calcium, de phosphore, de sélénium, de vitamine D, de thiamine, de riboflavine et de vitamine B12 et plus d'acides gras polyinsaturés et de vitamine E que les témoins. Les enfants autistes consomment également moins d'oméga-3 et plus de fruits et de légumes que les enfants témoins. Cependant, ces résultats sont issus d'un faible nombre d'études présentant une forte hétérogénéité et doivent donc être considérés avec prudence.

Holingue *et al.* (2018) (543) réalisent une revue de la littérature sur l'identification des troubles gastro-intestinaux et leur prévalence chez les sujets autistes. Cette revue porte sur 144 articles publiés de 1980 à 2017. La prévalence de la constipation était de 4,3-45,5 % (médiane 22 %), celle de la diarrhée de 2,3-75,6 % (médiane 13,0 %) et celle de plus d'un symptôme variait de 4,2-96,8 % (médiane 46,8 %). La prévalence des symptômes variait en fonction de la méthodologie de l'étude, en particulier sur la manière dont l'information était recueillie (entourage, professionnel de santé, dossier médical ou combinaison de ces informations). La prévalence des douleurs/inconfort abdominal et du reflux gastro-œsophagien variait avec l'âge (max pour la tranche 13-18 ans). Il n'y avait pas d'association observable avec la catégorie de diagnostic, la région géographique, l'année de publication ou le type de questionnaire. Enfin, il n'était pas possible de mesurer la corrélation avec le développement intellectuel ou le niveau verbal faute de données (dans une étude ultérieure, Holingue *et al.* (2023) (544) montrent que, comparés aux parents d'enfants sans TDI, les parents d'enfants avec TDI sont moins sûrs de la présence de signes digestifs dont l'expression est subjective – douleur/inconfort abdominal, ballonnements, nausées, alors qu'ils ne diffèrent pas des parents d'enfants sans DI pour des symptômes objectifs – type diarrhée, constipation). Lasheras *et al.* (2023) (545), dans une méta-analyse sur la même

question, portant sur les articles publiés depuis 2012, ont retenu 8 articles dans lesquels la prévalence des symptômes gastro-intestinaux variait entre 0 % et 69 %, avec une prévalence générale estimée à 33 % (IC 95 %, 13 %-57 %), plus élevée que celle rapportée pour la population pédiatrique générale. En conclusion, la prévalence des symptômes gastro-intestinaux rapportée chez les enfants autistes est plus élevée que celle observée dans la population générale, même si la variabilité observée dans les études est très importante. Cette importance des troubles alimentaires et digestifs constitue une des justifications à l'intérêt porté aux approches concernant l'alimentation et les régimes.

Régimes et supplémentation alimentaire

Fraguas *et al.* (2019) (546) réalisent une méta-analyse sur l'efficacité des interventions diététiques spécifiques (régimes, compléments alimentaires) auprès de sujets TSA portant sur les études publiées jusqu'en 2017. Ils identifient 27 ECR, portant sur 1 028 sujets (interventions 542 ; placebo 486 ; âge moyen 7,1 ans). La supplémentation alimentaire (oméga-3, supplément vitaminique et/ou autre supplémentation ; durée moyenne 10,6 semaines) a été plus efficace que le placebo sur les symptômes, avec une taille d'effet faible (g moyen 0,31 pour les analyses significatives) et une variabilité en fonction du lieu de réalisation de l'étude (effets plus marqués dans les études réalisées aux USA). En conclusion, les auteurs considèrent que leur méta-analyse ne va pas dans le sens d'une recommandation générale d'interventions diététiques dans le TSA, mais que certaines de ces interventions pourraient jouer un rôle potentiel pour améliorer les symptômes cardinaux du TSA et/ou les symptômes associés chez certains patients.

Keller *et al.* (2021) (547) étudient les effets des régimes SGSC dans le TSA dans une revue systématique et méta-analyse portant sur les études publiées jusqu'en 2020, réalisées chez des sujets âgés de 3 à 17 ans ayant un diagnostic de TSA avec ou sans comorbidités. Six études portant sur 143 participants ont été retenues. La méta-analyse ne montre pas d'effet sur les symptômes de base de l'autisme rapportés par les cliniciens, sur le fonctionnement rapporté par les parents ou sur les difficultés comportementales. À l'inverse, ce régime alimentaire semble susceptible d'entraîner des effets indésirables gastro-intestinaux (RR = 2,33). Les auteurs soulignent que la qualité des données probantes allait de faible à très faible en raison d'un risque important de biais, d'incohérence et d'imprécision et concluent à la prudence nécessaire dans l'introduction de ce régime.

Quan *et al.* (2022) (548) font une revue systématique et une méta-analyse de la littérature publiée jusqu'en 2020 sur l'utilisation du régime SGSC chez des enfants autistes. Huit études sont retenues (5 études communes avec la revue de Keller) portant sur 297 sujets (intervention 144 ; contrôle 153) ; la durée des interventions était comprise entre 1,5 et 12 mois, la taille des échantillons entre 12 et 76 participants avec un âge moyen dans chaque étude allant de 3 à 9 ans. Ces auteurs rapportent un effet faible, mais significatif du régime sur les comportements/intérêts répétitifs et restreints et la cognition, mais pas sur la dimension socio-communicative et ne rapportent pas de différence entre les groupes concernant la tolérance. Dans la majorité des études, les sujets et les investigateurs connaissaient leur appartenance au groupe intervention ou au groupe contrôle. Ces auteurs concluent que cette méta-analyse est en faveur d'un effet positif faible (mais comparable à d'autres interventions) du régime SGSC sur certains symptômes du TSA, tout en soulignant les limites de ces études (petite taille des échantillons, risque de biais, hétérogénéité).

En conclusion, à ce jour, les données concernant l'utilisation d'interventions diététiques spécifiques dans le TSA (régime SGSC, supplémentations alimentaires ou vitaminiques) sont contradictoires et portent sur un nombre limité d'études. Il est cependant possible que certains sous-groupes spécifiques (qui restent à identifier) puissent bénéficier de ces interventions.

La question du régime cétogène dans l'autisme (et les troubles du neurodéveloppement) a fait l'objet de publications récentes (549, 550) alors que son utilisation dans le traitement de l'épilepsie remonte aux années 1920. Kapoor *et al.* (2021) (551), Li *et al.* (2021) (552) rapportent des études (principalement ouvertes) montrant des améliorations chez des enfants autistes recevant un régime cétogène. Iyer *et al.* (2024) (553) étudient les données cliniques et précliniques sur l'utilisation de différentes approches métaboliques portant sur les glucides et les lipides dans le TSA, les troubles de l'humeur et les troubles cognitifs associés à une épilepsie. Pour le régime cétogène, ils rapportent des résultats positifs tant sur le plan clinique, chez des enfants autistes, que sur des études précliniques sur l'animal, tout en soulignant les données limitées concernant l'utilisation de ce régime dans le TSA. Il n'est donc pas possible, en l'absence de données probantes suffisantes, de recommander l'utilisation du régime cétogène dans l'autisme, ce régime étant susceptible par ailleurs d'avoir des effets indésirables (troubles gastro-intestinaux, croissance). Cependant, il existe des indices possibles de l'effet de ce régime (dont l'efficacité est connue dans l'épilepsie) dans le TSA justifiant la poursuite de recherches.

Microbiote intestinal et transplantation fécale

L'hypothèse récente d'un axe microbiote intestin-cerveau, susceptible d'influer sur le développement et le fonctionnement cérébral, a conduit à proposer des interventions thérapeutiques susceptibles d'agir sur les symptômes du TSA en modifiant le microbiote intestinal.

Meyyapan *et al.* (2020) (554) réalisent une méta-analyse de l'utilisation des transplantations de microbiote fécal (TMF) dans le traitement des troubles psychiatriques. Après avoir présenté les différentes hypothèses et les différentes modalités de TMF, leur méta-analyse identifie 28 études publiées jusqu'en 2020 sur l'utilisation de TMF dans les troubles psychiatriques (principalement anxiété, dépression, mais aussi troubles du comportement alimentaire, abus de substance et autisme). La majorité de ces études (20) sont des études précliniques, sur des modèles animaux. Une seule est réalisée chez des souris modèle animal de l'autisme, à partir de TMF humain avec un effet observé sur les tests comportementaux.

Martinez-Gonzalez et Andeo-Martinez (2020) (555) font une revue systématique de l'utilisation de prébiotiques, probiotiques et TMF chez les enfants autistes. Ils identifient 16 études publiées jusqu'en 2020, toutes réalisées chez des enfants âgés de 2 à 17 ans (4 pour les prébiotiques, 8 pour les probiotiques, 4 pour les TMF). Les études sur les prébiotiques concernent l'utilisation de poudre de carotte, de gomme de guar hydrolysée, de vitamine A ou de galacto-oligosaccharides. Les résultats varient suivant les études, certaines rapportant une amélioration de la symptomatologie autistique, qui n'est pas retrouvée dans d'autres études. Les résultats sur la composition du microbiote sont disparates, variant en fonction du prébiotique utilisé et des variables étudiées. Pour les probiotiques, les souches utilisées sont principalement *Lactobacillus* et *Bifidobacterium*. Les données concernant l'effet sur la symptomatologie autistique sont très limitées, mais des effets positifs sur les symptômes gastro-intestinaux (constipation, consistance des selles, flatulence, douleurs abdominales) sont rapportés. Là aussi, les effets sur la composition du microbiote ou le système immunitaire sont disparates. Pour le TMF, 3 études sur 4 ont été réalisées aux USA. Le transfert est réalisé après un traitement antibiotique de 2 semaines + lavement. Les études semblent montrer une amélioration du fonctionnement gastro-intestinal, la symptomatologie autistique est également améliorée et cette amélioration persiste 8 semaines après l'arrêt du traitement. Enfin, des modifications du microbiote et des profils métaboliques sont observées et persistent à l'arrêt du traitement.

Yang *et al.* (2020) (556) font une revue systématique des traitements destinés à modifier le microbiote intestinal et de leurs effets sur le microbiote, la symptomatologie autistique et gastro-intestinale. Ils identifient 16 études publiées entre 2012 et 2020 (6 ECR, 10 protocoles quasi expérimentaux), réalisées aux USA (6), en Chine (4), en Angleterre (2), en Pologne (2), en Égypte (1) et au Japon (1),

étudiant 5 types de traitement (prébiotiques, probiotiques, antibiotiques, TMF et vitamine A), effectuées avec des doses variables et des durées de 4 à 15 semaines chez des sujets de 1 à 16 ans, en majorité masculins. Neuf études analysent les modifications du microbiote liées aux interventions. Globalement, ces interventions entraînent des modifications du microbiote intestinal dans un sens favorable, avec un enrichissement en germes favorable (*Lactobacillus*, *Bifidobacterium*) et une diminution des germes pathogènes. En ce qui concerne la symptomatologie autistique, les outils utilisés pour l'évaluer sont variés. Pour les 6 ECR, on observe une amélioration, mais une amélioration comparable est observée dans le groupe contrôle. Pour les études quasi expérimentales, toutes sauf une montrent une tendance à l'amélioration ou des améliorations significatives. Pour les symptômes gastro-intestinaux, même si les ECR montrent une amélioration dans le groupe expérimental, il n'y a pas de différence significative avec le groupe contrôle. Dans les protocoles quasi expérimentaux, on observe une amélioration de troubles gastro-intestinaux.

Les études rapportent également des modifications des marqueurs métaboliques et immunitaires. Deux études mettent en lien la composition du microbiote et la symptomatologie autistique (irritabilité, modification des scores à la CARS) et deux études montrent que la modification du microbiote précède l'amélioration des symptômes gastro-intestinaux. Une seule étude rapporte des effets indésirables (EI) nécessitant l'arrêt du traitement (démangeaisons, diarrhée et perte de poids), les autres études rapportant des EI légers et transitoires (les données concernant les EI sont absentes de 6 études).

Dans une revue systématique sur les probiotiques, prébiotiques, synbiotiques et TMF dans le traitement des symptômes comportementaux des troubles du spectre autistique, Tan *et al.* (2021) (557) rapportent les résultats de 13 études (dont 12 publiées entre 2017 et 2020), dont 7 ECR, portant sur des enfants et adolescents âgés de 3 à 16 ans (n = 8-85, principalement masculins). Dix études rapportaient au moins un trouble comorbide (gastro-intestinal en majorité). Divers types d'interventions sont rapportés : probiotiques (principalement *Bifidobacterium* et *Lactobacillus*) (8 études) sous forme de lignées uniques (2) ou de lignées mélangées (6), prébiotiques (2), association prébiotiques-probiotiques (2), TMF (1), réalisées sur 3 semaines à 3 mois ; deux études rapportant un suivi post-intervention. La qualité des études est décrite comme globalement faible (méthodologie, taille de l'échantillon, prise en compte de l'attrition dans les résultats). Globalement, les 4 ECR utilisant des probiotiques ne montrent pas d'amélioration significative des symptômes autistiques, alors que les 4 études non randomisées montrent des effets positifs, mais leur qualité insuffisante ne permet pas de tirer de conclusions probantes. Les études portant sur des associations probiotiques-prébiotiques semblent donner des résultats plus consistants, mais là encore les limites méthodologiques ne permettent pas de conclusions probantes. Concernant les symptômes GI, 4 études avec des probiotiques ne retrouvent pas d'amélioration, tandis que 2 montrent une amélioration significative, avec une étude montrant une corrélation entre amélioration des symptômes GI et des symptômes comportementaux. Pour les prébiotiques, on observe une amélioration significative de la constipation et une tendance à l'amélioration des symptômes GI, significative dans une étude. La TMF a amélioré les symptômes gastro-intestinaux par rapport au niveau de base (en fin de traitement et lors du suivi à 2 ans) chez les sujets souffrant de constipation et diarrhée chronique avec des changements des scores à la CARS, la SRS ou l'ABC, positivement corrélés à l'amélioration des scores à la GSRS (*Gastrointestinal Symptoms Rating Scale*).

Aucun effet indésirable grave n'a été signalé : des diarrhées avec les probiotiques/prébiotiques/synbiotiques et lors de la TMF, la vancomycine a entraîné une hyperactivité légère à modérée et des crises de colère/agression ; ces symptômes ont été temporaires et ont disparu après 1 à 3 jours.

Ces auteurs concluent : « En conclusion, en dépit de la forte justification et de l'appui des études animales, les preuves actuelles des effets bénéfiques des pro/pré/synbiotiques et de la FMT dans les

TSA sont limitées et peu concluantes. Les thérapies par probiotiques, prébiotiques et synbiotiques sont possibles pour les enfants atteints de TSA et la supplémentation à court terme est généralement considérée comme sûre ; cependant, les effets à long terme d'un traitement répété sur le microbiome intestinal et la sécurité de ces approches restent inconnus. Par conséquent, ces données ne doivent pas encourager l'utilisation de ces modalités sur la base de preuves, car elles peuvent créer de faux espoirs. » Ils soulignent la nécessité de recherches bien conduites (dont certaines sont en cours) afin de « mieux comprendre les contributions possibles des symptômes médicaux comorbides au développement et à la persistance des comportements liés aux TSA et de tirer des conclusions plus solides sur l'efficacité du traitement ».

Prosperi *et al.* (2022) (558) examinent dans une revue systématique l'état des connaissances sur le lien intestin-cerveau et des interventions sur le microbiote dans l'autisme. Ils identifient 19 articles publiés jusqu'en 2021, se recoupant avec ceux revus par Tan *et al.* (2020) (557). Malgré des résultats divergents entre les études, ils concluent que le microbiote intestinal des personnes autistes semble différent de celui des personnes avec un développement typique. Les recherches devront préciser si les altérations du microbiote sont impliquées dans l'apparition du TSA ou si elles en sont la conséquence, même s'il est de plus en plus évident qu'elles peuvent aggraver les symptômes autistiques sans que l'on sache si cela se produit par un mécanisme lié à leur action sur le système gastro-intestinal, soit par des voies indirectes liées à l'axe microbiote-intestin-cerveau.

Dans leur conclusion, ils soulignent que des études récentes portant sur des thérapies agissant sur l'axe microbiote-intestin-cerveau, telles que les prébiotiques, les probiotiques et la FMT, ont montré une amélioration de certains symptômes gastro-intestinaux et de certains symptômes comportementaux chez des sujets autistes, mais que même si ces traitements sont faciles à administrer, que leurs effets secondaires sont limités et qu'ils sont peu coûteux, compte tenu de la variabilité des traitements, de la taille des échantillons, de la durée du traitement et des outils utilisés pour évaluer les résultats, ces résultats restent encore partiels et ne permettent pas de conclure à l'effet des probiotiques et d'autres interventions sur les symptômes du TSA. Enfin, le type et les dosages optimaux restent à déterminer. Compte tenu de l'hétérogénéité du TSA, il sera nécessaire de personnaliser ces traitements en fonction des caractéristiques spécifiques des sujets autistes et de leur microbiote, mais cette recherche en est à ses prémices.

Dossaji *et al.* (2023) (559) font une revue systématique de 4 études utilisant la TMF chez des enfants autistes, publiées entre 2017 et 2022 (2 études de cohorte rétrospectives et 2 essais cliniques ouverts non randomisés). L'âge moyen des participants dans chaque étude était compris entre 5,67 et 10,8 ans avec une étude avec un effectif de 18 et 3 avec un effectif compris entre 40 et 49. Les mesures portaient sur les symptômes autistiques (ABC, CARS) et les symptômes gastro-intestinaux. Au total, ces auteurs rapportent une amélioration sur le plan comportemental et gastro-intestinal chez les enfants ayant reçu une TMF, même si les données sont limitées et doivent être confirmées par d'autres ECR bien conduits.

Zhang *et al.* (2020) (560) ajoutent une étude à la revue systématique de Dossaji et arrivent aux mêmes conclusions.

Avis du groupe de travail

Les interventions visant à modifier le microbiote (utilisation de prébiotiques, de probiotiques, TMF) font l'objet d'un intérêt récent, justifié d'une part par la fréquence des troubles gastro-intestinaux chez les personnes autistes, et par les hypothèses fondées sur des mécanismes impliquant l'axe microbiote-intestin-cerveau. Ni les types d'interventions, ni leur dosage, ni leurs indications en fonction des caractéristiques spécifiques de l'enfant, de la symptomatologie autistique, somatique et gastro-intestinale ou de particularités du microbiote intestinal ne font actuellement consensus.

Une présomption d'efficacité de ces traitements, en particulier sur les troubles gastro-intestinaux associés à l'autisme, justifie de poursuivre les recherches afin de confirmer le bénéfice qu'ils peuvent apporter, les modalités de leur prescription et leur personnalisation pour les adapter aux caractéristiques de chaque personne autiste.

8.4.2.4. Cellules souches

L'utilisation de cellules souches a été proposée et a fait l'objet d'essais cliniques sur des patients autistes (561-563).

Paprocka et al. (2021) rapportent plusieurs essais ouverts de l'utilisation de cellules souches dans l'autisme (greffe autologue de cellules mononucléaires de moelle osseuse, par voie intrathécale ou cellule de sang de cordon ombilical) qui semblent avoir apporté des améliorations de la symptomatologie autistique sans effets secondaires graves (les études rapportent nausées, vomissements, douleurs au point d'injection). Ces auteurs pointent le petit nombre d'essais et de sujets inclus, le manque de standardisation dans les procédures employées (traitement, mesure des résultats) qui ne permettent pas de garantir la qualité de ces résultats (561).

Villareal-Martinez et al. 2020 réalisent une méta-analyse de l'utilisation de cellules souches portant sur 461 patients et rapportent des améliorations de la symptomatologie autistique et du comportement adaptatif, sans effets secondaires graves (effets secondaires rapportés : fièvre, hyperactivité, vomissements, maux de tête, agressivité) (562).

Dans une méta-analyse portant sur 5 essais cliniques, Qu *et al.* 2022 rapportent les résultats de l'utilisation de cellules souches dans le TSA. Ces 5 essais comprennent 3 essais contrôlés randomisés (Iran, USA) et 2 essais contrôlés (Chine), avec des tailles d'échantillon allant de 36 à 180. Au total, 325 sujets sont dans la revue systématique et la méta-analyse, 315 sujets ont été inclus dans l'analyse d'efficacité. L'âge des sujets était compris entre 2 et 15 ans. Pour 60 % d'entre eux, le diagnostic avait été fait suivant les critères du DSM-IV et pour 40 % avec ceux du DSM-5. Une amélioration à la CARS est rapportée, alors que la CGI est stable. La conclusion de cette méta-analyse est que l'utilisation de cellules souches pour traiter les enfants autistes semble efficace et sûre, mais que les preuves actuelles sont insuffisantes, les conclusions étant basées sur des études qui n'ont pas de protocole de traitement uniforme. Ils soulignent également le coût élevé de ces traitements (562).

En conclusion, il semble raisonnable de ne pas recommander l'utilisation de traitement par cellules souches dans l'autisme et de se ranger aux conclusions de Narzizi (2022) (564) : « Le message à retenir est qu'à ce jour, les preuves scientifiques de l'utilisation des cellules souches pour le traitement des TSA sont insuffisantes et que la rareté des essais cliniques enregistrés sur ce sujet ne permet pas de suggérer l'utilisation des cellules souches dans le domaine de la pratique clinique. Les informations disponibles à ce jour sur ce sujet ne sont pas immédiatement transposables à la pratique clinique, et nous sommes encore loin de disposer de données solides qui nous permettraient d'élaborer des lignes directrices sûres pour l'utilisation des cellules souches dans le traitement des TSA.

Par rapport à l'état actuel des connaissances sur le sujet, suggérer ce type de pratique clinique pour les TSA représente une procédure contraire à l'éthique. Les orientations futures doivent impliquer la poursuite de l'étude de l'utilisation des cellules souches pour les TSA, mais par le biais de méthodes standardisées qui peuvent nous fournir des données solides avant de suggérer leur utilisation dans la pratique clinique. Lorsque le débat porte sur des questions complexes telles que le traitement des enfants, nous n'avons pas d'autre choix que d'être rigoureux dans la méthodologie clinique adoptée. En tant que cliniciens et chercheurs, nous avons le devoir d'informer et de protéger nos patients des propositions thérapeutiques qui, lorsqu'elles ne sont pas validées par la recherche, risquent de devenir des pratiques charlatanesques. »

8.4.3. Traitements déjà revus dans les recommandations de 2012

Concernant les traitements suivants :

- immunothérapie ;
- chélation des métaux lourds ;
- traitements antibiotiques ;
- traitements antifongiques ;
- sécrétine ;
- oxygénothérapie hyperbare ;
- dextrométhorphan ;
- famotidine
- amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

Les données disponibles conduisent à reprendre les conclusions de l'argumentaire des recommandations publiées en 2012.

En conclusion, il n'y a pas eu de nouveautés significatives dans le traitement médicamenteux du TSA depuis 2012.

Il n'existe pas actuellement de traitement des symptômes fondamentaux de l'autisme, même si des traitements médicamenteux peuvent être utiles dans le cadre d'un accompagnement global de la personne autiste. Les antipsychotiques apportent un bénéfice dans le traitement de l'irritabilité et de l'agressivité dans le TSA. Cette efficacité s'accompagne souvent d'effets secondaires importants, qui doivent conduire à n'envisager ces prescriptions qu'après la mise en place d'approches comportementales et psychoéducatives et après avoir éliminé les causes possibles (somatiques, sensorielles, environnementales et relationnelles) de ces troubles. Leur prescription doit faire l'objet d'une surveillance clinique et paraclinique rigoureuse et d'une réévaluation fréquente du bénéfice attendu.

Le traitement du TDAH fréquemment associé au TSA peut se faire suivant les mêmes modalités que le TDAH isolé : méthylphénidate en première intention, atomoxétine en deuxième intention, avec la possibilité d'envisager l'utilisation d'alpha2-agonistes (565), voire d'antipsychotiques en cas d'absence de réponse et de gêne persistante pour l'enfant.

Les traitements antiépileptiques n'ont pas d'indication dans l'autisme en dehors du traitement d'une épilepsie associée.

Les antidépresseurs n'ont pas d'indication, en dehors d'état dépressif majeur ou de TOC comorbides (IRS et ISRS).

Un grand nombre de traitements biomédicaux ont été proposés dans le TSA, sans que des résultats probants ne se dégagent actuellement. Cependant, il existe des indices d'efficacité possible pour certains d'entre eux qui présentent par ailleurs un profil d'effets secondaires rassurant (ex. : CBD, NAC, SMTr, STCC...) justifiant la poursuite de recherches même si ces traitements ne peuvent pas être recommandés en l'état actuel des connaissances, et en se souvenant qu'un nombre considérable de traitements présentés comme prometteurs dans l'autisme se sont finalement avérés inefficaces lorsque des études robustes et contrôlées ont été entreprises.

Enfin, certains traitements doivent être réservés à des complications de l'autisme, comme les benzodiazépines (lorazépam) ou l'ECT dans la catatonie.

8.5. Recommandations

Les nourrissons, enfants et adolescents autistes peuvent aussi présenter des troubles somatiques ou de santé mentale. Ces troubles peuvent être liés ou non à leur autisme. Leur identification peut être rendue plus difficile du fait de leur autisme, notamment au niveau de la perception et l'expression de leurs symptômes et douleurs, l'acceptation des gestes de soins.

Le suivi de santé tient compte des troubles associés à l'autisme de l'enfant ou adolescent, notamment les autres troubles du neurodéveloppement, l'épilepsie, les troubles psychiatriques en particulier autour de l'adolescence, les troubles instinctuels (alimentation, digestion, sommeil) et du comportement.

Suivi somatique et en santé mentale

→ Bases du suivi somatique et en santé mentale

Il est recommandé :

- de mettre en place des actions de prévention en santé par des consultations médicales régulières ;
- d'effectuer comme pour tout enfant ou adolescent un suivi médical systématique utilisant le carnet de santé⁵⁷, qui permet le recueil et le partage d'informations avec d'autres professionnels de santé et la famille ;
- de s'assurer d'une surveillance bucco-dentaire régulière par un dentiste et d'autres spécialistes en fonction des troubles associés ;
- de solliciter des avis spécialisés dans le cadre de la téléexpertise ;
- de déterminer les priorités d'intervention sur les troubles associés au TSA en fonction de leur impact sur la santé et/ou le fonctionnement de l'enfant ou l'adolescent autiste ;
- de réaliser un examen médical spécialisé permettant de définir les modalités de prise en charge spécifique, en cas de trouble associé, notamment psychiatrique et neurologique ;
- de proposer systématiquement une consultation de génétique dans le cadre du bilan étiologique, selon les recommandations en vigueur ;
- de réaliser un suivi médical plus fréquent et régulier en cas de prescription médicamenteuse, en particulier de psychotropes, pour rechercher des effets indésirables fréquents (ex. : signes extrapyramidaux ou métaboliques, perturbations de l'humeur, de l'appétit ou du sommeil) ;
- de conduire sans délai un examen somatique pour rechercher une cause médicale, pour toute modification inhabituelle du comportement de l'enfant ou de l'adolescent ;
- de répéter les examens ORL et ophtalmologiques pouvant inclure un bilan neurovisuel en cas de signes d'alerte dans les domaines de l'audition ou la vision, même s'ils ont déjà été réalisés dans le cadre du primo-diagnostic ;
- de suivre le calendrier vaccinal habituel pour tout nourrisson, enfant ou adolescent autiste.

→ Dans un objectif de prévention en santé

Il est recommandé :

- d'encourager et de favoriser l'accès à la pratique régulière d'une activité physique pour limiter les effets de la sédentarité ;

⁵⁷ [Le carnet de santé de l'enfant – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles](#)

- d'éduquer à la santé en sensibilisant aux bonnes pratiques nutritionnelles (comme une alimentation variée et équilibrée) et d'hygiène quotidienne (comme le brossage des dents), équivalentes à celles recommandées pour tout enfant ou adolescent du même âge ;
- de développer des connaissances sur les états douloureux et leur identification, d'autant que certaines manifestations douloureuses peuvent être atypiques et s'exprimer par des comportements tels que l'auto ou hétéroagressivité, ou encore un retrait accru ;
- de porter une attention particulière aux douleurs spécifiques, notamment les douleurs gynécologiques, dont celles liées aux règles ;
- de renforcer l'utilisation d'échelles pour évaluer la douleur, standardisées et adaptées au mode de communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste, comme la grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle (GED-DI) ou l'échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes (ESDDA) ;
- d'assurer une prise en charge thérapeutique adaptée de la douleur ;
- d'assurer un suivi régulier de la qualité du sommeil pour détecter et traiter tout trouble du sommeil ;
- d'assurer le suivi régulier du transit intestinal, avec une attention particulière au risque de constipation, afin d'anticiper et de traiter d'éventuelles complications ;
- de réaliser un bilan complet pour adapter les interventions en cas de sélectivité alimentaire, de maladies intestinales, de régimes restrictifs, comprenant une évaluation de l'état dentaire ou de tout autre facteur augmentant le risque de carence alimentaire ; la sélectivité alimentaire fréquente chez les enfants ou adolescents autistes peut représenter un risque pour la santé et nécessite une prise en charge comportementale adaptée et un accompagnement diététique ;
- d'analyser toute modification inhabituelle du comportement pour identifier des causes potentielles, telles que : inadéquation dans l'aménagement contextuel ou l'accompagnement ; manifestations douloureuses ; problèmes de santé physique et/ou troubles psychiatriques. Ces observations conduisent à des réponses spécifiques et coordonnées, impliquant à la fois des interventions médicales et un ajustement de l'accompagnement (cf. partie 13).

→ Focus : troubles du sommeil

Il est recommandé de rechercher systématiquement les troubles du sommeil, fréquents dans l'autisme (notamment l'insomnie), en questionnant les parents sur les habitudes de sommeil de l'enfant ou l'adolescent autiste et en utilisant si nécessaire des outils spécifiques, tels que des questionnaires de sommeil et un agenda du sommeil.

Il est recommandé d'informer les familles de façon adaptée à l'âge et au niveau de fonctionnement des enfants ou des adolescents autistes sur les approches comportementales favorisant la gestion des troubles du sommeil. La prise en charge initiale des troubles du sommeil repose sur une hygiène du sommeil, à la fois pour l'enfant ou l'adolescent autiste et sa famille. Celle-ci inclut l'établissement de conditions favorables à une bonne hygiène de vie, la mise en place d'un environnement sensoriel adapté aux besoins de l'enfant (éclairage, température, bruit, etc.), la mise en place des rituels ordinaires du coucher et l'utilisation de thérapies comportementales.

Il est important d'interroger les impacts des troubles du sommeil du nourrisson, de l'enfant ou de l'adolescent autiste sur l'entourage familial. Comme pour toute autre intervention, il est important de tenir compte des observations des parents, de les impliquer dans les stratégies mises en place et d'envisager un accompagnement dans la durée de l'ensemble de la famille.

En cas de troubles chroniques du sommeil, de troubles d'apparition soudaine ou d'aggravation des symptômes, il est recommandé d'investiguer les causes possibles, notamment médicales (ex. : douleur), une comorbidité (ex. : TDAH, syndrome des jambes sans repos, parasomnies, apnée du sommeil, épilepsies) et, si nécessaire, d'orienter vers une consultation spécialisée des troubles du sommeil.

Il est recommandé d'envisager un traitement par mélatonine (à libération immédiate ou prolongée) en cas d'efficacité partielle des interventions non médicamenteuses et d'impact significatif des troubles du sommeil sur la vie quotidienne, cela toujours en association à des mesures non médicamenteuses (cf. Figure 3).

Il est recommandé de réévaluer régulièrement l'efficacité du traitement par mélatonine, sa tolérance et sa pertinence dans le contexte global de prise en charge.

Préparation des consultations chez des professionnels de santé

➔ Domaines de sensibilisation aux spécificités de l'autisme recommandés pour les professionnels de santé

- Particularités de fonctionnement dans l'autisme ;
- importance de prendre en compte les connaissances et les observations des aidants habituels (parents ou professionnels) sur les particularités de l'enfant ou de l'adolescent autiste ;
- adaptation de l'accueil des enfants ou adolescents autistes : réduire les temps d'attente ; prévoir des consultations longues ; aménager les espaces ; permettre une habitude progressive aux soins, notamment par le biais de « consultations blanches », de « scénarios sociaux » ;
- repérage systématique des manifestations douloureuses à l'aide d'échelles standardisées adaptées à l'autisme (par exemple, grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle (GED-DI) ou échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes (ESDDA)) ;
- recours si nécessaire à des dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins pour personnes en situation de handicap (comme Handiconsult, Handisoins, Handisanté, Handident), et à des outils tels que SantéBD, Handiconnect.

➔ Démarche recommandée pour garantir des soins adaptés et soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille

- Écouter les observations de la famille et les prendre en compte ; encourager une observation partagée entre la famille et les professionnels pour un repérage précoce des problèmes de santé, des manifestations douloureuses et des modifications inhabituelles du comportement, et insister sur la traçabilité écrite des informations partagées ;
- associer l'enfant ou l'adolescent autiste et s'adresser à lui, et mettre en place une habitude progressive aux soins réguliers, notamment médicaux et dentaires (par exemple, consultations blanches, ateliers éducatifs avec du matériel médical) ;
- utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins, comme des supports de communication alternative et améliorée (CAA), et aménager l'environnement en tenant compte des particularités de fonctionnement de l'enfant ou adolescent autiste, notamment sensorielles, de communication, cognitives, motrices ;

- fonder cette habitude sur un partenariat étroit entre la famille et les professionnels concernés ;
- mettre en place des actions éducatives pour apprendre à l'enfant ou à l'adolescent autiste à mieux connaître, nommer et désigner les parties de son corps, facilitant ainsi l'identification et la localisation de la douleur.

→ **Mise en œuvre des soins recommandée lors des consultations**

- Organiser les consultations en tenant compte des possibilités pour l'enfant ou l'adolescent autiste de gérer l'attente ;
- informer les professionnels de santé en amont de la consultation sur les besoins d'adaptation de l'accueil et des soins pour l'enfant ou adolescent autiste ;
- consulter l'entourage habituel (famille et professionnels) pour identifier les stratégies qui facilitent la réalisation des soins et permettre aux proches familiaux ou professionnels d'être présents lors de la consultation (en s'assurant du consentement de l'enfant ou de l'adolescent autiste) ;
- permettre à l'enfant ou l'adolescent autiste d'anticiper la réalisation des soins en le préparant, en lui expliquant les étapes à l'aide de supports visuels ou autres outils adaptés, et en utilisant progressivement le matériel médical ;
- gérer la douleur et l'inconfort liés aux soins, en anticipant et en adaptant les stratégies en fonction des particularités de réaction des enfants ou adolescents autistes, en utilisant des approches non médicamenteuses comme le détournement de l'attention et en recourant si nécessaire à des traitements antalgiques (exemples : pansement anesthésiant et mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote – MEOPA) ;
- lors de la réalisation de soins pendant laquelle la sécurité de l'enfant ou adolescent autiste est compromise, et lorsque les solutions médicamenteuses antalgiques et/ou sédatives et les méthodes d'habitude ne sont pas envisageables (ou réalisables), envisager la possibilité d'utiliser des dispositifs sécurisés de maintien pédiatrique temporaire en présence physique d'un médecin et sous sa supervision. Leur utilisation est conditionnée à la prescription par un médecin et nécessite l'information éclairée de l'enfant ou de l'adolescent autiste et de ses parents, incluant les raisons et les modalités d'utilisation, et leur consentement.

Médicaments et autres interventions biomédicales pour les troubles associés

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux nourrissons, enfants et adolescents autistes, doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique [RBP 2012].

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, des différents traitements ou actions de prévention (article L. 1111-2 du Code de la santé publique). Conformément à leurs droits (article L. 1111-4 du Code de la santé publique), ils peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour leur enfant, sous réserve que ce refus n'entraîne pas de risques graves pour sa santé (ex. : mise en danger de sa vie, automutilation avec risques de séquelles graves, etc.). Ainsi, l'admission d'un enfant/adolescent autiste dans un établissement ne peut être conditionnée à la prise d'un traitement psychotrope. En cas d'agressivité mettant en danger les autres personnes de l'établissement, des solutions doivent

être recherchées avec l'enfant/adolescent et sa famille pour assurer la protection de tous [RBP 2012].

À l'adolescence, la question de la pertinence de la prescription de contraceptifs doit être posée [RBP 2012].

→ **Principes généraux des interventions médicamenteuses dans le TSA**

En l'absence à ce jour de traitement médicamenteux curatif de l'autisme, les prescriptions médicamenteuses (par exemple : les psychotropes) sont symptomatiques, pour par exemple réduire l'intensité de troubles du comportement ou prendre en charge des pathologies ou troubles associés (par exemple : épilepsie, TDAH).

Il est recommandé :

- d'utiliser les prescriptions médicamenteuses dans une approche multimodale les associant à des interventions comportementales et à un soutien psychosocial ;
- de favoriser la monothérapie en cas de prescription de psychotropes afin de limiter les interactions médicamenteuses ;
- de réaliser une évaluation préalable approfondie pour justifier toute prescription médicamenteuse ;
- de prendre en compte les troubles associés dans la prescription.

→ **Information, suivi et implication des enfants ou adolescents autistes, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent**

Il est recommandé :

- d'informer de façon adaptée les enfants et adolescents autistes et leurs familles sur les objectifs du traitement médicamenteux, les risques d'effets indésirables et les règles hygiéno-diététiques à adopter pour réduire ces risques ;
- de recueillir le consentement des parents (responsables légaux ou tuteur le cas échéant) et de rechercher le consentement éclairé des enfants et adolescents autistes ;
- de garantir une collaboration continue entre les enfants ou adolescents autistes, leurs familles et des professionnels qui les accompagnent, pour associer leur retour d'expérience et leur recueil de données objectives dans le suivi du traitement, notamment pour favoriser l'observance ;
- d'adapter les traitements en fonction du recueil des besoins et de l'avis des enfants et adolescents autistes et de leur famille ;
- d'apporter à l'enfant ou adolescent autiste et à sa famille une information précise sur les règles hygiéno-diététiques à respecter dans le cadre de la prise de traitement psychotrope ;
- de systématiser le suivi de l'efficacité et de la tolérance du traitement médicamenteux dans le cadre de protocoles partagés avec l'ensemble des intervenants et les familles.

→ **Prescription et suivi des traitements psychotropes**

Les enquêtes de pratiques montrent qu'une forte proportion d'enfants ou adolescents autistes reçoit des traitements psychotropes, alors même que la plupart des molécules utilisées n'ont pas fait l'objet d'une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population [RBP 2012].

Dans ces conditions, toute prescription doit être prudente, raisonnée et basée sur des données objectives permettant au prescripteur d'évaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque pour chaque patient [RBP 2012].

Il est recommandé, hors exceptionnelles situations d'urgence, que la prescription initiale des psychotropes soit décidée par un médecin pédopsychiatre, psychiatre, pédiatre, neuropédiatre ou neurologue. Le médecin traitant est informé de la prescription et de ses modalités de renouvellement et de suivi [RBP 2012].

Par principe, les psychotropes doivent être prescrits de manière exceptionnelle et temporaire chez les enfants et adolescents autistes. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois ou plus tôt selon la durée préconisée par l'AMM) doit être proposée avec la réalisation d'une fenêtre thérapeutique [RBP 2012].

L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption [RBP 2012].

Il est recommandé :

- en première intention et en dehors de situations somatiques urgentes, de privilégier les interventions non médicamenteuses recommandées, psychosociales et comportementales avant d'envisager la prescription d'un traitement psychotrope ;
- devant toute modification aiguë du comportement, de rechercher systématiquement une cause médicale ou environnementale sous-jacente en s'aidant d'une analyse fonctionnelle avant de prescrire un traitement psychotrope (cf. **Figure 4**) ;
- avant d'initier tout traitement psychotrope, de réaliser un bilan somatique complet incluant des examens paracliniques adaptés à l'état clinique de l'enfant ou adolescent autiste et aux besoins de surveillance des traitements prescrits ;
- d'initier les traitements psychotropes à faibles doses avec une augmentation progressive de leur posologie jusqu'à la dose efficace pour surveiller la tolérance et l'efficacité ;
- de réaliser une évaluation régulière, à chaque renouvellement de la prescription, de la réponse au traitement psychotrope, incluant la vérification de l'atteinte des objectifs thérapeutiques fixés, l'ajustement de la posologie si nécessaire, la surveillance de la tolérance clinique et paraclinique et des effets indésirables ;
- de réévaluer régulièrement l'indication du traitement psychotrope pour éviter une utilisation prolongée non justifiée, notamment par la mise en place de fenêtres thérapeutiques ou des protocoles de déprescription ;
- de ne pas multiplier les prescriptions de psychotropes en veillant à une coordination rigoureuse entre les divers médecins prescripteurs ;
- d'éviter les prescriptions anticipées de psychotropes.

➔ **Prescription de mélatonine**

Il est recommandé :

- en cas de troubles significatifs et chroniques du sommeil, de prescrire de la mélatonine en complément de mesures éducatives, comportementales et hygiéno-diététiques (cf. **Figure 3**) ;
- d'adapter la galénique de la mélatonine aux besoins individuels ;

- de standardiser et sécuriser l'utilisation de la mélatonine via des schémas d'introduction et de dose maximale clairs ;
- dans le cadre des troubles du sommeil améliorés par la mélatonine, de maintenir la prescription de mélatonine au-delà de 18 ans si les troubles chroniques du sommeil persistent.

➔ **Prescription de régimes**

Les régimes alimentaires et les compléments alimentaires n'ont pas d'indication spécifique dans le traitement de l'autisme.

Les régimes d'exclusion (par exemple, sans gluten ou sans caséine) sont réservés à la stricte prescription médicale à la suite de la confirmation d'un diagnostic d'intolérance alimentaire ou d'une pathologie digestive spécifique (par exemple, maladie cœliaque). Ces régimes nécessitent une surveillance médicale régulière.

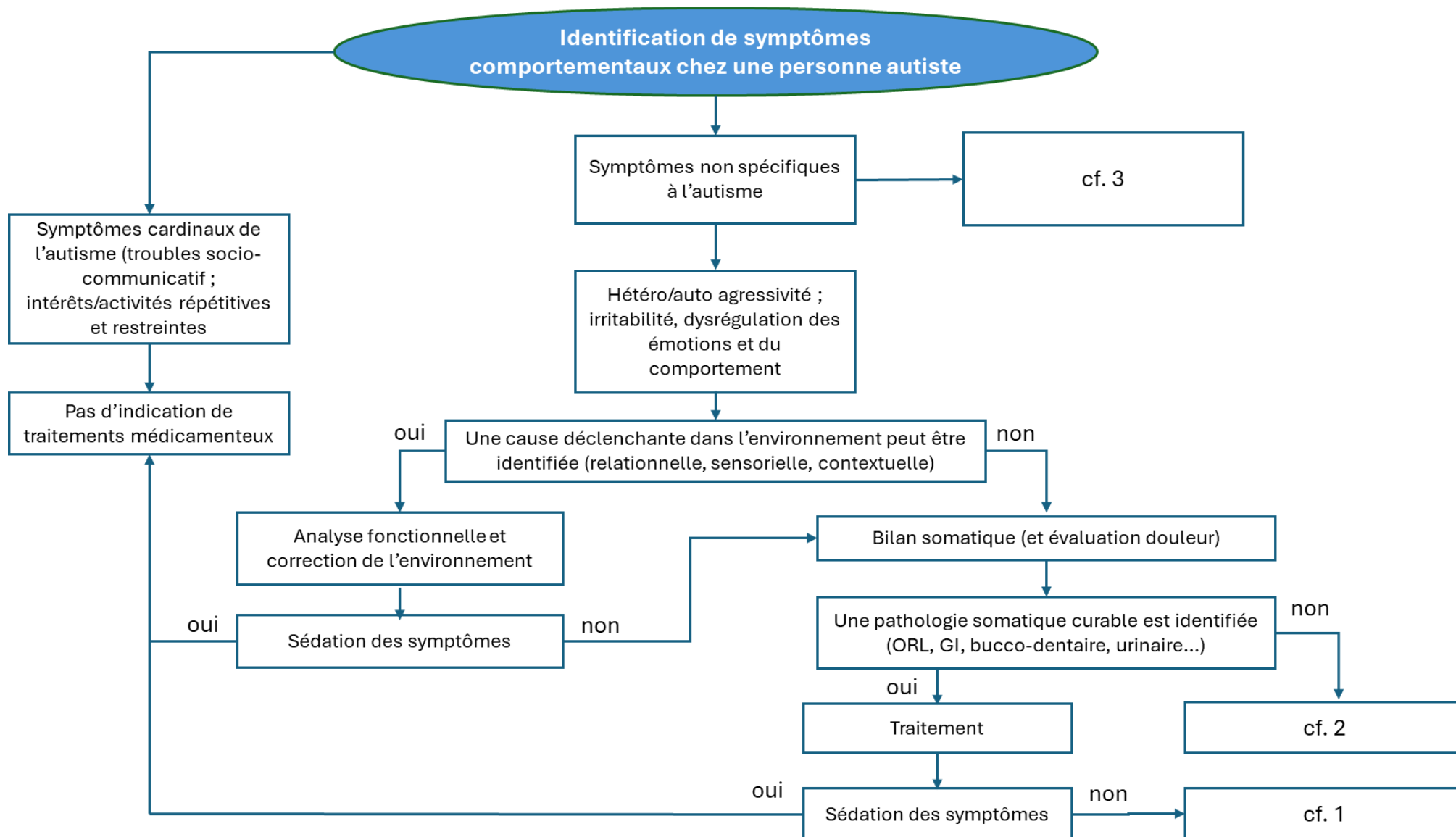
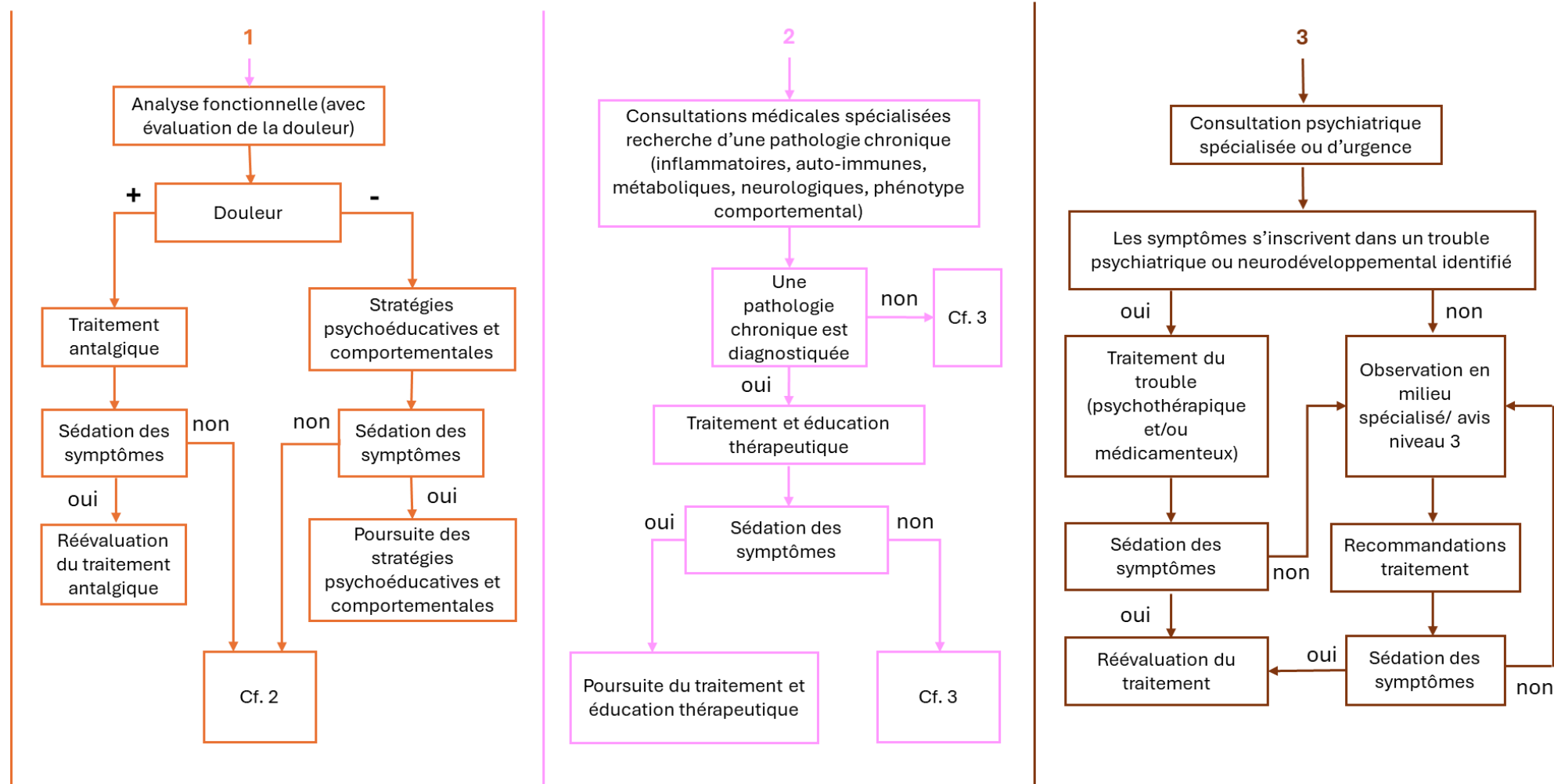


Figure 4. Conduite à tenir devant l'identification de symptômes comportementaux chez une personne autiste

(Suite figure 4)



9. Adolescence et transition vers l'âge adulte

Quatre RBP ciblant la transition de l'adolescence à l'âge adulte dans le TSA ont été identifiées. Les recommandations sont présentées dans le **Tableau 31**.

La notion d'« émergence du stade adulte » (*emergence adulthood*) promue par Jeffrey J. Arnett (566, 567) caractérise selon lui une période qui s'étend de 18 à 25 ans, mais qui, dans nos sociétés industrielles, peut se prolonger jusqu'à 35 ans. D'autres auteurs contestent ce terme et décrivent plutôt ce passage à l'âge adulte comme le prolongement et la fin de l'adolescence (568). Mais, quoi qu'il en soit, tout le monde s'accorde pour repérer dans ce passage de l'enfance à l'âge mûr, dont la définition reste très dépendante des différents contextes culturels et politiques (569), une période d'instabilité, de grandes transformations physiques, psychologiques, cognitives et sociales.

En particulier, ces changements vont affecter le développement neuronal (570, 571). Il s'agit en effet de passer d'une étape, l'enfance, période dévolue aux apprentissages culturels au cours de laquelle il s'est agi d'acquérir la plus grande quantité possible de connaissances à un rythme accéléré, à une étape ultérieure, à l'âge adulte, où nous allons sélectionner et puiser dans ces savoirs ceux dont nous aurons besoin pour nous adapter le mieux possible aux changements de contexte.

Ces adaptations sont rendues nécessaires par les modifications biologiques qui se déroulent à l'adolescence et dans lesquelles la maturation cérébrale va jouer un rôle fondamental : c'est en effet cette maturation neuronale qui va permettre à l'adolescent d'aborder les défis qui vont se présenter à lui lors de son passage vers l'âge adulte : défis qui vont se traduire en particulier par une instabilité émotionnelle, des doutes et des incertitudes du sujet sur sa propre identité, et une recherche d'identification avec ses pairs (572). Bien entendu, tout cela est jusqu'à un certain point modelé par les particularités du contexte qui vont façonner certaines caractéristiques cérébrales, comme les mécanismes de réponse et d'adaptation au stress ou la maturation des voies de connexion neuronales entre les différentes régions cérébrales, ce qui va conditionner les capacités d'intégration de ces zones.

Les pressions de l'environnement durant l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte sont essentiellement de nature sociale : elles auront un caractère tantôt positif en favorisant la maturation cérébrale, tantôt négatif, pouvant alors se traduire notamment par le fait que le retentissement d'une réponse à un stress ne va pas se limiter à la situation qui l'a provoqué. Les conséquences de ces réactions négatives pourront se prolonger au-delà de cette période de mutation, car le potentiel de plasticité cérébrale (y compris au niveau anatomique) associée aux fortes possibilités d'apprentissage de l'enfance et de l'adolescence ne va s'amenuiser que progressivement au cours du passage vers l'âge adulte.

Par exemple, nous savons que la consommation de cannabis durant cette période de transition multiplie par trois le risque de présenter un trouble schizophrénique à l'âge adulte, indépendamment des autres facteurs.

Ce passage à l'âge adulte est aussi un moment au cours duquel certains troubles psychiatriques peuvent commencer à apparaître, soit par leur ampleur nouvelle, soit comme des manifestations subtiles de ce qui risque de devenir plus tard un grave trouble mental.

9.1. TSA et passage à l'âge adulte

Wisner-Carson *et al.* (2020) (573, 574) décrivent la transition vers l'âge adulte comme difficile pour les personnes autistes et envisagent même que les résultats puissent être sous-optimaux. Les déficits

cognitifs sociaux et les dysfonctionnements exécutifs continuent d'être des obstacles à la réussite des jeunes, le manque d'acceptation sociale et la perte du soutien antérieur peuvent aggraver le trouble et les problèmes de santé mentale augmentent. Tous les domaines du fonctionnement des jeunes adultes sont touchés. Il suggère que pour aider à gérer la transition et améliorer les résultats pour cette population, les psychiatres et autres prestataires de soins de santé doivent être conscients des problèmes et des interventions possibles, notamment la formation aux compétences sociales, les programmes de transition scolaire et les programmes d'emploi accompagné.

On estime que parmi les adultes autistes :

- 50 à 60 % possèdent un langage grammatical, c'est-à-dire des productions linguistiques intelligibles dans une langue donnée, avec un lexique compréhensible et varié et enchâssé dans une syntaxe ;
- 20 à 30 % possèdent un langage fonctionnel
- et 10 % ne présentent aucune production (sujets non verbaux).

De façon très générale, les retards pris dans le développement d'une fonction donnée ne se terminent pas avec l'enfance ou l'adolescence, et ils persistent à l'âge adulte (575).

Les décalages de développement sont particulièrement visibles durant l'adolescence, période durant laquelle les expériences de socialisation se modifient fortement dans le cadre des situations de séparation, des groupes d'amis (576).

C'est vrai pour le développement du langage, mais c'est aussi vrai pour le développement du jugement moral. C'est pourquoi le décalage existant à l'adolescence entre la maturation physiologique liée à l'avancée en âge et le développement particulier de certaines fonctions psychologiques est un enjeu éducatif très délicat, car il est difficile de proposer des contextes socialement enrichis en termes de stimulations (577).

Les interventions fondées sur des preuves et des études d'impact sont rares, notamment pour ce qui concerne la socialisation des personnes autistes (578). Dans une méta-analyse de 17 enquêtes sur la question, seules 3 abordent le problème de la transition vers l'âge adulte, les autres se centrent sur la qualification et l'obtention de diplômes du secondaire, la formation continue, la recherche d'emploi et l'accès aux soins (575).

Il existe donc de réels freins au passage à l'âge adulte : ils résultent d'une combinaison de facteurs comprenant d'une part leurs besoins encore mal identifiés à cette période de leur développement, des barrières objectives et subjectives liées au TSA lui-même, et d'autre part la rareté des programmes ou dispositifs qui pourraient leur permettre d'accéder à un apprentissage adapté à leurs besoins et à leurs compétences, et leur fournir des expériences appropriées à leurs motivations.

À l'adolescence, la construction de l'identité va beaucoup s'appuyer sur le sentiment d'appartenance et de participation à une communauté (579). Cette participation du jeune adulte à un groupe de pairs lui offre des opportunités d'interactions sociales qui vont lui permettre de construire son identité : elle est absolument impérative pour les jeunes autistes, nécessaire à leur santé au sens large du terme, nécessaire à leur adaptation, à leur mode de fonctionnement et à l'amélioration de leur qualité de vie (580).

Le sentiment d'appartenance à une communauté comporte plusieurs dimensions : une composante émotionnelle qui se traduit par la confiance en soi, le sentiment de pouvoir intervenir, modifier, influencer dans leurs vies les autres membres de la communauté, et d'avoir la capacité d'apporter des réponses à leurs attentes : participent en effet à cette construction identitaire des moments de partage et d'empathie (Salzer & Baron, 2016).

Pour les jeunes autistes, le passage à l'âge adulte est souvent associé à un changement marquant du contexte et de l'environnement : il va leur falloir quitter le système éducatif et ses cadres sociaux stables et structurés au profit du monde des adultes (581-583).

La transition vers l'âge adulte s'inscrit dans la « culture sociale » (système de valeurs, de mentalité, de mœurs partagées par des personnes habitant un même territoire). Cette étape peut être en effet décrite à travers certaines conditions démographiques : taux de natalité, système familial, éducation généralisée au-delà du secondaire, et possibilité de retarder le mariage et la parentalité au-delà de la vingtième année, ou même au-delà (566). Ces conditions sont présentes dans les sociétés modernes post-industrialisées dans lesquelles existe aussi une véritable « culture » technologique. Elles sont réunies dans de nombreux pays : les formes particulières de ce passage à l'âge adulte ont été décrites en Chine (584), au Danemark (567) en Grèce (585), en Espagne (586) et en Israël (587).

9.2. Diagnostic à un âge tardif

9.2.1. Trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA-SDI)

Par définition, dans le trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA-SDI), les personnes concernées ont des capacités de communication verbale et un niveau cognitif, appréciés avec des épreuves standardisées, qui se situent dans la moyenne, ou au-delà, des personnes de même âge. On estime que les adultes avec TSA-SDI représenteraient au moins 50 % de la population adulte autiste (588). Si une partie de ces personnes est diagnostiquée dans l'enfance, beaucoup d'autres ne sont repérées qu'à l'adolescence. Malgré un nombre croissant de diagnostics posés après 18 ans (589, 590), les adolescents et jeunes adultes avec TSA-SDI sont souvent repérés tardivement, voire pour certains jamais diagnostiqués (591-593).

Le corpus de connaissances concernant les jeunes adultes avec TSA-SDI est encore limité et porte la plupart du temps sur des échantillons anglo-saxons. Cependant, nous disposons aujourd'hui de données concernant un échantillon français d'une centaine de personnes relevant de ces caractéristiques (n = 105, 80 hommes et 25 femmes) (594). Pour les femmes, on note que le niveau cognitif non verbal (QINV) se situe dans la moyenne ou au-delà. Il semble rester stable tout au long de la vie adulte. Chez les hommes, le niveau cognitif non verbal à l'âge adulte est meilleur chez ceux diagnostiqués tardivement que chez ceux diagnostiqués dans l'enfance. Le lien entre un QINV au minimum dans la norme et un diagnostic plus tardif ne peut laisser suggérer que le QINV favoriserait des symptômes plus modérés, compte tenu de l'intensité des symptômes observée à l'âge adulte et l'absence de corrélations entre les deux variables. En revanche, le QINV pourrait permettre une meilleure compensation et retarder l'émergence de difficultés significatives entraînant le diagnostic. Sur le plan du développement du langage, une apparition tardive (après 2,5 ans) ne concerne qu'une minorité des personnes avec TSA (26,7 % des hommes et 17,4 % des femmes). Par ailleurs, les hommes diagnostiqués à la fin de l'adolescence présentent là aussi moins souvent un développement atypique que ceux diagnostiqués dans l'enfance. Cela suggérerait donc de relativiser la portée de ce critère dans le diagnostic tardif. Toutefois, la proportion avec un développement atypique du langage reste significativement plus élevée que dans d'autres troubles psychopathologiques, ce qui incite à la prudence.

Selon Langmann *et al.* (2017), au moins un homme sur deux et une femme sur deux présentent à l'âge adulte des symptômes persistants, d'intensité intermédiaire à élevée selon les domaines, et sont nombreux à exprimer des difficultés liées au TSA (595).

Sur le plan socio-communicatif, le profil qui se dégage recoupe celui dressé par Roy *et al.* (2015) avec le même type de population. Hommes et femmes contrôlèrent l'utilisation de stéréotypies dans leur

communication verbale, maîtriseraient des scripts relatifs aux comportements dans la vie quotidienne, disposeraient d'un répertoire pour répondre à autrui de manière adéquate. En revanche, il resterait des difficultés importantes dans des aspects centraux de l'interaction : alimenter le discours en fonction de l'interlocuteur, enrichir le contenu de la communication, entrer en contact avec autrui et développer ce contact, ainsi que maintenir un contact visuel approprié pour les hommes. La sévérité de ces symptômes pourrait en outre évoluer peu entre l'enfance et l'adolescence, puis tout au long de l'âge adulte. Enfin, 45 % des hommes et 55 % des femmes rapportent un besoin d'isolement.

Ce profil pourrait se situer à mi-chemin entre les deux types de profil déjà identifiés par Rau (2016), même si cette étude portait sur des individus jeunes et dont l'âge de diagnostic n'est pas connu : un groupe moins sévère, où la personne sait initier le contact, mais ne sait pas toujours comment maintenir ou développer ce contact ; un autre groupe où les personnes présentent moins de difficultés de langage, mais des difficultés importantes pour ce qui est des interactions sociales.

Sur le plan des intérêts, le niveau de sévérité laisse penser que ces comportements restent une entrave pour les deux sexes à l'âge adulte. Hommes et femmes sont en outre plus de 50 % à exprimer des difficultés dans tous les aspects suivants : hypersensibilités sensorielles, rigidité, intérêts restreints, ainsi que stéréotypies et maniérisme pour les hommes. Ce constat reflète ce qui est déjà rapporté dans les études ayant exploré un ou plusieurs de ces aspects.

Toutefois, ce domaine de symptômes est le seul où une amélioration significative est observée au long de la vie adulte chez les hommes entre 18-24 ans et 35-59 ans.

Concernant la question du différentiel homme/femme, les données sont en faveur d'une absence de distinction. Cependant, les femmes s'identifient beaucoup plus aux caractéristiques du trouble que les hommes dans les réponses autorapportées. Une piste est peut-être de considérer que les réponses des femmes restituent un vécu différent du trouble, provenant d'une conscience plus importante des difficultés et d'efforts plus grands pour mettre en œuvre et soutenir des stratégies de camouflage et de compensation coûteuses (596).

9.2.2. Diagnostic tardif

L'enfance est la période la plus appropriée pour mettre en place les interventions et ainsi espérer modifier l'évolution du trouble : le développement cérébral n'est pas encore achevé, la personnalité n'est pas encore organisée et les différents domaines du développement continuent leurs progrès.

C'est pendant leur scolarité que les élèves autistes affichent souvent une réduction des comportements répétitifs, ainsi qu'une amélioration des interactions sociales et de la communication verbale. Cependant, après avoir quitté le système éducatif, ces progrès s'amenuisent (597). Ce ralentissement peut être lié à l'avancée en âge, mais il semble que l'école est surtout un cadre bénéfique pour l'apprentissage et l'amélioration de la socialisation.

Lors du passage à l'âge adulte, les dispositifs le plus souvent mobilisés pour accéder à l'autonomie, comme la famille et l'école, doivent céder leur place à d'autres systèmes d'organisation, peut-être moins sensibles à la question de l'éducation. Cela va se traduire par une situation délicate pour les adolescents et jeunes adultes dont le diagnostic est tardif, et l'on comprend mieux pourquoi les personnes qui reçoivent leur premier diagnostic à ces âges vont représenter une population mal comprise et sous-étudiée. Des études menées au Royaume-Uni suggèrent que parmi les enfants de moins de 18 ans, pour trois enfants autistes, il y en a deux autres qui sont autistes mais non diagnostiqués (Baron-Cohen *et al.*, 2009). Une enquête menée au Royaume-Uni chez l'enfant a montré que, malgré

les attentes fondées sur une sensibilisation accrue et un meilleur accès au diagnostic, l'âge moyen auquel un diagnostic de TSA est proposé n'a pas baissé au cours de la dernière décennie (598).

Plusieurs études indiquent que dans :

- 80 % des cas, les symptômes s'améliorent avec le temps, en particulier ceux liés à la communication interpersonnelle (599). Mais cela semble aussi vrai pour d'autres signes, comme celui de la normalisation de l'activité cérébrale (600) ;
- 20 % des personnes autistes connaissent une aggravation des symptômes en vieillissant.

Poser un diagnostic d'autisme à la fin de l'adolescence avec les moyens dédiés à l'enfance montre des limites. En effet, la plupart des instruments de diagnostic ont été conçus pour les enfants, où il s'agit essentiellement de collecter des informations sur le développement précoce. À l'âge adulte, il est parfois difficile d'obtenir ce type de données. Par conséquent, le jugement clinique doit souvent se baser sur l'autoévaluation et/ou sur des données provenant d'autres sources, comme les frères et sœurs, les amis ou autres partenaires. Des informations sur les contacts passés avec les services de l'enfance, les indications de problèmes de développement neurologique antérieurs et l'évaluation du fonctionnement actuel, en particulier lorsque les capacités fonctionnelles ne sont pas synchronisées avec le niveau cognitif, sont aussi souvent nécessaires pour aider à clarifier le diagnostic.

Même si les formulations du trouble évoluent avec l'âge, il n'en reste pas moins qu'un noyau symptomatique persiste. Chez l'adulte qui ne présente pas de handicap intellectuel associé, ce noyau s'articule toujours autour de la présence de difficultés persistantes dans l'interaction sociale et la présence de comportements stéréotypés (rigides et répétitifs, résistance au changement), auxquelles il convient d'ajouter des difficultés pour obtenir ou conserver une formation ou un emploi, des difficultés pour maintenir des relations sociales quand celles-ci ont été engagées (relations distantes, indifférentes ou inhabituelles), la présence d'interactions qui permettent essentiellement de répondre à des besoins (naïves et unilatérales et qui se caractérisent par un manque de réactivité face aux autres), peu ou pas de changement des comportements en réponse à des situations sociales différentes, un manque d'empathie, des routines rigides et résistantes au changement, des comportements associés à des émotions (se balancer ou battre des doigts) en particulier en cas de stress, des contacts maintenus avec des services de santé mentale (ou d'autres centres spécialisés), des antécédents de troubles du développement neurologique (y compris des troubles des apprentissages et d'hyperactivité avec déficit de l'attention) ou des troubles mentaux.

Dans un travail récent, Riglin *et al.* (2021) (601) arrivent à la conclusion que si les symptômes du TSA apparus tôt ont tendance à diminuer au cours du développement, les symptômes d'autisme sont toujours sensibles à l'entrée dans l'âge adulte.

De plus, à la fin de l'adolescence, les symptômes de l'autisme peuvent être moins évidents à repérer que durant l'enfance, en particulier chez les personnes intellectuellement capables qui ont développé des moyens de contourner, de déguiser ou de masquer certaines de leurs difficultés. C'est ainsi que, très récemment, des études sur le « camouflage » ont été menées sur de petits échantillons d'adolescents et d'adultes autistes. Ces personnes ont été recrutées via les réseaux sociaux, internet, les annonces ou le bouche-à-oreille. Les échantillons comprenaient une proportion inhabituellement élevée de femmes diagnostiquées tardivement (602, 603). Mais sans un échantillonnage systématique et sans connaissance de la représentativité des échantillons, les résultats sont difficilement généralisables. Des niveaux de « camouflage » qui semblent plus élevés chez les femmes par rapport aux hommes ont été rapportés dans certaines enquêtes (604, 605), mais pas dans toutes (603). Cependant, en l'absence de groupes contrôles, il est difficile de savoir si ces différences de sexe sont spécifiques ou non à l'autisme. Enfin, parce que les mesures du « camouflage » ont été dérivées à partir de

petits échantillons, majoritairement féminins, il est également possible que des stratégies de « camouflage » plus spécifiquement masculines n'aient pas encore été identifiées et étudiées (606).

Deux autres aspects méritent également d'être considérés. D'abord, en souhaitant « déstigmatiser » l'autisme chez l'adolescent et le jeune l'adulte, on a parfois tendance à le réduire à un trait de personnalité, à un style « personnologique », à une caractéristique (neuro)psychologique que l'on retrouve dans des qualificatifs tels que « bizarre », « étrange », « solitaire », etc., ou à en limiter les signes à une pauvreté du contact visuel, à de la maladresse, ou bien encore à le confondre avec de l'anxiété sociale. On applique alors (à son insu) le principe d'équifinalité selon lequel différentes trajectoires de développement atypiques notées chez l'enfant peuvent converger vers des tableaux cliniques similaires chez les adultes pour tendre vers un diagnostic unique de TSA à cette période. Mais, si l'on veut bien noter que d'autres problèmes psychopathologiques, tels que la dépression ou l'anxiété, peuvent compliquer le tableau clinique (607), la question de la démarche diagnostique se complique alors.

Ensuite, faire l'hypothèse que certains jeunes adultes autistes aient réussi à « camoufler » leurs difficultés nécessiterait de démontrer qu'une trajectoire de développement atypique dès le début de la vie, trajectoire cohérente avec celle d'un TSA, puisse passer inaperçue.

Bargelia *et al.* (2016) utilisent l'analyse du cadre pour étudier le phénotype de l'autisme féminin et son impact sur la sous-reconnaissance du TSA chez les filles et les femmes. Quatorze femmes autistes (âgées de 22 à 30 ans) diagnostiquées à la fin de l'adolescence ou à l'âge adulte ont donné des comptes-rendus détaillés de : « faire semblant d'être normales » ; de la façon dont leur sexe a conduit divers professionnels à ne pas reconnaître leur TSA ; et des conflits entre le TSA et une identité féminine traditionnelle. Les expériences d'abus sexuel étaient répandues dans cet échantillon, reflétant en partie les vulnérabilités spécifiques liées au fait d'être une femme autiste non diagnostiquée (608).

Green *et al.* (2019) (609) soutient la spécificité de genre dans la présentation des symptômes du TSA. Les différents phénotypes, les comorbidités psychiatriques et le niveau de « camouflage » (stratégies d'adaptation comportementales pour dissimuler les symptômes afin de les utiliser dans des situations sociales) contribuent également à l'écart des taux de prévalence et aux erreurs de diagnostic ou aux retards de diagnostic qui en résultent chez les adolescentes et les femmes. Des facteurs nosologiques et culturels semblent également contribuer aux différences de diagnostic du TSA chez les femmes. Ces différences de présentation ont des implications importantes pour le diagnostic tardif, le traitement du TSA et la qualité de vie des femmes autistes.

La comparaison du profil des symptômes présents chez les hommes et les femmes autistes a donné jusqu'à ce jour des résultats peu cohérents. Par rapport aux hommes, les femmes ont tendance à s'attribuer des niveaux inférieurs de comportements répétitifs et restreints, bien que l'ampleur de ces différences soit faible, alors que les différences portant sur les comportements sociaux et communicatifs ou les compétences cognitives sont négligeables (610). L'interprétation de différences entre les sexes n'est pas aussi simple qu'il y paraît.

Dans des recherches récentes, Ochoa *et al.* (2023) (611) suggèrent que l'écart de prévalence du TSA entre hommes et femmes est plus faible que ce qui avait été rapporté précédemment. Les différences entre les sexes dans la présentation des symptômes ainsi que la prédominance masculine du TSA expliquent le retard ou l'absence de diagnostic chez les femmes. Il est important d'étudier le TSA et d'orienter vers une évaluation psychologique les femmes qui éprouvent des difficultés sociales et présentent des problèmes de santé mentale complexes (par exemple, TDAH, dépression), même lorsqu'elles ne présentent pas de caractéristiques d'autisme.

Certaines différences peuvent simplement refléter les écarts observés chez les enfants au développement typique et être donc sans rapport avec l'autisme. Dans les échantillons d'autisme, les différences

liées au sexe sont confondues (corrélats confondants) avec d'autres caractéristiques (trouble du développement intellectuel, type et niveau de comorbidité psychiatrique, maîtrise de la langue) qui sont différenciellement réparties entre les sexes. À moins que celles-ci ne soient étroitement contrôlées (610), l'attribution de différences liées au sexe des participants peut donc être trompeuse.

Dans l'ensemble, l'ampleur des différences observées entre les sexes dans l'autisme reste petite, contrairement à d'autres différences observées comme le niveau d'intelligence, la datation de l'apparition du langage en production ou encore l'intensité du trouble.

Des recherches supplémentaires sur le camouflage nécessiteront donc plus de clarté conceptuelle et une différenciation claire entre émotions, expériences, traitement cognitif, comportements, et une mise en situations réelles de la vie sociale des personnes autistes.

9.2.3. Outils diagnostiques peu spécifiques pour adolescents et jeunes adultes

Malgré la recommandation de rechercher systématiquement les troubles du spectre de l'autisme (TSA) chez les jeunes adultes présentant des difficultés socio-adaptatives chroniques apparues dans la période de l'enfance, les outils diagnostiques ou même d'aide au diagnostic validés en français restent peu nombreux (612). Pour cette raison, le diagnostic de TSA est souvent tardif, voire ignoré, avec pour conséquences des préconisations d'interventions et des parcours de soins inappropriés.

En ce qui concerne les personnes sans déficience intellectuelle

L'enjeu est de faciliter le repérage et le diagnostic d'autisme parmi les patients qui consultent en psychiatrie pour la première fois en raison de difficultés socio-adaptatives, ou qui sont déjà pris en charge pour cette raison, mais dont le diagnostic doit être révisé au regard de l'inefficacité des thérapeutiques qui leur sont proposées. Des outils sous forme d'auto ou d'hétéroquestionnaires, de grilles d'observation ou encore de guides d'entretien cliniques sont validés pour aider au diagnostic des TSA chez le jeune adulte. Toutefois, très peu de ces outils sont disponibles en français. La *Ritvo Autism and Asperger Diagnostic Scale-Revised* (RAADS-R) est, avec l'*Autism Quotient* (AQ) et la *Social Responsiveness Scale-Adults* (SRS-Adults), un des rares outils diagnostiques spécifiquement conçus pour identifier les adultes avec TSA-SDI. Cet autoquestionnaire a pour avantage de reposer sur une approche développementale en proposant des items qui recherchent la présence, dans la période actuelle et dans l'enfance, des symptômes répertoriés par le DSM-IV-TR. Les études de validation des versions anglaise et suédoise ont confirmé d'excellentes qualités psychométriques. Enfin, son intérêt est reconnu dans le cadre du processus diagnostique au regard notamment d'un bon rapport d'utilité clinique *versus* temps de passation (45 minutes). Baghdadli *et al.* (2017) montrent que parmi les outils, seuls l'AQ-50, l'AQ-S, la RAADS-R et la RAADS-14 ont des propriétés psychométriques acceptables, avec une efficacité diagnostique qui invite à une certaine prudence (613). Cela justifie de nouvelles recherches sur les outils diagnostiques chez l'adulte autiste, mais également souligne l'importance de la prise en compte des informations rapportées par la personne concernée ainsi que l'expertise clinique lors du processus diagnostique. Dans ce contexte, Russet (2016) a ainsi pu valider la version française de la RAADS-R sur un échantillon de 305 adultes : 105 avec TSA-SDI, 99 avec d'autres troubles psychiatriques et 103 adultes « contrôles » sans troubles (612). La version française montre une bonne validité diagnostique suggérant que cet outil peut aider les cliniciens dans le processus diagnostique du TSA-SDI.

9.2.4. Pourquoi un diagnostic aussi tardif ?

Plus les signes d'autisme sont évidents, plus il est probable que le diagnostic sera prononcé tôt.

Les stratégies de compensation peuvent être un obstacle au diagnostic, en particulier chez les femmes, qui déploient une plus grande gamme de rôles sociaux, de sorte que les symptômes sont alors moins visibles pour les membres de leur famille et parfois même pour les professionnels. Dans de nombreux cas, cela conduit à un diagnostic tardif ou à un sous-diagnostic (609, 614).

Les difficultés émotionnelles, comportementales et sociales sont associées avec et peuvent influencer le moment du diagnostic de l'autisme. Les enfants autistes diagnostiqués tardivement ont souvent des niveaux élevés de troubles mentaux et des difficultés sociales avant leur diagnostic d'autisme et tendent à développer des problèmes plus sévères à l'entrée dans l'adolescence (615).

Les diagnostics associés, en particulier ceux qui relèvent de la psychopathologie, peuvent également être un obstacle : 70 % à 90 % des personnes qui ont été diagnostiquées pour la première fois pour un TSA au début de l'âge adulte présentent d'autres troubles mentaux (616).

Les représentations des membres de la famille peuvent jouer un rôle important dans la démarche diagnostique : il peut y avoir déni, un manque de reconnaissance du problème ou un évitement de « l'étiquetage », qui se réfère à la tendance à éviter le diagnostic et/ou le traitement afin de prévenir la stigmatisation associée à un trouble (617).

Le manque de diagnostic approprié et l'absence d'intervention entraînent une aggravation de l'isolement social, des expériences répétées de rejet, de déception et de frustration. Tout ceci va créer un terrain fertile pour le développement d'autres troubles mentaux ou émotionnels qui vont alors s'exprimer sous formes cicatricielles, soit : d'un trouble de stress post-traumatique, d'une constriction de la personnalité, de problèmes de comportement ou d'une aggravation des symptômes de l'autisme.

9.2.5. Diagnostic précoce/diagnostic tardif

Quand on compare les résultats d'études examinant sur le long terme (sur une période de 20 ans ou plus) des adultes ayant une intelligence normale, diagnostiqués dans l'enfance, avec ceux d'études qui portent sur le fonctionnement de personnes diagnostiquées pour la première fois au début de l'âge adulte, il y a des données en faveur de différences entre ces deux populations en termes de taux d'emploi, indépendamment des lieux de vie, et de relations sociales (618, 619). Ces données sont certes générales, mais sont en faveur d'un meilleur fonctionnement chez les adultes autistes diagnostiqués tardivement, par rapport aux adultes qui ont été diagnostiqués quand ils étaient encore enfants. Cependant, ces comparaisons ne fournissent aucune information sur les raisons de ces différences. On peut supposer que cet écart est au moins partiellement attribuable au fait que ceux qui n'ont pas été diagnostiqués précocement avaient un niveau de fonctionnement plus élevé. De plus, il semble que dans certains cas (62, 620), le fait de ne pas être diagnostiqué dans l'enfance est associé, dans une certaine mesure, à une meilleure adaptation fonctionnelle.

Dans le cadre des différences entre personnes diagnostiquées dans l'enfance et celles qui le sont à l'âge adulte, il n'y a pas d'écart entre ces deux populations en ce qui concerne le taux de maladies graves (voire mortelles), qui est extrêmement élevé dans les deux groupes, atteignant environ 70 %. Une étude menée aux Pays-Bas sur le diagnostic tardif (621) indique que la plupart de ceux qui ont reçu un diagnostic de TSA à l'âge adulte étaient déjà connus des systèmes de santé depuis 12 ans en moyenne.

En se concentrant sur les enfants qui ont reçu un premier diagnostic de TSA à l'âge de 6 ans ou plus, Davidovitch *et al.* (2023) (622) visent à décrire les symptômes signalés par les parents lors du diagnostic du TSA, à suivre la trajectoire clinique des personnes avant de recevoir le diagnostic et à décrire les différences de symptômes et de diagnostics antérieurs entre les cas masculins et féminins. Ont été inclus 258 enfants (205 garçons et 53 filles) qui ont reçu un premier diagnostic d'autisme entre

6 et 18 ans en 2017-2018. Ont été récupérés des informations démographiques, des symptômes neurologiques et développementaux, des diagnostics et des antécédents de distribution de médicaments à partir des dossiers médicaux électroniques des enfants. Les données ont indiqué que les diagnostics antérieurs de retards de langage et de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité étaient courants chez les enfants ayant reçu un diagnostic tardif de TSA. Deux tiers des enfants se sont vu prescrire un ou plusieurs médicaments pour traiter des troubles psychosociaux et comportementaux avant de recevoir un diagnostic tardif de TSA. Les difficultés dans les relations sociales avec les pairs étaient les principaux symptômes rapportés par les parents au moment du diagnostic de TSA. Dans ces différents domaines, certaines différences ont été constatées entre les garçons et les filles, notamment un niveau cognitif légèrement plus élevé chez les garçons, qui étaient également plus susceptibles de présenter un comportement agressif.

De plus, il semble exister un équilibre très subtil entre les différentes caractéristiques de l'individu concernant les capacités à s'adapter ou non, les caractéristiques de l'environnement qui sont sensibles à leur expression, et les caractéristiques des parents quant à leurs capacités à soutenir leur enfant.

C'est ainsi que, selon un nouvel addendum au DSM-5, les symptômes du TSA ne sont pas systématiquement handicapants tant que les exigences environnementales ne viennent limiter les capacités de la personne. Cela reflète une situation qui existe partout dans le monde et qui est souvent rencontrée dans la clinique. Si, par conséquent, les conditions appropriées sont remplies, c'est-à-dire si ces différents équilibres sont préservés et qu'aucune condition n'interfère suffisamment pour exiger une intervention, même les personnes qui ont été placées en l'éducation spéciale peuvent atteindre l'âge adulte sans avoir reçu un diagnostic de TSA.

Récemment, des preuves ont émergé indiquant que le rapport entre les hommes et les femmes diagnostiqués autistes à l'âge adulte est en baisse (d'ailleurs, il en va de même pour les enfants). De ratio de 5:1 en 1995, il est tombé à 3:1 en 2010, et les études suivantes (593) citent un ratio de 1:2. De plus, chez les enfants et les adolescents, les femmes ont tendance à être diagnostiquées à un âge moyen plus élevé que les hommes. Ainsi, plus de femmes que d'hommes sont diagnostiquées lorsqu'elles atteignent la maturité, sans avoir été diagnostiquées dans l'enfance.

Une revue de la littérature sur le diagnostic du TSA au début de l'âge adulte indique que le diagnostic a généralement des implications positives sur la qualité de vie de la personne concernée. Cela ouvre la voie à l'utilisation d'interventions adaptées aux besoins de la personne, au fait de pouvoir bénéficier de ses droits légaux et d'éviter les problèmes qui peuvent résulter d'un diagnostic incorrect (619). Il peut aussi y avoir un impact positif sur la qualité de vie perçue d'une personne qui a toujours lutté sans succès pour paraître « normale » et qui reçoit maintenant la validation de sa différence et de sa singularité. De plus, le diagnostic fournit un cadre explicatif aux difficultés sociales prolongées et donne du sens à la différence de base vécue par cette personne, ouvrant ainsi la possibilité d'une meilleure acceptation de soi ainsi qu'une ouverture à la structuration de l'identité.

Cependant, un diagnostic tardif peut également avoir des conséquences négatives, telles que l'internalisation de la stigmatisation associée aux troubles psychiatriques, qui se traduisent souvent par une faible estime de soi et un isolement social (617), une diminution du sentiment d'auto-efficacité et le déclenchement d'un processus dépressif (Corrigan, Watson et Barr, 2006). Ceci relève donc d'une stigmatisation négative envers les jeunes adultes atteints de TSA, même pour ceux qui ont un bon fonctionnement (623). Il existe donc un risque réel de baisse de la qualité de vie à la suite d'un retard de diagnostic (617). Ces différentes situations, qui peuvent se traduire par des réponses variées et contradictoires au diagnostic tardif, dépendent étroitement de l'expérience clinique et du type d'intervention des professionnels concernés. Certaines personnes diagnostiquées réagissent avec coopération et motivation aux propositions d'une adaptation de leur emploi et de leur logement. D'autres

répondent en se retirant socialement, refusant les interventions et ne coopérant pas. Pour anticiper et éviter cela, il est nécessaire de rechercher les facteurs qui peuvent contribuer aux conséquences positives ou négatives du diagnostic, afin de décider quand se lancer dans ce type de démarche, d'évaluer quels sont les effets qui sont susceptibles de se manifester, et avec quels patients des décisions supplémentaires peuvent être prises.

9.2.6. Impact du diagnostic tardif

Des recherches d'impact du diagnostic tardif sur la qualité de vie des personnes concernées sont en cours dans différents pays. Plusieurs questionnaires, dont un questionnaire sur la qualité de vie (624) (avec des sous-échelles concernant la satisfaction personnelle, l'évaluation de ses compétences, sens du progrès, de l'indépendance et de l'affiliation sociale et communautaire) et un questionnaire de soutien social (625), sont utilisés, mais mériteraient des duplications pour leur validation. Dans ces études, les personnes diagnostiquées pour un TSA étaient invitées à remplir ces formulaires à des intervalles variés après l'annonce du diagnostic. Des résultats préliminaires sur 32 personnes (8 femmes et 24 hommes) ont donné les chiffres suivants : 72 % des sujets ont eu au moins un diagnostic supplémentaire et 60 % ont eu plus d'un diagnostic supplémentaire dans le domaine de la santé mentale, en dehors du TSA. Cela correspond aux données des premières revues de la littérature sur les troubles associés chez les jeunes adultes autistes (626).

Parmi les femmes, on note une nette amélioration de la qualité de vie après le diagnostic. De même, l'étude a constaté une amélioration significative dans le sentiment d'appartenance communautaire et sociale.

Chez les hommes, on note également une amélioration de leur qualité de vie et de leur niveau de satisfaction, mais celle-ci était moins forte que chez les femmes et reste marginale. Cette étude examine également les liens entre les changements dans la qualité de vie et d'autres éléments de contexte, selon plusieurs paramètres. L'un d'eux est le soutien social. En effet, chez les femmes, il y a une forte et importante corrélation positive entre le niveau de soutien social et l'amélioration de la qualité de vie globale, de telle sorte que plus le niveau de soutien social est fort, meilleure est la qualité de vie de la personne. Chez les hommes, il n'existe pas de corrélation entre le niveau de soutien social et l'amélioration de la qualité de vie globale.

L'étude a également examiné l'effet de la durée écoulée depuis le diagnostic. À cet égard, les sujets ont été divisés en groupes : ceux qui ont été diagnostiqués entre six mois et un an auparavant, et ceux pour qui plus d'un an s'était écoulé depuis l'annonce du diagnostic. Cela n'a été trouvé que chez les femmes : il y a une corrélation modérée entre le temps écoulé depuis le diagnostic et l'amélioration de la satisfaction à l'égard de la vie.

Dans un travail récent, Lupindo *et al.* (2022) (627) explorent trois thèmes clés : l'absence de diagnostic de TSA dans l'enfance malgré les signes et symptômes, les répercussions d'un diagnostic erroné dans l'enfance et au début de l'âge adulte sur le bien-être psychologique, et l'impact d'un diagnostic de TSA à la fin de l'adolescence. Il montre qu'un diagnostic non posé ou erroné a eu de graves conséquences sur le bien-être psychologique tout au long de l'enfance et à l'adolescence, qu'un diagnostic « tardif » a entraîné des occasions manquées d'intervention précoce pour traiter les déficiences associées au TSA et que recevoir un diagnostic a fourni une explication à des difficultés de longue date, a offert une voie à suivre en termes de développement de stratégies d'adaptation et a permis l'acceptation de soi.

Ainsi, l'annonce du diagnostic semble améliorer le sentiment de satisfaction et d'indépendance avec le temps. Il est possible que les différences repérées entre les hommes et les femmes soient dues à des difficultés d'intégration sociale. Les hommes ont tendance à souffrir d'un plus grand niveau d'hostilité de leur environnement social, et sont donc plus susceptibles de s'isoler et de se désengager. Les

femmes, en revanche, sont plus susceptibles de recevoir un soutien « aidant » de leur environnement social, et de répondre en mobilisant des mécanismes d'adaptation plus efficaces (614). Ainsi, les femmes autistes sont peut-être plus en mesure de faire face aux symptômes sociaux du trouble et de maintenir des relations sociales plus mutuelles, par rapport aux hommes (628).

L'importance de ces quelques données est à la fois théorique et clinique. Sur le plan théorique, elles contribuent à une meilleure connaissance de cette population. Elles soulignent l'importance du diagnostic comme outil d'amélioration de la qualité de vie des personnes. Elles clarifient le rôle du soutien social, en particulier chez les femmes. Les résultats ont également montré la complexité des processus en cours auxquels font face les personnes après l'annonce du diagnostic, la contribution du temps, les sentiments d'indépendance et de progrès.

9.2.7. Le plus souvent un diagnostic complexe

Le diagnostic de TSA chez les jeunes adultes est complexe pour des raisons cliniques, notamment en raison du taux de troubles psychiatriques et de troubles de la personnalité associés. Comme indiqué précédemment, environ 70 % des personnes diagnostiquées tardivement présentent une pathologie mentale concomitante au moment du diagnostic (626).

Cette association simultanée de troubles supporte quatre hypothèses.

- ➔ Les morbidités psychiatriques associées sont directement liées aux caractéristiques du TSA et sont les conséquences secondaires de cette condition. Cette association peut inclure l'anxiété liée au manque d'estime de soi, l'anxiété liée aux changements dans la routine, l'anxiété associée au fait que l'on ne sait pas comment ses propos affectent les autres, le fait que l'on ne sache pas comment on est perçu par les autres, la suspicion des autres liée au fait de ne pas comprendre leurs intentions, ou bien encore, à la suite de stress répétés pouvant relever d'un trouble de stress post-traumatique, qui survient parce que les règles d'interaction ne sont pas claires pour la personne.
- ➔ La présence de patterns comportementaux qui ne couvrent que certains traits du TSA et qui peuvent relever d'autres troubles, comme la rigidité comportementale (fixité et répétitivité) qui peut aussi relever d'une expression du trouble obsessionnel compulsif. Un autre exemple est de savoir si les mouvements répétitifs relèvent de tics ou de comportements stéréotypés. Un diagnostic différentiel devra également être établi selon qu'on a affaire à une pensée inhabituelle ou idiosyncrasique, qui peut tout aussi bien résulter d'une illusion liée à un trouble psychotique, que de la rigidité et des intérêts étroits de la personne. C'est ainsi que certains adolescents et jeunes adultes autistes reçoivent un diagnostic qui n'est approprié que pour certaines caractéristiques de l'autisme, comme celui d'un trouble de l'alimentation chez une personne ayant des habitudes alimentaires sélectives. S'il s'agit d'une expression cliniquement significative, il peut y avoir une justification pour un diagnostic distinct, mais il est clair que chez une personne autiste, l'alimentation sélective peut être aussi une caractéristique partielle de la rigidité.
- ➔ Les conditions associées aux caractéristiques du TSA ne font pas partie des critères diagnostiques de l'autisme. Cela comprend les troubles de la régulation posturale, de la coordination, et d'autres troubles neurodéveloppementaux généralement associés à l'autisme.
- ➔ Toute une série de troubles mentaux non directement liés aux caractéristiques de l'autisme peuvent être retrouvés, et l'on notera qu'ils peuvent l'être également chez la personne neurotypique. Cependant, chez les jeunes adultes autistes, ces conditions produisent un tableau clinique plus complexe.

Le terme de « double morbidité » est couramment utilisé dans le contexte de la consommation de drogues et de toxicomanie, ainsi que dans d'autres troubles mentaux. Le lien est moins courant en psychiatrie générale, où le terme « double morbidité » est utilisé pour les personnes ayant un développement cognitif retardé et d'autres troubles mentaux associés. Il y a peu de recherches sur ce sujet, et les résultats sont de manière générale peu cohérents. Dans l'une des rares études qui examinent ce sujet dans un petit échantillon (629), le groupe d'adolescents autistes montre des scores inférieurs à ceux des jeunes neurotypiques sur des mesures de la personnalité et du tempérament, associés à la consommation de drogues, ainsi que sur la disponibilité et l'accès à ces drogues. Cela est probablement dû à (ou dans ce cas, grâce à) leur dysfonctionnement social et à la rareté de leurs relations sociales. D'autre part, il est possible de trouver des similitudes – au niveau comportemental et biologique – entre diverses caractéristiques de l'autisme et la consommation de substances. Par exemple, il est possible de comprendre qu'une préoccupation accrue avec intérêt ciblé et étroit possède toutes les caractéristiques de la dépendance. En effet, et dans ce cas, la préoccupation intense est destinée à réguler l'anxiété, et il en est de même dans la consommation de substances qui peut, dans certains cas, atténuer l'anxiété et fournir des bases communes pour des relations sociales. Au niveau biologique, un chevauchement a été démontré concernant l'interférence des corticostéroïdes sur la régulation du système limbique entre les personnes ayant une dépendance, un trouble obsessionnel compulsif, un trouble déficitaire de l'attention et un TSA (630).

Aux Pays-Bas, un examen des suivis vers une unité de traitement des dépendances permet d'estimer que sur les 118 saisines, huit étaient de jeunes adultes autistes qui n'avaient pas été diagnostiqués auparavant (Wijngaarden- Cremers, Brink et Gaag, 2014). À l'inverse, les données cliniques du centre de diagnostic du *TelHaShomer Center* en Israël tendent à montrer que les taux d'alcool et de consommation de drogues parmi la population de personnes présentant un TSA-SDI, diagnostiquées précédemment ou non, sont faibles par rapport à la population tout-venant. Lorsqu'il y a consommation de substances (même si elle n'atteint pas le niveau d'abus ou de dépendance), la prévalence est plus élevée chez les femmes. Cette observation est liée au fait que la recherche d'excitation et de nouveauté n'a pas la même importance chez les personnes autistes, tandis que la rigidité, le respect des lois et les règles, même face à la pression sociale, le sont beaucoup plus.

Bennett *et al.* (2018) abordent des problèmes courants liés à la transition vers l'âge adulte chez les jeunes autistes. Ils examinent les données récentes sur les problèmes médicaux et de santé mentale concomitants et les sujets liés à l'éducation et à l'emploi, à la sexualité et aux relations, à la vie autonome et au soutien financier. Les personnes autistes en transition présentent un risque accru de plusieurs comorbidités médicales et comportementales et doivent être systématiquement examinées pour détecter d'autres affections concomitantes. L'auteur rappelle que des données probantes sur les interventions pour les troubles de santé mentale sont limitées, mais émergentes, notamment en ce qui concerne l'entraînement à la pleine conscience et la thérapie cognitivo-comportementale. De nombreux jeunes adultes autistes ou leurs familles expriment le désir de vivre de manière indépendante, de participer à l'éducation/à l'emploi, d'avoir des relations intimes et sociales, mais ils manquent souvent de compétences et/ou de ressources pour atteindre ces résultats. La période de transition vers l'âge adulte pour les adolescents autistes est aussi une opportunité pour les médecins de fournir des conseils préventifs et le soutien nécessaire sur les questions de participation communautaire. Pour laisser le temps de planifier, ces discussions doivent avoir lieu bien avant que l'enfant atteigne l'âge adulte. Les cliniciens doivent également rechercher et traiter systématiquement les comorbidités médicales et/ou comportementales (631).

La prévalence des troubles de la personnalité dans la population générale est estimée à environ 5-10 %. Dans plusieurs études menées auprès de jeunes adultes autistes, la prévalence de troubles de

la personnalité oscille autour de 50 %, avec deux fois plus de garçons que de filles. De plus, les personnes diagnostiquées avec des troubles de la personnalité présentent plus de traits du TSA que les personnes non diagnostiquées avec de seuls troubles de la personnalité (632). Cependant, d'autres chercheurs n'ont trouvé aucune différence entre les hommes et les femmes autistes en termes de prévalence pour les troubles de la personnalité, autres que le trouble de la personnalité schizoïde (633).

Dans une étude portant spécifiquement sur les jeunes adultes autistes, un profil a été décrit qui se caractérise aussi par un fort pressentiment des faits négatifs et une faible sensibilité aux récompenses (634). Autrement dit, le comportement et les attitudes ne sont pas affectés par la façon dont ils sont perçus. Une autre étude (635), menée auprès de membres de familles de personnes diagnostiquées autistes, a trouvé comme expressions excessivement élevées des caractéristiques de la personnalité telles que la timidité, l'hypersensibilité, l'irritabilité et l'excentricité, qui peuvent affecter négativement la capacité de « faire face ».

Il n'y a pas eu d'études comparatives systématiques portant sur les traits de personnalité entre les adultes diagnostiqués dans l'enfance et ceux diagnostiqués à l'adolescence. Cependant, l'ensemble des données indique que les personnes diagnostiquées au début de l'âge adulte présentent plus de troubles de la personnalité de manière générale. C'est assez cohérent avec la logique selon laquelle les enfants et les adolescents autistes non diagnostiqués ont une longue expérience de leurs difficultés et du manque de confiance en eux. Ces deux diagnostics, TSA et troubles de la personnalité, peuvent donc être considérés comme évolutifs et entrelacés.

On estime à ce jour qu'entre 60-70 % des personnes incarcérées présentent probablement un trouble de la personnalité antisociale. En même temps, diverses études montrent que le taux de détenus autistes à l'âge adulte est deux ou trois fois plus élevé que le taux observé dans la population générale (636).

L'une des rares études sur ce sujet (626) compare des échantillons de jeunes femmes souffrant de troubles de la personnalité d'avec celles qui sont autistes. Bien que les échantillons soient petits, les résultats indiquent qu'il y a eu plus de tentatives de suicide parmi les femmes autistes.

Dans leur synthèse, Huang *et al.* (2020) (637) donnent un aperçu de ce que l'on sait déjà sur le diagnostic de l'autisme au début de l'âge adulte et identifient les domaines qui nécessitent davantage de recherches. Ils ont divisé les résultats des études analysées en six thèmes :

- ➔ les taux d'autisme dans différents groupes ;
- ➔ le processus d'obtention d'un diagnostic d'autisme à cette période ;
- ➔ le sexe ;
- ➔ les traits de personnalité, les capacités et les comportements des personnes diagnostiquées ;
- ➔ les problèmes de santé mentale et physique qui surviennent en même temps que l'autisme ;
- ➔ la façon dont ces personnes pensent et ressentent le fait d'être évaluées et diagnostiquées.

Ils ont constaté que les jeunes adultes ont souvent des émotions fortes après avoir reçu un diagnostic, que le processus d'obtention de ce dernier peut être flou et différent pour chacun, et que peu de services de soutien sont disponibles. De plus, ils notent qu'il serait utile de mener davantage de recherches sur le diagnostic des sujets présentant un trouble du développement intellectuel, les différences entre les jeunes adultes diagnostiqués précocement et tardivement, et le soutien après le diagnostic.

Poser un diagnostic de TSA au début de l'âge adulte pose un certain nombre de questions. Si, par définition, le TSA est un trouble du neurodéveloppement, sa formulation clinique peut ne pas apparaître franchement dans l'enfance, peut ne pas être repérée par l'entourage ou peut être masquée par le sujet lui-même, il n'en reste pas moins qu'une demande de diagnostic, qu'elle soit initiée par la personne elle-même ou sollicitée par les pressions du contexte social, interroge le clinicien sollicité.

D'autre part, ce diagnostic, quand il s'avère nécessaire, est souvent difficile à poser. Ceci est essentiellement imputable au manque d'outils spécifiques, à l'association avec d'autres troubles psychopathologiques, et à la demande du sujet parfois ambiguë.

Enfin, un diagnostic tardif peut avoir des répercussions importantes sur l'écosystème du sujet et sur son évolution. Il conviendra alors de pouvoir les apprécier.

9.3. Avis du groupe de pilotage

Quasiment toutes les études montrent que les personnes autistes dans leur transition vers la vie adulte rencontrent des difficultés dans leur vie quotidienne, qu'il leur est difficile d'accéder à l'autonomie, aux services de soin et de santé, qu'ils sont nombreux à être sans emploi et à présenter des problèmes de santé physique et mentale. En dépit de ce constat, nous ne savons encore que peu de choses sur la façon d'aider ces personnes à optimiser leurs potentiels.

La qualité de vie des personnes autistes est donc une thématique de recherche en plein essor, ce domaine étant considéré comme particulièrement important par les personnes autistes elles-mêmes et par leurs familles. Concrètement, cela implique d'en passer par une récolte de données auprès des personnes autistes elles-mêmes, en plus des données recueillies auprès des familles et de l'ensemble de la communauté concernée (notamment les praticiens).

9.4. Recommandations

Parcours de vie : continuité des soins et des interventions adaptées

Il est recommandé :

- d'anticiper, dès l'âge de 14-15 ans, l'entrée dans la vie adulte ;
- d'élaborer le parcours d'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes autistes dans une logique d'autodétermination et d'accompagner les transitions de façon cohérente ;
- de mobiliser, tout au long de l'année scolaire, les équipes médico-sociales et libérales et des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) pour préparer de manière tangible les transitions scolaires et professionnelles ;
- afin d'assurer la fluidité et la cohérence du parcours de soins et d'éducation (spécialisée ou non) depuis l'enfance ou l'adolescence jusqu'à l'âge adulte, que l'équipe en charge du suivi de l'enfant ou de l'adolescent transmette aux équipes en charge de la poursuite du suivi un compte-rendu écrit de ce parcours avec l'accord de l'enfant ou de l'adolescent autiste ;
- de veiller à la continuité des soins et suivis éducatifs spécialisés au moment des transitions et dans le temps, notamment la poursuite de l'usage des modalités de communication alternative et augmentée ;
- d'établir systématiquement une collaboration anticipée et coordonnée avec la médecine de l'adulte au moment de la transition adolescents/jeunes adultes (16-18 ans).

Risques de troubles psychiatriques : prévention et suivi

Il est recommandé :

- d'identifier, au moment de l'adolescence des personnes autistes, les signes d'alerte de dépression et d'anxiété plus fréquents en cas d'autisme, ceci afin de faciliter l'orientation vers un pédopsychiatre ou un psychiatre ;
- de réaliser un guide pratique sur le repérage des problèmes de santé mentale chez les adolescents et les jeunes adultes autistes à destination des professionnels de santé en soins primaires pour en faciliter le repérage ;
- d'être attentif aux risques accrus de stigmatisation et de harcèlement des enfants ou adolescents autistes ;
- d'interroger les risques d'idées suicidaires/projets de suicide directement auprès des enfants ou adolescents autistes, notamment ceux présentant des troubles psychiatriques associés, une incongruence de genre et/ou ayant subi du harcèlement, de la maltraitance physique ou sexuelle.

Diagnostic à un âge tardif

Il est recommandé de favoriser l'accès à un diagnostic de TSA, quel que soit l'âge, car il permet d'accéder à des interventions adaptées, des droits spécifiques, et contribue à une meilleure compréhension de soi par la personne concernée ainsi qu'à une meilleure prise en compte par son entourage.

Concernant un adolescent ou un jeune adulte pour lequel on suspecte un autisme, il est recommandé, en lien avec son entourage familial, d'aborder l'intérêt d'une évaluation diagnostique multidimensionnelle.

Il est recommandé de développer des outils de repérage et de diagnostic du TSA chez les adolescents et jeunes adultes avec une suspicion de TSA, qu'ils aient ou non un handicap intellectuel associé déjà identifié.

Le primo-diagnostic d'autisme à l'adolescence ou chez le jeune adulte étant d'une importance capitale pour assurer une prise en charge et un accompagnement adaptés, il est essentiel de prévenir tout risque de surdiagnostic ou de sous-diagnostic en adoptant une approche clinique rigoureuse à la fois multidimensionnelle et pluriprofessionnelle.

10. *Profound autism* (personnes autistes à besoins intensifs)

10.1. Introduction

Profound autism recouvre des situations variées. L'invariant le plus évident est le manque très important ou total d'autonomie et une très grande difficulté à adapter ses comportements aux contextes (comportement adaptatif) qui nécessite une aide constante.

Profound autism n'est donc pas une entité nosologique mais un terme devant être utilisé au bénéfice des personnes autistes, des familles et des professionnels, ainsi qu'à des fins d'accès aux droits et de réponses à leurs besoins.

Leur profil n'est pas forcément complexe, mais leurs besoins d'accompagnement sont 24 h/24.

Il ne s'agit pas d'une catégorie spécifique, mais de personnes autistes qui présentent (169) :

- un autisme ;
- et un trouble du développement intellectuel sévère (QI inférieur à 50) ;
- et une absence de langage oral et de communication fonctionnelle ;
- et des déficits majeurs dans le comportement adaptatif qui entraînent un besoin de soutien permanent à l'autonomie élémentaire (hygiène, déplacement, alimentation, etc.) et à la gestion de leur sécurité 24 h/24.

Cette notion est portée par les familles et les professionnels concernés, pour faire reconnaître que les besoins d'accompagnement de ces personnes doivent être pris en compte, au sein d'un spectre très large, qui compte près de 70 % de personnes TSA sans TDI.

Dans une étude réalisée aux USA (638), les familles concernées rapportent des expériences de stigmatisation subie, qui s'expriment par une exclusion explicite ou implicite de leurs enfants dans les espaces privés comme publics, l'absence de réponses éducatives, sociales et médicales aux besoins de leurs enfants. Ainsi, le mouvement de désinstitutionnalisation a eu un effet considérable sur les types de services disponibles. Les preuves empiriques qui affirment que les environnements inclusifs sont toujours les meilleurs sont issues de recherches avec des personnes autistes verbales, ayant des capacités cognitives moyennes ou supérieures. Ce préjugé a entraîné l'abandon de programmes spécifiques dédiés aux enfants et adultes *profound autism*, qu'il s'agisse de programmes éducatifs ou résidentiels. Les graves déficiences cognitives et comportements parfois dangereux (agressivité, automutilation, destruction de biens, pica et fugue) nécessitent un enseignement adapté et un soutien comportemental qui ne peuvent être fournis que dans un environnement permettant un accompagnement intensif et spécifique. Il en résulte que beaucoup d'entre elles sont en famille. Elles n'ont pas accès à leurs droits, aux soins et interventions éducatives. Leurs voix sont étouffées par le large éventail du spectre de l'autisme et la mise en avant grand public des personnes TSA sans TDI.

10.2. Identification et accompagnement

Le diagnostic de retard global de développement est réservé aux enfants de moins de 5 ans quand le degré de sévérité clinique ne peut être évalué avec certitude pendant la première enfance. Il s'agit d'enfants qui n'accèdent pas aux attendus de leur développement dans plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel, et qui ne répondent pas aux évaluations systématiques du fonctionnement intellectuel, vu leur jeune âge. Ces enfants requièrent une réévaluation ultérieure.

Le trouble du développement intellectuel peut évoluer en cas de pathologies génétiques identifiées. Il est donc recommandé d'engager ces gens vers un bilan génétique complet (France génomique).

Il est proposé d'utiliser la qualification *profound autism* à partir de l'âge de 8/9 ans jusqu'à la transition vers l'âge adulte, au moment où les dispositifs de droit commun ne sont plus en mesure de répondre aux besoins croissants de ces personnes avec la transition vers l'adolescence et l'âge adulte.

Le *profound autism* n'est pas rare. Aucune différence n'a été observée en ce qui concerne les facteurs sociodémographiques, notamment le sexe, la race ou le niveau d'éducation des parents.

Lors du diagnostic clinique de l'autisme, il est nécessaire de procéder à une évaluation associée du développement cognitif et du comportement adaptatif (notamment Vineland), conformément aux recommandations sur le diagnostic (15).

Deux critères de besoins de support ont été identifiés pour qualifier le besoin de support très important (*profound autism*) (639) :

1. La personne peut-elle rester seule dans un espace non sécurisé (par exemple, une maison ou un appartement avec cuisine, une cour près d'une rue) pendant plus de 60 minutes ? (Oui/Non)
2. La personne peut-elle communiquer verbalement son besoin d'aide en cas d'urgence et la nature du besoin d'aide (par exemple, « Aide, mal genou », « Ami tombé dedans » ? (Oui/Non)

10.3. Repérage

Dans l'étude de Camberwell (640), 80 % des personnes qui ont un QI inférieur à 20 et 50 % des personnes qui ont un QI entre 20 et 35 présentent la triade : troubles de la communication, troubles de la socialisation, intérêts/activités répétitives et restreintes. Ainsi se pose la question du repérage systématique du TSA d'une personne qui présente un trouble du développement intellectuel sévère et la recherche d'un diagnostic de TSA auprès des personnes polyhandicapées, malgré la difficulté du diagnostic différentiel (les signes d'autisme étant potentiellement confondus avec les difficultés de communication et la limitation dans la variété des activités liée au handicap intellectuel), afin de proposer les réponses les plus adaptées aux besoins de la personne.

Le travail de repérage initié par la mesure 37/12 (stratégie TND), qui concerne les adultes, est à poursuivre et à amplifier en termes de redéfinition des services d'accompagnement nécessaires, de formation des professionnels et du taux d'encadrement nécessaire.

La mesure 13 (stratégie TND), qui vise à intensifier les diagnostics des enfants accompagnés en établissements, doit aussi permettre d'identifier les *profound autisms* pour préparer leur transition vers l'âge adulte.

Avec en point de vigilance majeur, la non-rupture de l'accompagnement mais sa nécessaire adaptation.

10.4. Interventions

Les programmes d'interventions auprès de ces personnes doivent utiliser les données probantes issues du champ du TSA comme de celui du TDI (apprentissage, communication, soutien à l'autonomie) (322) et les recommandations d'interventions des éventuels autres troubles associés (TDAH (166), etc.), la prise en compte des pathologies somatiques et psychiatriques associées, etc. Ils s'appuient toujours sur des évaluations fonctionnelles répétées.

Au regard de la prévalence élevée du trouble du développement intellectuel associé à l'autisme et de la fréquence des autres troubles associés, il est urgent de développer le recensement des personnes

en situation de *profound autism* en France, ceci afin de développer l'offre de services adéquate qui tient compte de leur grande dépendance, dont le manque est évident (cf. notamment les listes d'attente ViaTrajectoire vers les FAM et MAS).

Soutenir de façon dédiée leurs familles en termes d'accompagnement, d'informations, de formations et d'offre de soins au sens large.

10.5. Recherche et communication

Ces personnes sont également invisibilisées dans les recherches. Il est nécessaire d'inclure les personnes *profound autism* dans les programmes de recherche pour améliorer la compréhension de leurs troubles et leur accompagnement éducatif, social, résidentiel et médical.

Des programmes de recherches conjointes TSA/TDI doivent être développés :

- la fréquence d'anomalies génétiques associées pouvant conduire à l'identification de phénotypes particuliers ayant des implications en termes de prévention et d'intervention ;
- le développement et l'évaluation de programmes psychoéducatifs d'intervention à destination des personnes *profound autism* et de leurs accompagnants (familles, professionnels) sont nécessaires.

Les expériences de stigmatisation vécues par ces personnes et leurs accompagnants (familiaux, professionnels) nécessitent la réalisation de campagnes d'information et de sensibilisation sur le *profound autism*, afin de faire connaître plus largement ses caractéristiques, ses répercussions au quotidien pour la personne et sa famille, ses besoins en services adaptés, et les besoins de formation des professionnels, en mettant l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie.

10.6. Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage a proposé de traduire « *profound autism* » par « autisme à besoins intensifs ».

10.7. Recommandations

Définition de la notion de personnes autistes à besoins intensifs – *profound autism*

Les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs – *profound autism* sont ceux qui ont des besoins d'accompagnement intensifs et permanents 24 h/24, 365 j/365.

Les besoins intensifs – *profound autism* ne doivent pas être confondus avec les troubles sévères du comportement (ou comportements-problèmes). L'intensité des besoins implique qu'ils soient anticipés mais ne remet en question ni le diagnostic d'autisme, ni la nécessité d'interventions précoces, ni la nécessité de participation sociale, d'accès à l'école et d'accès à tout dispositif médico-social ou sanitaire.

L'intensité des besoins d'accompagnement de ces enfants et adolescents autistes se manifeste avec le temps et non dès le diagnostic initial, notamment lorsque l'enfant ou l'adolescent ne répond pas suffisamment aux interventions précoces mises en place dès le diagnostic initial et/ou s'il régresse dans son développement. Les troubles sont susceptibles de s'aggraver en l'absence d'interventions adaptées. L'impact de l'autisme à besoins intensifs – *profound autism* est majeur, en termes de qualité de vie et de conséquences psychosociales, pour l'enfant et son entourage (famille, *caregivers*).

Les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs – *profound autism* associent les caractéristiques suivantes :

- un trouble du développement intellectuel sévère, entraînant des difficultés importantes dans les apprentissages et nécessitant une pédagogie adaptée ;
- des limitations importantes du fonctionnement adaptatif, nécessitant une supervision constante pour répondre aux besoins de sécurité et de la vie quotidienne de la personne et de son environnement ;
- une absence ou une limitation majeure de la communication réceptive et expressive ne permettant pas à la personne de comprendre de manière efficiente son environnement et ce que l'on attend d'elle, et d'exprimer de manière efficiente ses demandes et ses besoins.

Il est recommandé :

- de définir l'intensité des besoins pour déterminer le niveau de l'accompagnement nécessaire ;
- d'anticiper l'évolution de ces besoins qui sont susceptibles d'augmenter avec l'âge ;
- de prévoir un accompagnement renforcé tout au long de la vie de la personne ;
- de mettre en place un suivi médical régulier et un accompagnement médico-social et social permanents et pérennes.

Principes d'accompagnement des personnes autistes à besoins intensifs – *profound autism*

Il est recommandé :

- de renforcer la structuration du temps, la communication alternative et améliorée et l'aménagement, notamment sensoriel, des espaces ;
- de renforcer le taux d'encadrement et les moyens matériels pour permettre la poursuite des accompagnements existants (médico-sociaux, sanitaires et scolaires) afin d'éviter les ruptures de parcours ;
- de mettre l'accent sur le maintien des acquis et le développement de l'autonomie dans la vie quotidienne (dormir, manger, se laver, s'habiller, se déplacer, etc.) ;
- de s'appuyer sur les intérêts et routines de l'enfant ou de l'adolescent autiste pour l'engager dans des activités socialement valorisées ;
- d'assurer la sécurité de l'enfant ou adolescent autiste dans tous ses environnements ;
- de proposer à l'enfant ou l'adolescent autiste et à sa famille des activités dans le cadre le plus inclusif possible ;
- de renforcer les formations et les supervisions des professionnels ;
- de renforcer les aides humaines, pour le répit, le soutien, la guidance et la psychoéducation pour prendre en compte les besoins des parents et des fratries ;
- de renforcer la préparation de la transition à l'âge adulte, en coordination avec la famille et les divers dispositifs d'accompagnement des adultes ;
- de rechercher et d'évaluer les troubles souvent associés chez les enfants et adolescents à besoins intensifs – *profound autism*, qui peuvent se masquer les uns les autres ;
- de rechercher, par une surveillance régulière, les comorbidités somatiques (en particulier neurologiques, comme l'épilepsie) et psychiatriques, plus fréquentes, mais aussi plus difficiles à identifier, les enfants ou adolescents autistes à besoins intensifs – *profound autism* exprimant rarement explicitement leurs douleurs ;

- de recourir si nécessaire aux solutions développées dans le domaine du polyhandicap pour les proposer aux enfants et adolescents autistes à besoins intensifs (cf. recos HAS polyhandicap).

Points de vigilance en vue d'actions de santé publique

Il est recommandé de :

- recenser précisément les personnes en situation d'autisme à besoins intensifs – *profound autism* en France pour mieux prévoir les réponses à leurs besoins ;
- développer des campagnes nationales d'information et de formation sur l'autisme à besoins intensifs – *profound autism* afin que soit mieux reconnu son impact sur le quotidien des personnes concernées et de leurs familles, sur les pratiques professionnelles et sur le développement de dispositifs spécialisés ;
- développer des programmes de recherche clinique et en sciences humaines et sociales auprès de cette population.

11. Accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle

La littérature concernant la sexualité chez les personnes autistes aborde différents aspects tels que l'expérience de la sexualité pour les personnes autistes, ses particularités, sa perception par les personnes elles-mêmes ou leurs parents, les relations entre TSA et abus sexuel (comme victime ou comme agresseur), les programmes et des adaptations spécifiques pour l'éducation sexuelle des personnes autistes.

Il existe également des données concernant la vie sexuelle des personnes avec un handicap intellectuel susceptibles de concerner les personnes autistes avec besoins intensifs (*profound autism*).

Même si les questions de sexualité chez les personnes autistes font l'objet d'un intérêt récent et croissant, il existe peu de revues systématiques et de méta-analyses sur ces questions.

Une revue de bibliométrie (Torralbas Ortega *et al.*, 2024) recense les publications scientifiques concernant la sexualité dans le trouble du spectre de l'autisme parues de 2000 à 2023. Les auteurs identifient 314 articles : le pic de parution est récent (2020), et la plupart des articles ont été publiés depuis 2015, pour l'essentiel dans des revues consacrées à l'autisme ou à la vie sexuelle (*Journal of Autism and Developmental Disorders*; *Sexuality and Disability*; *Autism*; *Autism in Adulthood*; *Rehabilitation Research in Autism Spectrum Disorders*; *Archives of Sexual Behavior*). Les articles concernent 39 pays, mais 4 concentrent la majorité des publications (USA 44,59 %, UK 14,01 %, Australie 8,92 %). Ces auteurs identifient 3 clusters, en fonction des mots clés référençant les articles : un premier centré sur l'enfant et les problématiques de victimisation ; un deuxième centré sur l'adolescent, la connaissance de la sexualité, la communication et l'éducation sexuelle ; et un troisième associant adolescents et adultes centré sur les questions de santé, de comportement et d'orientation sexuelle (641).

Maggio *et al.* (2022) réalisent une *scoping review* (revue exploratoire) concernant sexe et sexualité dans le trouble du spectre de l'autisme, « sujet important, mais négligé ». Sur une recherche portant sur la littérature publiée en anglais entre 2000 et 2022, avec les mots clés autisme et sexualité, ou relation amoureuse (*romantic relation*), ou comportement sexuel, ou connaissance de la sexualité (*sexual awareness*). Ils identifient 32 articles répondant à leurs critères de sélection (642).

Concernant la connaissance de la sexualité, ils considèrent qu'elle repose sur 4 dimensions : la capacité permettant de réfléchir et de penser à ses propriétés sexuelles en prêtant attention à ses propres signaux d'excitation et de désirs sexuels ; la capacité à percevoir l'évaluation des autres sur sa propre sexualité ; la capacité à affirmer sa propre sexualité ; et la conscience de l'attrait sexuel que l'on peut susciter. Une étude (Hannah et Stagg, 2016) a montré que les personnes autistes avaient des scores moins élevés que leurs pairs sur un questionnaire explorant la connaissance sexuelle, suggérant la nécessité d'une adaptation des programmes d'éducation sexuelle (643).

Pecora *et al.* (2021) rapportent une prise de conscience croissante du désir de relations sexuelles chez les personnes autistes, bien qu'ils aient souligné que les difficultés relationnelles des personnes atteintes de TSA peuvent entraîner un risque plus élevé de comportement sexuel inapproprié et de victimisation sexuelle que les pairs neurotypiques. Les adolescents autistes présentent également de moins bonnes habiletés sociales et de moins bonnes connaissances en ce qui concerne les règles régissant l'intimité, ont reçu moins d'éducation sexuelle et présentent plus de comportements sexuels inappropriés. Les parents d'adolescents autistes se montrent également plus inquiets sur ces ques-

tions que les parents d'adolescents typiques. Ginevra *et al.* (2016) constatent que les personnes autistes sont moins sensibilisées à la protection de la vie privée que les personnes typiques ou trisomiques. En conséquence, les personnes autistes peuvent être moins conscientes du caractère sexuel d'une situation et des règles d'intimité à respecter, augmentant le risque de comportement inapproprié ou abusif (644).

Ils abordent les problèmes d'identité sexuelle et d'incongruence de genre, déjà abordés précédemment (cf. 8.3.5.4). Les études incluses dans leur revue montrent une co-occurrence du TSA et de l'incongruence de genre plus fréquente chez les personnes autistes que chez les personnes au développement typique (644).

Concernant l'orientation sexuelle, la plupart des études montrent plus de « non-hétérosexualité » (homosexualité, bisexualité, asexualité) chez les personnes autistes et cette tendance semble plus marquée chez les femmes. Concernant l'asexualité, les auteurs soulignent que si les personnes autistes se définissent comme asexuelles, cette caractéristique se confond également avec les difficultés d'interaction sociale et de communication, et suggèrent la prudence avant d'attribuer des taux d'asexualité plus élevés chez les personnes autistes (644).

Cette revue aborde également le comportement sexuel des personnes autistes. Même si elles peuvent éprouver des difficultés dans de nombreux domaines sociaux, tels que le contact physique, la compréhension de soi et l'interaction sociale, et présenter des comportements stéréotypés ou ritualisés, elles peuvent présenter un fonctionnement sexuel sain et vivre une intimité sexuelle. L'intérêt sexuel ne semble pas différent d'adolescents et de jeunes adultes du même âge quand on compare la fréquence des activités de masturbation avec des sujets du même âge, mais ils sont plus susceptibles de s'engager dans des comportements sexuels déviants, et les auteurs suggèrent de différencier les comportements sexuels typiques (curiosité sexuelle, masturbation) des comportements inhabituels (masturbation excessive, comportements exhibitionnistes, fantasmes ou comportements pédophiles, fantasmes ou comportements fétichistes, sadomasochisme, autres formes de paraphilies, hypersexualité) et concluent que, même si les personnes autistes peuvent présenter un développement et un comportement sexuels adéquats, dans certains cas leur comportement sexuel est plus déviant que celui de personnes neurotypiques. La question des comportements sexuels à risque est également abordée : malgré une activité sexuelle plus tardive et moins fréquente que les personnes neurotypiques, elles sont plus susceptibles de présenter des comportements sexuels à risque et une étude longitudinale réalisée entre 2000 et 2009 portant sur plus de 5 000 adolescents et jeunes adultes a montré qu'ils avaient 3 fois plus de risque de présenter une infection sexuellement transmissible que le groupe témoin, pointant la nécessité d'une éducation sexuelle et d'une prévention adaptées à ces adolescents et jeunes adultes autistes (644).

Les auteurs concluent que les personnes autistes, notamment celles présentant un autisme sans TDI, peuvent avoir les mêmes désirs sexuels que leurs pairs, rechercher une satisfaction sexuelle par la masturbation et s'engager dans des relations amoureuses avec un partenaire. Cependant, elles sont confrontées à des difficultés particulières dans leurs relations avec leurs pairs et sont plus susceptibles de présenter une orientation sexuelle non hétérosexuelle et d'exprimer une incongruence de genre. Elles sont également plus susceptibles de présenter des comportements sexuels déviants ou à risque avec des conséquences négatives pour elles-mêmes et pour leurs pairs, nécessitant une prévention et une éducation sexuelle adaptées (644).

Pecora *et al.* (2021) font une revue des questions concernant TSA et sexualité. Ils rappellent que la sexualité est reconnue comme faisant partie du développement et du fonctionnement normal de l'individu et que les recherches existantes suggèrent que la plupart des personnes autistes manifestent un intérêt évident pour la sexualité et les relations, et font preuve d'une gamme de comportements sexuels

variés, même si elles sont confrontées à des difficultés particulières en raison des aptitudes sociales et de la communication propres au TSA qui affectent leur capacité à comprendre et à interpréter les signaux sociaux, les émotions et les comportements non verbaux d'autrui. Ils notent également que de nombreuses personnes autistes ne reçoivent pas une éducation sexuelle adéquate et adaptée à leur développement et ont un moindre accès à l'information sur la santé sexuelle provenant de sources habituelles auxquelles ont accès leurs pairs. Ces difficultés sont susceptibles de les rendre plus vulnérables à des abus ou d'occasionner des contacts avec le système judiciaire et leur revue porte sur les particularités du fonctionnement sexuel et de la sexualité chez les personnes autistes. Les comportements de masturbation sont fréquents chez les hommes (rapporté par l'entourage 40-77, 8 % ; autodéclaré 94 %), moins chez les femmes (20-54, 2 %), avec des fréquences comparables à celles observées chez des sujets typiques, tant pour les hommes que pour les femmes. Une part importante de la littérature rapporte des rapports sexuels plus tardifs et moins fréquents chez les personnes autistes, même si plusieurs études montrent que des personnes autistes sans TDI ont des niveaux d'activité sexuelle comparables à ceux de sujets typiques, la discordance entre ces différentes études étant attribuée par les auteurs à l'hétérogénéité de l'expression des troubles, à l'évaluation des participants en fonction de leur niveau de fonctionnement et à une sous-évaluation des comportements sexuels dans l'évaluation parentale (644).

Des comportements sexuels inappropriés sont également rapportés. Du fait de leurs difficultés liées à l'autisme qui limitent les interactions avec leurs pairs, les personnes autistes ont moins d'occasions d'acquérir des compétences sociales dans le domaine de la sexualité et de la santé sexuelle. La difficulté à juger du contexte acceptable pour manifester un comportement, associée à des intérêts répétitifs et restreints et des particularités sensorielles peuvent se manifester dans des comportements sexuels atypiques (comportements de séduction inappropriés, hypersexualité, paraphilies) susceptibles d'être qualifiés comme des comportements sexuels délictueux et d'avoir des conséquences pénales, des études ayant montré une surreprésentation des personnes autistes dans des dispositifs médico-légaux. Dans cet article, ces délits, correspondant à des comportements sexuellement déviants dans leur expression, qui peuvent être une paraphilie, la poursuite d'intérêts spécifiques, ou encore un comportement de recherche sensorielle coïncidant avec un comportement sexuel, sont qualifiés de « déviance contrefaite ». La déviance contrefaite peut également se manifester sous la forme de personnes qui utilisent des objets pour se masturber plus facilement en raison de difficultés motrices. Il se peut également qu'un objet non érotisé ait été incorporé dans une routine, qu'il s'agisse d'un manque d'accès à des lubrifiants plus traditionnels ou d'une préférence sensorielle, un article décrivant de nombreux cas de personnes autistes ayant incorporé des articles ménagers courants (bouteilles de shampoing, valises, livres) dans leurs routines de masturbation. Les auteurs soulignent que les conséquences négatives à la suite d'accusations criminelles sont exacerbées chez les personnes autistes, dont l'incarcération ne permet pas de répondre de manière adéquate à leurs besoins psychosociaux et qui sont souvent sujettes à l'isolement et à la victimisation dans cette situation. Les études rapportent que les vulnérabilités innées des personnes autistes augmentent le risque d'être accusées d'infractions sexuelles et la nécessité pour la justice pénale et les systèmes éducatifs de reconnaître ces vulnérabilités et de s'efforcer de les réduire (644).

La revue de Pecora *et al.* met également en évidence un risque accru d'être victimes d'abus sexuels pour les personnes autistes. La plupart des études documentant ces problèmes ont été réalisées auprès d'enfants et d'adolescents. Un taux plus élevé d'abus sexuels et de victimisation sous contrainte a été observé chez les sujets autistes vs sujets au développement typique (16,6 % vs 11 %). Chez les adultes, le risque de victimisation sexuelle sous forme de coercition, de contacts sexuels ou d'expériences sexuelles non consentis ou de viol est multiplié par un facteur 2 à 3. Des observations semblables ont été faites chez les femmes autistes, une étude identifiant des abus sexuels ou des contacts

sexuels non désirés chez 62 % des femmes autistes vs 50 % chez des femmes neurotypiques, ces taux étant probablement sous-estimés du fait que les troubles de la communication présents chez les personnes autistes leur rendent plus difficiles l'identification et le signalement de ces abus. Il existe des différences liées au genre dans ces phénomènes de victimisation : les femmes présentent un risque accru d'expériences sexuelles négatives, regrettées ou non désirées par rapport aux hommes. Certaines vulnérabilités semblent plus marquées chez les femmes autistes : naïveté dans l'engagement dans la promiscuité en vue d'établir une relation, choix d'un partenaire potentiellement abuseur. Le niveau de traits autistiques chez les femmes est corrélé au risque de victimisation : celles ayant un niveau élevé de traits autistiques sont plus susceptibles d'avoir subi des abus sexuels (40,1 % vs 26,7 %) ou d'avoir subi des contraintes en vue d'un contact sexuel (25,4 % vs 15,6 %) par rapport à des femmes avec une symptomatologie moins marquée. L'orientation sexuelle pour les femmes autistes est également un facteur important, les femmes autistes homosexuelles apparaissant plus vulnérables. Les troubles intériorisés (isolement, anxiété, dépression) étant plus fréquents chez les femmes autistes et celles appartenant à une minorité sexuelle, l'impact est susceptible d'être majoré chez les femmes autistes homosexuelles. Les mécanismes sous-tendant les comportements sexuels délinquants jouent également un rôle explicatif dans les phénomènes de victimisation sexuelle : difficulté à interpréter les intentions des autres, et donc difficulté à distinguer les personnes et les situations sûres de celles qui ne le sont pas ; difficultés à reconnaître les émotions trompeuses des autres ou à détecter les violations des règles de l'échange social. Le manque de connaissances en matière de sexualité limite la compréhension des moyens de se protéger contre les situations dangereuses et les pratiques sexuelles à risque. Enfin, les difficultés à établir des relations interpersonnelles et à s'appuyer sur un réseau de pairs protecteurs peuvent également constituer des facteurs de risque d'abus sexuels (644).

Les questions d'orientation sexuelle, de variance ou d'incongruence de genre sont également abordées : un nombre considérable d'études montre que les orientations non hétérosexuelles sont plus fréquentes chez les personnes autistes que dans la population générale. Cette observation a été initialement faite chez des personnes présentant un bas niveau de fonctionnement où les soignants rapportaient que 40 % des résidents déclaraient une orientation non hétérosexuelle. Des études plus récentes sur des adolescents et adultes autistes ont montré des niveaux inférieurs d'intérêts, de comportements et d'orientation hétérosexuels autorapportés par rapport à des sujets non autistes. Des taux d'attirance pour le même sexe et de bisexualité sont également observés dans ces études, avec également des sentiments d'asexualité plus élevés que chez les sujets au développement typique. Cette tendance semble également s'exprimer chez les femmes, des études rapportant que les femmes atteintes autistes sont de trois à quatre fois plus susceptibles de s'identifier comme bisexuelles que les femmes non autistes (644).

Au total, l'orientation sexuelle des personnes autistes semble plus diverse que celle des personnes non autistes, avec une proportion significative de personnes s'identifiant comme homosexuelles, bisexuelles et aussi des sujets rapportant une asexualité. Cette dimension de non-hétérosexualité semble également présente chez les femmes autistes, même si les différences hommes vs femmes autistes sur ces questions d'orientation sexuelle restent à préciser.

Une partie de la revue de Pecora *et al.* est consacrée aux problématiques d'incongruence et de variance de genre qui ont été abordées précédemment et que nous ne reprendrons pas ici.

Ces auteurs concluent en notant que les personnes autistes n'ont pas nécessairement des comportements sexuels problématiques, mais que les difficultés dans le domaine du fonctionnement social et de la communication, associées à l'absence d'une éducation sexuelle appropriée et au désir d'avoir une vie sexuelle et amoureuse contribuent aux problèmes identifiés dans cette revue. Ils soulignent la

nécessité d'une éducation sexuelle adaptée au développement et mettant l'accent sur les compétences sociales sous-jacentes nécessaires à l'établissement de relations intimes saines, personnalisée en fonction des besoins de la personne. Ils rappellent l'existence de programmes basés sur des données probantes (PEERS, *Sexuality Education for Youth on the Autism Spectrum*, *Tackling Teenage*) pour l'éducation sexuelle et relationnelle. L'entraînement aux habiletés sociales, sous forme d'histoires sociales ou de vidéomodelage, peut aider à enseigner les comportements appropriés dans les situations sociales et les façons d'interagir avec dans une relation amoureuse ou sexuelle et ils suggèrent que les scénarios sociaux qui permettent de réduire les comportements perturbateurs puissent éventuellement être appliqués aux comportements sexuels inappropriés. Les professionnels devraient également être en mesure de reconnaître les facteurs de risque, les signes avant-coureurs et les symptômes d'une agression sexuelle potentielle (comme victime ou comme agresseur) et les expériences sexuelles antérieures non désirées/non consenties chez les personnes autistes. Les programmes éducatifs individualisés bénéficieraient d'une meilleure compréhension des facteurs liés à l'augmentation des risques sexuels, notamment chez les femmes autistes, et des conséquences négatives en termes de santé physique et mentale des expériences de victimisation. Ils soulignent également la nécessité de prendre en compte les vulnérabilités liées, pour une personne autiste, à l'appartenance à une minorité sexuelle ou de genre, notamment en termes de santé mentale. Des programmes spécifiques ont été développés pour les jeunes autistes eux-mêmes (PEERS, *Sexuality Education for Youth on the Autism Spectrum*, *Tackling Teenage*, CRUSH, HEARTS) ou pour permettre à leurs parents d'assurer cette éducation. La mise en œuvre de ces programmes auprès de jeunes autistes semble apporter un bénéfice en termes de connaissances psychosexuelles et de comportements problématiques (645, 646).

La perception par les parents de la sexualité de leurs enfants autistes et leurs attentes en termes d'éducation sexuelle ont fait l'objet de plusieurs publications (647-652). Holmes *et al.* 2016 examinent les attentes des parents dans le domaine des relations amoureuses, leur relation avec les symptômes d'autisme de jeunes autistes âgés de 12 à 18 ans et l'éducation sexuelle apportée. L'échantillon est issu d'une enquête en ligne auprès de 190 parents déclarant avoir un enfant autiste (652). Dans une étude précédente (647) comprenant 198 parents de jeunes âgés de 12 à 18 ans (moyenne 14,5 ans, garçons : 86,5 %), ils ont montré que les sujets abordés préférentiellement par les parents de jeunes autistes de QI moyen ou supérieur étaient les notions d'intimité ou de parties intimes du corps, le type de contacts acceptables, l'hygiène, les sujets qu'on peut aborder en public ou en privé, la puberté, ceux qui étaient le moins abordés étant les activités sexuelles autres que les rapports sexuels, les symptômes des infections sexuellement transmissibles, l'utilisation d'un préservatif et le choix d'une méthode de contraception. Pour les parents d'enfants avec un QI inférieur à la moyenne, les sujets les plus fréquemment abordés étaient similaires et concernaient les parties intimes du corps et l'intimité, les types de contacts acceptables ou non, l'hygiène et les sujets de discussion en public ou en privé. En revanche, les sujets les moins abordés concernaient comment inviter quelqu'un à un rendez-vous, comment prendre la décision d'avoir ou non des relations sexuelles, comment la contraception peut prévenir la grossesse et comment utiliser un préservatif. Il existait également une relation entre la symptomatologie de l'autisme, évaluée avec la *Social Responsiveness Scale* (SRS) et le nombre de sujets abordés : les parents ont abordé un plus grand nombre de sujets avec les jeunes qui avaient de meilleures compétences en cognition sociale et une plus grande motivation sociale.

Dans leur article de 2016, les attentes des parents en termes de relations amoureuses semblent être le médiateur de l'information sexuelle apportée par les parents. Lorsque la symptomatologie de l'autisme est plus sévère ou que les sujets ont un QI inférieur à la moyenne, les attentes des parents sont moindres et le nombre de sujets concernant la sexualité abordés plus faible (652).

Dewinter *et al.* (2016), dans une étude portant sur 41 adolescents belges et hollandais autistes sans trouble du développement intellectuel, montrent qu'il existe une discordance entre l'activité sexuelle rapportée et connue des parents et celle rapportée par les sujets eux-mêmes, les parents ayant tendance à sous-estimer ou se montrer incertains de la nature des pratiques sexuelles de leur enfant, notamment en ce qui concerne les activités sexuelles solitaires. Ces auteurs notent que dans leur pratique clinique, ils rencontrent des adolescents qui développent des techniques de masturbation spécifiques, parfois inadéquates, ou des schémas d'excitation paraphilique qui peuvent être préjudiciables à la personne ou son entourage. Même en l'absence de données sur la prévalence des paraphilies ou des problèmes de masturbation chez les garçons autistes, une attention précoce et sensible à l'excitation sexuelle et à la masturbation peut favoriser un développement sexuel sain (648).

Une recherche française (Guenoun *et al.*, 2022) (653) ne s'intéresse pas spécifiquement au problème de l'autisme, mais réalise une revue systématique des représentations de la sexualité chez les personnes avec un TDI, telles que perçues par les professionnels des institutions spécialisées. Ces auteurs notent que les représentations des professionnels sur le sujet apparaissent fortement marquées par des points de vue généralement négatifs sur la sexualité des personnes présentant un handicap intellectuel comme une perception de la sexualité des personnes en lutte avec les stéréotypes de genre ; une difficulté à penser positivement les aspects de la vie de couple ou de famille des personnes ; le sentiment de devoir protéger les personnes dont ils s'occupent d'une grande violence. Ces représentations sont directement associées à la peur des incidents et à la prévention des risques et se construisent principalement sur l'influence entre collègues, en lien avec des valeurs morales ou religieuses. Les études mettent aussi en lumière comment, au contact des personnes dont ils ont la charge, les professionnels s'engagent à respecter les droits de ces personnes à une vie affective et sexuelle. Ces auteurs soulignent qu'« il existe donc un décalage important chez les professionnels entre les représentations qui traduisent une volonté d'action (visant à soutenir le choix éclairé des personnes sur cette question) et le fait qu'ils sont limités dans leurs actions par un cadre institutionnel, social, culturel et religieux qui porte une vision négative et inhibitrice. Les différentes représentations des familles des personnes avec un TDI peuvent constituer une limite supplémentaire. Les professionnels ont l'impression de se livrer à un "savant jonglage" lorsqu'il s'agit de soutenir la vie affective et sexuelle des personnes avec une DI : ils doivent faire des choix complexes et parfois difficiles entre des représentations souvent contradictoires, construites sur des discours et des pratiques eux-mêmes contradictoires ». Ils concluent en soulignant la difficulté des professionnels à se positionner face à la vie affective et sexuelle des personnes avec un TDI qui fait que l'accompagnement qu'ils proposent est encore trop incertain et penche vers le contrôle au nom de la protection d'usagers perçus comme vulnérables. La formation globale des professionnels et des équipes d'encadrement leur apparaît comme une voie efficace pour soutenir l'évolution des représentations (et des pratiques) des professionnels concernant la vie sexuelle et affective des personnes avec un TDI. Cette revue systématique montre cependant qu'il n'est pas facile pour les programmes de formation de développer et d'enseigner de bonnes pratiques sur un sujet aussi complexe et insiste sur la nécessité de recherches et de réflexions sur des méthodes de formation qui tiennent compte du caractère paradoxal des représentations qui influencent l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes présentant un handicap intellectuel et en impliquant professionnels et usagers dans ces recherches et en les ancrant dans les pratiques (653).

En conclusion, les recherches concernant la vie intime, affective et sexuelle des personnes autistes sont un sujet d'intérêt récent, qui se développe de manière importante. Ces recherches mettent en évidence un intérêt pour la sexualité et des pratiques sexuelles variées chez la plupart des personnes autistes. Il semble cependant exister une plus grande variété dans l'orientation sexuelle et l'identité de genre chez ces personnes. Les personnes autistes sont également confrontées à des défis particuliers

dans l'exercice de leur sexualité, du fait de leurs difficultés socio-communicatives et de leurs intérêts et activités répétitives et restreintes, qui peuvent les amener à des pratiques sexuelles inadéquates et préjudiciables pour elles-mêmes et pour leur entourage, et dont on peut penser qu'elles peuvent être prévenues par une éducation sexuelle adaptée. Ces défis sont majorés pour les personnes avec un TDI, qui sont limitées dans leur autonomie quotidienne du fait de leur handicap, et qui peuvent également être accueillies en institution, ce qui introduit des contraintes supplémentaires sur la possibilité de vivre librement leur sexualité. Il semble exister un consensus pour que l'éducation sexuelle soit apportée en priorité par les parents, mais qu'elle s'adresse également directement aux jeunes concernés, les études ayant mis en évidence un décalage entre la perception et la connaissance de la sexualité de la personne par ses parents et celle qui est autorapportée. Enfin, il est souhaitable que cette éducation sexuelle et la prise en compte de la vie amoureuse et sexuelle des jeunes autistes soient assurées dans le cadre de la scolarité ou de l'accueil en établissement spécialisé. Des programmes spécifiques ont été signalés PEERS, *Sexuality Education for Youth on the Autism Spectrum, Tackling Teenage*, CRUSH. Davies *et al.*, 2022, proposent une série d'objectifs et de recommandations pour un programme d'éducation à la sexualité pour des adolescents canadiens (654). En français, le programme belge EVRAS⁵⁸ est diffusé.

Compte tenu de la diversité des personnes dans le spectre de l'autisme, de la diversité des pratiques sexuelles et de leur acceptation en fonction de facteurs individuels, culturels, religieux, une individualisation de l'éducation et de l'information apportées semble nécessaire (654).

Ce thème a fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles par la HAS : Accompagner la vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS (volet 1 – socle transversal)⁵⁹ (655).

11.1. Recommandations

Pour les enfants et adolescents autistes

Il est recommandé :

- de leur fournir une information adaptée à leur âge développemental, à leurs capacités de compréhension et à leurs modalités de communication habituelles, afin de soutenir leur expression – verbale et non verbale – sur les changements corporels liés à la puberté. L'information transmise doit être progressive, concrète et soutenue par des supports visuels, pictogrammes ou vidéos si nécessaire ;
- de leur apprendre à demander de l'aide sur ces sujets, en les informant de l'existence de plusieurs interlocuteurs possibles : membres de leur famille, professionnels de l'accompagnement, personnels du planning familial ou centres ressources spécialisés (ex. : Intimagir) ;
- d'adapter les supports éducatifs existants pour aborder les grandes thématiques sur le développement corporel et psychoaffectif de l'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS) (notamment puberté, menstruations, masturbation, orientation affective et consentement), en tenant compte du niveau de compréhension et des particularités sensorielles et cognitives de l'enfant ou l'adolescent autiste.

⁵⁸ <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807336971-education-la-vie-relationnelle-affective-et-sexuelle-pour-les-personnes-avec>

⁵⁹ Haute Autorité de santé – Accompagner la vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS (volet 1 – socle transversal)

En cas d'incongruence ou de dysphorie de genre chez une personne ayant un TSA, une approche prudente s'impose tant dans la démarche diagnostique que dans l'accompagnement et la prise en charge. La complexité de ces situations nécessite une collaboration étroite entre spécialistes de l'autisme et experts de l'incongruence/dysphorie de genre, afin de garantir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des personnes concernées. Il est rappelé qu'il n'y a pas de données probantes sur l'association entre autisme et incongruence/dysphorie de genre.

Par les professionnels qui les accompagnent en lien avec les familles

Il est recommandé :

- d'intégrer de façon régulière et anticipée des sessions d'EVRAS dans les programmes d'accompagnement avant la puberté, puis tout au long de l'adolescence et de la transition vers l'âge adulte. Ces sessions s'inscrivent dans la continuité des référentiels de l'Éducation nationale, tout en étant adaptées ;
- d'adapter les contenus et les outils d'EVRAS aux profils spécifiques des enfants ou adolescents autistes, en tenant compte de leurs particularités sensorielles, cognitives et communicatives (ex. : scénarios sociaux, bandes dessinées sociales ou outils numériques visuels, objets concrets) ;
- de mettre l'accent, dans ces outils d'EVRAS, sur les notions de respect de soi et d'autrui et de consentement explicite ;
- de sensibiliser et former l'ensemble des professionnels intervenant dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), les établissements scolaires ou les établissements sanitaires, ainsi que les familles, à l'importance de l'EVRAS, y compris à l'identification des signes de vulnérabilité, de maltraitance ou d'abus ;
- de proposer aux personnes autistes victimes de violences sexuelles un accompagnement pluridisciplinaire adapté, permettant un accueil sécurisant, une prise en charge médicale respectueuse et un accès facilité aux démarches judiciaires, avec soutien psychologique spécifique ;
- d'intégrer dans le soutien aux familles l'approche éducative sur la vie relationnelle, affective et sexuelle de leur enfant.

12. Cas particulier de l'accompagnement par la protection de l'enfance

Il n'a pas été identifié de littérature scientifique sur ce sujet.

Cette partie s'appuie sur les propositions de recommandations de trois documents :

- la fiche action 38 du plan autisme 3 (2013-2017) ;
- le rapport de 2015 du Défenseur des droits ;
- la mise en place d'un annuaire des médecins experts TSA, TDAH, troubles dys, publié en mars 2022.

Ces documents entrent dans le cadre de référence de la protection de l'enfance en France formalisé par le décret n° 2022-1728 du 30 décembre 2022 (voir encadré).

12.1. La fiche action 38 du plan autisme 2013-2017

Cette fiche met l'accent sur la nécessité de prendre en compte les « spécificités des troubles du spectre de l'autisme » dans le cadre de la protection de l'enfance, en insistant sur une meilleure collaboration et complémentarité entre les services de protection, le système de santé et le secteur médico-social.

Cette fiche précise que les professionnels qui concourent à la protection de l'enfance doivent se former sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et développer les contacts, relais et ressources spécialisés et compétents sur leur territoire leur permettant de prendre en compte de façon éclairée les spécificités des TSA dans le cadre de leurs missions.

L'objectif est que les décisions ne soient pas en contradiction avec l'intérêt de l'enfant et génèrent des informations préoccupantes ou des signalements qui ne tiennent pas compte du handicap de l'enfant et des difficultés rencontrées par les familles.

En effet, certains comportements peuvent être interprétés comme la conséquence de maltraitance alors qu'ils peuvent être spécifiques aux troubles du spectre de l'autisme, par ailleurs, les difficultés de comportement repérées peuvent s'expliquer par une carence de l'offre d'accompagnement adapté au TSA.

Par ailleurs, il s'agit également, pour l'ensemble des professionnels de la protection de l'enfance et de la justice, de pouvoir soutenir les parents et répondre aux demandes éventuelles d'accompagnement de leur enfant autiste tout en exerçant de façon éclairée leur mission d'identification de danger ou de danger potentiel.

Tous les professionnels de la protection de l'enfance sont concernés par cette question : les professionnels impliqués dans le premier niveau d'informations préoccupantes, leur évaluation, le signalement, les services ou organisations qui conduisent les mesures judiciaires, les magistrats, les enseignants, les experts judiciaires.

Son objectif est bien de mettre en œuvre toutes les actions permettant d'éviter qu'un processus de décision de protection de l'enfance s'enclenche par manque de connaissance du TSA et de coopération entre les différents professionnels, associations et institutions concernés ou par défaut de réponse adaptée au handicap de l'enfant.

Le mesure 38 précise qu'il convient que les professionnels impliqués dans le premier niveau d'informations préoccupantes (professionnels de santé ou du travail social, enseignants...) soient mieux informés, sensibilisés, mais également formés aux spécificités de l'autisme conformément aux recommandations HAS/ANESM en vigueur. Il convient qu'ils puissent s'appuyer sur des outils communs, comme des grilles de signaux d'alerte qui permettent de faciliter le repérage de l'autisme et donnent des repères pour distinguer les manifestations de carence et de maltraitance des symptômes de l'autisme.

12.2. Le rapport du Défenseur des droits de 2015

Le rapport annuel sur les droits de l'enfant 2015, « Handicap et protection de l'enfance, des droits pour des enfants invisibles », concerne spécifiquement les droits des enfants en situation de handicap et pris en charge en protection de l'enfance (656).

Sur les 308 000 enfants qui faisaient l'objet d'une mesure de l'aide sociale à l'enfance, 70 000 sont également concernés par une situation de handicap.

Ce rapport du Défenseur des droits met en exergue la grande hétérogénéité et la grande complexité des situations, les difficultés spécifiques auxquelles sont confrontées les familles et la fragilisation extrême de ces enfants les exposant tout particulièrement à des dénis de leurs droits : à la santé, à la scolarité, à une vie en famille, à la protection contre la violence sous toutes ses formes...

La proposition n° 4 de ce rapport formule les points suivants aux pouvoirs publics et collectivités territoriales :

- formation accrue pour les professionnels de la protection de l'enfance, afin de mieux identifier les caractéristiques du TSA et d'adapter leurs interventions ;
- création d'un réseau d'experts identifiés et formés pour soutenir les professionnels dans l'évaluation et l'accompagnement des enfants et adolescents autistes, évitant ainsi les signalements inappropriés dus à un manque de compréhension des comportements liés à l'autisme (656).

Ainsi, « Les troubles envahissants du développement (à ce jour nommés TSA) restent difficiles à appréhender et appellent des réponses adaptées, non seulement au stade de l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance, mais aussi au cours de la prise en charge » (656).

Il est préconisé :

- que l'ensemble des travailleurs sociaux soit sensibilisé aux troubles du spectre de l'autisme dans le cadre tant des formations initiales que continues ; cette sensibilisation pourrait s'appuyer sur la production d'une grille claire, accessible et conforme aux préconisations de la HAS afin de permettre le repérage et le dépistage des signes de l'autisme, destinée aux acteurs de l'enfance (PMI, travailleurs sociaux, Éducation nationale, etc.) ;
- d'inclure, dans la formation, initiale comme continue, des magistrats des modules de sensibilisation au handicap et, notamment, aux troubles envahissants du développement ;
- de veiller à ce que les organismes et experts qui interviennent auprès des juridictions répondent aux conditions de conformité fixées par les recommandations HAS/ANESM ;
- de mettre en place un réseau d'experts identifiés et formés en partenariat avec les centres de diagnostic, qui puissent être mobilisés par les différents acteurs concourant à l'évaluation en protection de l'enfance (CRIP, professionnels réalisant des mesures judiciaires d'investigations éducatives, experts judiciaires) ;
- que les questions d'opposabilité et d'invocabilité des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM soient clarifiées au profit de l'ensemble des professionnels intervenant dans le champ de ces recommandations (656).

12.3. L'Annuaire de médecins experts TSA, TDAH, troubles dys

Publié en mars 2022 par la délégation interministérielle à la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, cet annuaire souligne l'importance de réseaux de professionnels experts autour des enfants autistes. Il met en avant les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS).

Ces médecins, inscrits dans cet annuaire, ne peuvent pas être contactés directement par les familles afin de garantir une expertise indépendante. Leur expertise peut être sollicitée par les magistrats ou les CRIP en cas de suspicion ou de réévaluation diagnostique, renforçant ainsi une approche collaborative et rigoureuse dans le cadre de la protection et du soin des enfants et adolescents autistes (657).

Il est ainsi rappelé en préambule : « Difficultés à se concentrer, agitation, troubles alimentaires et/ou du sommeil, automutilation... sont certaines caractéristiques du comportement d'un enfant autiste, TDAH ou avec un trouble dys. Ce sont également des signes pouvant laisser croire à des carences éducatives ou de la maltraitance. »

Ainsi, afin d'éviter toute confusion, les CRIP et les magistrats peuvent, en cas de suspicion de trouble du spectre de l'autisme, avoir recours aux médecins experts de l'annuaire.

Et enfin, dans l'engagement 6 « Soutenir la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société » de la stratégie nationale TND (2023-2027), il est évoqué de « sensibiliser les professionnels de l'aide sociale à l'enfance sur le risque de confusion entre maltraitance et/ou autisme ou TDAH » (260).

Le cadre de référence de la protection de l'enfance en France est formalisé par le décret n° 2022-1728 du 30 décembre 2022.

Il instaure un référentiel national d'évaluation des situations de danger ou de risque de danger pour l'enfant, dont l'objet est d'outiller les professionnels en harmonisant les pratiques sur le territoire national, afin de garantir une prise en charge équitable et adaptée aux besoins des enfants et de leurs familles.

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

Pour permettre aux professionnels de s'approprier plus facilement le cadre de référence, celui-ci se décline en plusieurs documents. Le préambule présente les enjeux liés à la thématique et définit les concepts utilisés et trois livrets fournissent aux professionnels des repères structurants afin de répondre efficacement aux besoins des enfants.

- ➔ Le livret 1 consacré à « la gouvernance globale du dispositif de recueil et de traitement des informations préoccupantes à l'échelle d'un département » souligne le lien entre les dispositifs départementaux, en mettant l'accent sur l'importance d'une coordination renforcée entre les différents acteurs, incluant le secteur médico-social, pour mieux comprendre et répondre aux spécificités des enfants et adolescents autistes. Il souligne également l'importance d'échanger avec les parents pour mieux appréhender les besoins de l'enfant, tout en reconnaissant le rôle central de la famille dans ce processus (HAS, 2021).
- ➔ Le livret 2 décrit « le circuit de recueil et de traitement des informations préoccupantes », en encourageant la mobilisation de centres spécialisés, comme les centres de ressources autisme (CRA), pour les situations impliquant des troubles neurodéveloppementaux. Cette approche vise à réduire les erreurs de diagnostic et à orienter les enfants vers des services

adaptés, prenant en compte les spécificités des enfants TSA (HAS, 2021). Il apporte des « points de vigilance » pour aider les professionnels à identifier les comportements liés aux TSA, comme l'hypersensibilité sensorielle, les routines rigides et les difficultés de régulation émotionnelle. Ce livret prend aussi en compte la possibilité que certains parents puissent eux-mêmes présenter de l'autisme ou un autre trouble du neurodéveloppement, ce qui peut influencer leurs interactions avec les professionnels. Enfin, il évoque la question de la coordination entre la santé, la justice et le médico-social afin d'évaluer et de répondre au mieux aux besoins des enfants et adolescents ayant un TSA (HAS, 2021).

- ➔ Le livret 3, intitulé « guide d'accompagnement à l'évaluation », propose un guide pour l'évaluation des enfants, en insistant sur une approche individualisée qui tient compte des besoins particuliers des enfants et adolescents autistes, ainsi que des difficultés rencontrées par les familles. Cette approche vise à renforcer l'accompagnement et l'inclusion des familles dans le processus. L'Annexe 2 fournit des repères supplémentaires sur les troubles du neurodéveloppement, décrivant des difficultés fréquentes chez les enfants et adolescents autistes, comme les troubles alimentaires, la réactivité sensorielle élevée et la gestion de la proximité sociale. Ces repères visent à guider les professionnels dans une prise en charge respectueuse et adaptée (HAS, 2021).

L'annexe 2 du livret 3 est rendue opposable (article 24 de la loi n° 2022-140 du 7 février 2022 relative à la protection des enfants – référence codifiée L. 226-3 du Code de l'action sociale et des familles).

La recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de santé « Coordination entre protection de l'enfance et psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent », publiée en avril 2025, inclut explicitement les troubles du neurodéveloppement (TND) dans ses enjeux. Les recommandations indiquent par exemple que « la protection de l'enfance et la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent doivent coordonner leurs actions, en lien avec les acteurs du champ médico-social, pour garantir l'accès à une évaluation et à un accompagnement adapté pour les enfants ayant un accompagnement en lien avec des troubles psychiques/TND ». Il est également précisé en vigilance que « pour les enfants ayant des troubles psychiques/TND, les professionnels doivent être particulièrement attentifs aux risques de rupture de parcours ou de situation de crise ». Des outils concrets sont prévus pour favoriser cette coordination, notamment la fiche navette et le document de liaison d'urgence, qui comportent des rubriques spécifiques pour renseigner les troubles psychiques ou TND connus, les traitements en cours et les accompagnements médico-sociaux éventuels (658)⁶⁰.

12.4. Recommandations

Éviter les erreurs de diagnostic et promouvoir un parcours adapté

Il est recommandé de distinguer les signes d'autisme des signes de maltraitance avérée, afin d'éviter des signalements ou informations préoccupantes injustifiés.

⁶⁰ [Haute Autorité de santé – Coordination entre protection de l'enfance et psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent](#)

Il est recommandé d'avoir recours à la liste officielle des médecins experts sur le TSA, le TDAH et les troubles dys à l'usage des cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP) et des magistrats.

Il est recommandé de favoriser un accompagnement rapproché des familles dont l'enfant ou adolescent autiste fait l'objet d'une mesure de protection, afin de permettre des interventions adaptées.

Il est recommandé que pour tout enfant ou adolescent autiste admis dans un service de la protection de l'enfance, les professionnels de la protection de l'enfance s'assurent qu'il bénéficie d'un accompagnement et d'un suivi adaptés, et collaborent avec les services spécialisés et de soins primaires.

Il est recommandé, avant d'ordonner tout placement d'un enfant ou adolescent autiste, que les services de protection de l'enfance vérifient que les conditions d'accueil répondent à ses particularités et qu'il ait accès aux interventions qui répondent à ses besoins.

Il est recommandé de prévoir un parcours d'accompagnement de l'enfant ou l'adolescent autiste, incluant une évaluation initiale de ses besoins et la rédaction d'un support d'accompagnement individualisé.

Formation et accompagnement des professionnels de la protection de l'enfance et des familles d'accueil

Il est recommandé que les établissements et services de protection de l'enfance respectent les recommandations de bonne pratique (RBP) de la HAS comme condition préalable à tout placement.

Il est recommandé de former les professionnels de la protection de l'enfance à une meilleure compréhension du développement de l'enfant ou adolescent autiste, en généralisant une formation initiale dans le secteur de la protection de l'enfance.

Il est recommandé de développer au sein de la protection de l'enfance une équipe ressource handicap formée aux pratiques validées pour l'autisme et pouvant intervenir en établissement, à domicile, en foyer ou en famille d'accueil.

Il est recommandé d'assurer une formation spécialisée des familles d'accueil, complétée par une guidance parentale et une supervision éducative régulière, conforme aux données acquises de la science.

Il est recommandé de favoriser la collaboration avec les parents et/ou la famille d'accueil en les impliquant dans les consultations de diagnostic et de suivi, afin de mettre en place une guidance adaptée dans le cadre de la mesure de protection.

Adaptation des environnements

Il est recommandé :

- de garantir à chaque enfant ou adolescent autiste un environnement éducatif adapté, quelles que soient ses modalités d'accueil (en famille d'origine, en famille d'accueil ou en foyer) ;
- d'anticiper et de préparer le retrait du domicile familial et les modifications de placement d'un enfant ou adolescent autiste, entre tous les acteurs médico-sociaux, sociaux, scolaires, sanitaires et les structures d'urgence si nécessaire ;
- d'accompagner systématiquement les professionnels de l'école lors d'un changement d'établissement scolaire afin qu'ils puissent accueillir l'enfant ou l'adolescent autiste de manière adaptée. Ce travail s'appuie sur une coopération entre les services de protection de l'enfance

et l'ensemble des autres acteurs : l'Éducation nationale, le secteur médico-social et les structures sanitaires, et la protection judiciaire de la jeunesse ;

- de s'assurer que les changements de cadre de vie familial ou institutionnel des enfants et adolescents autistes n'interfèrent pas avec la qualité des interventions nécessaires ;
- pour les enfants ou adolescents autistes déjà accueillis en ESSMS, d'agir en partenariat avec les services de protection de l'enfance et la famille d'accueil pour assurer une cohérence dans l'accompagnement ;
- de garantir que les interventions pour les enfants ou adolescents autistes confiés aux services de protection de l'enfance soient conformes aux données acquises de la science, à ce titre, former les professionnels de l'ensemble des structures de la protection de l'enfance. Ainsi, les familles d'accueil doivent avoir accès à la guidance parentale, aux formations des aidants et à l'usage des outils de communication ;
- de développer le partenariat entre la justice, la protection de l'enfance, le médico-social, la scolarité et le sanitaire ;
- de maintenir et préserver la mise en œuvre des recommandations conformément à la fiche action 38 du plan autisme 2013-2017 et des propositions du rapport de 2015 de la Défenseure des droits.

13. Prévention et réponses aux comportements-problèmes

Recommandations

Pour la prévention et la gestion des comportements-problèmes, se référer à la RBPP « Les comportements-problèmes » (volets 1- stratégies de prévention, 2- stratégies d'intervention et 3- les espaces de calme-retrait et apaisement) (HAS/ex-ANESM)⁶¹ ainsi que le guide « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux⁶² ».

Prévention, accompagnement et traitement des comportements-problèmes

Pour tout enfant/adolescent autiste, tout projet personnalisé, quel que soit le cadre dans lequel il s'effectue, doit comporter des actions visant la prévention et, le cas échéant, la réduction ou la résolution des comportements-problèmes [RBP 2012].

Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements-problèmes, sont recommandées [RBP 2012] :

- la mise en place d'un système de communication alternative ou améliorée cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, lorsque celui-ci ne s'exprime pas ou peu oralement (grade C) ;
- l'adaptation de l'environnement (ex. : structuration spatio-temporelle, environnement sonore et lumineux, etc.) ;
- une anticipation des situations entraînant habituellement un comportement-problème.

Toute particularité de comportement ne nécessite pas systématiquement d'intervention spécifique visant à la réduire [RBP 2012].

En cas de troubles du comportement, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage de l'enfant/adolescent [RBP 2012] :

- des comorbidités somatiques ou des manifestations douloureuses en s'aidant d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur ;
- les contextes d'apparition des comportements-problèmes et leur fonction, afin de déterminer, par une évaluation fonctionnelle, les facteurs qui déclenchent ces troubles ou les maintiennent, voire les renforcent.

En cas de troubles du comportement nécessitant une intervention éducative spécifique ou un traitement médicamenteux, ceux-ci peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales à la recherche de causes somatiques, mais ne doivent pas s'y substituer [RBP 2012].

En cas de comportement-problème (gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour l'enfant/adolescent ainsi que pour son environnement et qui compromet ses

⁶¹ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834964/fr/les-comportements-problemes-au-sein-des-etablissements-et-services-accueillant-des-enfants-et-adultes-handicapes
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833763/fr/les-espaces-de-calme-retrait-et-d-apaisement

⁶² Haute Autorité de santé – Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux

apprentissages, son adaptation et son intégration sociales), il est recommandé de promouvoir l'apprentissage de comportements adaptés par des techniques psychologiques ou éducatives appropriées [RBP 2012].

Parmi les interventions proposées pour favoriser l'apprentissage de comportements adaptés en vue de réduire la fréquence ou l'intensité de comportements-problèmes, sont recommandés [RBP 2012] :

- les techniques psycho-éducatives comportementales (grade C) ;
- toute intervention qui obtient cet apprentissage par la valorisation de l'enfant/adolescent ;
- certains traitements médicamenteux (cf. § 4.4), en association avec les stratégies non médicamenteuses citées ci-dessus.

En cas d'automutilation, le port de protections spécifiques peut être envisagé (par exemple : casque) [RBP 2012].

Mise en place d'une résolution des comportements-problèmes et des crises pour éviter les ruptures d'accompagnement

La diminution des comportements-problèmes, outre l'impact en termes d'amélioration de la qualité de vie pour la personne qu'elle est susceptible d'induire, permet d'éviter ou en tous les cas de limiter les ruptures d'accompagnement et les parcours ultérieurs inadaptés [RBP 2012].

Il est recommandé aux professionnels assurant le suivi de l'enfant/adolescent [RBP 2012] :

- d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre les parents, leur enfant et les professionnels, en s'appuyant sur des outils spécifiques. Les comportements-problèmes amènent, en effet, à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire ;
- de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants (cf. crise) ;
- d'identifier cette problématique dans le projet d'établissement et de mettre en place des moyens pour permettre leur gestion ;
- d'élaborer des outils facilitant le repérage et l'analyse (fréquence, circonstances, événements ou interactions les favorisant ou au contraire les faisant cesser, analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à un résultat positif), dès leur apparition, de ces comportements-problèmes et de mettre en place des procédures spécifiques d'alerte ;
- de diffuser en interne les facteurs sur lesquels porte le repérage : facteurs personnels, psychologiques et somatiques, facteurs interactifs familiaux et institutionnels, facteurs contextuels ;
- de former les professionnels à la gestion de ces situations ;
- de préparer, lorsque l'hospitalisation est incontournable, ses conditions avec l'hôpital d'accueil, ainsi que les conditions du retour dans le lieu de vie habituel de l'enfant/adolescent.

14. Parcours, accompagnement et coordination

14.1. Parcours et accompagnement de l'autisme : repérage, diagnostic et interventions depuis la petite enfance

14.1.1. Préambule

Le parcours spécialisé des nourrissons, enfants et adolescents autistes, depuis la petite enfance, repose sur trois étapes fondamentales : le repérage, le diagnostic et les interventions. Ces étapes doivent s'enchaîner sans rupture, dans le cadre d'un parcours fluide, coordonné et adapté aux besoins évolutifs des enfants et adolescents concernés.

Le repérage précoce du TSA est crucial pour engager rapidement des actions adaptées, maximiser les chances de développement optimal et éviter le surhandicap lié à l'absence d'intervention précoce.

À ce sujet, la loi n° 2024-1028 du 15 novembre 2024 – Article 7, visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement et à favoriser le répit des proches aidants, a introduit de nouvelles dispositions qui imposent un examen obligatoire de repérage des troubles du neurodéveloppement à 9 mois, puis dans l'année suivant le 6^e anniversaire de l'enfant. Ces examens, réalisés par un médecin dûment formé, doivent être attestés sur le carnet de santé.

En complément, la loi prévoit 20 examens médicaux obligatoires jusqu'à l'âge de 18 ans, notamment aux 24 et 36 mois, afin de renforcer le suivi du développement de l'enfant. Le carnet de santé actualisé, intégrant ces nouvelles obligations, est en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2025.

Le diagnostic étiologique et fonctionnel du TSA, qui suit le repérage, est fondamental pour identifier les besoins spécifiques d'interventions. Il repose sur des bilans pluridisciplinaires qui permettent de construire avec la famille un plan d'accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique, ajusté aux caractéristiques de chaque enfant. Ce diagnostic sert de base pour planifier des interventions continues, y compris lors de la transition vers l'âge adulte.

Une évaluation régulière des interventions est nécessaire pour garantir un accompagnement adapté. Celle-ci permet d'ajuster les modalités d'accompagnement en fonction de l'évolution des besoins de l'enfant ou l'adolescent autiste. Ces interventions, qu'elles soient éducatives, pédagogiques ou thérapeutiques, doivent être conformes aux recommandations de bonnes pratiques.

Pour répondre à ces besoins, les enfants et adolescents autistes ont droit accès aux services de droit commun et peuvent, à la demande des familles, demander aux MDPH une orientation vers les établissements et services qui correspondent à leurs besoins.

Ces services, qu'ils soient proposés dans les secteurs sanitaire, social ou médico-social, doivent respecter les recommandations de bonne pratique. Pour cela, une transformation de la formation initiale et continue est essentielle à tous les niveaux d'intervention.

La coordination des interventions est essentielle pour assurer la continuité et la cohérence du parcours d'interventions. Ce rôle peut être assuré par des acteurs des secteurs médico-social ou sanitaire. Cette coordination est aussi souvent assurée, de fait, par la famille, avec des professionnels libéraux, quand l'offre de services est quantitativement et/ou qualitativement insuffisante. Cette coordination, bien que

réalisée de façon variable d'un territoire à l'autre, est indispensable pour éviter les ruptures dans le parcours d'interventions et garantir un accompagnement pluridisciplinaire adapté.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage a mis en évidence plusieurs difficultés persistantes :

- disparités territoriales : l'offre de services est inégale d'un territoire à l'autre, ce qui crée des inégalités d'accès aux soins et aux interventions ;
- ruptures fréquentes de parcours : de nombreuses familles font face à des interruptions dans l'accompagnement de leurs enfants, notamment lors des transitions entre les différentes étapes du parcours de soins ;
- compétences hétérogènes des montées en compétences des professionnels : la formation initiale et continue des professionnels est cruciale pour garantir des interventions conformes aux dernières recommandations et connaissances sur l'autisme. Les centres de ressources autisme (CRA) sont des interlocuteurs clés pour soutenir cette démarche de formation auprès des familles, des professionnels et des acteurs de leur région.

14.1.2. Organiser un parcours d'interventions globales et coordonnées adapté

En Europe, une étude sur les parcours d'interventions des enfants autistes est basée sur une revue de la littérature et une enquête en ligne réalisée auprès de parents d'enfants autistes mineurs vivant en Italie, en Espagne et au Royaume-Uni (659).

Les 663 répondants ont été recrutés via des réseaux sociaux et des organisations spécialisées dans l'autisme. Les résultats suggèrent dans ces pays des délais importants pour accéder aux diagnostics et aux interventions. Par exemple, 49 % des Britanniques rapportent plus d'un an d'attente pour un dépistage, et 68 % plus d'un an pour une confirmation de diagnostic. Seuls 30 % rapportent que leurs enfants diagnostiqués au Royaume-Uni ont bénéficié d'une intervention, contre 80 % en Italie et 82 % en Espagne (659).

Dans une revue des soins médicaux d'enfants autistes réalisée après examen de 3 bases de données (PubMed, CINAHL et PsychInfo) sur la période de 1988 à 2018, les auteurs ont identifié et analysé 29 études menées principalement aux États-Unis ne permettant pas la généralisation à d'autres contextes nationaux. Les résultats montrent que les enfants autistes ont plusieurs difficultés dans les environnements médicaux. Ils passent en moyenne plus de temps en consultation que ceux sans TSA, leurs parents signalent des problèmes fréquents de communication avec les professionnels de santé et des environnements de soins sensoriellement problématiques ainsi que des temps d'attente qui contribuent aux comportements-problèmes (660).

Pour améliorer ces expériences, des facilitateurs ont été identifiés, tels que l'utilisation de supports visuels, l'habituation aux procédures médicales et la réduction des temps d'attente. Ces stratégies ont montré un impact positif sur la gestion des comportements et l'expérience générale des enfants (660).

14.1.3. Soutenir le repérage, le diagnostic et les interventions précoces

Les divers services qui concourent au repérage, au diagnostic et aux interventions précoces sont habituellement accessibles sur adressage médical. Ils sont diversement disponibles sur le territoire français : on peut citer les PMI, EDAP, CAMSP, CMPP, CMP, PCO et les libéraux organisés ou non de façon pluriprofessionnelle.

Avis du groupe de pilotage

La majorité de ces services ne sont pas spécifiques au TSA et ne garantissent pas encore de diagnostic suffisamment précoce, conformément à la recommandation HAS de 2018 (15).

14.1.3.1. PMI

Rappel du cadre juridique

La protection maternelle et infantile (PMI) est un service de santé publique qui a pour mission de surveiller le développement des enfants dès la naissance, et ce jusqu'à l'âge de 6 ans, conformément aux articles L. 2111-1 à L. 2112-5 du Code de la santé publique⁶³. Selon l'article L. 2112-2 du même code : « Le service contribue également, à l'occasion des consultations et actions de prévention médico-sociale mentionnées aux 2° et 4°, aux actions de prévention et de dépistage des troubles du développement physique ou psychoaffectif, des troubles du neurodéveloppement et des troubles sensoriels ainsi qu'aux actions de promotion des environnements et comportements favorables à la santé. Il oriente, le cas échéant, l'enfant vers les professionnels de santé et les structures spécialisées. »

La loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 garantit que le suivi de santé des enfants dans les écoles maternelles est une des missions fondamentales de la PMI mentionnée à l'article L. 2112, que tous les enfants scolarisés de 3-4 ans bénéficient d'une visite pour dépister les troubles du langage, le TSA, les troubles sensoriels, les troubles staturo-pondéraux, les troubles psychoaffectifs, tout autre trouble de la santé. La réalisation de cette visite permet aux professionnels de santé de comprendre le contexte scolaire de l'enfant et aux enseignants de s'adapter au mieux aux besoins de l'enfant. En cas de suspicion, la PMI peut orienter rapidement la famille vers des structures spécialisées pour une évaluation plus approfondie.

Données de la littérature

Roth *et al.* (2022) analysent le dépistage systématique du TSA chez les enfants de 18 à 30 mois suivis en PMI dans les Bouches-du-Rhône. L'étude inclut une étude rétrospective quantitative sur le parcours de soins et une étude qualitative transversale à travers des entretiens semi-directifs avec des médecins de PMI. Sur 2 458 enfants ayant fait l'objet d'un dépistage du TSA entre septembre 2015 et décembre 2018 avec le M-CHAT-R, 76 enfants (soit 3,1 %) ont été identifiés avec un risque élevé de TSA. Le suivi rétrospectif a permis de recueillir des données sur les soins 6, 12 et 24 mois après le dépistage. Les résultats montrent que 89,6 % des enfants étaient scolarisés à 24 mois après le dépistage, dont 79,2 % bénéficiaient d'un accompagnement par un AESH. Le délai médian de consultation avec un médecin spécialiste (pédopsychiatre, neuropédiatre ou pédiatre) était de 81 jours [40 ; 145]. L'étude qualitative, basée sur 9 entretiens avec des médecins de PMI, révèle que les principaux obstacles au dépistage étaient le manque de temps, la barrière de la langue et la limitation des offres de soins diagnostiques et thérapeutiques. Malgré cela, les auteurs concluent que le dépistage systématique est faisable en PMI, mais qu'il nécessite une meilleure coordination des ressources et une augmentation de l'offre de soins spécialisés (661).

14.1.3.2. PCO

Rappel du cadre juridique

Les **plateformes de coordination et d'orientation** (PCO) sont des dispositifs récents instaurés à partir de 2019 avec la circulaire n° SG/2018/256 afin de contribuer à améliorer le parcours de repérage, de diagnostic et l'orientation des enfants chez qui existe une suspicion de TND.

⁶³ Articles L. 2111-1 à L. 2112-5 du Code de la santé publique.

C'est le pédiatre de l'enfant, son médecin généraliste ou de PMI, qui, à la suite d'un repérage à partir d'un examen clinique soutenu par un carnet de relevé de données (« Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans » et « Livret de repérage des troubles du neurodéveloppement 7-12 ans »), adresse en accord avec la famille l'enfant vers la PCO de son territoire. Les interventions précoces sont assurées par le réseau de libéraux conventionnés avec la PCO (orthophonistes, psychologues, psychomotriciens ou ergothérapeutes), ou bien par les équipes spécialisées de proximité des CAMSP, CMP et CMPP, et SESSAD très précoce. Les factures des libéraux non pris en charge par l'Assurance maladie sont prises en charge par la PCO. Depuis 2023, la couverture départementale des PCO est assurée pour les enfants de 0 à 6 ans. Concernant les enfants de 7 à 12 ans, le déploiement est en cours. Au 1^{er} juillet 2023, 55 000 enfants de 0 à 6 ans ont été repérés et suivis par ces structures, contre 150 en 2019 (stratégie nationale 2023-2027, 2023). Les PCO sont pour 80 % adossées à des CAMSP ou à des services de pédopsychiatrie.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage attire l'attention sur les points de vigilance suivants.

Les PCO ciblent tous les TND et ne garantissent pas un diagnostic de TSA suffisamment précoce :

- dans certains territoires, la contractualisation des PCO avec des libéraux est limitée par le manque d'attractivité du forfait d'intervention précoce au regard des tarifs habituellement pratiqués en ville (par exemple, en Île-de-France, 100 libéraux seulement ; Sénat, 2023) ;
- la réglementation liée aux PCO ne permet pas le conventionnement avec des éducateurs libéraux dont le rôle est pertinent pour la mise en œuvre d'interventions développementales et comportementales précoces ;
- enfin, il existe un manque de places pour l'accueil des enfants sortant du parcours PCO, notamment en CAMSP, SESSAD, IME, UEMA, UEEA, CMP et CMPP.

14.1.3.3. Services de pédopsychiatrie

Des équipes dédiées au repérage, au diagnostic et à la prise en charge du trouble du spectre de l'autisme se sont développées dans certains services de pédopsychiatrie, pour établir un diagnostic précoce à partir de bilans pluridisciplinaires et proposer un parcours d'intervention en fonction du profil développemental de l'enfant en tenant compte également des besoins de la famille. Ces équipes collaborent autour du parcours avec les autres acteurs de leur territoire, tels que les CAMPS, les CMP, les ESMS et l'Éducation nationale.

14.1.3.4. Équipes d'appui au diagnostic d'autisme

Certains territoires ont mis en place des équipes d'appui au diagnostic du TSA dont la dénomination varie selon les territoires (ex. : équipe de diagnostics de l'autisme de proximité (EDAP) ou équipes d'appui au diagnostic d'autisme (EADA)). Ces équipes fonctionnent, en général, avec la collaboration de professionnels des établissements et services du médico-social et du sanitaire, capables de réaliser des bilans pluridisciplinaires, établir un diagnostic et accompagner l'enfant et sa famille après l'annonce du diagnostic en assurant la liaison avec les équipes en charge de l'accompagnement autour des préconisations. Ces équipes sont habituellement en articulation avec les acteurs de la seconde ligne et le CRA pour les situations les plus complexes.

14.1.3.5. CAMSP

Rappel du cadre juridique

Pour les CAMSP, le critère retenu est le « premier et deuxième âge » (âge préscolaire) de 0 à 6 ans selon l'annexe XXXII⁶⁴. Le Code de l'action sociale et des familles définit les missions des CAMSP à l'article L. 343-1. Ils sont accessibles à tous les enfants ayant des trajectoires de développement atypiques. Ils ont pour mission d'intégrer une action de conseil, de soutien et de guidance de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié. Cette mission est assurée, s'il y a lieu, en liaison avec les institutions d'éducation préscolaires et les établissements et services mentionnés à l'article L. 2324-1.

Les CAMSP sont présents sur tout le territoire national, avec 342 services et antennes. Chaque département dispose d'au moins un CAMSP. Certaines zones, principalement rurales et surtout situées à l'ouest de la France métropolitaine, n'ont pas de CAMSP à moins de 50 km. La plupart des CAMSP n'ont pas de spécialisation. Toutefois, à partir de l'extrapolation des rapports d'activité des CAMSP, en 2022, ces dispositifs ont accompagné 90 000 enfants avec TND, une paralysie cérébrale et/ou un polyhandicap. Les CAMSP ont des listes d'attente très importantes, en particulier pour les moins de 3 ans, la médiane pour un premier rendez-vous étant de 64 jours en 2017 et 60 jours en 2018, avec environ un mois et demi entre ce rendez-vous et la première intervention.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage met en avant le manque de visibilité sur les compétences de ces services auprès d'enfants autistes et le caractère obsolète de l'annexe XXXII.

14.1.3.6. CMPP

Les CMPP accompagnent les enfants et adolescents de 0 à 20 ans et assurent la jonction entre les structures au début de l'âge adulte. Leur couverture territoriale est variée. Ainsi, pour 10 000 enfants de 0 à 4 ans, elle est estimée à 0,2 site en Isère face à plus de 7 dans la Nièvre et le Lot (IGAS, 2018). Il n'y a pas un CMPP par département.

L'activité des CMPP a augmenté de 60 % entre 1996 et 2006 et de 16 % entre 2006 et 2017 (INSERM, 1996 ; rapport de la mission santé mentale, 1998 ; études DREES ES 2001, 2006, 2010 ; synthèse CNSA 2014).

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage met en avant le manque de visibilité sur les compétences de ces services auprès d'enfants autistes et le caractère inadapté et obsolète de l'annexe XXXII bis qui régit les CMPP.

14.1.3.7. CMP-IJ (ou CMP pour enfants et adolescents – CMPEA)

Ces équipes sanitaires multidisciplinaires suivent des enfants et adolescents jusqu'à 16 ans ou 18 ans qui pourront, si nécessaire, après avis médical, être suivis par le secteur de psychiatrie adulte. Ces centres disposent d'un « plateau technique » avec des médecins (pédopsychiatres), des paramédicaux (infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens, etc.) ainsi que des psychologues. Il existe une augmentation des prises en charge de 21 % entre 1997 et 2003 puis de 11 % entre 2010 et 2016.

⁶⁴ Le décret d'action des CAMSP est fixé par l'annexe XXXII bis introduite par le décret n° 76-389 du 15 avril 1976 au décret n° 56-284 du 9 mars 1956, définissant les « conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce ».

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage met en avant le manque de visibilité sur les compétences de ces services auprès d'enfants autistes.

14.1.3.8. Les SESSAD très précoces TSA

Dans le cadre du 3^e plan autisme ont été développés des SESSAD TSA précoces – 18 mois-4 ans. Ils sont parfois accessibles via les PCO et centres de diagnostic précoce, notamment avec ou sans notification MDPH (https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-12/ste_20180012_0000_0077.pdf). Ils peuvent accueillir très rapidement des enfants ayant bénéficié du parcours de bilan et d'intervention précoce. Dans ce cas, la plateforme devra se mettre en contact avec la MDPH pour que l'enfant obtienne une orientation vers ces structures avant même la fin du parcours qu'elle coordonne. À titre dérogatoire, en cas de délai pour finaliser l'orientation MDPH incompatible avec la nécessité d'accompagnement de l'enfant, le directeur du SESSAD précoce pourra décider de l'admission de l'enfant. Il en informera immédiatement la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui fera connaître dans les meilleurs délais sa décision d'orientation.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage constate le peu de services d'intervention précoce en France et recommande que chaque département dispose autant que nécessaire de services d'intervention précoce suffisamment dotés.

14.1.3.9. Professionnels en libéral

Il n'existe pas de données précisant leur proportion dans le parcours de repérage, diagnostic et interventions précoces. Toutefois, l'enquête de la Cour des comptes auprès de 1 166 familles de personnes autistes montre une part significative de recours aux professionnels libéraux : 18,3 % consultent des psychiatres, 37,7 % des psychologues, 10 % des orthophonistes et 5 % des ergothérapeutes. Ces consultations sont parfois mal remboursées, avec des dépassements d'honoraires pour certains psychiatres et orthophonistes. Les consultations de psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes ne sont pas remboursées par l'Assurance maladie en dehors de dispositifs comme les PCO par exemple.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage alerte sur le besoin d'améliorer la coordination entre libéraux intervenant autour d'un enfant, d'assurer la cohérence de leurs formations à l'autisme, pour garantir un parcours d'intervention fluide et cohérent et éviter que les familles assurent seules cette fonction au risque de s'épuiser.

14.1.3.10. Centres de ressources autisme

Rappel du cadre juridique

Les centres de ressources autisme (CRA) sont des structures d'expertise participant aux missions de « Repérage – Diagnostic – Intervention – Formations » en collaboration étroite avec les services de leur région.

Ils sont encadrés par le décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme. Ce texte précise que les CRA sont responsables, en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires définies à l'article D. 312-161-15 du Code de l'action sociale et des familles, d'intervenir particulièrement dans les situations diagnostiques complexes.

Selon ce décret, les CRA ont pour mission « d'apporter leur appui et leur expertise à la réalisation de bilans diagnostiques et fonctionnels ». En outre, ils sont spécifiquement chargés « de réaliser des évaluations et des diagnostics fondés sur les données acquises de la science pour des situations et des cas complexes de trouble du spectre de l'autisme ».

Toujours conformément à ce décret, les CRA assurent l'accueil, l'écoute, l'information, le conseil et l'orientation de tous les publics concernés : personnes elles-mêmes, leurs familles et les professionnels concernés (scolaires, médico-sociaux, sanitaires, libéraux), tout en respectant les droits des usagers.

Les CRA jouent un rôle clé dans la diffusion des informations actualisées sur les TSA, y compris auprès des dispositifs de diagnostic, d'évaluation, d'éducation et d'accompagnement. Ils sont également responsables de la promotion des bonnes pratiques professionnelles auprès des acteurs concernés. En plus de fournir leur expertise dans la réalisation de diagnostics complexes, les CRA participent activement à la formation continue des professionnels et des aidants familiaux, en promouvant des actions de sensibilisation et de formation adaptées.

Les CRA, au nombre de 26 en France métropolitaine et dans les DOM-TOM (GNCRA, 2024), n'ont pas vocation à assurer directement les interventions. Le rapport d'activité 2021 du GNCRA précise que l'attente pour accéder au diagnostic est diminuée de 138 jours par rapport à 2019 ainsi qu'une baisse de 26,96 % de la liste d'attente depuis 2019 (GNCRA, 2021).

14.1.4. ESSMS notifiés par les CDAPH

Les enfants et adolescents autistes peuvent avoir besoin dans leur parcours scolaire d'un soutien médico-social. Cette offre médico-sociale est accessible sur notification de la MDPH réalisée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de leur département, à la suite d'une évaluation des besoins et en accord avec sa famille. Les familles non satisfaites par la notification peuvent faire des recours.

La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 précise : « Il faut à la fois renforcer les liens entre les différents dispositifs médico-sociaux pour sortir de la logique des filières, renforcer les liens entre les secteurs médico-social et le secteur sanitaire et enfin renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines – soins, scolarisation, logement, emploi, accès à la culture et aux loisirs, afin de promouvoir l'inclusion. »

14.1.4.1. Données chiffrées

Au 31 décembre 2018, les établissements médico-sociaux offraient 164 700 places réparties dans 4 170 établissements et services, permettant ainsi d'accompagner 167 310 enfants et adolescents, soit environ 1 % de l'ensemble des jeunes de moins de 20 ans (DREES, 2023). Entre 2006 et 2018, le nombre de places disponibles dans les établissements médico-sociaux a augmenté de 24 710 places. En 2006, un quart des enfants et adolescents accompagnés par le médico-social l'étaient par un SESSAD, ce chiffre est passé à plus d'un tiers en 2018.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage note le manque de données chiffrées sur les ESSMS (IME et SESSAD) concernant le nombre de places dédiées TSA et le nombre de jeunes TSA accompagnés par ces dispositifs.

Il est noté, entre 2014 et 2018, 6 000 places de plus dédiées aux personnes autistes (4 640 places pour les enfants et 1 330 places pour les adultes) selon les données de la DREES. Cette augmentation est principalement due au 3^e plan autisme (2013-2017) (662).

Dans une enquête réalisée par la Cour des comptes auprès des familles de personnes autistes, près de la moitié ont rapporté des ruptures de parcours. De manière plus précise, parmi elles, 40,4 % rapportent des difficultés d'accès aux soins et 27 % disent vivre au domicile faute de place en ESMS. Le rapport alerte sur un « cloisonnement » entre les dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux (663).

Environ 29 000 personnes autistes occupaient une place médico-sociale pour enfants et adolescents au 31 décembre 2018, soit environ 17 % de l'équipement total agréé pour les moins de 20 ans : environ 18 000 par un IME et environ 8 000 par un SESSAD.

Point de vigilance : la plupart de ces services et établissements ont des listes d'attente s'étendant sur plusieurs mois, voire plusieurs années. Par exemple, pour les IME, les délais d'attente varient de 2 à 7 ans d'après le rapport d'information parlementaire du Sénat n° 659 (2022-2023) (Sénat, 2023).

Peu ont un agrément TSA, et leurs dotations ne permettent pas toujours de répondre aux besoins des enfants et adolescents.

14.1.4.2. Établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents

Avis du groupe de pilotage

Leurs dotations et/ou leur agrément administratif ne leur permettent pas toujours de répondre aux besoins des enfants et adolescents autistes. Peu d'ESMS ont un agrément TSA.

Les établissements

Les instituts médico-éducatifs (IME) s'adressent aux enfants et adolescents (6 à 20 ans) ayant un trouble du développement intellectuel. Certains IME et SIPFP ont un agrément TSA.

- 70 % des enfants accompagnés par un IME sont en externat, et 30 % en internat (DREES 2023).
- 47 % des enfants accompagnés en IME présentent un TSA (DREES 2018).

Ils doivent fournir des prestations scolaires, éducatives et thérapeutiques adaptées au profil de chaque enfant, par une équipe pluridisciplinaire. Ils peuvent être rattachés à l'IME par une section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP), qui est anciennement connue sous le nom d'institut médico-professionnel (IMPro). Cette section offre un accompagnement pluridisciplinaire destiné à développer les compétences préprofessionnelles puis professionnelles des jeunes.

Certains IME et SIPFP ont un agrément TSA.

Les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) et DITEP accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui, bien que leurs potentialités intellectuelles et cognitives soient préservées, présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. La circulaire interministérielle n° DGAS/DGS/SD3C/SD6C/2007/194 du 14 mai 2007 relative à la création de ce dispositif précise « que d'une façon générale, **les ITEP ne sont pas adaptés à l'accueil d'enfants et adolescents autistes** ou présentant des troubles psychiatriques prédominants, ou des déficiences intellectuelles importantes, qui requièrent d'autres modes d'éducation et de soins, et qui pourraient souffrir de la confrontation avec des jeunes accueillis en ITEP ». La Cour des comptes rappelle également, dans son enquête « Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme » en décembre 2017, cette inadaptation des ITEP à l'accueil des enfants et adolescents autistes (663).

Les instituts d'éducation motrice (IEM) accompagnent des enfants et adolescents qui présentent des difficultés motrices importantes (notamment polyhandicaps). L'autisme peut être associé au polyhandicap. Ils assurent un suivi médical, une éducation adaptée, une formation générale et professionnelle. La définition officielle du polyhandicap montre l'inadaptation de ces établissements aux enfants et adolescents autistes.

Le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques définit le polyhandicap. Les personnes polyhandicapées sont celles « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».

Les services

Les SESSAD – de 0 à 20 ans

Définis par les annexes XXIV d'avril 1990, les SESSAD participent à la scolarisation inclusive. Les professionnels se déplacent « au domicile » de l'enfant et au sein de l'école.

L'agrément d'un SESSAD définit le public auquel il s'adresse. Certains ont un agrément TSA.

Les SESSAD, constitués d'équipes pluridisciplinaires, dispensent un accompagnement sur les lieux de vie, notamment la scolarisation d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire. L'accompagnement du SESSAD peut comprendre des actes médicaux spécialisés et des rééducations (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie). Les éducateurs du SESSAD peuvent également apporter une aide spécifique à l'élève, soit au sein de la classe, soit en accompagnement individuel ou en petit groupe à l'extérieur de la classe.

À chaque fois que le PPS indique que les soins et l'accompagnement ont lieu pendant le temps scolaire, les professionnels du SESSAD doivent privilégier une intervention en classe, coordonnée avec celle de l'enseignant.

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

Ils sont définis par l'instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016. Ces dispositifs sont intégrés dans les priorités nationales du 3^e plan autisme 2013-2017 et le 2^e schéma « handicaps rares ».

Les PCPE délivrent des prestations, assurées par les professionnels libéraux conventionnés avec eux, auprès des familles et des aidants, coordonnent le parcours de l'enfant et instaurent un projet individuel.

Les PCPE ont une portée large mais peuvent se spécialiser dans les TSA (663). Au 1^{er} mars 2019, sur l'ensemble du territoire français, il y avait 152 PCPE (DGCS, 2019). Ce dispositif vise le maintien à domicile, l'anticipation des ruptures de soins, l'accompagnement à la scolarité et la possibilité d'un suivi par les pairs (DGCS, 2019). Selon les régions, leurs rôles, définis par les ARS, sont très variables, parfois ce peut être des notifications CDAPH ciblées, mais le plus souvent ils servent à pallier le déficit d'offre en IME ou en SESSAD. Ainsi, ce sont les jeunes qui disposent d'une notification IME ou SESSAD non satisfaite qui peuvent y prétendre. En 2017, la Cour des comptes signale que les PCPE, sollicités pour les situations les plus complexes, du fait de leur financement, créent un reste à charge significatif pour les familles (663).

14.1.5. Accompagnements scolaires notifiés par la CDAPH (cf. chapitre Scolarisation)

14.1.5.1. UEMA et UEEA

Ces dispositifs scolaires, dédiés aux enfants autistes, sont installés au sein des écoles maternelles et primaires. Ils permettent d'articuler aménagements pédagogiques et soutien éducatif, dans le cadre d'une scolarisation à temps plein. Les admissions en UEMA sont sous la responsabilité de l'établissement ou du service médico-social porteur de l'UEMA et les admissions en UEEA de la responsabilité du directeur de l'école. Il est demandé une concertation en amont des directions de l'établissement ou du service médico-social et de l'école.

Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3^e plan autisme (2013-2017).

Instruction interministérielle n° DGCS/3B/DGESCO/2018/192 du 1^{er} 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.

14.1.5.2. Écoles, collèges et lycées d'autorégulation (ex-dispositifs d'autorégulation)

Ces orientations sont dédiées aux enfants et adolescents TND⁶⁵.

14.1.5.3. ULIS

Dispositif Éducation nationale, les ULIS proposent aux élèves une organisation pédagogique adaptée ainsi que des enseignements adaptés dans le cadre de temps de regroupement et permettent la mise en œuvre de leurs projets personnalisés de scolarisation. Elles sont intégrées dans l'établissement scolaire dans lequel elles sont implantées.

La constitution du groupe d'élèves d'une ULIS ne doit pas viser une homogénéité absolue des élèves, mais une compatibilité de leurs besoins et de leurs objectifs d'apprentissage est une condition nécessaire à la dynamique pédagogique proposée.

Ainsi, leur organisation peut regrouper les élèves selon leurs besoins pour apporter une réponse plus cohérente. Il existe des ULIS : TFC : troubles des fonctions cognitives ou mentales ; TSLA : troubles spécifiques du langage et des apprentissages ; TSA : troubles du spectre de l'autisme ; TFM : troubles des fonctions motrices ; TFA : troubles de la fonction auditive ; TFV : troubles de la fonction visuelle ; TMA : troubles multiples associés (plurihandicap ou maladie invalidante). Ces dénominations ne constituent pas, pour les ULIS, une nomenclature administrative. Elles permettent à l'autorité académique de réaliser une cartographie des ULIS en mentionnant les grands axes de leur organisation et offrent à l'ensemble des partenaires une meilleure lisibilité.

Avis du groupe de pilotage

Il y a très peu d'ULIS TSA dédiées aux enfants et adolescents avec TSA et leur articulation avec le soutien éducatif n'est pas toujours organisée.

⁶⁵ <https://www.education.gouv.fr/bo/2024/Hebdo34/TSSA2419673J>

14.1.6. Accompagnement par le secteur sanitaire

14.1.6.1. HDJ

L'accueil en hôpital de jour (HDJ) ne nécessite pas d'orientation MDPH mais une indication médicale. Il peut être complémentaire à une orientation médico-sociale (IME/SESSAD) et/ou scolaire (ULIS).

La prise en charge pluridisciplinaire en HDJ concerne des enfants et adolescents présentant des troubles psychiques, mais aussi dans certains cas des TND. Certains de ces enfants sont scolarisés à l'école et ne viennent à l'HDJ que pour des soins ou des activités collectives.

Il y a peu de données sur le nombre d'enfants autistes accompagnés en HDJ, et sur leurs modalités de suivi.

Schembri *et al.* (2024) ont mené au CHU de Marseille une étude de l'efficacité d'un programme de soins coordonnés par un centre médico-psychologique (CMP) comparé à la prise en charge en HDJ pour des enfants autistes de 2 à 6 ans. Cette étude rétrospective de non-infériorité compare 20 enfants répartis en deux groupes de 10 (un en HDJ et un en CMP) à l'aide de la CARS-2 et la VABS-II, après un an de soins (664).

Les résultats montrent que la réduction des symptômes de l'autisme à la CARS-2 est significativement plus importante dans le groupe CMP, avec une diminution moyenne de 6,6 points, contre seulement 1 point dans le groupe HDJ ($p = 0,003$). En revanche, l'amélioration des capacités socio-adaptatives mesurée par la VABS-II est similaire dans les deux groupes, avec une variation d'environ + 1 point, sans différence statistiquement significative. Cependant, il n'a pas été possible de démontrer la non-infériorité du programme de soins coordonnés par le CMP sur le critère composite intégrant à la fois les résultats de CARS-2 et VABS-II, en raison de la petite taille de l'échantillon et du manque de puissance statistique. Les auteurs concluent que, malgré cette limitation, les deux groupes ont montré des progrès. Ils recommandent la poursuite de recherches multicentriques avec des effectifs plus importants pour confirmer ces résultats et affiner les indications des traitements en fonction des caractéristiques initiales des enfants (664).

14.1.6.2. CATTP (0 à 20 ans)

Les centres d'aide thérapeutique à temps partiel (CATTP) sont rattachés à des services de psychiatrie et sont composés d'une équipe pluridisciplinaire (psychologues, psychiatres, infirmières et infirmiers, éducateurs et éducatrices, assistantes et assistants de service social, ergothérapeutes, etc.). Nous disposons de peu de données concernant le nombre d'enfants autistes suivis par les CATTP.

14.1.7. Accompagnement par des libéraux

Au niveau de l'accompagnement par des professionnels en libéral, l'enquête de la Cour des comptes, réalisée auprès de 1 166 familles de personnes autistes, montre une part significative de recours à des professionnels libéraux : 18,3 % de psychiatres, 37,7 % de psychologues, 10 % d'orthophonistes et 5 % d'ergothérapeutes. Ces consultations sont souvent mal remboursées, avec des dépassements d'honoraires pour les psychiatres et orthophonistes, et les consultations de psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes ne sont pas couvertes par l'Assurance maladie. Des prises en charge dans le cadre de la PCO de ces professionnels peuvent avoir lieu. Cet accompagnement peut être complémentaire à ceux effectués par le médico-social et/ou sanitaire. Il peut également être exclusif.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage met en avant le manque de coordination lisible organisée interlibéraux intervenant autour d'un enfant, pour assurer un programme d'intervention global et cohérent. Ce sont le plus souvent les familles qui assurent cette fonction, au risque de leur épuisement.

14.2. Parcours et coordination

14.2.1. Données de la littérature

L'étude de Singh *et al.* (2019), aux États-Unis, repose sur une observation prospective de 176 familles d'enfants autistes suivis dans une clinique spécialisée entre 2014 et 2016. La population comprenait majoritairement des garçons (82 %), dont l'âge moyen est de 7 ans. La plupart des répondants étaient des mères (88 %), ayant un niveau d'éducation élevé (pour 60 % d'entre elles égal ou supérieur au baccalauréat). Le programme d'une durée de trois mois consistait en un suivi structuré assuré par un coordonnateur de soins, qui contactait les familles environ 10 fois, principalement par courriel, pour les aider à s'orienter dans les soins. Selon les résultats, 90 % des parents n'avaient jamais bénéficié de services de coordination des soins auparavant, et 60 % exprimaient avoir besoin de ce type de soutien. La majorité des participants (95 %) déclarait le programme comme utile pour une meilleure compréhension du diagnostic et un accès facilité aux ressources. Cependant, le taux de réponse relativement faible (63 % des 277 participants au total) au questionnaire final et l'absence de groupe de comparaison limitent l'analyse des effets du programme (665).

L'article de Gosse *et al.* (2024), revue systématique, explore les modèles de soins de santé pour les enfants avec des besoins développementaux dans des zones rurales et éloignées. La recherche a été effectuée dans 8 bases de données, telles que Medline et Embase, ainsi que dans 106 sources de littérature grise. Les 25 études proviennent de 5 pays : l'Australie, les États-Unis, le Canada, l'Allemagne et Taïwan. Au total, ces études concernent 13 283 enfants âgés de 0 à 18 ans ayant des besoins de développement tels que des troubles du langage, des retards moteurs ou un TSA (666). Les résultats montrent que quatre principaux modèles de soins sont utilisés dans ces pays : (1) services de dépistage, dans 9 études, où 80 % des 4 371 enfants dépistés ont été orientés vers des soins supplémentaires ; (2) services consultatifs, dans 3 études, où des parents et des professionnels ont été formés, avec 33 % des enfants atteignant des objectifs de développement supérieurs aux attentes ; (3) rôle de substitution, dans 10 études, où des assistants ont pris en charge les suivis, 71 % des 181 enfants évalués nécessitant des soins supplémentaires ; et (4) services en ligne, utilisés dans 9 études, où 82 % des enfants ont amélioré leurs compétences en communication (666).

Cependant, l'étude présente des limites importantes : la sécurité des soins n'a pas été évaluée dans la majorité des études, et il n'y a pas de comparaison systématique avec des groupes témoins ou des soins standards, ce qui limite la portée des conclusions. Bien que ces modèles aient amélioré l'accès aux soins et la qualité des interventions dans des contextes spécifiques, aucune approche ne s'est clairement distinguée comme étant supérieure aux autres. Les auteurs appellent à des recherches supplémentaires pour comprendre les facteurs qui rendent certains modèles plus efficaces selon les situations et pour inclure une évaluation plus approfondie de la sécurité des interventions (666).

L'article de Shahidullah *et al.* (2018) se concentre sur la coordination des soins aux États-Unis pour les enfants ayant un TSA. Il examine deux systèmes principaux : le *medical home* et l'*educational home*. Le *medical home* fait référence aux soins fournis par des professionnels de santé, tels que les pédiatres, neurologues et psychiatres, pour répondre aux besoins médicaux, comportementaux et développementaux des enfants autistes. L'*educational home* se réfère à l'école, où les enfants passent environ 40 heures par semaine selon les auteurs, et où leurs besoins académiques, comportementaux

et sociaux sont pris en charge par des enseignants et des spécialistes en éducation. La méthodologie de l'article repose sur une revue systématique de la littérature, en analysant les recommandations des grandes organisations professionnelles américaines, comme l'*American Academy of Pediatrics* (AAP) et l'*American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* (AACAP). L'article cite également des données empiriques provenant d'études antérieures, comme celle de Farmer *et al.* (2014), où 371 parents d'enfants autistes ont été interrogés. Les résultats montrent que seulement 29,9 % des enfants recevaient des soins coordonnés entre le *medical home* et l'*educational home*, et que 63 % avaient des besoins non satisfaits, notamment en matière de thérapies comportementales (667).

Les conclusions de l'article soulignent la nécessité d'améliorer la coordination entre les soins médicaux et éducatifs pour optimiser les résultats chez les enfants autistes. Les auteurs recommandent l'établissement d'un modèle de soins intégrés permettant une meilleure communication entre les professionnels de santé et les équipes éducatives, en particulier lors des transitions importantes de la vie scolaire et médicale des enfants. Cependant, une des limites de cet article est l'absence de propositions concrètes sur la mise en œuvre de ce modèle, ainsi que le manque de détails sur les contraintes économiques et structurelles qui pourraient freiner cette coordination (667). En France, le décret n° 2024-789 du 5 juillet 2024, inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles, met en place un « dispositif intégré » pour les établissements et services médico-sociaux (ESMS) accompagnant les jeunes en situation de handicap (667).

14.2.2. Dispositifs de coordination en France

14.2.2.1. CPTS

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) sont des organisations en réseaux visant à structurer la coordination entre professionnels de santé sur un territoire donné. Leurs cadres de fonctionnement et missions sont définis par l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) de 2019 entre syndicats représentants et Assurance maladie. Les CPTS ont pour mission d'améliorer la prise en charge des patients en facilitant la collaboration entre les acteurs de santé.

L'implication des CPTS participe à structurer et renforcer un réseau de soins souvent complexe, réunissant différents professionnels et organisations. Certaines CPTS proposent des annuaires et des outils (questionnaire, fiches de bonnes pratiques) dans le cadre de l'autisme, toutefois à ce jour, il n'y a pas de textes réglementaires guidant le rôle des CPTS par rapport à l'autisme (<https://www.cpts-metz.fr/autisme/>).

Le rapport « Tour de France des CPTS » souligne une progression rapide du nombre de CPTS : 450 en 2019 et 756 en 2022, couvrant 68 % de la population. L'objectif est d'atteindre 100 % de couverture d'ici fin 2023, avec déjà 444 CPTS signataires de l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI), représentant 55 % de la population au 21 juin 2023. Ces structures sont destinées à améliorer l'accès aux soins, la prévention et la coordination des parcours de santé, ce qui est particulièrement crucial dans les zones rurales ou sous-dotées. La mission prévoit que la généralisation des CPTS permettra une meilleure réponse aux besoins des patients âgés, polypathologiques ou en situation de vulnérabilité (668).

En ce qui concerne les enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux, dont l'autisme, certaines CPTS, comme celle du Vexin-Francilien, ont mis en place des parcours d'interventions spécifiques. Ces parcours incluent une évaluation pluridisciplinaire et une coordination des interventions entre professionnels de santé, structures médico-sociales et institutions éducatives. À ce jour, 25 dossiers ont été traités, pour faciliter l'accès à des services comme la constitution des dossiers MDPH et la coordination avec la CPAM. Dans le rapport, un exemple de gradation des interventions est proposé

dans le cadre des troubles neurodéveloppementaux, pour mieux adapter l'accompagnement des enfants à chaque étape de leur parcours (668).

14.2.2.2. Médecin traitant

Il est un interlocuteur privilégié dans la coordination des interventions et du suivi médical (notamment prescriptions des paramédicaux). Selon l'article L. 4130-1 du Code de la santé publique, il est de la responsabilité du médecin d'orienter ses patients, en fonction de leurs besoins, à travers les secteurs des soins et du médico-social. Cette mission implique non seulement de s'assurer que les enfants et adolescents reçoivent les interventions appropriées, mais aussi de veiller à la continuité et à la cohérence de ces interventions. Le médecin traitant doit collaborer avec les différents professionnels de santé et structures médico-sociales pour garantir une prise en charge globale et adaptée à chaque enfant et adolescent autiste.

14.2.2.3. C360 (CNH 11 février 2020)

Les communautés 360 doivent concentrer leur action vers la recherche de solutions concrètes au plus près des lieux de vie des personnes, à l'aide de professionnels dédiés, les conseillers en parcours, afin d'accompagner l'exercice effectif des droits, pour activer les réponses auprès des personnes le plus rapidement possible et pour éviter les ruptures de parcours.

Il semble que leur déploiement territorial soit très variable d'un territoire à l'autre. Pilotées par les ARS et conseils départementaux, elles ont des modalités d'action très variables.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage n'a pas de données pour établir la pertinence de ces dispositifs dans la coordination des parcours des enfants, adolescents et jeunes adultes autistes.

14.2.2.4. Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Ils viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique.

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage n'a pas de données pour établir la pertinence de ces dispositifs dans la coordination des parcours des enfants, adolescents et jeunes adultes autistes.

14.2.2.5. Équipes mobiles TSA (EMA-TSA)

Certains territoires ont développé des équipes mobiles d'appui à l'accompagnement du TSA. L'axe principal de leur activité est le travail en réseau. L'apparition de ces équipes remonte à 1999. En 2022, on comptait une cinquantaine d'EMA sur le territoire national, dont une moitié étaient administrées par des associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux et les autres par des équipes hospitalières.

Les EMA ont une mission d'interface et de tiers entre les différents intervenants sur une situation clinique complexe (famille, établissements et services médico-sociaux, services hospitaliers, etc.). Cette mission comprend l'évaluation fonctionnelle *in situ* de la personne, la réalisation d'une synthèse clinique et/ou la transmission d'outils d'accompagnement spécifiques à l'autisme. Certaines EMA participent au repérage et au diagnostic. Parfois, elles sont organisées pour effectuer un accompagnement

régulier (psychologique, psychiatrique, psychomoteur, vers l'emploi ou vers l'autonomie). Elles ont vocation à transmettre leurs compétences spécialisées à l'ensemble des acteurs et à participer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes autistes sur leur territoire.

Les EMA sont fortement reliées aux CRA (centres ressources autisme), auprès desquels elles peuvent actualiser leurs connaissances. Un travail national vers la labélisation de leurs missions et de leur composition est nécessaire (<https://shs.cairn.info/revue-perspectives-psy-2022-3-page-214?lang=fr>).

Avis du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage souligne que la coordination de parcours des enfants et adolescents autistes, dans tous les cas, doit être assurée par des professionnels qui prennent en compte les connaissances actualisées sur le TSA et connaissent bien les offres de services adaptées au TSA de leur territoire.

Ainsi, des métiers de coordonnateur de parcours, d'assistant de projet de vie ou de *case manager* se développent et doivent dans leur formation intégrer les connaissances actualisées sur l'autisme.

Le soutien aux familles qui construisent les parcours avec des professionnels libéraux reste à organiser.

14.2.3. Prévenir et accompagner les ruptures de parcours

De nombreux enfants et adolescents connaissent des ruptures de parcours liées à la fois au manque d'offres adaptées et/ou à la complexité de leur situation de handicap.

Pour ces situations, les MDPH mettent en place des GOS (groupe opérationnel de synthèse) en invitant les acteurs du territoire (Éducation nationale, ESMS et sanitaire, ARS), ceci afin de mettre en place une RAPT (réponse accompagnée pour tous) visant à proposer une solution la plus adaptée possible, mais qui ne résout pas le problème de déficit de l'offre de services qui répondent aux besoins des enfants et adolescents autistes.

Ces données sont accessibles dans les rapports d'activité de certaines MDPH, ainsi celles des départements 78, 93, 44... Le groupe de pilotage n'a pas pu accéder à des données nationales.

14.2.4. Situations complexes

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé précise à l'article L. 6327-1 que « le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux ».

Cette notion est à différencier d'une « situation complexe » qui se caractérise par la coexistence de multiples facteurs rendant la prise en charge plus difficile. Elle est définie par la HAS comme « une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause le parcours d'un patient, voire d'aggraver son état de santé » (669). Selon le CREA Nouvelle-Aquitaine (2022), une « situation complexe » se définit comme « le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés (qui se posent à ceux qui la vivent comme à ceux qui souhaitent la connaître) : l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ; le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ; les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné ». Toujours selon cette définition, la complexité d'une situation s'inscrit dans un cadre évolutif,

où « ce qui est considéré comme complexe aujourd'hui ne l'était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain » (670).

Dans le cadre de nos travaux, le parcours des enfants et adolescents autistes à besoins intensifs relève d'un « parcours complexe » au sens où il mobilise différents professionnels et nécessite une coordination spécifique. Toutefois, si les interventions sont bien organisées et structurées, la situation elle-même ne relève pas forcément d'une « situation complexe ».

14.3. Conclusion

Le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce sont des étapes essentielles d'un parcours pour favoriser un développement optimal. Les familles ont besoin d'être guidées et soutenues tout au long de ce parcours toujours compliqué et parfois complexe. Une coordination entre tous ses acteurs (professionnels de santé, équipes pédagogiques, sociales, services médico-sociaux et professionnels libéraux) est essentielle pour prévenir les ruptures. Ce parcours implique une collaboration multidisciplinaire et une organisation graduée pour assurer une continuité et une cohérence des interventions.

Avis du groupe de pilotage

Le déficit d'une offre adaptée à toutes les étapes et dans tous les secteurs (libéral, médico-social et sanitaire) est constaté par le groupe de pilotage. La lisibilité des services et de leurs rôles est encore insuffisamment claire pour les familles.

14.4. Recommandations

Pour le parcours et la coordination, se référer à la RBPP « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap⁶⁶ ».

Formation et supervision des professionnels

Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière d'autisme s'applique à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des enfants ou adolescents autistes, quels que soient leur mode d'exercice et leur secteur d'activité, mais aussi aux professionnels exerçant en MDPH, même si les objectifs et le contenu des formations dispensées doivent être adaptés aux missions de chacun. L'effort doit être conduit dès les formations initiales et tout au long de la vie professionnelle [RBP 2012].

Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation, afin de favoriser la cohérence des accompagnements, l'impulsion et l'accompagnement éventuel d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe, et d'éviter le développement isolé d'une pratique qui pourrait être perturbatrice pour les enfants et adolescents accompagnés [RBP 2012].

Il est recommandé que ces formations soient régulièrement proposées et accompagnées par la structure, puis suivies quant à leur apport en retour dans les établissements ou services

⁶⁶ [Haute Autorité de santé – Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap](#)

(améliorations du fonctionnement, contribution à la résolution des difficultés éventuelles, actualisation, le cas échéant, des techniques d'éducation et de soins, etc.) [RBP 2012].

Il est recommandé :

- de consolider les compétences de tous les professionnels impliqués dans les interventions ;
- de favoriser le partage de pratiques et les collaborations territoriales afin de renforcer la fluidité des parcours ;
- de promouvoir la formation de tous les professionnels impliqués dans les interventions ;
- de former spécifiquement sur l'autisme les professionnels des soins primaires (notamment médecins généralistes, pédiatres, médecins et autres professionnels de santé des PMI et des crèches, professionnels des réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables) ;
- de renforcer la formation des professionnels médicaux et non médicaux au repérage précoce des troubles du développement ;
- d'intégrer des connaissances scientifiquement validées sur l'autisme dans les formations initiales et continues des professionnels médicaux, paramédicaux, éducatifs, sociaux et des psychologues ;
- de développer des formations transdisciplinaires et pluriprofessionnelles ;
- d'intégrer les recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme dans la formation initiale et continue de tous les métiers concernés par les interventions auprès des enfants ou adolescents autistes et de leur famille ;
- d'instaurer un socle commun de connaissances actualisées pour tous les professionnels intervenants ;
- de développer des formations pratiques de mise en situation pour la mise en œuvre concrète des interventions recommandées ;
- de rendre possible la participation dans les formations des familles ayant une expertise d'usage reconnue ;
- de former spécifiquement les professionnels d'encadrement (responsables d'établissement ou service, chefs de service, etc.) aux impacts de l'accompagnement d'enfants et adolescents autistes, sur les recrutements, sur le management des équipes et l'organisation du service ;
- de mettre en place des supervisions conformes aux recommandations de bonne pratique, individuelles et d'équipes, régulières (en fonction des besoins des professionnels et des enfants ou adolescents autistes) en complément des formations, levier majeur d'amélioration des pratiques.

Rôle des professionnels dans le parcours et sa coordination

➔ Partenariat avec les familles

Il est recommandé :

- de développer des programmes de guidance parentale à chaque étape du parcours (repérage, diagnostic et interventions, transition vers l'âge adulte) ;
- d'intégrer dans l'évaluation globale des besoins de l'enfant les besoins de sa famille, afin de garantir l'accompagnement global ;
- d'informer les familles de manière claire et régulière sur leurs droits, ressources disponibles et les interventions possibles.

→ Le projet personnalisé

Il est recommandé de veiller au quotidien à la cohérence des positionnements professionnels entre intervenants (importance des repères des personnes, de la permanence des mots utilisés pour désigner les objets, des habitudes de fonctionnement, mais aussi référence au projet de service/d'établissement, etc.) [RBP 2012].

Il est recommandé d'organiser la cohérence et la complémentarité du projet personnalisé d'interventions porté par les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le plan personnalisé de compensation (PPC)⁶⁷ et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)⁶⁸ [RBP 2012].

→ Modalités d'organisation du travail transdisciplinaire

La diversité des professionnels, des structures et des services est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes qui constituent une population hétérogène [RBP 2012].

La pluralité d'intervenants, mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. L'enjeu consiste à fédérer les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, et ce dès la mise en place du processus d'évaluation des besoins et des ressources de celui-ci, afin de garantir la complémentarité et la cohérence des interventions, leurs nécessaires ajustements, et sécuriser ainsi les parcours tout en donnant à ces derniers un caractère suffisamment fluide et flexible [RBP 2012].

Il est recommandé de mettre en place une approche transdisciplinaire, tant dans l'évaluation que dans la mise en œuvre et la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques, et de définir en amont les règles de fonctionnement de cette transdisciplinarité entre intervenants de spécialités différentes d'une même équipe, voire d'institutions différentes [RBP 2012].

Ces règles de fonctionnement doivent être connues et partagées par l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent [RBP 2012].

Ces éléments doivent également figurer dans le plan personnalisé de compensation (PPC) et, le cas échéant, dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS) [RBP 2012].

→ Organisation et coordination des parcours

Il est recommandé :

- de diffuser dans chaque territoire des informations sur la gradation des parcours de repérage, diagnostic et accompagnement des TND (PCO TND, CAMSP, SESSAD et autre ESMS, CRA, centres d'excellence et CRTLA, CMP, consultations spécialisées de 3^e ligne d'expertise en neuropédiatrie, pédopsychiatrie, ou MPR) ;
- d'inciter les CPTS, dans le cadre de leur mission d'organisation des parcours, à inclure dans leurs priorités les parcours des nourrissons, enfants et adolescents autistes ;

⁶⁷ Articles L. 114-1-1, L. 146-8 et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles.

⁶⁸ Articles L. 112-2 et D. 351-5 du Code de l'éducation.

- d’encourager les acteurs territoriaux à fluidifier les parcours des enfants et adolescents autistes en formalisant leurs modes de collaboration (PCO, CPTS, professionnels libéraux, réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables, Éducation nationale, ESSMS, sanitaire, établissements d’accueil du jeune enfant, protection maternelle et infantile) ;
- de veiller à une coordination efficace et graduée entre acteurs du parcours de repérage, diagnostic et intervention ;
- d’identifier un coordonnateur de parcours pour assurer le suivi et la coordination des étapes clés ; la coordination de parcours doit être assurée par des professionnels compétents dans ce domaine et formés à l’autisme ;
- de formaliser des temps d’échange pluriprofessionnels pour les enfants ou adolescents autistes suivis exclusivement en libéral (en identifiant un coordinateur) afin de suivre le plan d’interventions et de structurer les collaborations (cf. reco HAS RCP) ;
- de construire le parcours avec la famille, l’enfant ou l’adolescent autiste. Ne pas seulement les informer après les prises de décision ;
- d’actualiser les bases administratives et réglementaires des agréments donnés aux établissements et services médico-sociaux pour les adapter aux spécificités des personnes autistes.

➔ La fonction de coordination

Il est recommandé de désigner au sein de tout établissement, service ou offre de services un professionnel ou un binôme chargé d’assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l’enfant/adolescent [RBP 2012].

Cette fonction de coordination peut également être assurée par un professionnel exerçant en libéral.

Cette recommandation a pour objectif d’aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et de ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu’ils n’auraient pas choisie. Cependant, certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire [RBP 2012].

Le professionnel ou le binôme désigné pour assurer cette fonction de coordination du projet personnalisé d’interventions et veiller à sa mise en œuvre et son suivi [RBP 2012] :

- est l’interlocuteur privilégié des différents acteurs et procède, à ce titre, à des échanges avec l’enfant/adolescent, la famille, les membres de l’équipe et toute personne concernée ;
- veille au bon déroulement des différentes phases de l’élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé et à la cohérence des interventions ;
- s’assure tout particulièrement des droits et des intérêts de l’enfant/adolescent.

Il est recommandé aux professionnels libéraux de se rapprocher des autres professionnels qui accompagnent l’enfant/adolescent de façon concomitante à leur intervention (et réciproquement) [RBP 2012].

➔ Modalités de partage d’informations

Un projet personnalisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d’intervention ne peut se passer d’une coordination forte, d’échanges continus entre professionnels dans le cadre d’une communication souple et transversale en interne comme en externe [RBP 2012].

Il est recommandé la mise en place d'un référent de parcours individuel, dans la durée.

Il est recommandé que les modalités de liaison entre les acteurs (professionnels, familles) soient formalisées.

➔ Situations ou périodes qui méritent une attention accrue de la part des professionnels

Les périodes ou situations de transition, qu'elles soient liées à l'enfant/adolescent ou au dispositif d'accueil ou de suivi de celui-ci, sont identifiées comme mettant en difficulté l'enfant/adolescent, ainsi que les professionnels et sa famille, et méritent, de ce fait, une attention accrue. Les personnes autistes étant particulièrement sensibles aux changements, il est recommandé aux professionnels [RBP 2012] :

- d'accorder une attention accrue à toute situation de transition, aussi bien dans le quotidien des enfants ou adolescents autistes que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent ou à une évolution du dispositif d'accueil ;
- d'être particulièrement attentifs dans les situations suivantes :
 - entrée dans l'adolescence,
 - passage à l'âge adulte,
 - changement dans la situation familiale ou dans l'environnement proche de l'enfant/adolescent (décès, séparation des parents, départ d'un frère ou d'une sœur, changement d'AESH-i, etc.),
 - changement des modalités d'intervention au sein d'une même structure, et en particulier changement de groupe,
 - changement de lieu de scolarisation et/ou d'accueil (première scolarisation, passage de l'école maternelle à l'école primaire, passage au collège, passage au lycée, entrée dans une structure médico-sociale, entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes adultes en situation de handicap, passage de relais entre deux équipes assurant les interventions, en particulier entre structures sanitaires et médico-sociales et réciproquement, etc.),
 - passage de relais entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.

Il est recommandé [RBP 2012] :

- de mettre en partage les observations effectuées individuellement par chaque professionnel (en interne comme en externe), mais aussi par les parents au service d'une vigilance collective (réunions d'équipe, compte-rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.) ;
- de travailler ces situations avec la participation de l'enfant/adolescent, dont la préparation au changement et la compréhension de la cohérence de celui-ci sont indispensables ;
- de travailler ces situations avec la collaboration de ses parents ;
- de préparer le passage de l'enfant/adolescent d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites préalables, partages d'informations, intégration progressive avant l'entrée dans la structure d'accueil, etc.) ;
- de tenir compte chez les adolescents, à partir de 16 ans, des orientations possibles et de focaliser les apprentissages et les démarches (administratives ou sociales) sur les priorités

de la vie adulte future, afin de permettre une transition la plus harmonieuse possible vers les dispositifs de droit commun ou spécifiques pour adultes autistes ;

- d’assurer la continuité de l’accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne, par l’organisation du relais entre équipes ;
- de renforcer, si nécessaire, l’accompagnement dans ces situations de transition.

→ Soutien des équipes

Il est recommandé d’organiser un soutien des équipes au sein d’instances de réflexion collectives et régulières (une fois par mois ou par trimestre), régulées par un tiers extérieur [RBP 2012].

Il est recommandé d’éviter l’isolement des professionnels et de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d’un responsable ou d’un superviseur [RBP 2012].

Afin de prévenir l’épuisement et l’usure des professionnels, il est recommandé de prêter une attention accrue au soutien des équipes et d’être particulièrement vigilant lors de la prise de fonction d’un nouveau professionnel ou lors de l’accueil d’un stagiaire, mais aussi dans des moments sensibles face à des situations difficiles, en particulier celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d’événements violents [RBP 2012].

→ Identifier les lieux d’accueil et d’accompagnement sur un territoire

Il est recommandé que chaque structure, quels que soient son statut et son secteur d’appartenance, identifie clairement les approches proposées et les moyens spécifiques mis à disposition des enfants et adolescents et de leur famille sur le territoire de proximité [RBP 2012].

→ Accès précoces aux interventions, droits et services

Il est recommandé :

- de mettre en place, sans attendre la confirmation du diagnostic d’autisme, les interventions précoces, les rééducations et l’accès aux droits ;
- d’utiliser, pour faciliter le repérage précoce et le diagnostic, toutes les ressources et organisations disponibles conformes aux recommandations de bonne pratique ;
- d’organiser le répertoire par territoire des dispositifs de repérage, diagnostic et intervention, et de le rendre accessible sur les sites de la CPAM, des CRA, des PCO et de la MDPH ;
- d’encourager l’utilisation de la téléexpertise pour faciliter les interventions et le suivi des enfants et adolescents autistes.

Valoriser la recherche clinique

Il est recommandé :

- d’impliquer les experts d’usage (personnes autistes, familles et professionnels concernés), dans la recherche (recherche participative) ;
- d’encourager les professionnels de terrain, les familles et les enfants à participer à des projets de recherche clinique ;
- de poursuivre l’évaluation de l’impact des interventions recommandées sur le parcours des enfants et de diffuser les résultats pour soutenir les évolutions des pratiques.

Table des annexes

Annexe 1.	Méthode de travail	296
Annexe 2.	Recherche documentaire	300
Annexe 3.	Règles de cotation et d'analyse des réponses	314
Annexe 4.	Questions retenues lors de la phase de cadrage	317
Annexe 5.	Table des tableaux	320
Annexe 6.	Comment désigner les personnes avec un diagnostic d'autisme ?	322
Annexe 7.	Critères diagnostiques du TSA	324
Annexe 8.	Évolutions cliniques	326
Annexe 9.	Principaux outils d'évaluation du fonctionnement de l'enfant	350
Annexe 10.	Outils recommandés pour structurer les observations cliniques	355
Annexe 11.	Domaines pour l'évaluation régulière	356
Annexe 12.	Soutien aux parents	359
Annexe 13.	Interventions	365
Annexe 14.	Description des principaux programmes d'interventions	384
Annexe 15.	Interventions (suite)	395
Annexe 16.	Activité physique et sportive	420
Annexe 17.	Recommandations de l'OMS sur l'activité physique, la sédentarité et le sommeil chez les enfants de moins de 5 ans	421
Annexe 18.	Examen clinique des troubles du sommeil par un médecin de première ligne	422
Annexe 19.	Interventions médicamenteuses – AMM	424
Annexe 20.	Transition de l'adolescence à l'âge adulte	433

Annexe 1. Méthode de travail

1. Résumé de la méthode « Recommandations par consensus formalisé »

Les recommandations de bonne pratique sont définies dans le champ de la santé comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données » (671).

La méthode « Recommandations par consensus formalisé » (671) est une méthode rigoureuse d'élaboration de recommandations de bonne pratique, qui repose sur :

- la participation de professionnels et de représentants de patients ou d'utilisateurs concernés par le thème ;
- le recours à une phase de lecture externe ;
- la transparence, avec mise à disposition de l'analyse critique de la littérature, des points essentiels des débats au cours des réunions de travail, des décisions prises à la suite de l'analyse des résultats des votes du groupe de cotation, des avis et commentaires des membres du groupe de lecture et de la consultation publique, de la liste de l'ensemble des participants aux différents groupes ;
- l'indépendance d'élaboration des recommandations, par : le statut de la HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, l'indépendance des groupes impliqués (groupe de pilotage, groupe de cotation, groupe de lecture) et l'indépendance financière ;
- la gestion des intérêts déclarés par les experts du groupe de pilotage, du panel élargi consulté par le groupe de pilotage et du groupe de cotation.

Choix du thème de travail

La HAS prend l'initiative de l'élaboration de la recommandation (autosaisine) ou répond à la demande d'un autre organisme, tel que :

- un conseil national professionnel de spécialité, le Collège de la médecine générale, un collège de bonne pratique, une société savante ou toute autre organisation de professionnels de santé ;
- une institution, une agence sanitaire ou un organisme de santé publique ;
- un organisme d'assurance maladie ;
- une association représentant des utilisateurs du système de santé.

Après inscription du thème de la recommandation au programme de la HAS, une phase de cadrage préalable à l'élaboration de toute RBP est mise en œuvre (voir guide note de cadrage). Elle a pour but, en concertation avec le demandeur, les professionnels et les utilisateurs concernés, de choisir la méthode d'élaboration de la RBP et d'en délimiter le thème. Cette phase de cadrage permet en particulier de préciser l'objectif des recommandations et les bénéfices attendus en termes de qualité et de sécurité des soins, les questions à traiter, les professionnels et les utilisateurs concernés par la recommandation.

Coordination du projet

Le déroulement de cette RBP, du cadrage à la diffusion des recommandations, a été sous la responsabilité de deux chefs de projet de la HAS chargés :

- de veiller au respect de la méthode et à la qualité de la synthèse des données de la littérature ;
- d'assurer la coordination et d'organiser la logistique du projet.

Les chefs de projet ont veillé en particulier à ce que :

- la composition des groupes soit conforme à celle définie dans la note de cadrage ;

- l'ensemble des membres désignés permette d'assurer la diversité et un équilibre entre les principales professions mettant en œuvre les interventions considérées, les différents courants d'opinion, les modes d'exercice, les lieux d'exercice.

Les chefs de projet ont participé à l'ensemble des réunions.

La méthode de travail comprend les étapes suivantes.

Phase de revue systématique de la littérature

Cette phase aboutit à la production d'un argumentaire scientifique et d'une liste de propositions à soumettre au groupe de cotation sous forme de questionnaire.

Elle est réalisée par le groupe de pilotage qui comprend des professionnels, des usagers et représentants d'usagers du système de soins et des services et établissements sociaux et médico-sociaux. Le groupe de pilotage est présidé par un médecin psychiatre exerçant en établissement de santé et une directrice d'établissement médico-social. Ses membres doivent avoir une bonne connaissance de la pratique professionnelle dans le domaine correspondant au thème de l'étude et être capables de juger de la pertinence des études publiées et des différentes situations cliniques évaluées. Le groupe de pilotage peut solliciter des avis extérieurs pour renforcer la pertinence des propositions : les présidentes ont consulté deux professionnels concernés par le thème.

La rédaction de l'argumentaire scientifique repose sur l'analyse critique et la synthèse de la littérature et sur les avis complémentaires du groupe de pilotage.

La recherche et l'analyse de la littérature sont primordiales dans le processus, ne serait-ce que pour confirmer l'absence de données disponibles et identifier les consensus déjà existants.

La recherche documentaire est systématique, hiérarchisée et structurée. Les chefs de projet, les présidents du groupe de pilotage et les chargés de projet participent à l'élaboration de la stratégie de recherche documentaire, réalisée par des documentalistes de la HAS et de l'ANESM. Elle est effectuée sur une période adaptée au thème et mise à jour jusqu'à la publication des RBP.

Une sélection bibliographique des références selon les critères de sélection définis est effectuée par les chargés de projet, les chefs de projet et les présidents du groupe de pilotage en amont de la première réunion du groupe de pilotage.

Chaque article retenu est analysé selon les principes de la lecture critique de la littérature, en s'attachant d'abord à évaluer la méthode d'étude employée, puis les résultats.

L'analyse de la littérature précise le niveau de preuve des études.

Phase de cotation

Cette phase, qui se déroule en trois temps, permet d'identifier, par un vote en deux tours et une réunion intermédiaire avec retour d'information, les points d'accord et les points de divergence ou d'indécision entre les membres du groupe de cotation, concernant le caractère approprié des propositions soumises.

Cette phase aboutit à la sélection des propositions qui font l'objet d'un consensus au sein du groupe de cotation.

Le groupe de cotation comprend de façon optimale 9 à 15 professionnels intervenant directement dans leur pratique quotidienne auprès des personnes concernées par la recommandation. Le nombre des membres peut être élargi afin d'accroître le nombre de professionnels impliqués, en particulier en cas de thème nécessitant l'intervention de nombreuses professions.

Les règles et l'analyse de cotation ont été définies *a priori* et adaptées d'après le guide méthodologique « Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode recommandations par consensus formalisé⁶⁹ » (671) pour un groupe de cotation supérieur à 15 personnes. Elles ont été transmises au groupe de cotation avant la première cotation (cf. **Annexe 3**).

Phase de rédaction et gradation de la version initiale des recommandations

Les présidentes du groupe de pilotage, en collaboration avec les chefs de projet, ont rédigé à partir des résultats de la cotation la version initiale des recommandations à soumettre au groupe de lecture.

Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS. En l'absence de publications permettant de juger du niveau de preuve, les recommandations sont fondées sur l'accord d'experts obtenu par le processus de cotation.

Phase de lecture

La version initiale des recommandations a été soumise à un groupe de lecture indépendant.

— Groupe de lecture

Le groupe de lecture comprend des personnes concernées par le thème, expertes ou non du sujet. Il permet d'élargir l'éventail des participants au travail en y associant des représentants des spécialités médicales, des professions non médicales ou de la société civile non présents dans les groupes de pilotage et de cotation. Les membres rendent un avis consultatif, à titre individuel, par voie électronique et ne sont pas réunis.

Le groupe de lecture donne un avis formalisé sur le fond et la forme des recommandations, en particulier sur leur applicabilité, leur acceptabilité et leur lisibilité. Cette phase aboutit à la production d'un rapport d'analyse qui collige l'ensemble des cotations et commentaires des membres du groupe de lecture.

Lorsque des enjeux sociétaux participent aux divergences de pratiques ou d'opinion sur celles-ci, une consultation publique peut être mise en place pour recueillir l'avis des parties prenantes.

— Consultation publique

Les acteurs professionnels, les différents types de structures accueillant les adultes autistes et les associations d'utilisateurs étant particulièrement nombreux dans le champ de l'autisme, la HAS a organisé une consultation publique afin de recueillir l'avis collectif sur la version initiale des recommandations de tous les organismes, associations ou institutions impliqués dans le suivi et l'accompagnement des nourrissons, enfants et adolescents autistes, sans que ces organismes aient été au préalable identifiés ou sélectionnés par la HAS. Cet avis porte sur la version des recommandations soumise en phase de lecture.

Les versions initiales de l'argumentaire scientifique et des recommandations ont été mises à disposition via le site de la HAS. L'avis des parties prenantes a été recueilli à l'aide d'un questionnaire en ligne. Un seul avis collectif par association, institution ou organisme était attendu et a été pris en compte.

L'intégralité des avis a été anonymisée, compilée et communiquée au groupe de pilotage et de cotation afin de finaliser les recommandations.

⁶⁹ [Haute Autorité de santé – Recommandations par consensus formalisé \(RCF\)](#)

Phase de finalisation

La version finale des recommandations a été rédigée en réunion plénière, rassemblant groupe de pilotage et groupe de cotation, après analyse et discussion des cotations et commentaires du groupe de lecture et de la consultation publique. Un troisième tour de cotation a été effectué en séance pour toutes les modifications apportées en réunion. Puis cette version a fait l'objet d'une analyse juridique ayant amené à reformuler certaines recommandations.

Validation

La RBP a été soumise aux instances de la HAS. Les documents peuvent être amendés. Les participants en sont alors informés.

Diffusion

Au terme du processus, la HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) la fiche de synthèse, les recommandations et l'argumentaire scientifique.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations par consensus formalisé, se référer au guide : « Élaboration de recommandations de bonne pratique : méthode recommandations par consensus formalisé⁷⁰ ».

2. Gestion des conflits d'intérêts

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <https://dpi.sante.gouv.fr>. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du [guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts](#) de la HAS. Pour son analyse, la HAS a également pris en compte la base « [Transparence-Santé](#) » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations figurant dans la base « [Transparence-Santé](#) » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts au groupe de travail.

3. Actualisation

L'actualisation de cette recommandation de bonne pratique sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.

⁷⁰ [Haute Autorité de santé – Recommandations par consensus formalisé \(RCF\)](#)

Annexe 2. Recherche documentaire

Méthode de recherche documentaire

La recherche a été faite sur les sujets et les types d'études définis en accord avec les chefs de projet et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- les bases de données PsycInfo, Embase, EmCare, Medline et ERIC ;
- la *Cochrane Library* ;
- les sites internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique, éthique ou économique ;
- les sites internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

La stratégie de recherche et la liste des sources interrogées sont détaillées ci-après.

Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le **Tableau 5** présente la stratégie de recherche dans les bases de données PsycInfo, Embase, EmCare, ERIC et Medline.

Tableau 5. Stratégie de recherche dans les bases de données PsycInfo, Embase, EmCare, ERIC et Medline (Proquest)

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période initiale
Recommandations générales		
Recommandations		01/2012 – 10/2023
Étape 1	MESH.EXACT("Autistic Disorder") OR MESH.EXACT("Asperger Syndrome") OR MESH.EXACT("Autism Spectrum Disorder") OR MESH.EXACT("Child Development Disorders, Pervasive") OR EMB.EXACT("Asperger syndrome") OR EMB.EXACT("childhood disintegrative disorder") OR EMB.EXACT("pervasive developmental disorder not otherwise specified") OR EMB.EXACT("autism") OR SUB.EXACT("Autism Spectrum Disorders") OR (SU.EXACT("Autism Spectrum Disorders") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,AB,IF(Autist[*3] OR Autism[*2] OR (Child[*5] N/4 (disintegrative N/1 disorder[*1])) OR (Pervasive N/4 (development[*3] N/1 disorder[*1])) OR (Asperger N/2 Syndrome))	
ET		
Étape 2	MESH.EXACT("Adolescent") OR MESH.EXACT("Child") OR MESH.EXACT("Child, Preschool") OR MESH.EXACT("Infant") OR MESH.EXACT("Infant, Newborn") OR MESH.EXACT("Infant, Low Birth Weight") OR MESH.EXACT("Infant, Postmature") OR MESH.EXACT("Infant, Premature")	

	OR SU.EXACT("Puberty") OR SU.EXACT("Postnatal Period") OR SU.EXACT("Early Adolescence") OR SU.EXACT("Neonatal Period") OR SU.EXACT("Child") OR SU.EXACT("Adolescents") OR SU.EXACT("Early Adolescents") OR SU.EXACT("Late Adolescents") OR SU.EXACT("Youth") OR SU.EXACT("Children") OR SU.EXACT("Adolescent Development") OR SU.EXACT("Childhood Development") OR TI,AB,IF(neonat[*3] OR baby OR babies OR infant[*3] OR infanc[*3] OR child[*4] OR prepubescen[*3] OR teenag[*3] OR adolescen[*3] OR juvenil[*3] OR p[*1]ediatric[*3] OR preschool[*3] OR ("pre" P/0 school[*3]) OR newborn[*1] OR (new P/0 born[*1]) OR kid[*1] OR teen[*1] OR toddler[*1])	
ET		
Étape 3	TI(guideline[*1]) OR TI(position PRE/0 paper) OR TI(recommendation[*1]) OR MJMESH.EXACT(health planning guidelines) OR MJEMB.EXACT(Practice Guideline) OR DTYPE(consensus development conference) OR DTYPE(consensus development conference, NIH) OR DTYPE(practice guideline)	

Interventions : alimentation

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques, essais contrôlés, études de cohortes		01/2012 – 10/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 4	EXACT("Dietary Treatment") OR EMB.EXACT.EXPLODE("diet therapy") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Nutrition Therapy") OR TI,IF((diet[*1] OR Dietar[*3] OR nutrition) N/1 (treatment[*1] OR therap[*3]))	
OU		
Étape 5	Etape 2 ET (MESH.EXACT("Autism Spectrum Disorder -- diet therapy") OR MJMESH.EXACT("Autistic Disorder -- diet therapy") OR MJMESH.EXACT("Asperger Syndrome - diet therapy"))	

Interventions : médicaments

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 10/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 6	MJSUB.EXACT("Drug Therapy") OR TI,IF((drug[*1] P/O (treatment[*1] OR therapy[*1]))) OR TI,IF("Haloperidol" OR "Risperidone" OR "Methylphenidate" OR "Fenfluramine" OR "Fluoxetine" OR "Sertraline" OR "Fluvoxamine" OR "Paroxetine" OR "Clomipramine" OR "Naltrexone" OR "Valproic Acid" OR "Amantadine" OR "Galantamine" OR "Secretin" OR "Vitamin B 6" OR "Citalopram" OR "Melatonin" OR "Clonidine" OR "Immunoglobulins, Intravenous" OR "Serotonin Uptake Inhibitors" OR "Adrenocorticotrophic Hormone" OR "Sulpiride" OR "Chlorpromazine" OR "periciazine" OR "Methotrimeprazine" OR "Pimozide" OR "Tiapride" OR "quetiapine" OR "olanzapine" OR "rivastigmine" OR "donepezil")	
OU		
Étape 7	MJMESH.EXACT("Autism Spectrum Disorder -- drug therapy") OR MJMESH.EXACT("Autistic Disorder -- drug therapy") OR MJMESH.EXACT("Asperger Syndrome -- drug therapy") OR MJEMB.EXACT("Asperger syndrome -- drug therapy") OR MJEMB.EXACT("pervasive developmental disorder not otherwise specified -- drug therapy") OR MJEMB.EXACT("autism -- drug therapy") OR MJEMB.EXACT("childhood disintegrative disorder -- drug therapy")	

Interventions : psychologiques

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques	01/2012 – 10/2023
--	-------------------

Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 8	MJMESH.EXACT(EXPLODE("Psychiatric Somatic Therapies") OR MJEMB.EXACT("psychiatric treatment") OR MJEMB.EXACT("psychopharmacology") OR MJMESH.EXACT("Psychopharmacology") OR MJMESH.EXACT("Psychotherapy") OR MJEMB.EXACT("psychotherapy") OR MJSUB.EXACT("Psychotherapy") OR MJMESH.EXACT("Behavior Control") OR MJEMB.EXACT("behavior control") OR MJSUB.EXACT("Behavior Therapy") OR MJMESH.EXACT("Mental Health Services") OR MJEMB.EXACT("mental health service") OR MJEMB.EXACT("behavior therapy") OR MJMESH.EXACT("Behavior Therapy") OR MJMESH.EXACT("Color Therapy") OR MJEMB.EXACT("color therapy") OR MJMESH.EXACT("Crisis Intervention") OR MJEMB.EXACT("crisis intervention") OR MJSUB.EXACT("Crisis Intervention") OR MJMESH.EXACT("Person-Centered Psychotherapy") OR MJEMB.EXACT("client centered therapy") OR MJSUB.EXACT("Client Centered Therapy") OR MJMESH.EXACT("Play Therapy") OR MJEMB.EXACT("play therapy") OR MJSUB.EXACT("Play Therapy") OR MJSUB.EXACT("Psychoanalysis") OR MJMESH.EXACT("Psychoanalytic Therapy") OR MJMESH.EXACT("Psychoanalytic Therapy") OR MJMESH.EXACT("Bibliotherapy") OR MJEMB.EXACT("bibliotherapy") OR MJSUB.EXACT("Bibliotherapy") OR MJSUB.EXACT("Dance Therapy") OR MJSUB.EXACT("Art Therapy") OR MJEMB.EXACT("dance therapy") OR MJMESH.EXACT("Dance Therapy") OR MJMESH.EXACT("Psychotherapeutic Processes") OR MJSUB.EXACT("Psychotherapeutic Processes") OR MJSUB.EXACT("Brief Psychotherapy") OR MJEMB.EXACT("short term psychotherapy") OR MJMESH.EXACT("Psychotherapy, Brief") OR MJMESH.EXACT("Psychotherapy, Multiple") OR MJEMB.EXACT("rational emotive behavior therapy") OR MJMESH.EXACT("Psychotherapy, Rational-Emotive") OR MJMESH.EXACT("Socioenvironmental Therapy") OR MJSUB.EXACT("Milieu Therapy") OR TI,IF(sensory P/0 (process[*3] OR modulat[*4] OR integrat[*4]))	

Interventions éducatives

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques	01/2012 – 10/2023
--	-------------------

Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 9	MJMESH.EXACT("Mainstreaming, Education") OR MJEMB.EXACT("inclusive education") OR MJSUB.EXACT("Mainstreaming (Educational)") OR MJMESH.EXACT("Education, Nonprofessional") OR MJEMB.EXACT("parenting education") OR MJSUB.EXACT("Home Schooling") OR MJSUB.EXACT("Special Education") OR MJEMB.EXACT("special education") OR MJMESH.EXACT("Education, Special") OR MJMESH.EXACT("Health Education") OR MJEMB.EXACT("health education") OR MJSUB.EXACT("Health Education") OR MJMESH.EXACT("Physical Education and Training") OR MJEMB.EXACT("physical education") OR MJSUB.EXACT("Physical Education") OR MJSUB.EXACT("Schools") OR MJEMB.EXACT("school") OR MJMESH.EXACT("Schools") OR MJMESH.EXACT("Vocational Education") OR MJEMB.EXACT("vocational education") OR MJSUB.EXACT("Vocational Education") OR MJSUB.EXACT("School Based Intervention") OR MJSUB.EXACT("School Based Mental Health Services") OR MJMESH.EXACT("School Admission Criteria") OR MJSUB.EXACT("Needs Assessment") OR MJSUB.EXACT("Teaching") OR MJEMB.EXACT("teaching") OR MJMESH.EXACT("Teaching")	

Autres types d'intervention

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques	01/2012 – 10/2023
--	-------------------

Étape 1 ET Étape 2		
ET		

Étape 10	MJMESH.EXACT("Acoustic Stimulation") OR MJEMB.EXACT("auditory stimulation") OR MJSUB.EXACT("Auditory Stimulation") OR MJMESH.EXACT("Behavior Control") OR MJEMB.EXACT("behavior control") OR MJSUB.EXACT("Behavior Modification") OR MJSUB.EXACT("Behavior Therapy") OR MJMESH.EXACT("Mind-Body Therapies") OR MJSUB.EXACT("Mind Body Therapy") OR MJMESH.EXACT("Musculoskeletal Manipulations") OR MJEMB.EXACT("musculoskeletal manipulation") OR MJMESH.EXACT("Cryotherapy") OR MJEMB.EXACT("cryotherapy") OR MJMESH.EXACT("Physical Therapy Modalities") OR MJEMB.EXACT("physiotherapy") OR MJSUB.EXACT("Physical Therapy") OR MJMESH.EXACT("Rehabilitation") OR MJSUB.EXACT("Rehabilitation") OR MJMESH.EXACT("Early Intervention, Educational") OR MJEMB.EXACT("early childhood intervention") OR MJMESH.EXACT("Complementary Therapies") OR MJEMB.EXACT("alternative medicine") OR MJSUB.EXACT("Alternative Medicine") OR MJMESH.EXACT("Balneology") OR MJEMB.EXACT("balneotherapy") OR MJMESH.EXACT("Acupuncture Therapy") OR MJEMB.EXACT("acupuncture") OR MJSUB.EXACT("Acupuncture") OR MJMESH.EXACT("Homeopathy") OR MJEMB.EXACT("homeopathy") OR MJMESH.EXACT("Medicine, Traditional") OR MJEMB.EXACT("traditional medicine") OR MJMESH.EXACT("Phytotherapy") OR MJEMB.EXACT("phytotherapy") OR MJMESH.EXACT("Sensory Art Therapies") OR MJEMB.EXACT("art therapy") OR MJSUB.EXACT("Art Therapy") OR MJMESH.EXACT("Electric Stimulation Therapy") OR MJEMB.EXACT("electrotherapy") OR MJSUB.EXACT("Hydrotherapy") OR MJEMB.EXACT("hydrotherapy") OR MJMESH.EXACT("Hydrotherapy") OR MJMESH.EXACT("Magnetic Field Therapy") OR MJEMB.EXACT("magnetotherapy") OR MJMESH.EXACT("Patient Care") OR MJEMB.EXACT("patient care") OR MJSUB.EXACT("Caregiving") OR MJMESH.EXACT("Ambulatory Care") OR MJEMB.EXACT("ambulatory care") OR MJSUB.EXACT("Outpatient Treatment") OR MJMESH.EXACT("Critical Care") OR MJEMB.EXACT("intensive care") OR MJEMB.EXACT("custodial care") OR MJMESH.EXACT("Custodial Care") OR MJMESH.EXACT("Day Care, Medical") OR MJEMB.EXACT("day care") OR MJSUB.EXACT("Child Day Care") OR MJMESH.EXACT("Child Day Care Centers") OR MJMESH.EXACT("Child Care") OR MJEMB.EXACT("child day care") OR MJSUB.EXACT("Day Care Centers") OR MJMESH.EXACT("Episode of Care") OR MJMESH.EXACT("Foster Home Care") OR MJEMB.EXACT("foster care") OR MJSUB.EXACT("Foster Care") OR MJMESH.EXACT("Hospitalization") OR MJEMB.EXACT("hospitalization") OR MJSUB.EXACT("Hospitalization") OR MJMESH.EXACT("Institutionalization") OR MJEMB.EXACT("institutionalization") OR MJSUB.EXACT("Institutionalization") OR MJMESH.EXACT("Life Support Care") OR MJEMB.EXACT("long term care") OR MJSUB.EXACT("Long Term Care") OR MJMESH.EXACT("Long-Term Care") OR MJMESH.EXACT("Night Care") OR MJEMB.EXACT("night care") OR MJMESH.EXACT("Nursing Care") OR MJEMB.EXACT("nursing care") OR MJMESH.EXACT("Perinatal Care") OR MJEMB.EXACT("perinatal care") OR MJMESH.EXACT("Postnatal Care") OR MJEMB.EXACT("postnatal care") OR MJMESH.EXACT("Subacute Care") OR MJEMB.EXACT("subacute care")
----------	---

Environnement, aides techniques

Tout type d'étude	01/2012 – 10/2023
Étape 1 ET Étape 2	
ET	
Étape 11	MESH.EXACT("Housing") OR EMB.EXACT("housing") OR SUB.EXACT("Housing") OR MESH.EXACT("Residence Characteristics") OR EMB.EXACT("residence characteristics") OR MESH.EXACT("Residential Facilities") OR MESH.EXACT("Assisted Living Facilities") OR EMB.EXACT("residential home") OR SUB.EXACT("Assisted Living") OR MESH.EXACT("Residential Treatment") OR EMB.EXACT("residential care") OR MJMESH.EXACT("Independent Living") OR MJEMB.EXACT("independent living") OR MJSUB.EXACT("Independent Living Programs") OR MJSUB.EXACT("Independent Living") OR MJMESH.EXACT("Home Environment") OR MJMESH.EXACT("Housing Quality") OR

	MJEMB.EXACT("housing quality") OR MJEMB.EXACT("home environment") OR MJSUB.EXACT("Home Environment") OR MJSUB.EXACT("Home Environment") OR MJMESH.EXACT("Built Environment") OR MJEMB.EXACT("built environment") OR TI,IF (life P/O environment)	
Coordination : relations parents-enfant		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques, essais contrôlés, études de cohortes		01/2012 – 10/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 12	MJMESH.EXACT("Child Rearing") OR MJEMB.EXACT("child rearing") OR MJSUB.EXACT("Child Rearing") OR MJSUB.EXACT("Family Relationship") OR MJEMB.EXACT("family relation") OR MJMESH.EXACT("Family Relations")	
Coordination : continuité des soins		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques, essais contrôlés, études de cohortes		01/2012 – 10/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 13	MJMESH.EXACT("Continuity of Patient Care") OR MJSUB.EXACT("Continuum of Care") OR MJMESH.EXACT("Medical Records") OR MJEMB.EXACT("medical record") OR MJSUB.EXACT("Medical Records") OR MJEMB.EXACT("health care delivery") OR MJMESH.EXACT("Delivery of Health Care")	
Interventions précoces		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 10/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 14	MJMESH.EXACT("Early Intervention, Educational") OR MJEMB.EXACT("early childhood intervention") OR MJSUB.EXACT("Early Intervention") OR MJMESH.EXACT("Early Medical Intervention") OR MJEMB.EXACT("early intervention") OR TI,IF(early P/1 intervention[*1])	
Numérique en santé		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 11/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 15	MJMESH.EXACT("Technology") OR MJEMB.EXACT("technology") OR MJSUB.EXACT ("Technology") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Computer-Assisted Instruction") OR SU.EXACT.EXPLODE("Computer Assisted Instruction") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Computer Systems") OR EMB.EXACT.EXPLODE("computer system") OR SU.EXACT.EXPLODE("Computer Systems") OR SU.EXACT.EXPLODE("Learning Management Systems") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Internet-Based Intervention") OR EMB.EXACT.EXPLODE("web-based intervention") OR SU.EXACT.EXPLODE("Digital Interventions") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Software") OR EMB.EXACT.EXPLODE("software") OR SU.EXACT.EXPLODE("Computer Software") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Telemedicine") OR EMB.EXACT.EXPLODE("telemedicine") OR EMB.EXACT.EXPLODE("telemedicine robot") OR SU.EXACT.EXPLODE("Telemedicine") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Virtual Reality") OR	

MESH.EXACT("Virtual Reality Exposure Therapy") OR EMB.EXACT.EXPLODE("virtual reality exposure therapy") OR EMB.EXACT.EXPLODE("virtual reality") OR SU.EXACT.EXPLODE("Virtual Reality") OR SU.EXACT.EXPLODE("Virtual Reality Exposure Therapy") OR SU.EXACT.EXPLODE("Computer Simulation") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Decision Support Systems, Clinical") OR EMB.EXACT.EXPLODE("clinical decision support system") OR SU.EXACT.EXPLODE("Decision Support Systems") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Artificial Intelligence") OR EMB.EXACT.EXPLODE("artificial intelligence") OR SU.EXACT.EXPLODE("Artificial Intelligence") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Man-Machine Systems") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Educational Technology") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Digital Technology") OR EMB.EXACT.EXPLODE("educational technology") OR EMB.EXACT.EXPLODE("communication technology") OR EMB.EXACT.EXPLODE("digital technology") OR EMB.EXACT.EXPLODE("assistive technology") OR EMB.EXACT("medical technology") OR SU.EXACT.EXPLODE("Human Machine Systems") OR SU.EXACT.EXPLODE("Assistive Technology") OR SU.EXACT.EXPLODE("Human Technology Interaction") OR SU.EXACT.EXPLODE("Information and Communication Technology") OR SU.EXACT.EXPLODE("Educational Technology") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Mobile Applications") OR EMB.EXACT.EXPLODE("mobile application") OR SU.EXACT.EXPLODE("Mobile Applications") OR SU.EXACT.EXPLODE("Handheld Devices") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Telephone") OR EMB.EXACT.EXPLODE("telephone") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Telerehabilitation") OR EMB.EXACT.EXPLODE("telerehabilitation") OR SU.EXACT.EXPLODE("Telerehabilitation") OR Ti,AB,IF(technolog[*3] OR telehealth OR telemedicine[*1] OR telerehabilitation OR (mobile P/1 health) OR (web P/1 based) OR (tablet P/1 based) OR (serious P/1 game[*1]) OR computer[*1] OR (virtual P/1 reality) OR digital OR apps OR app OR smartphone[*1] OR (speech P/1 generating P/1 device[*1]) OR (artificial P/1 Intelligence))

Autisme et stimulation transcrânienne magnétique répétée

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 12/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 16	Ti,AB,IF((repetitive N/4 ((transcranial N/2 stimulation) OR TMS)) OR rtms) OR MESH.EXACT("Transcranial Magnetic Stimulation") OR EMB.EXACT("repetitive transcranial magnetic stimulation") OR SUB.EXACT("Repetitive Transcranial Brain Stimulation")	

Autisme et communication alternative et augmentée

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 12/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 17	Ti,AB,IF(((Augmentative OR alternative) P/0 communication) OR AAC) OR MJMESH.EXACT("Communication Aids for Disabled") OR EMB.EXACT.EXPLODE("augmentative communication system") OR MJSUB.EXACT("Augmentative Communication")	

Autisme et intégration sensorielle

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 12/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 18	Ti,AB,IF(sensory P/0 integration) OR SU.EXACT.EXPLODE("Sensory Integration")	

Autisme et orthophonie

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 12/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 19	Ti,AB,IF((speech OR logopedic) N/1 (education OR training OR therapy)) OR MESH.EXACT("Speech Therapy") OR EMB.EXACT("speech therapy") OR SUB.EXACT("Speech Therapy")	

Autisme et psychomotricité

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 12/2023
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 20	Ti,IF((therapy N/1 occupational) OR ergotherapy) OR MJMESH.EXACT("Occupational Therapy") OR MJEMB.EXACT("occupational therapy education") OR MJEMB.EXACT("occupational therapy assessment") OR MJEMB.EXACT("occupational therapy practice") OR MJEMB.EXACT("occupational therapy assistant") OR MJEMB.EXACT("occupational therapy") OR MJSUB.EXACT("Occupational Therapy")	

Facteurs de risque génétiques dans les TSA et des facteurs génétiques associés dans les TSA

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 01/2024
Étape 2		
ET		
Étape 21	MESH.EXACT.EXPLODE("Autistic Disorder -- genetics") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Asperger Syndrome -- genetics") OR MESH.EXACT("Autism Spectrum Disorder -- genetics") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Child Development Disorders, Pervasive -- genetics") OR EMB.EXACT.EXPLODE("Asperger syndrome -- congenital disorder") OR EMB.EXACT.EXPLODE("childhood disintegrative disorder -- congenital disorder") OR EMB.EXACT.EXPLODE("pervasive developmental disorder not otherwise specified -- congenital disorder") OR EMB.EXACT.EXPLODE("autism -- congenital disorder") OR MJSUB.EXACT("Autism Spectrum Disorders") OR Ti,IF(Autist[*3] OR Autism[*2] OR (Child[*5] N/4 (disintegrative N/1 disorder[*1])) OR (Pervasive N/4 (development[*3] N/1 disorder[*1])) OR (Asperger N/2 Syndrome))	
ET		
Étape 22	MJMESH.EXACT("Genetic Predisposition to Disease") OR MJMESH.EXACT("Anticipation, Genetic") OR MJEMB.EXACT("genetic predisposition") OR MJEMB.EXACT("genetic resistance") OR MJEMB.EXACT("genetic susceptibility") OR MJMESH.EXACT("Risk Factors") OR MJEMB.EXACT("risk factor") OR MJSUB.EXACT("Risk Factors") OR Ti,IF(risk[*1] N/1 factor[*1]) OR Ti,IF(("risk for" OR "risk of") P/0 autism)	

Implication des parents

Tout type d'étude		01/2012 – 04/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		

Étape 23	EMB.EXACT.EXPLODE("psychoeducation") OR TI,IF((psycho* P/0 educat*) OR psychoeduc*) OR TI,IF(interactive N/0 (guidance[*1] OR therap[*3] OR intervention[*1] OR approach[*2])) OR TI,IF((parent[*3] N/1 (education OR counseling OR guidance OR coaching)) OR (parent[*3] AND (therapeutic N/0 (education OR guidance)))) OR emb("interactive guidance +") OR SU.EXACT("Psychoeducation" OR "Psychoeducational Methods" OR "parent mediated communication focused treatment" OR "parent mediated autism social communication intervention for non specialist plus" OR "parent mediated communication intervention" OR "parent mediated intervention" OR "parent mediated early intervention" OR "parent mediated early childhood intervention" OR "parent-child interaction therapy" OR "parent child interaction therapy" OR "parent child interactive therapy" OR "parent mediated intervention program" OR "parent mediated social communication therapy" OR "parent mediated autism social communication intervention for non specialist plus" OR "parent child interactive program" OR "brief parent mediated intervention" OR "interactive guidance therapy" OR "interactive guidance" OR "parent mediated communication intervention" OR "parent mediated early childhood intervention")	
Autisme et psychanalyse		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 06/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 24	EMB.EXACT("psychoanalysis") OR MESH.EXACT("Psychoanalysis") OR (SU.EXACT("Psychoanalysis" OR "psychoanalysts" OR "Psychoanalytic Therapy") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,AB,IF(psychoanaly[*5] OR ((psycho[*8] OR freud[*3] OR Jungian) N/1 (analy[*5]) OR therap[*3] OR depth))	
Autisme et mélatonine		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques, essais cliniques		01/2012 – 07/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 25	MJEMB.EXACT.EXPLODE("melatonin") OR EMB.EXACT("melatonin -- drug therapy") OR EMB.EXACT("melatonin -- drug dose") OR EMB.EXACT("melatonin -- pharmacokinetics") OR EMB.EXACT("melatonin -- unexpected outcome of drug treatment") OR EMB.EXACT("melatonin -- drug toxicity") OR EMB.EXACT("melatonin -- adverse drug reaction") OR MJMESH.EXACT.EXPLODE("Melatonin") OR MESH.EXACT("Melatonin -- adverse effects") OR MESH.EXACT("Melatonin -- administration & dosage") OR MESH.EXACT("Melatonin -- pharmacokinetics") OR MESH.EXACT("Melatonin -- pharmacology") OR MESH.EXACT("Melatonin -- therapeutic use") OR MESH.EXACT("Melatonin -- toxicity") OR MESH.EXACT("Melatonin -- standards") OR TI,AB,IF,SUBST(melatonin) OR rn("73-31-4")	
Autisme et activité physique		
Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 07/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 26	EMB.EXACT.EXPLODE("physical activity") OR EMB.EXACT.EXPLODE("sport") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Exercise") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Sports") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Exercise Therapy") OR MJMESH.EXACT("Physical Education and Training") OR MJEMB.EXACT("physical education") OR MJSUB.EXACT("Physical Education") OR ((SU.EXACT.EXPLODE("Team Sports") OR SU.EXACT.EXPLODE("Physical Activities")) AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,AB,IF((physical N/1 (activit[*3] OR exercise[*1] OR training[*1] OR education OR fitness)) OR sport[*1] OR sportsmanship)	

Autisme et scolarisation

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 07/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 27	MJMESH.EXACT("Mainstreaming, Education") OR MJEMB.EXACT("inclusive education") OR MJSUB.EXACT("Mainstreaming (Educational)") OR MJMESH.EXACT("Education, Nonprofessional") OR MJSUB.EXACT("Special Education") OR MJEMB.EXACT("special education") OR MJMESH.EXACT("Education, Special") OR MJSUB.EXACT("Schools") OR MJEMB.EXACT("school") OR MJMESH.EXACT("Schools") OR MJMESH.EXACT("Vocational Education") OR MJEMB.EXACT("vocational education") OR MJSUB.EXACT("Vocational Education") OR MJSUB.EXACT("School Based Intervention") OR MJSUB.EXACT("School Based Mental Health Services") OR MJMESH.EXACT("School Admission Criteria") OR MJSUB.EXACT("Teaching") OR MJEMB.EXACT("teaching") OR MJMESH.EXACT("Teaching")	

Parcours et coordination des soins

Tout type d'étude		01/2012 – 09/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 28	TI,IF((care NEAR/1 pathway[*1]) OR (clinical PRE/0 pathway[*1]) OR (critical PRE/0 pathway[*1]) OR (care NEAR/1 protocol[*1]) OR (clinical PRE/0 protocol[*1]) OR (critical PRE/0 protocol[*1]) OR (care NEAR/1 model[*1])) OR MJMESH.EXACT("Critical Pathways") OR MJEMB.EXACT("clinical pathway") OR TI,IF(((chronic PRE/0 disease[*1]) NEAR/1 care) OR ((chronic PRE/0 disease[*1]) NEAR/1 pathway[*1]) OR ((chronic PRE/0 disease[*1]) NEAR/1 management) OR ((chronic PRE/0 disease[*1]) NEAR/1 protocol[*1])) OR TI,IF(((chronic PRE/0 illness[*2]) NEAR/1 care) OR ((chronic PRE/0 illness[*2]) NEAR/1 pathway[*1]) OR ((chronic PRE/0 illness[*2]) NEAR/1 management) OR ((chronic PRE/0 illness[*2]) NEAR/1 protocol[*1])) OR TI,IF,AB(care PRE/0 bundle[*1]) OR MESH.EXACT("Patient Care Bundles") OR EMB.EXACT("care bundle") OR TI(case PRE/0 management) OR TI(case PRE/0 manager[*1]) OR MJMESH.EXACT("Case Management") OR MJEMB.EXACT("case management") OR MJEMB.EXACT("care coordinator") OR MJMESH.EXACT("Case Managers") OR MJEMB.EXACT("case manager") OR TI(patient PRE/0 centered) OR MJMESH.EXACT.EXPLODE("Patient-Centered Care") OR MJEMB.EXACT("person centered care") OR TI(integrated PRE/3 (care OR management OR work[*3])) OR MJMESH.EXACT("Delivery of Health Care, Integrated") OR MJEMB.EXACT("integrated health care system") OR TI(((coordinat[*3] OR collaborat[*3] OR cooperat[*3] OR shar[*3]) NEAR/1 (care OR management OR work[*3])) OR (joint PRE/0 (care OR management OR work[*3])) OR ((team[*1] OR multidisciplinary OR (multi PRE/0 disciplinary) OR interdisciplinary OR (inter PRE/0 disciplinary)) PRE/1 (care OR management OR work[*3]))) OR MJMESH.EXACT("Interdisciplinary Communication") OR MJEMB.EXACT("interdisciplinary communication") OR MJMESH.EXACT("Intersectoral Collaboration") OR MJEMB.EXACT("intersectoral collaboration") OR MJEMB.EXACT("collaborative care team") OR MJEMB.EXACT("patient care team") OR MJMESH.EXACT.EXPLODE("Patient Care Team") OR TI((delegate OR delegated OR delegates OR delegation) NEAR/3 (care OR management OR work[*3])) OR MJMESH.EXACT("Delegation, Professional") OR MJEMB.EXACT("professional delegation") OR TI((transition OR continuum OR continuity) NEAR/1 care) OR MJMESH.EXACT("Continuity of Patient Care") OR MJMESH.EXACT("Transitional Care") OR MJEMB.EXACT("transitional care") OR MJMESH.EXACT("Patient Handoff") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("clinical handover") OR TI((healthcare OR (health PRE/0 care)) NEAR/2 ("organization" OR "organisation"))	

Troubles du sommeil

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques, épidémiologie		01/2012 – 09/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 29	MJMESH.EXACT.EXPLODE("Sleep Wake Disorders") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("sleep disorder") OR (SUB.EXACT.EXPLODE("Sleep Wake Disorders") AND FDB(PSYCINFO)) OR TI,IF(((sleep OR wake) N/2 (disorder[*1] OR disturbance[*1])) OR [*4]somnia[*1]) OR MJMESH.EXACT("Polysomnography") OR MJEMB.EXACT("actimetry") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("polysomnography") OR (SU.EXACT("Polysomnography") AND FDB(PSYCINFO)) OR TI,IF([*4]somnograph[*3] OR actimetry OR (sleep N/1 (monitor[*3] OR polygraph[*3]))) OR MJMESH.EXACT.EXPLODE("Sleep Wake Disorders -- epidemiology") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("sleep disorder -- epidemiology") OR ((MJMESH.EXACT.EXPLODE("Sleep Wake Disorders") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("sleep disorder") OR (SUB.EXACT.EXPLODE("Sleep Wake Disorders") AND FDB(PSYCINFO)) OR TI,IF(((sleep OR wake) N/2 (disorder[*1] OR disturbance[*1])) OR [*4]somnia[*1])) AND (TI,IF(epidemiol* OR trends OR incidence OR prevalence) OR MJMESH.EXACT("Prevalence") OR MJMESH.EXACT("Incidence") OR MJMESH.EXACT("Morbidity") OR MJMESH.EXACT("Mortality") OR MJEMB.EXACT("prevalence") OR MJEMB.EXACT("incidence") OR MJEMB.EXACT("morbidity") OR MJEMB.EXACT("mortality") OR (SUB.EXACT.EXPLODE("Epidemiology") AND FDB(PSYCINFO))))	
Qualité de vie : loisirs & culture		
Tout type d'étude		01/2012 – 09/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 30	(TI,IF,AB((quality PRE/0 of PRE/0 life) OR QOL OR HQOL OR (H PRE/0 QOL) OR HRQOL OR (HR PRE/0 QOL)) OR MESH.EXACT.EXPLODE("Quality of Life") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("quality of life") OR (SUB.EXACT.EXPLODE("Quality of Life") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC))) AND (TI,IF(leisure OR recreati[*5]) OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("recreation") OR MJMESH.EXACT.EXPLODE("Leisure Activities") OR (SUB.EXACT.EXPLODE("Leisure Time" OR "Recreation") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)))	
Psychotraumatisme et autisme		
Tout type d'étude		01/2012 – 09/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 31	MJMESH.EXACT.EXPLODE("Psychological Trauma") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("psychotrauma") OR ((MJSUB.EXACT("Posttraumatic Stress") OR MJSUB.EXACT("Trauma Reactions") OR MJSUB.EXACT("Emotional Trauma") OR MJSUB.EXACT("Traumatic Experiences") OR MJSUB.EXACT("Trauma"))) AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,IF((psycho* N/1 trauma*) OR psychotrauma[*4])	
Impact du régime alimentaire maternel		
Tout type d'étude		01/2012 – 10/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		

Étape 32	((MJMESH.EXACT.EXPLODE("Diet, Food, and Nutrition") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("nutrition") OR (SU.EXACT.EXPLODE("Nutrition") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,IF(nutrition[*3] OR diet OR diets OR dietary OR food OR feeding OR eat[*3] OR drink[*3])) AND (MJMESH.EXACT("Mothers") OR MJEMB.EXACT.EXPLODE("mother") OR (SU.EXACT.EXPLODE("Mothers") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,IF(mother[*1] OR maternal))) OR (MESH.EXACT.EXPLODE("Maternal Nutritional Physiological Phenomena") OR EMB.EXACT.EXPLODE("maternal nutrition"))	
----------	---	--

Empowerment

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 11/2024
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 33	MJMESH.EXACT("Empowerment") OR MJMESH.EXACT("Personal Autonomy") OR MJEMB.EXACT("empowerment") OR (MJSUB.EXACT("Empowerment" OR "Self-Determination") AND FDB(PSYCINFO OR ERIC)) OR TI,AB,IF(empowerment) OR TI,IF(self P/0 (determination OR advocacy))	

Autres types d'interventions

Recommandations, méta-analyses et revues systématiques		01/2012 – 12/2025
Étape 1 ET Étape 2		
ET		
Étape 34	TI,IF,AB(doman OR delacato) OR TI,IF(patterning) OR au.exact("doman, glenn j." OR "doman, glenn" OR "doman, g j" OR "doman, g." OR "doman, g" OR "doman, glen" OR "delacato, carl h." OR "delacato, c h") OR TI,IF,AB(Feuerstein) OR TI,IF("instrumental enrichment" OR "mediated learning experience") OR au.exact("feuerstein, r" OR "feuerstein, r." OR "feuerstein, reuven") OR TI,IF,AB(Padovan OR (neurofunctional N/2 reorgani[*1]ation[*1])) OR au.exact("Padovan, b" OR "Padovan, b." OR "Padovan, beatriz") OR TI,IF,AB((son P/0 Rise) OR sunrise OR (sun P/0 Rise) OR sunrise) OR TI,AB,IF(packing[*1] OR (therapeutic P/1 hold[*3])) OR TI(containment OR restraint OR holding) OR MJMESH.EXACT("Restraint, Physical") OR MJEMB.EXACT("physical restraint") OR EMB.EXACT("packing therapy") OR TI,AB,IF((primitive N/2 reflex[*2]) OR "reflex integration therapy" OR "reflex integration method" OR "neurodevelopmental reflex integration") OR MJEMB.EXACT("primitive reflex") OR TI,AB,IF(snoezelen OR (controlled P/1 multisensory P/1 stimulation)) OR TI,AB,IF("neurofeedback" OR (alpha P/0 biofeedback) OR (alpha P/0 feedback) OR (brainwave P/0 biofeedback) OR (eeg P/0 biofeedback) OR (eeg P/0 feedback) OR (electroencephalography P/0 biofeedback) OR (electromyography P/0 feedback) OR neurobiofeedback) OR MJEMB.EXACT("neurofeedback") OR MJMESH.EXACT("Neurofeedback") OR (SUB.EXACT("Neurofeedback") AND FDB(PsycInfo)) OR TI,IF,AB("SACCADE" NOT "SACCADES") OR au.exact("harrisson, b" OR "harrisson, b." OR "st-charles, l" OR "st-charles, l.") OR TI,IF,AB((rapid P/1 prompting) OR soma[*1]RPM OR (Soma[*1] P/1 method) OR Letter-board[*3] OR "Spelling to Communicate" OR S2C) OR TI,IF(RPM)	

MESH : descripteur Medline ; EMB : descripteur Embase ; MJMESH : descripteur Medline majoré ; MJEMB : descripteur Embase majoré ; ti : titre ; ab : résumé ; DTYPE : type de publication

Sites consultés

Agency for Healthcare Research and Quality – AHRQ
Alberta Medical Association
American Academy of Pediatrics – AAP
American College of Physicians – ACP
Australian Clinical Practice Guidelines
Autisme espoir vers l'école – AEVE
Autisme Europe
BMJ Best Practice
British Columbia Guidelines
Cairn
Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health – CADTH
Canadian Paediatric Society
Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMéF
Centers for Disease Control and Prevention – CDC
Centre fédéral d'expertise des soins de santé – KCE
Centre for Effective Practice
Centre for Reviews and Dissemination
Child Neurology Society
CMA Infobase
Cochrane Library
Department of Health
European Society for Child and Adolescent Psychiatry
European Society of Paediatric
European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care
Expertise collective INSERM
Groupe national centres ressources autisme – GNCRA
Guidelines and Protocols Advisory Committee – GPAC Guideline Central
Guidelines International Network – GIN
Haut Conseil de la santé publique
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux – INESSS
Institute for Clinical and Economic Review
Institute for Clinical Evaluative Sciences
Institute for Clinical Systems Improvement – ICSI
Institute for Health Economics Alberta
International Society for Autism Research – INSAR
Lissa
National Autistic Society
National Health and Medical Research Council – NHMRC

National Health Services – NHS
National Health Services Scotland – NHS Scotland
National Institute for Health and Care Excellence – NICE
New Zealand Guidelines Group – NZGG
Public Health Agency of Canada
Royal Australian College of General Practitioners
Royal College of Occupational Therapists
Royal College of Paediatrics and Child Health
Royal College of Speech & Language Therapists
Santé Canada
SantéPsy
Scottish Intercollegiate Guidelines Network – SIGN
Singapore Ministry of Health
Social Care Institute for Excellence – SCIE
Société canadienne de pédiatrie – CPS
Société française de médecine générale – SFMG
Société française de médecine physique et de réadaptation – SOFMER
Société française de pédiatrie
Tripdatabase
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis – UNAPEI
Vaincre l'autisme
World Health Organization – WHO

Veille

En complément, une veille a été réalisée jusqu'en décembre 2025.

Critères de sélection des articles

Ont été incluses dans cette revue systématique de la littérature les publications suivantes, en anglais ou en français, à partir de 2012 :

- articles publiés dans des revues à comité de lecture :
 - revues systématiques d'essais contrôlés randomisés ou non avec ou sans méta-analyses,
 - articles originaux (IMRaD) :
 - essais contrôlés randomisés ou non, publiés après les revues systématiques ou en l'absence de revue systématique sur la question,
 - études observationnelles (cohorte, séries de cas) de plus de 30 sujets, si elles apportent des éléments complémentaires aux essais contrôlés,
 - et présentant les critères d'inclusion suivants :
 - population : nourrissons, enfants ou adolescents [jusqu'à 20 ans, ayant un trouble du spectre de l'autisme (diagnostic posé ou suspicion de TSA confirmée en attendant le diagnostic)], ou leur famille,
 - intervention : toute intervention,

- comparateur : toute autre intervention ou placebo ou accompagnement habituel,
- résultat : tout résultat sur l'efficacité ou la sécurité ;
- littérature grise :
 - recommandations de bonne pratique (revue systématique + avis d'experts pluridisciplinaires + validation externe),
 - et autre littérature non indexée.

Résultats

Nombre de références identifiées dans les bases de données, veille incluse : 2 418

Nombre de références analysées : 1 205

Nombre de références citées : 702

Annexe 3. Règles de cotation et d'analyse des réponses

Cette annexe présente les règles de cotation et d'analyse des réponses utilisées lors de l'élaboration de recommandations de bonne pratique selon la méthode « Recommandations par consensus formalisé », actualisée en mars 2015⁷¹ (671).

Ces règles ont été définies *a priori* et transmises au groupe de cotation avant le premier tour de cotation. Elles ont été adaptées pour un groupe comportant plus de 15 experts.

Règles de cotation

Les membres du groupe de cotation doivent remplir les questionnaires qui leur sont soumis dans leur intégralité, afin de limiter les valeurs manquantes. Ceux qui n'ont pas participé à la réunion entre les deux tours ne participent pas au second tour de cotation ni aux réunions suivantes.

En regard de chaque item du questionnaire est placée une échelle numérique discrète graduée de 1 à 9 (cf. **figure 5**) :

- la valeur 1 signifie que le cotateur juge la proposition totalement inappropriée (ou non indiquée, ou non acceptable) ;
- la valeur 9 signifie que le cotateur juge la proposition totalement appropriée (ou indiquée, ou acceptable) ;
- les valeurs 2 à 8 traduisent les situations intermédiaires possibles ;
- la valeur 5 correspond à l'indécision du cotateur.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Totalement inappropriée								Totalement appropriée

Figure 5. Signification de l'échelle numérique discrète graduée de 1 à 9

Pour chaque proposition listée, le cotateur doit impérativement donner une réponse en cochant l'un des chiffres entre 1 et 9. La cotation doit être fondée sur :

- la synthèse des données publiées dans la littérature (argumentaire joint au questionnaire et dont le but est d'informer sur l'état des connaissances publiées) ;
- l'expérience du cotateur dans le domaine abordé.

Il peut arriver que certaines propositions soient contradictoires ou complémentaires, dans la mesure où plusieurs points de vue opposés ou complémentaires ont respectivement pu être émis au sein du groupe de pilotage. Toutes les propositions doivent néanmoins être appréciées sur le fond et sur la forme et cotées indépendamment l'une de l'autre, qu'elles soient ou ne soient pas jugées acceptables.

Règles d'analyse des réponses

L'analyse permet de distinguer les propositions jugées appropriées de celles qui sont jugées inappropriées ou de celles pour lesquelles le groupe de cotation reste indécis (cf. **Tableau 6**).

⁷¹ [Haute Autorité de santé – Recommandations par consensus formalisé \(RCF\)](#)

Le caractère approprié ou inapproprié de la proposition est défini par la valeur de la médiane et la distribution des réponses obtenues sur l'échelle de 1 à 9. La distribution de toutes les réponses obtenues permet de définir l'accord entre experts : il y a accord lorsque les cotations prises en compte sont toutes ≤ 5 ou toutes ≥ 5 . Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte.

Une proposition est jugée :

- appropriée, lorsque la valeur de la médiane est ≥ 7 et que les cotations sont toutes ≥ 5 ;
- inappropriée, lorsque la valeur de la médiane est $\leq 3,5$ et que les cotations sont toutes ≤ 5 ;
- incertaine, lorsque la valeur de la médiane est comprise entre 4 et 6,5 (indécision) ou lorsqu'il y a absence de consensus entre les membres du groupe de cotation (toutes les autres situations) (cf. **Tableau 6**).

Tableau 6. Conditions d'obtention d'un accord entre experts et jugement retenu, selon la valeur de la médiane et la répartition des cotations prises en compte

Proposition jugée	Degré d'accord du groupe	Conditions d'obtention	
		Valeur de la médiane	Répartition des cotations dans l'intervalle
Appropriée	Accord fort	≥ 7	[7 – 9]
	Accord relatif	≥ 7	[5 – 9]
Inappropriée	Accord fort	≤ 3	[1 – 3]
	Accord relatif	$\leq 3,5$	[1 – 5]
Incertaine	Indécision	$4 \leq \text{médiane} \leq 6,5$	[1 – 9]
	Absence de consensus	Toutes les autres situations	

Les réponses prises en compte sont différentes au premier et au second tour, une tolérance pour définir l'accord entre les membres étant acceptée au second tour.

Lors de l'analyse des résultats du premier tour de cotation, toutes les réponses obtenues sont prises en compte pour définir le degré d'accord du groupe.

Lors de valeur manquante (non-réponse à l'une des propositions alors que le cotateur a rempli et rendu son questionnaire), la proposition est considérée incertaine.

Les propositions incertaines (indécision ou absence de consensus) seront prioritairement discutées en séance.

Les propositions, appropriées ou inappropriées, ayant obtenu un accord fort sont acceptées telles quelles ; elles ne sont pas discutées en réunion ni soumises au second tour de cotation. Toutes les autres propositions sont soumises au deuxième tour de cotation.

Lors de l'analyse des résultats du second tour de cotation, un degré de tolérance dans la définition de l'accord et de sa force est accepté. Les réponses prises en compte pour l'analyse peuvent, sous certaines conditions décrites ci-après, exclure deux valeurs extrêmes, si le groupe de cotation comprend entre 16 et 30 membres.

L'analyse est réalisée à partir des questionnaires disponibles des membres ayant participé à la réunion : le non-retour du questionnaire d'un membre du groupe de cotation conduit à son exclusion du groupe et non à considérer sa non-réponse comme valeur manquante à chaque proposition.

S'il persiste des valeurs manquantes, malgré les efforts pour les éviter, l'analyse est considérée valide si au moins 80 % des réponses sont obtenues.

En l'absence de valeur manquante, deux réponses extrêmes peuvent être exclues de l'analyse du degré d'accord selon les règles suivantes :

- deux valeurs minimales sont exclues si la médiane est strictement supérieure à 5 ;
- deux valeurs maximales sont exclues si la médiane est inférieure ou égale à 5.

En cas de valeur manquante, il est accepté d'exclure 1 valeur extrême s'il existe 1 valeur manquante ou aucune valeur extrême s'il existe 2 valeurs manquantes ou plus.

Annexe 4. Questions retenues lors de la phase de cadrage

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 thématiques auront vocation à être **approfondies** au regard des problématiques rencontrées sur le terrain. Il s'agira ainsi de répondre aux questions suivantes.

→ 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 ressources, 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.

➔ **Les 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 (238) ? Quelle est la pertinence d'intégrer ces technologies dans les pratiques⁷² ?

– Dans quel cadre peut-on mobiliser des outils numériques de télésanté, notamment de téléconsultation, de téléexpertise ou de téléssoin (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 ?

➔ **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 (656).

– 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 ?

➔ **Les activités sociales inclusives**

Comme pour toute situation de handicap, il s'agit de proposer des activités sociales qui participent au développement de l'enfant, favorisent la variété des interactions sociales avec ses environnements de vie et 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 ?

➔ **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 » (322).

– 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 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 ?

➔ **La scolarisation**

Pour les mineurs et jeunes adultes, les apprentissages scolaires et la formation professionnelle jouent un rôle central dans leur parcours de soins 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

⁷² 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.

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 élèves⁷³ (de la maternelle aux études supérieures) ?

➔ **Le 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 ?

⁷³ 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. »

Annexe 5. Table des tableaux

Table des tableaux

Tableau 1. Efficacité des interventions précoces par domaine du fonctionnement chez les enfants de moins de 6 ans	60
Tableau 2. Résumé des modalités d'accompagnement des activités physiques et sportives.....	125
Tableau 3. Prévalence de symptômes de santé mentale ou de diagnostics psychiatriques d'après Lai, 2019.....	159
Tableau 4. Prévalence des idées et conduites suicidaires d'après O'Halloran	164
Tableau 5. Stratégie de recherche dans les bases de données PsycInfo, Embase, EmCare, ERIC et Medline (Proquest)	300
Tableau 6. Conditions d'obtention d'un accord entre experts et jugement retenu, selon la valeur de la médiane et la répartition des cotations prises en compte	315
Tableau 7. Présentation des études sur l'évolution des enfants.....	326
Tableau 8. Évaluation des intelligences chez l'enfant avec TSA : épreuves standardisées globales et non spécifiques du TSA	350
Tableau 9. Intelligences : sévérité du trouble du développement intellectuel	351
Tableau 10. Épreuves cliniques spécifiques au TSA.....	352
Tableau 11. Bilan des fonctions psychomotrices ou neuromotrices	353
Tableau 12. Bilan de la communication et du langage	354
Tableau 13. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées par toute équipe suivant des enfants/adolescents avec TSA (liste non exhaustive et évolutive).....	355
Tableau 14. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées dans le cadre des évaluations complémentaires (liste non exhaustive et évolutive)	355
Tableau 15. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant/adolescent ayant un TSA tout au long de son parcours	356
Tableau 16. Présentation des études sur le soutien aux parents	359
Tableau 17. Présentation des recommandations internationales sur les interventions dans le TSA	365
Tableau 18. Interventions – Revues ombrelles – Méthode.....	367
Tableau 19. Interventions – Revues ombrelles – Résultats.....	369
Tableau 20. Revue systématique de Sandbank <i>et al.</i> , 2023	373
Tableau 21. Méthodes d'intervention répertoriées dans les méta-analyses des revues ombrelles et de la revue systématique de Sandbank 2023	375
Tableau 22. Efficacité des interventions précoces chez les enfants de moins de 6 ans d'après la revue ombrelle de Gosling <i>et al.</i> , 2022.....	381
Tableau 23. Principaux programmes d'interventions.....	385

Tableau 24. Présentation d'une étude sur les interventions très précoces chez les jeunes enfants à risque ou avec TSA	395
Tableau 25. Présentation d'une étude sur la méthode 3i	401
Tableau 26. Présentation d'une étude sur les approches psychanalytiques.....	403
Tableau 27. Présentation des études relatives aux sujets numériques	404
Tableau 28. Les quatre niveaux d'intervention de l'activité physique à des fins de santé.....	420
Tableau 29. Recommandations sur le temps d'activité physique, de sédentarité et de sommeil des enfants de moins de 5 ans par 24 heures d'après l'OMS	421
Tableau 30. Informations sur les AMM issues du résumé des caractéristiques des produits (consultés au 28/06/2024)	424
Tableau 31. Synthèse des recommandations – Transition de l'adolescence à l'âge adulte.....	433

Annexe 6. Comment désigner les personnes avec un diagnostic d'autisme ?

Note terminologique

Les termes avec lesquels nous désignons collectivement les personnes concernées par l'autisme ont des conséquences dans le monde réel, au-delà de simples considérations linguistiques⁷⁴. Ils influencent les représentations collectives et, ce faisant, les attitudes stigmatisantes, voire violentes de la société envers les personnes autistes, mais aussi les politiques publiques, les pratiques cliniques et les orientations de la recherche. Cette question est l'objet de débats au sein de la communauté scientifique, qui opposent deux approches principales visant toutes deux à limiter les stéréotypes et les violences dont les personnes concernées peuvent être victimes. L'approche focalisée sur la personne propose de parler de « personne avec autisme » (« *person with autism* », *person-first language*), tandis que l'approche focalisée sur l'identité pousse plutôt à parler de « personne autiste » (« *autistic person* », *identity-first language*). L'approche focalisée sur la personne s'est développée à partir des années 1970 pour mettre en avant la personne plutôt que son trouble, avec ses expériences et son unicité, en réponse à des discours déshumanisants, essentialisants et violents. Cette approche continue de trouver des partisans (par exemple, Vivanti, 2020⁷⁶) qui y voient un moyen d'empouvoirement des personnes concernées. D'autres, en revanche, opposent que cette approche sépare linguistiquement la personne de l'autisme, véhiculant la possibilité qu'une personne puisse être séparée de son autisme dans le monde réel (ce qui est impossible). De plus, cela induirait l'idée que cette séparation serait souhaitable, l'autisme constituant un objet négatif, à combattre. Cette approche autoriserait ainsi des formules telles que « vaincre l'autisme », perçues très violemment par les personnes concernées, véhiculant des stéréotypes négatifs et socialement néfastes de l'autisme. L'approche focalisée sur la personne est ainsi critiquée par le mouvement de la neurodiversité qui cherche à dépathologiser l'autisme (sans nier le handicap qu'il peut engendrer⁷⁷) et qui oppose une approche focalisée sur l'identité. Selon cette approche, l'autisme fait partie intégrante de l'identité de la personne, il ne peut être annulé et doit donc être accepté et respecté. S'il n'y a donc pas de consensus dans la communauté scientifique, la communauté des personnes concernées utilise elle-même de multiples termes. Dans plusieurs études anglo-saxonnes, l'approche focalisée sur la personne apparaît toutefois comme la moins préférée et celle jugée la plus offensante par les personnes avec un diagnostic d'autisme⁷⁸. Une étude récente confirme cette préférence dans la communauté francophone⁸⁰. Il faut toutefois noter que ces choix apparaissent différents dans d'autres communautés linguistiques/culturelles, et qu'ils sont influencés par différentes caractéristiques des répondants, comme l'âge, le QI ou le caractère prononcé de l'autisme⁸¹. Les participants qui expriment leurs préférences dans ces études ne sont généralement pas représentatifs de l'ensemble des personnes autistes, n'incluant typiquement pas les personnes peu verbales ou oralisantes, et de façon générale

⁷⁴ Botha M, Hanlon J, Williams GL. Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *J Autism Dev Disord* 2023;53(2):870-8. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>

⁷⁵ Vivanti G. Ask the Editor: What is the Most Appropriate Way to Talk About Individuals with a Diagnosis of Autism? *J Autism Dev Disord* 2020;50(2):691-3. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04280-x>

⁷⁶ *Ibid.*

⁷⁷ Chapman R. Neurodiversity Theory and its Discontents: Autism, Schizophrenia, and the Social Model. Dans: Tekin Serife, Bluhm Robyn, ed. *The Bloomsbury Companion to the Philosophy of Psychiatry*: Bloomsbury Publishing; 2019.

⁷⁸ Bury SM, Jellet R, Spoor JR, Hedley D. "It Defines Who I Am" or "It's Something I Have": What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *J Autism Dev Disord* 2023;53(2):677-87. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>

⁷⁹ Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 2016;20(4):442-62. <https://dx.doi.org/10.1177/1362361315588200>

⁸⁰ Geelhand P, Papastamou F, Belenger M, Clin E, Hickman L, Keating CT, Sowden S. Autism-Related Language Preferences of French-Speaking Autistic Adults: An Online Survey. *Autism Adulthood* 2023;5(3):275-88. <https://dx.doi.org/10.1089/aut.2022.0056>

⁸¹ Buijsman R, Begeer S, Scheeren AM. 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism* 2023;27(3):788-95. <https://dx.doi.org/10.1177/13623613221117914>

celles ayant un degré de handicap plus important. Or, certains opposent qu'adopter l'approche focalisée sur l'identité, à la demande d'un sous-groupe, pourrait n'être profitable qu'à ce sous-groupe et nuire aux sous-groupes qui ne se sont pas exprimés⁸². En l'absence de consensus et tout en reconnaissant la légitimité de différentes approches, nous suivons dans ce travail le raisonnement de Botha *et al.* (2021)⁸³ et adoptons une terminologie focalisée sur l'identité.

⁸² Vivanti G. Ask the Editor: What is the Most Appropriate Way to Talk About Individuals with a Diagnosis of Autism? J Autism Dev Disord 2020;50(2):691-3. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04280-x>

⁸³ Botha M, Hanlon J, Williams GL. Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. J Autism Dev Disord 2023;53(2):870-8. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>

Annexe 7. Critères diagnostiques du TSA

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 hyporéactivité 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.

La **sévérité** est spécifiée selon le niveau d'aide requis par la personne dans les domaines de la communication sociale et des comportements restreints, répétitifs :

- niveau 1 : nécessitant de l'aide ;
- niveau 2 : nécessitant une aide importante ;
- niveau 3 : nécessitant une aide très importante.

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

Annexe 8. Évolutions cliniques

Tableau 7. Présentation des études sur l'évolution des enfants

1 ^{er} auteur, année, pays, référence	Type d'étude Date début/date fin	Population Effectif, sex-ratio, âge, diagnostic (critères), TDI	Suivi Attrition Critères	Mesure du critère de suivi	Résultats	Commentaires
Évolution TSA : méta-analyses et cohortes						
Szatmari, P, 2015 (56) Canada	Cohorte prospective 2005/ Population clinique	421 G 355 ; F 76 ; SR 4,6/1 ; Diag entre 3 ans et 4:11 (moy = 39,87 m), clinique (DSM-IV, ADOS, ADI; suivi jusqu'à 6 ans)	4 points de mesure : diag ; + 6 mois ; + 12 mois ; 6 ans	Sévérité autisme (ADOS) cpt adaptatif (VABS) autres mesures CBCL – psychopathologie ; PLS – langage ; Merrill-Palmer – QI	Spt Aut 2 groupes 11,4 % spt moins sévères et amélioration ; 88,6 % spt plus sévère et stable. Cpt Adapt 3 groupes 29,2 % bas niveau de fonctionnement et aggravation ; 49,9 % fonctionnement moyen et stable ; 20,9 % meilleur fonctionnement et amélioration. Peu de chevauchement entre les trajectoires de sévérité des spt aut et de l'évolution des cpt adapt. Sexe associé à sévérité spt aut (F - sévère, + amélioré) ; âge au diagnostic associé avec meilleur fonctionnement et amélioration ; langage et cognition à l'inclusion associés à évolution cpt adapt à 6 ans. L'évaluation du développement à 6 mois (signes précoces de TSA, MSEL : motricité fine et réception visuelle) permettait de prédire l'appartenance à une trajectoire. Par sub domaine, AS et comportements/intérêts répétitifs et restreints (IRR), la prédiction à 6 mois n'a été possible que pour les IRR (AOSI élevée et MSEL faible) suggérant que des difficultés précoces dans le développement moteur peuvent constituer un signe prodromique. Au total, 10 enfants sont passés au-dessus du seuil pour le diagnostic de TSA à 5 ans. Leur petit nombre n'a pas permis une analyse statistique, mais ils présentaient des	.

					signes discrets de TSA (en étant sur la trajectoire F). Ces données appuient la nécessité d'un suivi longitudinal des bébés HR, avant même qu'un diagnostic puisse être posé formellement.	
Steinhausen <i>et al.</i> , 2016 (672)	Méta-analyse 15 études portant sur 12 échantil- lons distincts. Publication de 1967 à 2016, en an- glais, danois, suédois, nor- végien, alle- mand (UK, USA, Scandi- navie, Ja- pon...)		828 sujets ; 8 études AI exclusi- vement, 6 AI + autres troubles du spectre ; pas de données per- mettant une stratifi- cation par QI ; âge 12-64 ans	ROC/OSO/OO re- groupés en trois ca- tégories : Very good + good ; Fair ; Poor + very poor	Bonne évolution 19,7 % ; évolution moyenne 31,1 % ; évolution mauvaise ou très mauvaise 47,7 % ; le sous-type de trouble du spectre de l'au- tisme est le seul modérateur du type d'évolution (plus mauvaise pour AI vs autres troubles du spectre). L'âge au suivi est également associé au type d'évolution, mais cette association est incons- tante (plus mauvais pour les plus jeunes et les plus âgés). Il n'est pas possible d'identifier d'autres facteurs prédictifs de l'évolution. Enfin, cette méta- analyse montre une forte hétérogénéité.	
Baghdadli <i>et al.</i> 2018 (64) France	Cohorte prospective 1997-2015 (EPITED)	Inclusion 219, fin suivi 106 4,6-20,6 ans Diag CIM10/ADOS con- sensus psychiatres ex- perts inclusion AI 94 A At 12 suivi AI 82 A At 16 non- TSA 6 Sans DI à l'inclusion AI 7,5 % A At 0 % ; au suivi AI 14 % A At et non-TSA 59 % SR 5,66/1	Attrition 51,5 % : 4 points de mesure inclusion (T1), + 3 ans (T2), + 10 ans (T3), + 15 ans (T4)	Diagnostic et sévérité (clinique, ADOS, CARS, ABC), QD ; langage (évaluation ADOS rapports pa- rents) ; cpt adaptatif VABS ; pathologies médicales associées, CSP parents ; inter- ventions reçues	82,6 % sont restés au-dessus du seuil diagnos- tique pour l'autisme ADOS, 11,9 % ont été conver- tis en autisme atypique et 5,4 % sont passés sous le seuil pour le diagnostic de l'autisme à l'ADOS. La plupart des diagnostics d'autisme atypique étaient instables. La plupart (81,7 %) des partici- pants autistes avaient une déficience intellectuelle au moment de l'inclusion. À T1, 59,3 % étaient non verbaux, mais seulement 39 % à T4. La plupart des changements se sont produits entre 4 et 8 ans. Environ 25 % des participants présentaient une trajectoire de croissance « élevée », dans la- quelle les progrès se poursuivent tout au long de l'adolescence, et 75 % une trajectoire de crois- sance « faible », caractérisée par des symptômes autistiques plus importants, une déficience intellec- tuelle et des capacités langagières plus faibles re- flétées par des scores CARS élevés, un QD	

					apparent faible et des difficultés d'élocution, qui prédisaient la plupart du temps, mais pas toujours, des trajectoires faibles. Le pronostic adaptatif de l'autisme est généralement mauvais dans cette cohorte, avec un biais en faveur de la déficience intellectuelle. Des changements dans le diagnostic, le langage et les compétences adaptatives ne sont cependant pas rares, même pour les personnes ayant des troubles du développement intellectuel, et sont parfois difficiles à prédire. 1/3 des enfants non verbaux à 5 ans étaient verbaux à 15 (avec une acquisition du langage en général avant 8 ans) et un quart présentait un développement continu des compétences adaptatives sur la durée de l'étude.	
Solomon M <i>et al.</i>, 2018 (58) États-Unis	Cohorte prospective Inclusion à partir de 2006	102 (82 G, 20 F) ; inclusion 2-3,5 ans (T1) ; Suivi 5-8 ans (T2) Diagnostic clinique (AI, TED non spécifié ou Asperger) + ADOS ou ADI-R QIV < 70 inclusion 67 ; QINV < 70 inclusion 52		Critères de suivi QI ; Sévérité spt, Cpt adaptatif, comportement externalisés et internalisés Mesures MSEL ; DAS-II, ADOS, ADI-R, CBCL, données sur les interventions, les traitements et l'utilisation des services	Concernant l'évolution du QI, 4 trajectoires sont identifiées : difficultés importantes (DImp) (25,5 %) QI faible à l'inclusion, et plus faible au suivi ; faible stable (FS) (17,6 %) QI faible/moyen à l'inclusion, qui reste stable ; changeants (CH) (35,3 %) QI faible/moyen à l'inclusion, qui s'améliore de manière importante ; difficultés faibles (DF) (21,6 %) QI > 70 à l'inclusion qui reste stable ou s'améliore. Concernant la sévérité des symptômes autistiques, 5 % sont en dessous du seuil à l'ADOS au suivi. Tous appartiennent au groupe CH ou DF. Les scores de sévérité à l'ADOS des groupes DImp et FS augmentent, tandis que ceux des autres groupes diminuent. Ces variations sont significatives pour les groupes FS et DF. En ce qui concerne le comportement adaptatif, il s'améliore dans tous les groupes sauf dans le groupe difficultés importantes où il se détériore. En ce qui concerne le comportement, les troubles externalisés (comparables entre les groupes à T1)	

					diminuent à T2 pour le groupe changeants et difficultés faibles ; pas de différences entre groupes pour les troubles internalisés. Pas de différence entre groupes pour le temps d'intervention d'ABA ou d'orthophonie reçu.	
Tillmann <i>et al.</i>, 2019 (65) Royaume-Uni, Pays-Bas, Allemagne, Italie	Cohorte prospective 2014-2017	417 (301 G, 116 F), âge 6-31 (moyenne = 16,9) Diagnostic clinique + ADOS et ADI-R, avec priorité au diagnostic clinique Exclusion QI < 50 ; DI > 50 15 % ; SR G/F 2,6		Spt autistiques, QI, Cpt adaptatif, Cpt autistique ; Cpt externalisé, internalisé Mesures ADOS, SRS, RBS (cpt rep), SSP (sensor), TDAH, DAWBA (anx-dep), VABS, QI	Les symptômes socio-communicatifs, mais pas les symptômes sensoriels ou répétitifs, ni les symptômes psychiatriques co-occurents, tels que l'anxiété, la dépression et le TDAH, sont associés à un fonctionnement adaptatif plus faible et à des écarts plus importants entre les capacités intellectuelles et le fonctionnement adaptatif. Des symptômes sociaux plus sévères évalués par les parents (SRS-2) sont prédictifs de scores de fonctionnement adaptatif plus faibles (dans l'ensemble des domaines et des scores composites) et de scores d'écart plus importants entre le QI et le fonctionnement adaptatif (socialisation et scores composites), alors que les évaluations des symptômes des TSA par les observateurs (ADOS-2) et les symptômes sensoriels et RRB évalués par les parents ne sont pas prédictifs. Les altérations les plus importantes sont observées pour la socialisation, suivies par les aptitudes à la vie quotidienne et la communication ; déclin lié à l'âge dans le fonctionnement adaptatif par rapport aux pairs appariés selon l'âge ; effet important du QI sur le comportement adaptatif. Les écarts entre le QI et le fonctionnement adaptatif deviennent plus prononcés avec l'augmentation du QI, de sorte que chez les personnes à QI élevé, les compétences adaptatives sont moins en discordance avec les capacités cognitives. Pour les sujets chez lesquels il existe une discordance entre QI et cpt adaptatif, cette discordance a tendance à augmenter avec l'âge et le QI.	

Zachor <i>et al.</i> , 2019 (673) Israël	Cohorte prospective inclusion 2002-2009	65 (60 G ; 5 F) diagnostic avant 38 mois (Diag clinique dans centre expert + ADI-R, ADOS)		Symptomatologie autistique, symptômes TDAH, cpt adaptatif, médication. ADI-R ; ADOS ; SRS-2 ; VABS ; Conners 3	Des symptômes de TSA plus sévères dans les domaines socio-communicatifs et des IRR et des capacités d'adaptation à la communication plus faibles dans la petite enfance sont corrélés avec des symptômes d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité plus sévères à l'adolescence. De plus, des compétences sociales adaptatives plus faibles dans la petite enfance sont associées à des symptômes d'hyperactivité et d'impulsivité plus graves à l'adolescence. Lorsque l'on examine la contribution des variables relatives aux capacités cognitives, à la gravité de l'autisme et aux capacités d'adaptation évaluées pendant la petite enfance pour prédire la gravité des symptômes du TDAH plus tard, la gravité des IRR prédit la gravité des symptômes d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité à l'adolescence. En outre, les aptitudes adaptatives globales précoces ont permis de prédire la gravité des symptômes d'hyperactivité et d'impulsivité ultérieurs. Au suivi, 60 % des enfants avec un diagnostic de TSA dans l'enfance présentaient des spt de TDAH, et 87 % recevaient un traitement (AP ou stimulants).
Pickles <i>et al.</i> , 2020 (66) États-Unis	Cohorte prospective Non précisé (après 1990)	N = 213 TSA 192 ; TD 21 diagnostic avant 37 mois SR 8,5 G/1 F		Spt autistiques : ADOS CSS ; QI ; Cpt adapt : VABS ; mesures cpt et fonctionnement psychologique WBQ, PANAS, BDI, ABCL, <i>Social emotional functional interview</i>	Quatre types d'évolution identifiés pour les adultes, une bonne 18 %, une moyenne 35 % et deux un fonctionnement plus faible, l'un avec (20 %) et l'autre sans (27 %) problèmes de comportement co-occurents. L'identification des évolutions comprenant le QI verbal et non verbal des adultes a été relativement bien prédite à partir des données cliniques mesurées lors de la première évaluation à l'âge de 2 ans, et en particulier à l'âge de 9 ans.

					Le prédicteur de résultats le plus important était le QI verbal, bien que la prise en compte de la gravité des symptômes de l'autisme ait amélioré la fiabilité de la prédiction. L'actualisation du QI de 2 à 9 ans a amélioré la prédiction, pas l'actualisation du CSS. Les profils d'adultes d'où on exclut le QI verbal et non verbal, et encore plus lorsque le CSS est exclu, étaient nettement plus difficiles à prévoir à partir des données sur l'enfance.	
Zachor <i>et al.</i> , 2020 (60) Israël	Cohorte prospective Inclusion 2002-2009				3 groupes : meilleure évolution BO (ne répond plus aux critères diag TSA ; QI > 85) N = 11 ; Haut fonctionnement HFA N = 14 ; Bas fonctionnement LFA N = 43. 3 trajectoires BO améliorations significatives en termes de capacités cognitives, de sévérité de l'autisme et de capacités d'adaptation ; HFA améliorations partielles ; LFA pas d'amélioration. Prédicteurs de l'amélioration dans la petite enfance : meilleures capacités socio-communicatives et cognitives. Les comportements sociaux précoces, y compris un meilleur « pointage », une « expression faciale dirigée vers les autres », « montrer » et une « réponse à l'attention conjointe » étaient associés à l'appartenance au groupe BO. Le groupe BO présentait une faible prévalence de symptômes d'inattention et d'anxiété au suivi. Les groupes ne différaient pas significativement pour les problèmes médicaux à la naissance ou au cours du développement.	
Courchesne, 2021 (67) Canada	Cohorte prospective Inclusion 2005	N = 205 Inclusion au diagnostic (moyenne = 3,43 ans) Diagnostic DSM-IV, ADOS, ADI-R		WISC-IV, ADI-R ; Mesure à T1 (inclusion/ADI) ; T2 : 6 ans (ADI) ; T3 : 8 ans (WISC) ; T4 : 11 ans (ADI)	Étude de l'évolution des IRR en fonction de l'âge et du QI NV. Les IRR ont tendance à diminuer avec l'âge, sauf pour la sensibilité aux bruits et les intérêts restreints. Même s'il n'y a pas d'effet significatif global du QI NV, il y a une interaction âge QI NV pour les difficultés liées au changement de routine, qui ont tendance à rester stable pour les	

				Suivi QI NV et IRR	QI NV supérieurs, alors que ces comportements s'accroissent pour les QI faibles. Nécessité de prendre en compte la nature des IRR et les capacités cognitives des sujets TSA dans l'analyse de leurs évolutions avec le développement.	
Forbes <i>et al.</i> , 2021 États-Unis (674)	Cohorte prospective Inclusion à partir de 1990	N = 123 ; inclusion entre 2 et 3 ans Diagnostic clinique (DSM-III-R, DSM-IV) + ADOS, ADI-R S/R : 5,85 G/1 F Cohorte EDX		14 critères de mesure : QI ; cpt adaptatif (VABS) ; comportement, psychopathologie et bien-être (CBCL, SDQ, PANAS, BDI, WBQ, SEF)	Données de 123 adultes participant à la cohorte de diagnostic précoce de l'autisme, recrutés à partir de l'âge de 2 ans et faisant l'objet d'un suivi répété pendant l'enfance et l'adolescence jusqu'à l'âge adulte. Prédiction de 14 mesures de résultats chez l'adulte, comprenant des mesures cognitives, comportementales et de bien-être. Bonne performance prédictive à partir de l'âge de 9 ans pour le QI verbal et non verbal, ainsi que pour les aptitudes à la vie quotidienne. Les prédictions concernant la gravité des symptômes, l'hyperactivité et l'irritabilité se sont améliorées avec l'inclusion des données comportementales recueillies à l'adolescence, mais sont restées faibles. Pour les autres résultats concernant le bien-être, la dépression et les affects positifs et négatifs, aucune capacité à prédire les résultats à l'âge adulte. Le QI verbal et non verbal et les aptitudes à la vie quotidienne peuvent être prédits de manière satisfaisante à partir d'évaluations effectuées pendant l'enfance. Pour les autres résultats à l'âge adulte, il est difficile de faire des prédictions significatives à partir d'évaluations faites pendant l'enfance et l'adolescence en utilisant les mesures employées dans cette étude. Prise en compte de priorités parentales dans l'analyse des prédictions concernant l'évolution.	
Mason <i>et al.</i> , 2021 (63) Voir Steinhausen, 2016	Méta-analyse 18 études (1987-2020)		N = 1 199 ; âge 18-61 ; diagnostic AI ou TSA ; proportion de TDI variant de 20 à 100 %, proportion	Critères globaux d'évolution suivant Rutter (bonne, moyenne, mauvaise, très mauvaise) ou	20 % évolution favorable ; 26,6 % évolution moyenne ; 49,3 % évolution défavorable. Le QI dans l'enfance était corrélé avec les évolutions moyennes (+) et défavorables (-) ; le QI à l'âge adulte avec les évolutions favorables (+) et les	

			de sujets masculins variant de 50 à 100 %	Howlin (score composite sur emploi, vie autonome, relations amicales et amoureuses). Ces évolutions sont regroupées en 3 catégories : favorable, moyenne, défavorable.	évolutions défavorables (-). Un diagnostic d'autisme infantile (vs autres troubles du spectre) rendait plus probable une évolution défavorable et moins probable une évolution favorable. Les participants les plus jeunes < 30 avaient moins tendance à avoir une évolution moyenne ; les 2 autres catégories (défavorable/favorable) ne montraient pas d'influence de l'âge.	
Szatmari <i>et al.</i> , 2021 (57) Canada	Cohorte prospective	N = 272 Inclusion 2-4,9 ans Suivi 8,7-10,8 ans SR = 6,15 G/1 F	Attrition 35 %	Définis avec un groupe de parents : relations avec les pairs, communication, santé émotionnelle, compétences de vie autonome. Mesures VABS, CBCL ; ADOS, mesure QI, communication, mode de <i>coping</i> , fonctionnement familial.	Au suivi, 20,2 % des participants étaient compétents (c'est-à-dire qu'ils obtenaient des scores dans la norme) en matière de socialisation, 24,3 % en matière d'aptitudes à la vie quotidienne, et 38,2 % en matière de communication. Dans les domaines de la CBCL, 35,9 % des participants étaient compétents pour les comportements internalisés, tandis que 49,1 % étaient compétents pour les problèmes externalisés. Si on considère le critère de progression (> 1 ET), la réussite variait de 12,5 % pour les aptitudes à la vie quotidienne à 34,5 % pour les problèmes internalisés. Au total, 78,8 % de l'échantillon obtenaient de bons résultats dans au moins un domaine, et 23,6 % obtenaient de bons résultats dans 4 ou 5 domaines. Il n'y avait pas de corrélation entre le fait d'être compétent ou avoir progressé dans un ou plusieurs domaines et le fait d'être au-dessous du seuil à l'ADOS au suivi. Pour les compétences, le score à T2 était associé au score à T1. Le fonctionnement familial était associé au fait d'être compétent pour externalisation et internalisation. Pour la progression, un score faible à la Vineland ou élevé à la CBCL était associé à la progression ; le niveau de langage à la progression de la socialisation, le fonctionnement familial à la progression en termes d'internalisation et un revenu familial plus élevé à des progrès en termes d'externalisation.	

Waizbard-Bartov <i>et al.</i>, 2021 (675) États-Unis	Cohorte prospective début inclusion 2006	N = 125 Inclusion 2-3,5 ans (cohorte GAIN + <i>Autism Phenome Project</i>) Suivi <> 6 ans diagnostic clinique TSA + ADOS + ADI-R SR 2,47 G/1 F T1 : inclusion ; T2 : un an après l'inclusion (non pris en compte dans cette étude uniquement IRM) ; T3 : évaluation	Enfants évalués à approximativement 3 ans (inclusion) et 6 ans pour la sévérité de l'autisme, le QI et le fonctionnement adaptatif. Un score de changement a été attribué à chaque enfant (différence entre les scores ADOS-CSS aux 2 âges : groupe sévérité diminuée : diminution ≥ 2 points ; groupe stable : diminution < 1 point ; groupe sévérité augmentée : augmentation ≥ 2 points	Cpt adapt, QI, spt autistiques ADOS-CSS, MSEL, DAS-II, VABS ; données concernant les interventions et l'utilisation des services.	Identification de 3 groupes en fonction de l'évolution de la sévérité à l'ADOS-CSS : 1^{er} groupe sévérité diminuée DIM (29 %) ; 2^e sévérité stable STB (54 %) ; 3^e groupe sévérité augmentée AUG (17 %). Les filles ont tendance à plus s'améliorer et moins s'aggraver que les garçons. Pas d'effets des interventions sur l'appartenance à un groupe. DIM a une sévérité initiale plus faible comparée aux deux autres groupes. DIM a un meilleur QI à l'inclusion et au suivi ; STB et DIM voient leur QI augmenter ; AUG a un QI stable. Le score à la Vineland est comparable à l'inclusion, mais le score de DIM évolue positivement au suivi (seul groupe à s'améliorer en communication ; amélioration vie quotidienne ; seul groupe à ne pas avoir diminution compétences motrices). 6 % <i>Optimal Outcome</i> (CSS < seuil) ; 4 F et 1 M dans le groupe DIM, 1 M dans le groupe STB ; amélioration QI <> 1 ET. Évolution VABS moins significative (augmentation ou diminution).	
Carter-Leno <i>et al.</i>, 2022 Canada (676)	Cohorte prospective Inclusion depuis 2005	N = 247 Diagnostic clinique DSMIV-TR + ADOS + ADI-R (Cohorte <i>Pathways in ASD</i>) SR 5,35 G/1 F	8 points de mesure inclusion T1 m = 3,46 ans ; T2 m = 3,99 ans ; T3 m = 4,51 ans ; T4 m = 6,66 ans ; T5, T6, T7, T8 m = 7,77 ans ; 8,73 ans ; 9,74 ans ; 10,77 ans Attrition entre T1 et T4 24 %	Évènements de vie familiaux (FILE) ; santé mentale (CBCL-TRF) ; flexibilité cognitive (BRIEF) ; revenu du foyer ; symptomatologie autistique (ADOS)	Cette étude teste les associations bidirectionnelles longitudinales entre les événements stressants de la vie au niveau familial et les problèmes de santé mentale chez des jeunes TSA, et a vérifié si ces associations étaient pondérées par la flexibilité cognitive. Les événements stressants de la vie familiale sont évalués à l'aide de l'inventaire familial des événements et des changements de la vie rapportés par les parents, et les problèmes de santé mentale, évalués à l'aide des sous-échelles des symptômes de cpt internalisés et cpt externalisés de la CCBCL-TRF, sont évalués à plusieurs reprises entre 7 et 11 ans. Les analyses ne montrent aucun lien significatif entre cpt internalisés ou cpt externalisés et les	

					événements stressants de la vie familiale, ni entre les événements stressants de la vie familiale et les cpt internalisés ou les cpt externalisés. La flexibilité cognitive pondère ces associations ; le lien entre les événements stressants de la vie familiale et les cpt internalisés n'était pas significatif dans le groupe ayant une capacité d'ajustement/changement typique, mais significatif dans le groupe ayant des problèmes d'ajustement/changement cliniquement significatifs.	
Elias <i>et al.</i>, 2022 (50) États-Unis	Cohorte prospective Inclusion depuis 1990	N = 155 Inclusion entre 2 et 3 ans Diagnostic DSM-IV dans l'enfance puis DSM-5 à 19 ans + ADOS + ADI-R, évaluation à 2, 3, 5, 9, 19, 25 ans	Attrition 38,7 %	ADOS-2 CSS : QI ; cpt adaptatif (VABS) ; comportement, socialisation (ABC, WBQ, SEF) Suivi de la stabilité du diagnostic, de l'évolution du comportement adaptatif, du QI et de l'évolution globale	Les données recueillies permettent de répartir les participants en 4 groupes. Parmi ceux qui ont eu un diagnostic de TSA dans l'enfance : diagnostic persistant TSAP ; diagnostic perdu TSA-. Parmi ceux qui n'ont pas eu de diagnostic dans la première enfance : n'ont jamais eu de diagnostic non-TSA ; diagnostic acquis TSA+. Pour les sujets avec QI > 70, 71 % ont gardé à l'âge adulte le diagnostic porté dans l'enfance (TSAP) n = 31 (45 %) ; non-TSA 18 (26 %). 20 (28 %) ont changé de diagnostic : TSA-, 13 (19 %) ; TSA+, 7 (10 %). Les données recueillies montrent la diversité des trajectoires des personnes TSA et de leur symptomatologie (en plus ou en moins) de l'enfance à l'âge adulte. Pour les 19 % des participants au QI élevé qui ont « perdu » leur diagnostic de TSA à l'âge de 25 ans, se pose la question du camouflage, cependant aucun des sujets ne s'identifie lui-même comme autistique lors de l'évaluation, tout en rapportant qu'ils reconnaissent avoir présenté un TSA dans l'enfance. Pour les sujets avec un QI < 70, dans ce groupe, moins de sujets ont changé de groupe de diagnos-	

					tic. Dans ce groupe, 4 sujets ont perdu le diagnostic après avoir eu des diagnostics répétés de TSA durant l'enfance. Tous ces sujets ont eu un diagnostic de déficience intellectuelle profonde (avec un QIV et des compétences adaptatives plus faibles que les sujets TSAP ; 4 TSA+ dans ce groupe. Les auteurs indiquent que les résultats, dans l'ensemble, montrent une convergence des difficultés sociales observables chez les jeunes adultes atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde, avec ou sans diagnostic d'autisme.	
Rosello <i>et al.</i> , 2021 Norvège, Suède, Danemark, Pays-Bas, UK, USA, Australie, Autriche, Belgique, Canada	Revue systématique 28 études ; 2010-2020	Enfants et adolescents TSA sans DI, ayant bénéficié d'un suivi longitudinal dans l'enfance et l'adolescence Diagnostic clinique de TSA, autisme, sd d'Asperger, TED suivant CIM-10, DSM-IV, DSM-IV TR, DSM-5, ADOS, and/or ADI-R			La trajectoire des personnes TSA sans DI est encore mal comprise. Le diagnostic de TSA est stable dans cette population, pour environ 80 % des sujets. La gravité reste globalement stable, sans différence entre garçons et filles. Le QI ne montre que de faibles changements (indépendants du délai entre l'évaluation initiale et le suivi et des mesures utilisées). Sur le plan neuropsychologique, les difficultés dans les différents domaines potentiellement impliqués dans l'autisme (FE, ToM, cohérence centrale) se sont améliorées, sans atteindre le niveau de personnes TD. Toutefois, les difficultés dans ces différents domaines ne semblent pas universelles avec un rôle des FE comme processus général et essentiel pour le fonctionnement dans d'autres domaines. Il existe une tendance à la diminution des symptômes d'anxiété, de TDAH, de TOP et de TC, et une légère augmentation de la dépression. Les taux de comorbidité dans les TSA restent élevés avec les troubles de l'humeur des parents et la déprivation familiale comme facteurs de risque environnementaux majeurs. L'expression est différente en fonction du sexe : plus de troubles externalisés chez les garçons et plus de troubles internalisés chez les filles. Sur le plan scolaire, les enfants TSA présentent des compétences en lecture plus faibles.	

					La progression dans la lecture et le langage s'est faite comme celle d'enfants TD, les sujets TSA gardant cependant un niveau plus faible. Les prédicteurs identifiés étaient les FE, la sévérité des symptômes et les compétences langagières. La FE et l'attention aux détails montrent un pouvoir prédictif dans des symptômes des TSA tels que la communication sociale, les comportements/intérêts répétitifs et restreints, et les compétences adaptatives. La dysrégulation comportementale est associée à des problèmes émotionnels comportementaux et les déficits métacognitifs à des difficultés adaptatives.	
Rattaz <i>et al.</i> , 2022 (677) France	Cohorte prospective Inclusion à partir de 2013	N = 554 ; âge = 2-16 ans Cohorte ELENA Diagnostic DSM-5 (clinique + ADOS + ADI-R) SR 4,65 G/1 F		Facteurs influençant l'âge au diagnostic ; mesures ADOS, ADI-R ; VABS, QI (estimé) ; antécédents familiaux ; CSP parents ; accessibilité services.	L'âge moyen au diagnostic est de 4,9 ans (+/- 2,8 ans). Un diagnostic avant 3 ans est associé à DI, spt autistiques plus sévères et moins bonne communication. Les enfants dont le CSP des parents est bas ont un diagnostic plus précoce (suggérant un bon accès aux soins) mais ont également plus fréquemment un DI associé. La présence d'un membre de la fratrie plus âgé avec TSA n'est pas associée à l'âge au diagnostic. Les enfants avec un âge moyen au diagnostic > 7 ans ont été diagnostiqués en moyenne à 10,2 ans ; ils ont un meilleur fonctionnement intellectuel, une meilleure communication, plus d'IRR et des signes précoces moins marqués (ADOS) que ceux diagnostiqués précocement. Par contre, leurs scores de socialisation (VABS) sont plus faibles que ceux des enfants diagnostiqués avant 3 ans. Enfin, il n'y a pas d'association entre l'âge au diagnostic et le genre.	
Waizbard-Bartov <i>et al.</i> , 2022 (51) États-Unis	Cohorte prospective Début inclusion 2006	N = 182 Inclusion 2-3,5 ans (cohorte GAIN + <i>Autism Phenome Project</i>)		Cpt adapt, QI, Spt autistiques ADOS, MSEL, DAS-II, VABS ; données concernant les interventions et	27 % ont une évolution favorable, 49 % restent stables et 24 % s'aggravent (mesuré par ADOS CSS). Les trajectoires de gravité n'ont en général pas été linéaires entre la petite enfance (3-5,5 ans) et la préadolescence. L'amélioration s'est produite	

	(voir Waiz- bard-Bartov, 2021)	Diagnostic clinique + ADOS + ADI-R Suivi <> 11 ans SR 2,37 G/1 F		l'utilisation des ser- vices.	le plus souvent dans la première enfance, alors que l'aggravation s'est produite au cours de la pe- tite et la moyenne enfance (5,5-11 ans), les diffi- cultés de socialisation ayant tendance à s'aggraver spécifiquement pendant la moyenne enfance. La plupart des enfants ont connu une ag- gravation et une amélioration au cours d'une pé- riode et sont restés stables au cours de l'autre. Les filles ont tendance à moins s'aggraver et plus s'améliorer que les garçons. Alors que les scores standards de fonctionnement adaptatif ne diffèrent pas dans les groupes dont la sévérité a diminué ou est restée stable (ADOS CSS), les enfants dont la sévérité de l'autisme a augmenté ont vu leur fonc- tionnement adaptatif diminuer au cours de l'en- fance. En général, le QI a progressé durant la petite enfance, puis atteint un plateau dans la moyenne enfance. Les enfants dont la sévérité augmente ont tendance à avoir des parents plus jeunes et moins éduqués que les enfants dont la sévérité diminue ou reste stable.
Forbes <i>et al.</i> , 2023 (678) Royaume-Uni	Cohorte pro- spective Cohorte SNAP (<i>Spe- cial Needs and Autism Project</i>) 2001-2015	N = 121 ; inclus à 12 ans et suivis jusqu'à 25 ans Diagnostic CIM-10 cli- nique + ADOS + ADI-R SR 8,8 G/1 F Médiane QI inclusion 71	Attrition 33 %	Mesures de l'évolution globale à l'âge adulte suivant Howlin, rap- portée par les pa- rents ; mesure qualité de vie (WHOQOL), mesures anxiété dé- pression (BAI-BDI). Mesures des variables prédictives dans l'en- fance : ADOS ; VABS ; WISC-III, CELF (lan- gage), SDQ (santé mentale), santé mater- nelle (GHQ-30), ni- veau éducation	36 % des adultes autistes ont un emploi ou une formation en milieu ordinaire et 54 % ont des con- tacts fréquents avec leurs amis. Seuls 5 % des adultes autistes vivent de façon autonome et 37 % ont besoin d'un accompagnement de nuit. Des symptômes d'anxiété et de dépression modérés ou sévères sont observés chez 11 % et 12 % des jeunes adultes, respectivement. La qualité de vie subjective est similaire à celle de la population bri- tannique, sauf en ce qui concerne les relations so- ciales. Le QI initial, les symptômes autistiques et les compétences adaptatives permettent de pré- dire la situation de vie, l'emploi, l'éducation et la santé physique, mais pas les amitiés, la santé mentale ou la qualité de vie.

				parentale, précarité du voisinage.	Au total, 49 % ont une bonne ou très bonne évolution, 37 % une évolution moyenne et 15 % une mauvaise évolution.	
Fountain <i>et al.</i> , 2023 États-Unis (68)	Cohorte rétrospective 1992-2016	N = 71 285 Diagnostic à partir d'un registre (<i>California Department of Developmental Services</i>)		Trajectoires développementales (communication, socialisation), estimées à partir de l'extraction des données d'un registre et classées en 5 catégories pour la communication et 4 pour la socialisation. Variables sociodémographiques (date et lieu naissance, sexe, niveau études, origine ethnique mère, bénéficiaire aide médicale – medicaid, âge estimé du diagnostic (différence entre naissance et première mention dans le registre ; mode : 3 ans), mention d'un DI associé (23 %).	Six trajectoires de communication sont identifiées : 3/6 (64,4 %) connaissent une amélioration : précoce (avant 5 ans), intermédiaire (autour de 10 ans), tardive (adolescence) ; 2 (27 %) connaissent une progression jusqu'à l'adolescence, puis une régression à l'âge adulte (sans retour au niveau initial) ; 1 (8,6 %) ne montre pas d'évolution (pas d'acquisition du langage). Sept trajectoires pour la socialisation : 3 trajectoires de progression de l'enfance à l'âge adulte (36,7 %) (forte, intermédiaire, faible) ; 3 trajectoires stables/légèrement déclinantes (moyenne haute, intermédiaire, faible) (57,7 %) ; 1 trajectoire déclinante (5 %), partant d'un niveau élevé au diagnostic, progressant dans l'enfance et déclinant fortement à l'adolescence. La majorité du groupe déclinant en socialisation vient du groupe ayant eu un développement précoce de la communication. Les enfants venant de milieux sociaux avantagés (estimé par le niveau d'éducation maternelle, le bénéfice d'une couverture médicale privée et du revenu moyen dans la zone résidentielle) ont tendance à plus s'améliorer.	
Franchini <i>et al.</i> , 2023 (679) Canada	Cohorte prospective		N = 502 enfants à haut risque (fratrie d'un enfant TSA). 137 avec TSA à 3 ans Inclusion à 6 mois mesures à 6, 9, 12, 15, 18 mois (voir	Sévérité des symptômes autistiques (ADOS), évaluation des signes autistiques précoces AOSI et du fonctionnement cognitif (MSEL)	Trois trajectoires symptomatiques pour les 502 enfants HR de 2 à 5-7 ans à l'ADOS, faisant suite à celles repérées avec l'AOSI : symptomatologie faible F 65 % (328, dont 17 TSA) ; intermédiaire I 25 % (128 dont 75 TSA) ; croissante C 9 % (45 dont 45 ASD). Pour les garçons, 50 % sont dans la trajectoire F ; 63 % dans I et 76 % dans C. Ces	

			Zwaigenbaum, 2021) puis suivi jusqu'à 5-7 ans avec mesure à 2, 3-4 et 5-7 ans Diagnostic DSMIV-TR (clinique + ADOS + ADI-R) SR 2,26 G/1 F		trois trajectoires étaient retrouvées pour le CSS affect social de l'ADOS, par contre, seulement deux trajectoires pour le CSS IRR : faible et légèrement décroissante ; élevée et stable. La plupart des enfants dans la trajectoire AOSI faible sont restés dans la trajectoire ADOS correspondante, tandis que les enfants dans une trajectoire AOSI croissante ont eu tendance à passer à une trajectoire ADOS intermédiaire ou croissante. 93,8 % (45 sur 48) des enfants de la trajectoire AOSI croissante ont reçu un diagnostic de TSA à l'âge de 3 ans. Les garçons étaient plus représentés dans les trajectoires avec des niveaux plus élevés de symptômes pour (total ; affect social ; IRR). L'évaluation du développement à 6 mois (signes précoces de TSA, MSEL : motricité fine et réception visuelle) permettait de prédire l'appartenance à une trajectoire. Par sous-domaine, AS et IRR, la prédiction à 6 mois n'a été possible que pour les IRR (AOSI élevée et MSEL faible) suggérant que des difficultés précoces dans le développement moteur peuvent constituer un signe prodromique. 10 enfants sont passés au-dessus du seuil pour le diagnostic de TSA à 5 ans. Leur petit nombre n'a pas permis une analyse statistique, mais ils présentaient des signes discrets de TSA (en étant sur la trajectoire F). Ces données appuient la nécessité d'un suivi longitudinal des bébés HR, avant même qu'un diagnostic puisse être posé formellement.	
Miniarikova <i>et al.</i>, 2023 (61) France	Cohorte prospective Inclusion à partir de 2013	N = 875 ; 2-16 ans Diagnostic DSM-5 (clinique + ADOS + ADI-R)	Étude du cpt adaptatif dans une cohorte d'enfants et adolescents TSA. Mesures Spt autistiques : ADOS, ADI-R ; QI ; motricité, langage ; troubles psychologiques	VABS-II ; sévérité des symptômes de TSA mesurée par <i>the Calibrated Severity Score</i> (CSS) de l'ADOS-2 ; comportements-problèmes <i>Aberrant Behavior Checklist</i> (ABC)	Les enfants et adolescents TSA présentent plus de difficultés adaptatives que leurs pairs TD. Leurs compétences concernant la vie quotidienne sont meilleures que celles en socialisation et communication, avec une évolution positive de la communication pour les sujets adolescents. Pour les plus jeunes (2-6 ans), il y a une association entre cpt adapt et genre : les garçons ont de meilleures compétences en communication et vie quotidienne	

			(CBCL) et troubles du cpt (ABC) ; données concernant l'environnement socio-familial et les interventions SR 4,79 G/1 F		que les filles. Il y a une corrélation entre QI et cpt adapt, quel que soit l'âge. Il y a une faible association entre sévérité des spt autistiques et cpt adapt pour la tranche 2-12 ans. Cette association est forte chez les adolescents, pour la socialisation et la communication (rôle possible des interventions chez les sujets plus jeunes et des contraintes sociales augmentant avec l'âge). Des corrélations positives entre langage et cpt adaptatif sont retrouvées pour les enfants jeunes et avec la motricité pour toutes les tranches d'âge. Les compétences adapt sont meilleures pour les enfants sans troubles psychologiques associés. Les enfants ayant reçu une intervention spécialisée ont de moins bonnes compétences adapt et les enfants en inclusion scolaire ont un meilleur cpt adapt que les enfants non scolarisés. Les variables socio-familiales (revenu du foyer, niveau éducation parentale, présence d'un ou deux parents au foyer) jouent également un rôle, variant avec l'âge des enfants concernés.	
Solomon <i>et al.</i> , 2023 (59) États-Unis	Cohorte prospective Inclusion à partir de 2006	N = 116 Cohorte APP/GAIN voir Solomon 2018 SR 2,4 G/1 F	Attrition entre T1 (3 ans) et T3 (11,5 ans) 68 %	Critères de suivi QI ; sévérité spt, cpt adaptatif, comportements externalisés et internalisés Mesures MSEL ; DAS-II, ADOS et ADOS-2 CSS*, ADI-R, CBCL, données sur les interventions, les traitements et l'utilisation des services * Le CSS donne une évaluation de la gravité des symptômes qui est standardisée	Trois trajectoires de QI dans le développement du fonctionnement intellectuel d'enfants suivis de 3 à 12 ans : un groupe présentant un TDI de la petite enfance à la préadolescence (DI ; 45 %), un groupe dont le QI a augmenté d'au moins 1 écart-type appelé changeurs (CHG ; 39 %) et un groupe dont le QI se situait dans la moyenne ou au-dessus tout au long de la période (HN ; 16 %). Le fonctionnement adaptatif des jeunes TSA est plus faible que ce à quoi on pourrait s'attendre sur la base du QI. Cependant, à la préadolescence, il n'y a pas de différences significatives entre les groupes en matière de communication adaptative dans les groupes CHG ou HN. Les prédictors à T1 pour être dans les groupes CHG ou HN vs DI sont de meilleurs scores de communication VABS	

				par rapport aux individus du même âge et des mêmes capacités linguistiques. La force de cette approche réside dans le fait qu'elle limite délibérément l'impact d'autres caractéristiques lors de l'évaluation de la présentation des symptômes, permettant ainsi une évaluation non biaisée des principaux symptômes de l'autisme.	et un ADOS-2 <i>Calibrated Severity Scores</i> (CSS) plus faible. L'amélioration de la communication et la diminution des comportements externalisés entre T1 et T2 sont prédictives de l'appartenance au groupe CHG par rapport à DI, tandis que la réduction de l'ADOS-2 CSS et l'amélioration de la communication au VABS sont prédictives de l'appartenance au groupe HN vs DI. La communication précoce (évaluée par la VABS) et la sévérité des symptômes autistiques (ADOS-2 CSS) semblent être un marqueur pronostique plus fort que les scores de QI, et le fonctionnement adaptatif de la communication et les comportements externalisés semblent être des cibles de traitement associées à des améliorations ultérieures des niveaux d'aptitudes intellectuelles. Les groupes ne diffèrent pas en termes d'heures ou d'intensité d'interventions reçues. 10 enfants (sur 192) ont perdu le diagnostic d'autisme (8,3 % dans le groupe CHG, 10,5 % HN, aucun enfant du groupe DI n'est passé au-dessous du seuil ADOS).	
Waizbard-Bartov et al., 2023 (680) États-Unis	Cohorte prospective	N = 75 Inclusion 2-3,5 ans (cohorte GAIN + <i>Autism Phenome Project</i>) Diagnostic clinique + ADOS + ADI-R Suivi à 6 et 11 ans SR 4 G/1 F		Évolution de la sévérité des symptômes autistiques durant la moyenne enfance, en fonction de la psychopathologie. Spt autistiques ADOS, ADI-R Psychopathologie : CBCL, ADIS, ASA QI : MSEL, DAS-II	Suivi de l'évolution de la gravité des spt autistiques de 6 à 11 ans évaluée avec le CSS de l'ADOS et évaluation concomitante des symptômes de troubles psychologiques (TDAH, anxiété, comportements-problèmes) avec la CBCL et un entretien avec les parents (ASIS/ASA). Les symptômes de troubles psychologiques associés étaient plus fortement associés à l'évolution de la gravité d'une des dimensions de la dyade autistique (communication sociale ou comportements restreints/répétitifs) qu'au score total de gravité des spt autistiques. Deux groupes sont identifiés. Un groupe dont la sévérité des symptômes de	

				communication sociale augmente (21,3 %) qui présente des niveaux élevés et croissants d'anxiété, de TDAH et de problèmes de comportements-problèmes par rapport aux enfants dont la sévérité des symptômes de communication sociale est stable. Un groupe d'enfants dont la gravité des symptômes de comportements répétitifs et restreints diminue (22,7 %) présente des niveaux élevés et croissants d'anxiété (94 % de ces enfants présentent un trouble anxieux). L'évolution de la gravité des symptômes de l'autisme au cours de la moyenne enfance est associée à des symptômes de troubles psychologiques co-occurents. Les enfants dont la gravité des difficultés de communication sociale augmente semblent présenter une psychopathologie plus importante, tandis que la diminution de la gravité des comportements restreints/répétitifs est associée à des niveaux plus élevés d'anxiété.
--	--	--	--	--

Suivi d'enfants à haut risque				
-------------------------------	--	--	--	--

Szatmari <i>et al.</i> , 2016 (148)	Revue et synthèse des publications sur les enfants à haut risque HR			Cette revue a pour objectif de mettre en évidence les données obtenues sur la première décennie des enfants HR (fratrie d'enfants TSA) et les axes de recherches à envisager. Cette revue des études sur les enfants HR montre que le TSA commence, mais pas toujours, à se manifester entre 6 et 18 mois, avec des signes précoces d'anomalies de la communication sociale. Elle a permis d'évaluer le risque de récurrence dans les fratries (10-20 %). Les questions de recherche envisagées sont : les trajectoires de développement des compétences socio-communicatives ; l'expression d'un phénotype atténué chez les frères et sœurs non atteints de TSA, et les effets d'interventions préemptives sur les enfants à risque.
---	---	--	--	---

Zwaigenbaum <i>et al.</i> , 2021 (681) Canada	Cohorte prospective	Fratrie enfants TSA (HR) n = 499 (F = 220) Fratrie sans ATCD familiaux (LR) n = 177 (F = 83) nés 36-42 SA PN > 2 500 g		Inclusion 6-12 mois ; suivi 36-47 mois ; AOSI Diagnostic DSM-IV + ADOS + ADI-R ; MSEL	À 3 ans : enfants HR 137 avec diagnostic TSA (M = 95 ; F = 42) ; HR-DD (retard ou différence) 122 (M 77 F 45) : identifiés par Mullen 37 ; par ADOS 65 ; par Mullen + ADOS 20 ; HR-Neg (sans symptômes) : 240 (M 107 F 133). Pour l'ensemble des enfants, 3 trajectoires symptomatiques : faible F (symptômes TSA faibles stables), intermédiaire I (symptômes moyens stables), croissante C (symptômes moyens, augmentant) sur l'AOSI à 6, 9, 12, 15, 18 mois. La probabilité de diagnostic de TSA était de 0,09 pour la trajectoire F, 0,30 pour I, 0,69 pour C. Pour les 137 enfants ayant un diagnostic de TSA à 3 ans, 39 (28,5 %) appartenait au groupe C, comme 14 (11,5 %) des 122 HR-DD et 6 (2,5 %) des 240 HR-Neg.	
---	---------------------	--	--	---	--	--

Régression dans le TSA

Tan <i>et al.</i> , 2021 (52)	Méta-analyse 75 études 2010-2019 Données rétrospectives dans 88 % des études ; 12 % prospectives 50 % Amérique du Nord ; 1/3 Europe ; 10 % Asie (restant)	N = 33 014 ; 0-18 ans ; âge moyen 4,42 ans Diagnostic critères DSM-III, DSM-III-R, DSM-IV, DSM-IV-TR ou CIM-9 et CIM-10 ; et ADOS, ADI-R ou CARS			La prévalence combinée de la régression dans le TSA était de 30 % (langage 20 % ; langage socialisation 40 % ; mixte 30 % ; non précisée 27 %) avec une hétérogénéité importante dans les études (hétérogénéité entre les études Amérique du Nord (34 %) et Europe (28 %). La régression survenait en moyenne à 19,83 mois avec une hétérogénéité importante (moyennes entre 16,6 et 39,6 mois). La prévalence de la régression dans les études prospectives était de 24 %. Les auteurs soulignent la nécessité de mesures objectives de la régression pour les recherches futures et celle d'un suivi longitudinal (pré et post-régression), les mécanismes de ces régressions,	
----------------------------------	---	--	--	--	---	--

	Afrique, Amérique du Sud, Australasie), réparties à peu près également entre population clinique et non clinique				leur signification fonctionnelle et leur devenir restant mal compris.	
Pickles <i>et al.</i> , 2022 (53) Canada	Cohorte prospective Inclusion 2005	N = 408 Diagnostic clinique DSMIV-TR + ADOS + ADI-R Cohorte <i>Pathways in ASD</i> SR 5,35 G/1 F		Évaluation prévalence régression dans TSA et évolution ultérieure, évaluée avec ADI-R et VABS ; mesure du fct cognitif à l'inclusion (Merrill-Palmer)	22 % des enfants de cette cohorte ont subi une régression du langage ; cette régression est moins fréquente dans un sous-groupe dont le développement est lent au cours de la première année. Les enfants avec et sans régression signalée ont suivi la même trajectoire globale de développement de la communication expressive (exp) et réceptive (rec), le profil de régression correspond à un retard de 3 mois pour la communication (exp et rec) qui est resté stable. La régression a peu d'impact sur l'atteinte ultérieure de niveaux de communication typiques. À l'âge de 11 ans, bien que la régression soit toujours associée à un déficit, l'importance d'un écart de quelques mois dans la communication devient peu significative. Les compétences cognitives et motrices sont étroitement liées aux niveaux de communication réceptive et expressive. Lorsqu'on prend en compte les compétences motrices précoces, on élimine le déficit linguistique lié à la régression du langage (mécanismes proposés : problème de mesure lié à la compréhension des consignes demandées pour évaluer la motricité, ou indicateur d'un développement partagé, cohérent avec les données montrant que le développement moteur précoce permet de prédire le développement du langage	

chez les enfants TSA, et que des déficits de communication non verbale précèdent ou accompagnent la régression du langage. En résumé, la régression du langage peut être alarmante dans le sous-groupe dont le développement est proche de la normale, mais sa survenue ne présage pas nécessairement de résultats développementaux plus défavorables à long terme. Variabilité marquée des trajectoires de communication chez les enfants autistes, qu'ils aient ou non régressé.

Des facteurs connus pour avoir un impact sur les taux de développement du langage dans la population générale, tels que les revenus, sont associés à la variabilité des résultats dans cette cohorte et montrent l'intérêt d'étudier les facteurs modifiables (d'environnement) susceptibles d'améliorer le développement de la communication.

Situations particulières : évolution en fonction des stratégies de repérage, diagnostic tardif, études en population générale

Russell <i>et al.</i> , 2012 (62) Royaume-Uni	Cohorte prospective/pop. générale Étude commencée en 1991-1992 <i>Avon Longitudinal Study of Parents and Children</i> (ALSPAC)	71 enfants avec diagnostic clinique CIM-10 par équipe multidisciplinaire âgés de 18 mois à 13 ans comparés à 142 enfants présentant le même score composite TSA (> 98 ^e percentile) mesuré entre 3 et 4 ans pour l'ensemble de l'échantillon ; suivi de l'évolution à 12-16 ans ; SDQ à 47, 81, 115, 140, 157 mois	Attrition 50 % pas de différence significative entre sujets inclus et sujets perdus de vue	Inclusion : score composite TSA (SDQ pro-social ; + <i>Rutter parents scale</i> – difficultés de langage, difficultés jeu de faire semblant, comportement répétitif inhabituel, difficultés face au changement) Évolution : SDQ pro-social, SCDC, auto-questionnaire évolution ALSPAC ; DAWBA-cpt ritualisés ; SFMQ ; échelle de coping situations nouvelles, SATS	Les enfants ayant reçu un diagnostic de TSA (qui bénéficiaient tous sauf un d'un soutien éducatif spécialisé à l'âge de 12 ans) étaient plus déficients en matière de communication sociale et présentaient plus d'intérêts restreints et de comportements ritualisés à l'adolescence que ceux qui n'avaient pas reçu de diagnostic. Les aptitudes scolaires dans l'enfance sont prédictives des résultats scolaires à l'adolescence mais ne modifient pas les symptômes fondamentaux de TSA. De même, les troubles du comportement non autistiques prédisent les troubles émotionnels à l'adolescence, sans modifier les symptômes de TSA. Même en ajustant pour les performances scolaires et les troubles du cpt non autistiques, les résultats au suivi des mesures des symptômes de type autistique étaient plus sévères pour les enfants diagnostiqués. Malgré le diagnostic et les
---	--	---	--	---	--

					contacts ultérieurs avec les services, l'amélioration globale a été moindre dans ce groupe que dans celui des enfants ayant des aptitudes comparables à l'âge préscolaire, bien que l'on ne sache pas à quoi auraient ressemblé les trajectoires des enfants diagnostiqués sans accompagnements proposés ; il est possible que les enfants diagnostiqués aient présenté une détérioration supplémentaire que l'intervention a permis d'atténuer, mais la reconnaissance peut ne pas garantir l'accès à des interventions efficaces, même lorsqu'elles existent.	
Micheletti <i>et al.</i>, 2020 (682)	Revue systématique, méta-analyse 2001-2018 Articles publiés en anglais : USA, UK, Europe du Nord, Taïwan...	N = 1 658 29 études (11 suivi prospectif ; 10 adressage communautaire ; 8 dépistage universel)		Niveau développemental (MSEL) ; affect social (ADOS)	Jusqu'à la réalisation de cette méta-analyse, aucune recherche n'avait démontré qu'une surveillance précoce permettait d'obtenir de meilleurs résultats chez les enfants atteints de TSA. En comparant les résultats cliniques d'enfants atteints de TSA identifiés par le biais de trois stratégies de diagnostic différentes afin de déterminer si les résultats varient systématiquement en présence ou en l'absence de surveillance, les résultats suggèrent que les enfants suivis prospectivement faisant l'objet d'une surveillance ont des niveaux de développement significativement plus élevés et moins de symptômes que les enfants identifiés par le biais d'un diagnostic par les dispositifs de diagnostics et de soins communautaires ou d'un dépistage universel, qui ne présentent aucune différence. Recherche nécessaire pour comprendre pourquoi les enfants suivis prospectivement ont une meilleure évolution clinique. Une nécessaire amélioration de l'identification et la prise en compte des variables sociodémographiques sont des défis majeurs à relever pour étudier le rôle de la surveillance dans l'expression phénotypique des TSA.	

Mandy <i>et al.</i> , 2022 (615) Royaume-Uni	Cohorte prospective 2000 (cohort Mille- nium)	430 (146 : diagnostic TSA avant 7 ans ; 284 : diagnostic entre 8 et 14 ans) sur 19 243 enfants inclus dans la cohorte Diagnostic (TSA, TDAH) recueilli à partir des déclarations parentales Suivi à 3, 5, 7, 11, 14 ans SR 4,52 G/1 F	Difficultés émotionnelles, comportementales et sociales : SDQ ; Fct cognitif : BAS ; données socio-démographiques	Étude des trajectoires des difficultés émotionnelles, comportementales et sociales (DECS) au cours de l'enfance et de l'adolescence, en comparant les enfants TSA diagnostiqués avant 7 ans et ceux diagnostiqués après 7 ans (66 %) à partir des données d'une cohorte de naissance en population générale. Les DECS sont mesurées à l'aide du SDQ, rapporté par les parents, à 3, 5, 7, 11 et 14 ans. À l'âge de 5 ans, les enfants autistes diagnostiqués plus tôt présentent davantage de difficultés émotionnelles (troubles internalisés), problèmes de conduite, d'hyperactivité et de difficultés sociales, même si des difficultés dans ces domaines sont également présentes chez les enfants avec un diagnostic tardif. Les DECS progressent plus rapidement chez ceux-ci et à 14 ans, ils présentent plus de troubles que ceux diagnostiqués précocement. Les enfants diagnostiqués tardivement sont plus fréquemment des filles, présentent des taux plus élevés de troubles de l'attention/hyperactivité diagnostiqués tardivement, ont un QI plus élevé, une plus grande proportion de femmes et des mères plus âgées et plus instruites. Les enfants diagnostiqués tardivement ont initialement un niveau de DECS plus faible que les enfants diagnostiqués précocement, avec possibilité que cela signifie qu'ils n'avaient pas besoin de diagnostic antérieurement, ou que l'augmentation des troubles a conduit au diagnostic de TSA. Les enfants diagnostiqués tardivement, même si le niveau de DECS était initialement plus faible que pour ceux diagnostiqués précocement, présentent cependant, pour bon nombre d'entre eux, des symptômes cliniques significatifs, qui auraient pu permettre la mise en place de soins ; leurs troubles ont progressé plus rapidement que ceux
--	--	---	---	---

				des enfants avec un diagnostic précoce, et un diagnostic plus précoce aurait éventuellement pu prévenir cette aggravation rapide des DECS chez les enfants avec un diagnostic tardif.
--	--	--	--	---

AI : autisme infantile ; A At : autisme atypique ; AOSI : *Autism Observation Scale for Infants* ; Cpt : comportement ; DI : déficience intellectuelle ; FE : fonctions exécutives ; HR : haut risque ; IRR : comportements/intérêts répétitifs et restreints ; MSEL : *Mullen Scale of Early Learning* ; RRB : *Restricted and Repetitive Behaviors* ; SR : sex-ratio ; Spt : symptômes ; TD : *Typical Development* ; ToM : *Theory of Mind*

Annexe 9. Principaux outils d'évaluation du fonctionnement de l'enfant

D'après la RBP HAS 2018 (15)

Tableau 8. Évaluation des intelligences chez l'enfant avec TSA : épreuves standardisées globales et non spécifiques du TSA

Niveau de langage	Épreuve	Étalonnage français	Temps	Organisation	Auteurs
Non verbal	Test non verbal d'intelligence de Snijders-Oonen SON-R	21/2-7 ans Notes standards $m = 10$, $\sigma = 3$ et $M = 100$, $\sigma = 15$	> 45 minutes	6 subtests de 15 items Son-Performance Son-Raisonnement	Tellegen, 1943, 1958, 1975, 1988
Non verbal	Progressive matrices couleur CPM ou (PM47)	1998, 1 064 enfants de 4 à 111/2 ans	20 minutes	Version papier 3 séries 36 items total	Raven, 2008
Non verbal	Progressive matrices couleur encastrables CPM-BF	> 4 ans	20 minutes	3 séries 36 items total	Raven, 2008
Non verbal et verbal	Progressive matrices standards SPM ou (PM48)	1938, 1998, 670 enfants de 7 à 111/2 ans	20 minutes	5 séries 12 items chacune	Raven, 2008
Non verbal	Échelle non verbale d'intelligence de Wechsler WNC	4 ans-8 ans Notes standards $m = 50$, $\sigma = 10$ QI percentile	30 minutes	2 versions (2/4 items) Matrices, code, assemblage d'objets, arrangement d'images	Wechsler et Naglieri, 2009
Verbal	Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire – 4ed WPPSI-IV	Deux étalonnages 2 ½ ans-3 ans 11 mois 4 ans à 7 ½ ans	60 minutes	Formes 7 et 15 subtests 3 échelles (indice total, indices principaux et complémentaires)	Wechsler, 2014
Verbal	Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents – 5ed WISC-V	6 ans à 16 ans 11 mois	60 minutes (plus courte WISC-IV)	15 subtests (dont 3 nouveaux) Échelle totale et 5 indices : principaux et complémentaires	Wechsler, 2016

Tableau 9. Intelligences : sévérité du trouble du développement intellectuel

« Les différents niveaux de sévérité du trouble du développement intellectuel sont définis [par le DSM-5] sur la base du fonctionnement adaptatif et non plus sur la note de QI, parce que c'est le fonctionnement adaptatif qui détermine le niveau d'assistance requis. »

Titre	Vineland-II Échelle de comportement adaptatif Vineland (VABS-II)
Auteurs	Doll, 1935, 1968 ; Sparrow, Cicchetti, Balla, 1965, 1984, 2005
Qualités psychométriques	Bonne cohérence interne, validité factorielle confirmatoire, bonne validité discriminante Bonnes corrélations entre les deux formes Corrélations faibles entre QI (Wechsler) et Vineland
Référentiels	<i>American Association on Mental Retardation</i> (AAMR, 2002), DSM-IV-TR (2000), CIF, 2001, 2011
Formes	Entretien semi-structuré ne nécessitant pas la présence du sujet Deux formes : entretien et parent/intervenant
Organisation	Quatre domaines fonctionnels (découpés eux-mêmes en 3 sous-domaines) : communication, vie quotidienne, habiletés sociales et activités physiques, et comportements problématiques (internalisés et externalisés), et 383 items
Objectifs	Appréciation des limitations de l'activité Mesure de l'intensité de la déficience intellectuelle Déterminer des axes d'intervention/compensation Suivi développemental
Étalonnage américain	3 687 sujets issus de 44 États Naissance-90 ans
Étalonnage français	Version française 2015, ECPA Pearson 1 654 questionnaires et 310 sujets témoins
Administration	Entre 30 et 60 minutes et 15 à 30 minutes pour l'interprétation
Cotation	Cotation en 3 points (2, l'activité est effectuée de manière habituelle, 0, jamais réalisée) Pas de bonnes ou mauvaises réponses Ce que fait le sujet habituellement et non ce qu'il serait capable de faire
Scores	Conversion des scores bruts en scores standards par âge chronologique et/ou développemental (sous-domaines) : global, par domaine et sous-domaine Total composite : $m = 100$ et $\sigma = 15$ Sous-domaines : $m = 15$ et $\sigma = 3$
Prérequis	Vérifier la compétence du répondant et bon climat investigateur/répondant Expérience de l'entretien à visée de recueil de données et interprétation des tests Définir la « fenêtre développementale » pertinente Formation fortement souhaitée
Prospectif	Vineland 3 sortie aux USA en 2016

Tableau 10. Épreuves cliniques spécifiques au TSA

Épreuves	Référence	Étalonnage	Administration	Organisation	Formation	Auteur
Profil psycho-éducatif PEP-III	Notion d'émergence Profil de développement Intervention éducative	2 ans à 7 ans Âges de développement	45 minutes à 1 heure 30 minutes Cotation en 3 points 172 items	3 catégories : communication et motricité, comportements inadaptés	Nécessaire	Schopler, 1979, 2004, 2008
Sensory Profile Profil sensoriel PS	Traitements sensoriels, modulation et comportements Hyper et hypo-réactions	3 ans à 10 ans 11 mois 1 037 Américains 561 Français	30 minutes pour la version longue 10 minutes pour la courte 125 items	2 versions enfants : longue et courte	Nécessaire	Dunn, 2010
Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle BECS	Positions : Piaget, Bruner et Fischer	4 mois à 24 mois (réparti en 4 périodes)	196 items	16 domaines et 2 profils : cognitif, socio-émotionnel	Nécessaire	Adrien, 2007
Échelle d'évaluation de la communication sociale précoce ECSP	Comportements communicatifs (Bruner et Bates) Positions néo-piagésiennes de Fisher	3 à 30 mois Niveaux de développement dans les domaines ciblés	40 minutes 23 situations et 108 items	3 dimensions : interaction sociale, attention conjointe et régulation du comportement	Nécessaire	Seibert et Hogan, 1982 Guidetti, Tourette, 2009
Échelle d'imitation EI	Couplage perception/action Neurones miroirs	Appréciation de la motricité, relations moyens-buts et synchronie	45 minutes Cotation en 4 points 36 items	3 dimensions : imitation spontanée, sur demande et reconnaissance d'être imité	Nécessaire	Nadel, 2011, 2015
Test of Pretend Play Jeu de faire semblant TOPP	Substitution, attribution et référence d'objets	Américains 1 à 6 ans	45 minutes	2 versions : verbal (+ de 3 ans) et non verbal	Nécessaire	Lewis et Boucher, 1998
Échelle de qualité de vie Par-DD-QoI	Impact d'un trouble du développement sur la qualité de vie parentale	590 parents d'enfants au développement ordinaire	17 items 10 minutes	3 dimensions : adaptatif, émotionnel et total	-	Raysse, 2011

		349 parents d'enfants au développement inhabituel				
Aberrant Behavior Checklist ABC	Évaluation des traitements dans les développements retardés	927 personnes en institution 5 à 58 ans	58 items Cotation de 0 à 3 (intensité)	Structure factorielle en 5 facteurs	-	Aman, Sing, Steward et Field, 1985

Tableau 11. Bilan des fonctions psychomotrices ou neuromotrices

Ci-dessous sont proposés, à titre d'exemples possibles, des outils d'évaluation des fonctions psychomotrices, neuromotrices ou des fonctions liées au mouvement, non spécifiques des TSA, mais régulièrement utilisés avec des enfants avec TND.

Instruments	Auteur	Indication	Âge	Organisation
Batterie d'évaluation des fonctions neuropsychomotrices de l'enfant NP-MOT	Vaivre-Douret, 2006	Examen de l'intégration sensorielle et des systèmes neuromoteurs	4-8 ans Normes françaises Étalonnage par sexe, par niveau scolaire et par fonction 446 garçons et filles	Items d'observation qualitative et quantitative de 9 fonctions : tonus, motricité globale, latéralité, praxies manuelles, gnosies tactiles, habiletés oculo-manuelles, orientation spatiale, rythme, attention auditive
Développement fonctionnel moteur DF-MOT	Vaivre-Douret, 1999	Évaluation du développement posturo-moteur et de la préhension, coordination visuo-manuelle	0 à 48 mois Normes françaises 123 enfants suivis en longitudinal	Descriptif précis des comportements ciblés et standardisés
Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant M-ABC2	Adaptation française : Marquet-Doléac, Soppelsa et Albaret, 2016	Évaluation des habiletés motrices : retards et troubles	3-17 ans en tranches d'âge Normes françaises 626 enfants	Trois domaines et 8 épreuves : dextérité manuelle, capacité à viser et attraper, équilibre statique et dynamique
Évaluation rapide de l'écriture BHK et BHK Ado	Version française Charles, Soppelsa et Albaret, 2004 et 2013	Détection précoce des dysgraphies et troubles de l'écriture	Du CP au CM2 837 enfants De la 6 ^e à la 3 ^e 471 sujets Normes françaises	Copie d'un texte de 5 minutes Échelle de 13 items

Tableau 12. Bilan de la communication et du langage

Ci-dessous sont proposés, à titre d'exemples possibles, des outils d'évaluation de la communication et du langage, ainsi que de la pragmatique et des habiletés sociales, certains non spécifiques des TSA, mais régulièrement utilisés avec des enfants avec TND.

Épreuves	Auteurs	Évaluation	Administration	Accès aux ressources
Nouvelles épreuves pour l'examen du langage N-EEL	Chevrie Muller ; Piazza ; Fournier et Rigoard, 2001	Bilan complet des composantes du langage (compréhension et production) Manque du mot et difficultés d'accès au lexique	3 ans 7 mois à 8 ans 7 mois 17 subtests 2 protocoles Forme P (petits) et G (grands)	Payant
Évaluation des stratégies de compréhension en situation orale O52	Khomsî, 1987	Troubles de la compréhension du langage oral en 52 énoncés	Scores étalonnés pour les 3-7 ans Compréhension immédiate et globale	Payant
Évaluation clinique des notions langagières fondamentales CELF CDN-F	Version française Wigg <i>et al.</i> 2009	Habiletés en réception et production Très sensible aux difficultés de langage	520 enfants : 4-8 ans et 9-16 ans 19 subtests dont 4 pour obtenir un score de langage fondamental-SLF	Payant
Épreuve de compréhension syntaxico-sémantique E.co.s.se	Lecocq Inspiré du TROG (<i>Test for Reception of Grammar</i> de Bishop, 1983)	Épreuve de compréhension syntaxico-sémantique à l'oral et l'écrit	4-12 ans Étalonnage à l'oral sur 2 100 enfants 20 minutes	Payant
Test of Pragmatic Language-2 TOPL-2	Phelps-Terasaki et Phelps-Gunn, 2007	Habiletés et déficits pragmatiques	2 cahiers (6 ans à 18 ans 11 mois) 45-60 minutes Normes	Traduction française auprès des CRA
Échelle de vocabulaire en images Peabody EVIP	Dunn, Theriault-Whalen et Dunn, 1993	2 formes A et B de 175 planches chacune Étalonnage canadien sur 2 028 enfants et adolescents	2 ans 6 mois à 18 ans 8-15 minutes 170 items (1 désignation d'images sur 4)	Payant
Outil d'évaluation des précurseurs de la communication COMFOR2 (appelé également ComVoor)	Verpoorten, Noens, et Van Berckelaer-Onnes, 2012	Recommandations sur la mise en place d'une communication augmentée ou alternative	Pas de consigne orale. 45 minutes. 36 items de complexité croissante, organisés en 5 séries de 2 niveaux (sensoriel ou fonctionnel). Chaque item est une tâche de tri, d'encastrement ou d'appariement).	Payant

Annexe 10. Outils recommandés pour structurer les observations cliniques

D'après les recommandations HAS 2012 (1)

Tableau 13. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées par toute équipe suivant des enfants/adolescents avec TSA (liste non exhaustive et évolutive)

Objectif	Domaines évalués	Outils
Décrire le profil de l'enfant/adolescent	Plusieurs domaines	Échelle d'évaluation de l'autisme infantile (de 2 ans à l'âge adulte) <i>Childhood Autism Rating Scale</i> (CARS-2) Échelles de comportements adaptatifs de Vineland (de 0 à 18 ans) <i>Vineland Adaptive Behavior Scales</i> (VABS-II et 3) Échelle des comportements autistiques ECA-2 de 2,5 ans à 18 ans
	Interactions sociales précoces	Échelle de communication sociale précoce (ECSP) (de 3 à 30 mois)
	Comportement	Évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportement-problème
	Langage et communication	Outils standardisés non spécifiques au TSA
	Sensori-moteur	Outils standardisés non spécifiques au TSA
Identifier les capacités émergentes	Plusieurs domaines	PEP-3 (de 6 mois à 12 ans) AA – PEP (adolescents et adultes)

Tableau 14. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées dans le cadre des évaluations complémentaires (liste non exhaustive et évolutive)

Objectif	Domaines évalués	Outils
Déterminer les niveaux de développement de l'enfant/adolescent dans les différents domaines comparativement à son âge chronologique	Cognitif et autres domaines	BECS (outil spécifique aux enfants avec TSA adapté, quels que soient leur développement intellectuel et celui de leur langage, évaluant les fonctions qui se développent entre 4 et 24 mois et étalonné avec des enfants jusque 10 ans) Brunet-Lézine (outil non spécifique, enfant de moins de 3 ans) WPPSI-III (enfant de 0 à 6 ans), le WISC-IV (enfant/adolescent de 6 à 16 ans) ou le KABC-II (enfant de 3 à 13 ans) (outils non spécifiques au TSA, non adaptés lorsque l'enfant n'a pas développé de langage verbal) PEP-3 (de 6 mois à 12 ans) ou le AA-PEP (adolescents et adultes), outils spécifiques aux personnes avec TSA

Annexe 11. Domaines pour l'évaluation régulière

D'après la RBP HAS 2012 (1)

Tableau 15. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant/adolescent ayant un TSA tout au long de son parcours

Domaine	Description
Communication et langage	Suivi du développement : – communication non verbale (attention conjointe, imitation, fréquence d'initiation de la communication, respect du tour de parole, utilisation de support visuel, dont les pictogrammes, etc.), même avant tout développement d'une langue – langage dans ses versants réceptif et expressif et dans ses différentes dimensions : phonologique, lexicale, sémantique, syntaxique et pragmatique Le suivi du développement du langage est réalisé en langue orale (langue parlée ou le cas échéant langue des signes) et, à partir de 6 ans, en langue orale et en langue écrite, même si la langue orale est peu développée. Il précise si l'enfant utilise un système alternatif ou augmentatif pour communiquer.
Interactions sociales ou socialisation	Suivi du développement : – des habiletés au jeu (ex. : imitation, tour de jeu, initier, maintenir, mettre fin à la relation de jeu) – des habiletés ou interactions sociales dans différentes situations (créer et entretenir des relations familiales, avec ses pairs, avec des professionnels, des personnes étrangères et ultérieurement des relations intimes) – des habiletés ou interactions sociales dans différents lieux (initier, maintenir et mettre fin aux échanges à la maison, à la crèche, à l'école ou dans les établissements sanitaires, médico-sociaux, cabinets libéraux, etc.)
Cognitif	Suivi du développement : – de l'attention, de la mémoire, de la représentation dans le temps et l'espace, de l'anticipation et la planification des actions, du processus de pensée et du langage – recherche des modalités particulières de fonctionnement (forces, émergences et faiblesses) de l'enfant/adolescent sur lesquelles le projet personnalisé pourra s'appuyer Outre l'évaluation annuelle réalisée par l'équipe d'interventions, une évaluation complémentaire est réalisée au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition. Elle a pour objectif spécifique de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique.
Sensoriel et moteur	– Repérage des troubles sensoriels comme pour tout enfant et une orientation le cas échéant vers des consultations médicales spécialisées (ORL, ophtalmologie) – Repérage des modalités sensorielles préférentielles – Repérage des réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles tactiles, proprioceptives, auditives, visuelles, gustatives ou olfactives – Suivi du développement : • des acquisitions motrices globales (coordinations dynamiques générales, équilibre, posture) • de la motricité fine et des coordinations visuo-manuelles, dont le graphisme • de la régulation tonique • du schéma corporel (connaissance du corps, latéralité et capacités imitatives) • de l'organisation spatio-temporelle • des praxies et gnosies – En cas de particularité du développement moteur (ex. : marche sur la pointe des pieds, troubles orthopédiques, etc.), un avis diagnostique suivi le cas échéant d'un traitement

	adapté peut être sollicité auprès d'un médecin spécialiste (ex. : médecine physique et de réadaptation, chirurgien orthopédiste pédiatrique).
Émotions et comportement	– Suivi du développement psychoaffectif de l'enfant/adolescent par une évaluation psychologique – Évaluation de la reconnaissance et de l'expression des émotions – Identification des intérêts spécifiques de l'enfant/adolescent, ces derniers pouvant être un moyen pour lui de développer ses capacités dans d'autres domaines – Identification des comportements alimentaires particuliers et leurs conditions de survenue (restriction de la ration et de la diversité de leur alimentation selon le goût, l'odeur, la texture ou la couleur des aliments) – Identification des comportements-problèmes et leurs conditions de survenue (stéréotypies envahissantes, automutilation, agressivité, ingestion d'objets non comestibles, etc.) – Identification de nouveaux signes, pouvant être liés aux effets indésirables de traitements médicamenteux – Prise en compte du retentissement de la puberté sur le comportement dans ses dimensions affectives et sexuelles En cas de changement de comportement, brutal ou inexplicable, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente. Une évaluation complémentaire est réalisée au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition. Elle comprend la recherche systématique des symptômes ou pathologies psychiatriques fréquemment associés aux TED (troubles anxieux, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité).
Somatique	Évaluation régulière de l'état de santé général de l'enfant/adolescent – Examens médicaux réalisés : • chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée • au minimum une fois par an, par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste, et plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse • au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition par des médecins spécialistes – Suivi somatique au minimum annuel, réalisé par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste : • les vaccinations y compris saisonnières préconisées par le calendrier vaccinal publié par le ministère de la Santé • l'observance des conseils d'hygiène de vie (diététique et exercice) pour prévenir les troubles de santé secondaires, particulièrement pour les enfants/adolescents sous médication • le dépistage ciblé du risque carieux pour tous les enfants avec TSA, notamment lorsque leur situation ne leur permet pas de bénéficier des programmes menés au sein des écoles – Le suivi médical recommandé pour tout enfant/adolescent comprend en particulier : • avant 6 ans : surveillance de la croissance, poids, taille, indice de masse corporelle et périmètre crânien • entre 7 et 18 ans : repérage des anomalies du développement pubertaire, de la scoliose, de l'obésité, de l'asthme, des risques liés à la sexualité • entre 7 et 18 ans : repérage des conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels, conduites suicidaires, consommations de produits – Examen médical spécialisé complémentaire recommandé, au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition : • s'assurer de la cohérence du projet d'interventions au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances

	• identifier, diagnostiquer et traiter le cas échéant les pathologies le plus fréquemment associées au TSA ou les symptômes suivants, en particulier : épilepsie, troubles du sommeil, anxiété, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité, troubles nutritionnels
Autonomie dans les activités quotidiennes	Suivi du développement des capacités fonctionnelles de l'enfant/adolescent en fonction de son âge : – entretien personnel (ex. : se laver, prendre soin de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité) – vie domestique (ex. : réaliser des tâches telles que faire des courses, préparer un repas, faire le ménage) – vie communautaire, sociale et civique (ex. : participer à des activités de loisirs, à la vie sociale, politique ou citoyenne, jouir de ses droits humains)
Apprentissages	En particulier, apprentissages scolaires et préprofessionnels : – description complète du cursus scolaire et préprofessionnel de l'enfant/adolescent (accès à la scolarisation ou à la formation professionnelle, maintien et progression dans le cursus et cursus achevé) – nombre d'heures de scolarisation effective par semaine selon le type d'établissement et de classe (milieu ordinaire ou adapté), et sa cohérence avec le projet – plan personnalisé de scolarisation (PPS)
Environnement familial	Être attentif aux éléments suivants : – composition de la famille, organisation et relations intrafamiliales – connaissances et compétences des parents concernant le TSA – compréhension du diagnostic et de l'évolution du développement de l'enfant/adolescent – besoins et ressources de l'ensemble des membres de la famille – préservation de l'équilibre et de la qualité de vie de la famille – ressources des membres de la famille pour faire face au stress ; événements du contexte familial susceptibles d'accroître ce stress – soutien social (y compris familial) sur lequel peut compter la famille – situation financière et démarches sociales mises en œuvre – satisfaction vis-à-vis du projet mis en œuvre ou envisagé
Environnement matériel	S'assurer de la disponibilité et de la cohérence des repères environnementaux (repères spatiaux, temporels, sensoriels, outils de communication) nécessaires à chaque enfant/adolescent avec TSA, dans chacun de ses lieux de vie

Annexe 12. Soutien aux parents

Tableau 16. Présentation des études sur le soutien aux parents

Auteur, année, pays, référence	Type d'étude Années d'inclusion	Population	Intervention Comparateur	Critères de jugement Mesure des critères	Résultats	Commentaires
Li, 2024 (115)	Revue systématique avec méta-analyse Période de recherche : jusqu'en décembre 2022 Bases interrogées : Pub-Med et Embase ; PsycINFO et CINAHL ; Cochrane ; ProQuest ; <i>China National Knowledge Infrastructure</i> Critères d'inclusion des études : i) parents d'enfants avec un diagnostic de TSA ii) évaluation de l'efficacité d'une intervention ciblant le parent pour améliorer au moins un résultat de santé mentale iii) groupe contrôle actif ou inactif, parallèle ou liste d'attente iv) de type ECR en anglais ou en chinois Critères d'exclusion des études : i) échantillon mélangé et les résultats du groupe avec TSA ne pouvant pas être identifiés ou analysés ii) critère de jugement	23 articles à partir de 21 ECR ont été inclus Études publiées entre 2006 et 2022 13 menées aux États-Unis, 1 en Australie ; 1 en Europe ; 1 en Afrique ; 2 au Moyen-Orient ; 3 en Asie 11 essais pilotes 18 ECR à 2 bras, 3 ECR à 3 bras Toutes publiées en anglais 1 613 participants Échantillons de 18 à 243 participants Âge moyen parents : 33,5 à 49,1 ans	4 types principaux d'interventions psychosociales : TCC (n = 2) ; basées sur la pleine conscience (n = 6) ou sur la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) (n = 3) ; multicomposantes (psycho-éducation, pleine conscience, exercices corporels, gestion du comportement (n = 4) ; programmes de psychoéducation (n = 6) ; déclaration écrite (n = 2) Durée : 1 j à 50 semaines 1 à 24 sessions Dispensées en face à face (14), en ligne (4), mixte (2) Interventions en groupe (13) ; individuellement (6), mixte (1) Groupe contrôle :	Critère de jugement principal : résultats parentaux : stress, anxiété et détresse Critères secondaires : bien-être subjectif, relations parents-enfants Toutes les échelles de mesures étaient des questionnaires standardisés validés 12 études ont aussi rapporté des résultats sur l'enfant incluant des symptômes TSA et des comportements-problèmes Toutes les études ont comporté une évaluation en pré et post-intervention Effets à moyen terme (11 études)	Stress parental (11 études) réduction significative (g = - 1,26 p < 0,01) Hétérogénéité significative 94 % Symptômes dépressifs (9 études) réduction significative (g = - 0,71 p < 0,01) Hétérogénéité significative 78 % Anxiété (5 études) non significatif Hétérogénéité significative 94 % Détresse parentale (7 études) petite réduction significative (g = - 0,44 p = 0,04) Hétérogénéité significative 54 % Bien-être subjectif (4 études) Pas d'effet significatif Relations parents-enfants (6 études) Effet significatif g = 0,51 (p = 0,02) mais hétérogénéité 60 % Symptômes de TSA (6 études) Pas d'effet significatif Comportements-problèmes (8 études) effet significatif (g = -0,21) Hétérogénéité nulle	Limites Certaines valeurs de p ne correspondant pas à l'intervalle de confiance i) Petit effectif des essais pilotes ii) Forte hétérogénéité due à la diversité des interventions, la conception des études, aux caractéristiques des échantillons, à la structure, aux composants et à l'intensité des interventions et mesures des résultats iii) Faible qualité de l'évidence en raison du nombre de biais méthodologiques des études

	principal pour les enfants avec TSA ou intervention évaluée ciblant l'enfant ou médiée par les parents iii) résultats finals non disponibles (abstracts ou protocoles)	Femmes : 92 %	. inactif (14) (traitement habituel (4), liste d'attente (7), pas de traitement (3)) . actif (entraînement des habiletés visant l'enfant (3), déclaration écrite (2), psychothérapie positive (1), intervention basée sur la pleine conscience (1))		Analyses en sous-groupes Réduction significative du stress parental avec des interventions basées sur la pleine conscience ou ACT $g = -0,72$ hétérogénéité 61 % et multicomposantes $g = -0,94$ hétérogénéité 0 % Réduction significative des symptômes dépressifs avec des interventions basées sur la pleine conscience/ACT $g = 0,46$ hétérogénéité 1 % et la psychoéducation $g = -1,46$ hétérogénéité 94 % et TCC $g = -0,40$ hétérogénéité 0 %	incluses en rapport avec des informations floues concernant la dissimulation de l'allocation, l'aveugle pour l'évaluation des résultats, l'absence d'insu pour les participants et les intervenants (essais en ouvert), l'absence de précision sur l'analyse en intention de traiter
Lee, 2024 (123)	Revue exploratoire de la littérature au sujet du soutien entre parents d'enfants autistes Critères d'inclusion des études : i) contenant des données empiriques sur le soutien entre parents (parents d'enfants autistes donnant et recevant du soutien d'autres parents ii) études quantitatives ou qualitatives iii) publiées dans une revue à comité de lecture ou une thèse/mémoire iv) ayant au moins la moitié des participants étant des parents d'enfants autistes	25 études incluses 141 parents mentors (femmes 80 %) 747 parents mentorés (femmes 77 %); âge : extrêmes : 20 à 70 ans Types d'études : Utilisation de mentors et de mentorés (16/25 études); d'un modèle en cascade (n = 15); ou de	Information dispensée en présentiel (n = 15) ou à distance (télépratique n = 3) Intensité : formation d'un jour à 2 h/semaine pendant 15 semaines Soutien entre parents dispensé selon différents modèles (groupe de soutien parental conduit par un parent, ou par un investigateur) Les investigateurs forment les parents mentors à dispenser un soutien aux parents mentorés, ou forment des	-	Formation des parents mentors décrite dans 14 études La plupart de ces formations incluaient des cours didactiques, des leçons de groupe sur le contenu de l'intervention, quelques-unes abordaient le mentorat efficace des parents pairs Validité sociale (19 études) - satisfaction : parents généralement satisfaits du soutien entre parents, quel que soit le type de soutien reçu Satisfaction associée i) au sentiment d'appartenance et ii) à la connaissance et aux	Limites . il n'y a pas eu d'évaluation de la qualité des études . il reste à examiner la conception des études et l'efficacité du soutien entre parents dans de futures recherches . la plupart des résultats concernaient les parents et peu d'études ont rapporté des données

	Critères d'exclusion : i) revue de la littérature ii) inclut des parents mentors encadrant ou enseignant un autre aidant du même foyer Bases de données interrogées : ERIC, Google Scholar, PsycARTICLE, PsycINFO	groupes de soutien parental (n = 9) ECR (n = 11); études qualitatives (n = 5); mixtes (n = 5); cas unique (n = 3); enquête (n = 1) Information dispensée en présentiel (n = 15) ou à distance (télépratique n = 3) Intensité : formation d'un jour à 2 h/semaine pendant 15 semaines	professionnels qui forment les parents mentors à former les parents mentorés Contenu de l'intervention : psychoéducation, soutien émotionnel et acquisition de compétences		compétences Bénéfice : être en rapport avec des familles partageant des valeurs similaires Les parents mentors expriment également leur satisfaction Freins et leviers d'amélioration : Difficultés pratiques pour des parents (lieu, garde des enfants, conflits d'agenda) Des stratégies apprises peuvent ne pas aller pour leur enfant et les trouvent difficiles à généraliser Barrières systémiques : parents mentors qui n'ont pas assez de temps ou de perfectionnement professionnel et qui suggèrent un entraînement plus intensif, une supervision régulière et une compensation financière aux mentors	concernant les enfants
Dawalt, 2018 (120) États-Unis	ECR contre liste d'attente Évaluation préliminaire d'une intervention de psychoéducation en groupe multifamilial	Nombre de familles d'adolescent avec TSA randomisées (n = 45 dyades parent-enfant) Critères d'inclusion : adolescent de 14 à 17 ans, suivant le système d'éducation générale pour au	Intervention : Programme de huit semaines, <i>Transitioning Together</i> (n = 19) Contrôle : Liste d'attente (n = 26)	Données recueillies en préintervention temps 1, en post-intervention temps 2 Parents : entretien standardisé et questionnaires auto-administrés (bien-être, comportements et les activités de l'adolescent) Adolescents : entretien structuré	5 familles perdues de vue Intervention (n = 16) contrôle (n = 25) Amélioration significative des symptômes dépressifs des parents ($p = 0,035$) et résolution des problèmes ($p = 0,04$) après l'intervention dans le groupe intervention mais non dans le groupe contrôle Amélioration significative des interactions sociales des adolescents après l'intervention	Petite taille de l'échantillon Randomisation non décrite Essai en ouvert

		moins 50 % du jour d'école ; fluent ; résidant avec ses parents ; ayant un diagnostic de TSA confirmé (avec la <i>Social Communication Questionnaire</i>) Âge moyen : 15,4 ans Troubles associés d'anxiété (53 %), dépression (21 %) QI moyen : intervention (109,4) vs contrôle (94,2) ($p = 0,04$)		<i>Center for Epidemiological Studies Depression scale</i> (fréquence des symptômes dépressifs dans la semaine écoulée) <i>Positive Affect Index</i> (PAI) (qualité des relations parents-enfants dans la semaine écoulée) <i>National Longitudinal Study of Adolescent Health</i> (fréquence des interactions sociales)	dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle ($p = 0,036$)	
Rattaz, 2016 (108)	Objectif : évaluer l'effet de la participation à un groupe d'accompagnement parental sur la qualité de vie et le niveau de stress des parents dont les enfants ont reçu récemment un diagnostic de TSA Perspective de recherche-action	13 familles (18 parents au total) d'enfants âgés de moins de 6 ans porteurs d'un diagnostic de TSA posé dans les 12 mois précédents (critères DSM-5) Âge moyen des parents : 33 ans (12 mères et 6 pères)	5 séances mensuelles d'une journée Thèmes abordés : - diagnostic et prise en charge et la scolarisation - communication et aides visuelles - troubles fonctionnels et autonomie - troubles du comportement et soins somatiques	Évaluation effectuée au moyen de questionnaires remplis par les parents en auto-administration à l'aide d'une échelle de qualité de vie (<i>Parental-Developmental Disorders-Quality of Life - Par-DD-QoL</i>) et de stress parental (<i>Parental Stress Index short form - PSI</i>)	Il est noté une diminution significative du score de stress parental à la fin du programme. Le score émotionnel de l'échelle de qualité de vie tend également à diminuer ($p = 0,06$), alors que le score de vie quotidienne et le score global restent stables. La diminution du stress parental apparaît plus marquée chez les parents qui ont deux enfants que chez ceux n'ayant qu'un seul enfant.	Limites Faible taille de l'échantillon

		Enfants : 11 garçons et 2 filles	- ressources associatives/aides et reconnaissance du handicap			
Banach, 2010 (121) États-Unis	Étude pilote pour déterminer si des groupes de soutien peuvent répondre aux besoins exprimés par les parents après un diagnostic de TSA chez leur enfant	Parents dont les enfants ont reçu un diagnostic d'autisme dans les 6 derniers mois 5 parents dans le groupe 1 9 parents dans le groupe 2 11 ont participé à l'étude volontairement	Intervention de psychoéducation utilisée dans la mise en œuvre de deux groupes de soutien de 6 sessions sur 6 semaines	<i>Family empowerment scale</i> (mesure des composantes de l'empouvoirement : mobilisation, connaissance, compétence, efficacité personnelle, au niveau de la famille, du système de services, de la communauté) Pré et post-évaluation des participants pour les 2 groupes	Analyse avant/après portant sur les 11 participants Augmentation significative du score : - au niveau de la famille : de 45,9 à 50,9 ($p < 0,024$) - au niveau du système de services : 6,45 à 54,36 ($p < 0,0001$) - au niveau de la communauté, 31,3 à 37,2 ($p < 0,006$)	Limites Étude non contrôlée Petite taille de l'échantillon Participants volontaires
Papageorgiou et Kalyva, 2010 (122) Grèce	Objectif : explorer les besoins rapportés par les parents qui participent à des groupes de soutien et leurs attentes par rapport à ces groupes en fonction de leur genre, éducation, et l'âge et le genre de leur enfant avec TSA	299 parents de parents d'enfants ayant eu un diagnostic de TSA Père : 72 Mère : 227 Âge moyen : 46 ans (extrêmes : 27 à 60) Études secondaires (58,9 %), études	Tous les parents étaient membres de groupes de soutien de chaque préfecture de Grèce	Questionnaire anonyme remis aux parents lors d'une réunion du groupe de soutien (réponse pas courrier postal) Taux de réponse : 87,9 % (299/340) Questions ouvertes concernant : - le principal problème auquel ils sont confrontés ainsi	Le problème le plus fréquent est la communication inadéquate. La principale raison pour laquelle la plupart de parents (64,5 %) ont participé à ces groupes est d'être informés des derniers développements dans le champ du TSA (médicaments, droits), suivi du besoin de soutien pratique (concernant les comportements-problèmes, avoir le nom du meilleur orthophoniste). Des parents ont participé parce qu'ils voulaient rencontrer d'autres	Étude descriptive

		universitaires : 41,1 % Sans emploi : 35,1 % Enfants : garçon : 80,6 % ; $\frac{3}{4}$ en éducation spécia- lisée, 15,4 % en inclusion scolaire, 11 % en école or- dinaire ; 57,2 % à l'école primaire, 42,8 % crèche ou maternelle		que la famille par leur enfant avec TSA . la réaction perçue de la famille, l'environnement social . la raison pour laquelle ils participent à ces groupes de soutien et leurs attentes	parents d'enfants avec TSA ou parce qu'ils avaient besoin d'un soutien psychologique.	
--	--	---	--	--	--	--

Annexe 13. Interventions

Tableau 17. Présentation des recommandations internationales sur les interventions dans le TSA

Auteurs, année, référence, pays	Recommandations
National Institute for Health and Clinical Excellence, 2013, dernière mise à jour 2021 (165) Royaume-Uni	Interventions spécifiques pour les caractéristiques centrales de l'autisme Interventions psychosociales - Proposer une intervention de communication sociale spécifique pour les caractéristiques centrales de l'autisme chez des enfants et des adolescents, qui inclut des stratégies basées sur le jeu avec les parents, soignants et enseignants pour améliorer l'attention conjointe, l'engagement et la communication réciproque chez l'enfant ou l'adolescent. Il est recommandé que les stratégies : - soient ajustées au niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent ; - visent à augmenter la compréhension, la sensibilité et la réactivité des parents, soignants, enseignants ou pairs, à l'égard des modes de communication et d'interaction de l'enfant ou de l'adolescent ; - incluent des techniques de modélisation du thérapeute et de retour d'information par vidéo-interaction ; - incluent des techniques pour élargir la communication, le jeu interactif et les routines sociales. Il est recommandé que l'intervention soit délivrée par un professionnel formé. Pour les enfants préscolaires, proposer une médiation par les parents, le soignant ou l'enseignant. Pour les enfants d'âge scolaire, proposer une médiation par les pairs. Il est recommandé de ne pas utiliser les interventions suivantes chez des enfants et des adolescents autistes : - neurofeedback pour traiter les problèmes de parole et de langage ; - l'apprentissage à l'intégration auditive pour traiter les problèmes de parole et de langage ; - l'acide gras oméga-3 pour traiter des problèmes de sommeil ; - pour traiter l'autisme dans aucun contexte : sécrétine, chélation, oxygène hyperbare.
Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016 (407) Écosse	Interventions médiées par les parents (<i>Parent-Mediated Interventions</i> – PMI) Il est recommandé de proposer des programmes d'interventions médiées par les parents pour des enfants et des adolescents de tous âges ayant un TSA, attendu qu'ils peuvent aider les familles à interagir avec leur enfant, promouvoir le développement et augmenter la satisfaction parentale, leur pouvoir d'agir et leur santé mentale (meilleure pratique recommandée). Interventions sur la communication et les interactions Il est recommandé de proposer des interventions pour soutenir la communication en expression et en compréhension chez des personnes avec TSA, comme le système de communication par échange d'images (PECS) et l'utilisation de supports visuels environnementaux (par exemple, en forme d'images ou d'objets) (recommandation faible). Le choix des interventions pour soutenir la communication chez les enfants et les adolescents avec TSA devrait être informé par une évaluation efficace (meilleure pratique recommandée). Il est recommandé de proposer des interventions pour soutenir la communication sociale pour des enfants et des adolescents avec TSA, l'intervention la plus appropriée devant être évaluée sur une base individuelle (recommandation faible). Adapter les environnements communicatif, social et physique des enfants et des adolescents avec TSA peut être bénéfique (les options incluent la mise à disposition de messages-guides visuels, la réduction des exigences pour les interactions sociales complexes, l'utilisation de routine, emplois du temps et la minimisation des irritations sensorielles) (meilleure pratique recommandée). Interventions comportementales/psychologiques

	Il est recommandé de proposer pour les enfants avec TSA un accès au soutien par une équipe formée à l'analyse appliquée du comportement basée sur des technologies (par exemple : PECS, apprentissage par essais discrets (DTT), analyse de tâche, encouragement à agir, estompage, façonnement) pour construire l'indépendance dans les compétences adaptatives, de communication et sociales. La TCC peut être proposée, en utilisant un format de groupe quand cela est disponible et approprié, pour traiter l'anxiété chez des enfants et des adolescents avec TSA et qui ont des compétences verbales et cognitives moyennes.
Takiwātanga Living Guideline, 2022 (389) Nouvelle-Zélande	Approches psychologiques Il est recommandé que : - soient mis en œuvre des programmes et accompagnements structurés d'éducation/vie quotidienne avec une insistance sur des indices visuels. Ils devraient cibler le renforcement des compétences et la mise en place de stratégies de communication. Des approches d'accompagnement centrées sur la famille devraient être offertes (grade C) ; - les techniques de gestion du comportement soient utilisées pour traiter les comportements préoccupants à la suite d'une évaluation fonctionnelle du comportement (grade A) ; - toutes les approches comportementales soient de bonne qualité et intègrent les principes suivants : planification centrée sur la personne, évaluation fonctionnelle, stratégies positives, être multidimensionnelles, ciblant l'environnement, des résultats significatifs, axées sur un bien-fondé écologique (grade C) ; - les accompagnements et stratégies fondés sur les principes de l'analyse appliquée du comportement soient proposés pour les enfants autistes (grade A) ; - les interventions comportementales intensives précoces (EIBI) soient proposées comme une approche d'intérêt pour les jeunes enfants autistes pour améliorer les résultats tels que les habiletés cognitives, les compétences de langage et les comportements adaptatifs (grade B). La thérapie orientée vers l'introspection et la thérapie psychodynamique ne sont pas recommandées comme des approches convenant pour les personnes autistes (grade C). Il est recommandé que : - la TCC et les approches associées soient considérées comme des soutiens adaptés pour de nombreux problèmes comportementaux, de régulation émotionnelle et de santé mentale (grade C) ; - les techniques de TCC soient adaptées pour prendre en compte les caractéristiques des personnes autistes (grade C) ; - les approches et stratégies fondées sur les principes de l'analyse appliquée du comportement soient pertinentes au contexte et à la culture de l'enfant (point de bonne pratique) ; - les approches et stratégies fondées sur les principes de l'analyse appliquée du comportement puissent être introduites avant que le diagnostic de TSA soit confirmé chez un enfant manifestant des caractéristiques du noyau central de l'autisme (point de bonne pratique). Autres approches : - les données sont insuffisantes en ce qui concerne l'utilisation : d'une association magnésium-vitamine B6, diméthylglycine, régime sans gluten et sans caséine, acides gras polyinsaturés à longue chaîne/oméga-3, la formation à l'intégration auditive, la thérapie de maintien, les thérapies d'intégration sensorielle, les lentilles d'Irlen (grade I) ; - l'utilisation de la communication facilitée pour les traits autistiques n'est pas recommandée (grade B) ; - la thérapie médiée par la musique peut renforcer les compétences de communication sociale et devrait être proposée pour des enfants et des adolescents avec TSA (grade B).

Tableau 18. Interventions – Revues ombrelles – Méthode

Auteurs, année, référence	Gosling <i>et al.</i> , 2022 (127)	Trembath <i>et al.</i> , 2023 (128)
Bases interrogées	Medline, Embase, Central, CINAHL, and PsycINFO	PsycINFO, Education Resources Information Centre (ERIC), Medline, PubMed, Embase, CINAHL, Cochrane Database of Systematic Reviews, Scopus, EBSCO Education Source, and Epistemonikos
Période de recherche	Jusqu'au 01/10/2021	2010 au 15/07/2020
Critères d'inclusion/critères d'exclusion	Inclusion : Revue systématique (RS) avec méta-analyses d'au moins 2 essais cliniques contrôlés ayant évalué l'efficacité des interventions psychosociales sur les symptômes de TSA chez des personnes avec TSA Exclusion : Méta-analyses regroupant ensemble des essais qui évaluent l'efficacité d'au moins deux types d'interventions (à l'exception de PMI et TECH) À noter qu'il y a un recouvrement important entre PMI et NDBI/DEV, les parents étant généralement impliqués dans la réalisation de l'intervention pour NDBI et DEV	Inclusion : (a) RS avec ou sans méta-analyse (b) Inclure au moins un enfant autiste (c) Rapportant au moins une intervention non médicamenteuse (d) Inclure au moins un ECR, EC quasi randomisé et/ou essai clinique contrôlé (e) rapporter des données quantitatives résumées de l'effet d'une intervention sur les résultats cliniques d'intérêt pour l'enfant et sa famille (f) être publiée dans une revue à comité de lecture ou un rapport scientifique avec une version en langue anglaise Exclusion : RS limitées à une région géographique
Définition du TSA	Celle utilisée par les auteurs de la RS : (DSM)-III, DSM-IV, DSM-IV-TR, DSM-5 CIM-9, CIM-10	Comme spécifié par les auteurs de la revue systématique
Âge	Pas de critère sur l'âge Pré-scolaire : âge moyen de 0 à 5 ans Scolaire : âge moyen de 6 à 12 ans Adolescents : âge moyen de 13 à 19 ans Adultes : âge moyen $\geq$ 20 ans	Âge de 0 à 12 ans (sujets au-delà de 12 ans inclus si résultats rapportés séparément pour les 0-12 ans)
Intervention	Une intervention est classée psychosociale si elle évalue l'efficacité de : (i) EIBI (ii) NDBI (iii) DEV (iv) SSG (v) PMI (vi) CBT (vii) TECH (viii) TEACCH	Intervention non médicamenteuse pertinente selon les catégories décrites par Sandbank, 2020 et ciblant l'acquisition ou le développement de compétences développementales
Résultats cliniques	(i) sévérité globale des signes de TSA (ii) déficit de la communication sociale	Un effet positif d'une intervention correspond à une augmentation des compétences/participation de l'enfant

	(iii) intérêts ou comportements restreints/répétitifs (iv) fonctions cognitives globales (QI) (v) comportements adaptatifs (vi) langage expressif (vii) langage réceptif (viii) comportements-problèmes	et/ou une augmentation du bien-être de la famille et/ou une réduction des caractéristiques de l'autisme et/ou des comportements socio-émotionnels/problèmes Effet positif d'une intervention selon les auteurs de la RS initiale
Crédibilité de la preuve	Cf. tableau* Cette analyse ne cherche pas à créer une hiérarchie conduisant à des recommandations thérapeutiques. Le but est de résumer plusieurs résultats statistiques en un seul score composite qui capture les principaux constats de chaque méta-analyse.	Évaluation de la qualité des RS avec la <i>Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses</i> (CACSRRS) (11 items) Synthèse des données pour chaque catégorie d'interventions ou méthode d'intervention Effet positif : quand les effets résumés des interventions pour une méthode/catégorie particulière sur un résultat d'intérêt étaient positifs pour toutes les RS contribuant à l'évidence Effet nul : quand les effets résumés des interventions pour une méthode/catégorie sur un résultat d'intérêt étaient nuls pour toutes les RS contribuant à l'évidence, ou cotés non établis ou évidence insuffisante Effet non concordant : quand les effets résumés des interventions pour une méthode/catégorie sur un résultat d'intérêt étaient un mélange de positifs et nuls entre les RS contribuant à l'évidence, ou cotés comme émergents dans le cas du <i>National Autism Center</i> Effets indésirables : rapportés séparément
Analyses de sensibilité	- Limitée aux ECR - Analyse de la concordance entre les méta-analyses qui se chevauchent - Limitée aux études à faible risque de biais (ECR à faible risque de biais de détection)	-

CBT : thérapies cognitives et comportementales ; ECC : essais cliniques contrôlés ; ECR : essais contrôlés randomisés ; DEV : interventions développementales ; EIBI : interventions comportementales intensives précoces ; NDBI : interventions comportementales et développementales en milieu naturel ; PMI : *Parent-Mediated Interventions* – interventions médiées par les parents ; RS : revue systématique ; SSG : interventions sur les habiletés sociales ; TECH : interventions assistées par la technologie ; TEACCH : traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication

* Critères utilisés pour la stratification de l'évidence dans la revue de Gosling *et al.*, 2022.

Classe	Critères
Convaincant (classe I)	Nombre de participants > 500 ; $p < 0,001$; hétérogénéité modérée ou plus faible ($I^2 < 50\%$; intervalle de prévision à 95 % exclut la valeur 0 ; pas d'effets petites études ; > 75 % des participants dans les études sont à faible risque de biais ; 5/5 des critères méthodologiques critiques d'AMSTAR-2 sont remplis
Hautement suggestif (classe II)	Nombre de participants > 350 ; $p < 0,001$; la plus grande étude a un effet significatif ; > 50 % des participants dans les études sont à faible risque de biais ; 4/5 des critères méthodologiques critiques d'AMSTAR-2 sont remplis
Suggestif (classe III)	Nombre de participants > 200 ; $p < 0,001$; d'autres critères des classes I-II ne sont pas remplis

Faible (classe IV)	$p < 0,05$; d'autres critères des classes I-III ne sont pas remplis
Non significatif (classe non significatif)	$p > 0,05$

Tableau 19. Interventions – Revues ombrelles – Résultats

Auteurs, année, référence	Gosling <i>et al.</i> , 2022 (127)	Trembath <i>et al.</i> , 2023 (128)
Revues systématiques éligibles	44 (128 méta-analyses) Nombre d'essais cliniques contrôlés > 190	461
Revues systématiques analysées	18 (46 méta-analyses après élimination des recouvrements entre les méta-analyses) Évaluation de la qualité de chaque méta-analyse retenue avec l'AMSTAR-2	58 dont 30 avec méta-analyses (28 revues narratives) Calcul de la zone couverte corrigée pour déterminer le recouvrement des publications originales ou index entre les RS incluses Nombre de publications index : 1 787 Léger recouvrement (zone couverte corrigée : 0,65 %)
Description globale	Description des méta-analyses 24/46 : résultats groupe intervention significativement meilleurs comparativement au groupe contrôle ($p < 0,05$) 19/46 : taille d'effet modérée à importante (différence moyenne standardisée : $\geq 0,5$) 12/46 : hétérogénéité $I^2 > 50\%$ Pour la plupart des sujets inclus dans les méta-analyses : l'assignation dans les groupes n'était pas randomisée et l'évaluation des résultats n'a pas été faite à l'aveugle	Description des RS - Objectif : évaluer l'effet - d'une méthode d'intervention définie ou d'une catégorie d'interventions sur des résultats de l'enfant et de sa famille ($n = 34$) - méthodes d'intervention combinées sur un résultat d'intérêt ($n = 8$) - d'interventions avec des caractéristiques de réalisation spécifiques (lieu, format, acteur, mode) combinées sur des résultats de l'enfant et de sa famille ($n = 16$) - Type d'études 47/58 donnent des informations sur le type d'études incluses (uniquement ECR : 14 ; au moins un ECR 46 ; au moins une étude contrôlée : 14 ; au moins une étude d'un groupe sans groupe contrôle ; au moins un SCED : 20 ; autres : 10) - Groupe de comparaison Décrit dans 31/58 (liste d'attente dans au moins une étude : 20 ; traitement comme contrôle dans au moins une étude : 23 ; une autre intervention dans au moins une étude : 30) - Participants Nombre total de participants donné dans 53/58 (extrêmes : 66 – 6 240) ; âge/catégorie d'intervention : comportementales (0 – 22) ; développementales (0 – 22) ; NDBI (0 – 12) ;

		sensorielles (0 – 22) ; TEACCH (0 – 8) ; technologiques (0 – 22) ; médiées par un animal (0 – 22) ; TCC (0 – 65) ; autres (0 – 22) - Diagnostic Informations rapportées de manière inhomogène. Large représentation d'enfants autistes avec des niveaux de besoins fonctionnels variés. Enfants à risque d'autisme mais sans diagnostic formel (3/58). Troubles associés à l'autisme abordés dans 24/58 - Risque de biais des RS incluses Au moins une étude à fort risque de biais incluse dans la RS 31/58 Au moins une étude avec un risque de biais au moins modéré 5/58 Inclusion d'études à faible risque de biais 2/58 Le risque global de biais des études incluses dans la RS n'a pas pu être déterminé pour 20/58
Résultats des interventions	Crédibilité des preuves Ensemble des symptômes de TSA . efficacité de DEV, PMI chez les enfants préscolaires (classe IV) . efficacité de SSG chez les enfants scolaires et adolescents (classe III) Communication sociale : . efficacité de EIBI ; NDBI, DEV, PMI chez les enfants préscolaires (classe III) . efficacité de SSG chez les enfants scolaires et adolescents (classe III) Langage expressif . efficacité EIBI, NDBI chez les enfants préscolaires (classe IV) Langage réceptif . efficacité EIBI chez les enfants préscolaires (classe IV) Comportements adaptatifs . efficacité EIBI chez les enfants préscolaires (classe III) Fonctions cognitives globales . efficacité EIBI chez les enfants préscolaires (classe III) Comportements-problèmes . efficacité PMI chez les enfants scolaires (classe II)	Interventions évaluées 9 catégories d'interventions abordées dans les 34 RS : comportementales (8 RS) ; développementales (5 RS) ; NDBI (7 RS) ; sensorielles (9 RS) ; TEACCH (2 RS) ; technologiques (11 RS) ; médiation animale (7 RS) ; thérapie cognitive et comportementale (TCC) (4 RS) ; autres (2 RS) Effet des interventions sur les résultats chez l'enfant Nombre de tailles d'effet : 279 dérivant de 34 RS L'évidence pour chaque catégorie d'interventions provient d'une combinaison de RS de qualité faible ou élevée, excepté pour la catégorie Autres pour laquelle la preuve est dérivée de RS de qualité faible - Interventions comportementales Au niveau de la catégorie (3 RS) : effets positifs pour 11 résultats chez l'enfant Au niveau des méthodes d'intervention (6 RS) : Effets positifs concordants pour l'apprentissage par essai distinct et l'apprentissage du langage (production) Effets mixtes (positifs, nuls, et non concordants) pour des résultats rapportés pour : EIBI, entraînement à la communication fonctionnelle, apprentissage du langage (production et compréhension) et PECS - Interventions développementales Au niveau de la catégorie (2 RS) : effet positif pour la communication sociale et effet nul pour des compétences correspondantes et des comportements (communication) Au niveau des méthodes d'intervention (3 RS) :

Effets positifs concordants sur une variété de résultats chez l'enfant pour les stratégies d'apprentissage en milieu naturel

Effets mixtes rapportés pour DIR/Floortime

Effets non concordants pour des résultats généraux pour le traitement basé sur la relation de nature développementale

. NDBI

Au niveau de la catégorie (2 RS) : effets mixtes parmi des caractéristiques du noyau central de l'autisme, des compétences correspondantes et des comportements

Au niveau des méthodes d'intervention (5 RS) :

Effets mixtes rapportés parmi des résultats chez l'enfant, pour *Early Start Denver Model* et *Pivotal Response Treatment*

. Interventions sensorielles

Au niveau de la catégorie (3RS) : effets nuls rapportés pour des compétences correspondantes et des comportements (communication et résultats généraux)

Au niveau des méthodes d'intervention (7 RS) :

Effets mixtes parmi des résultats pour : l'intégration sensorielle d'Ayres, la musicothérapie, adaptation de l'environnement

. TEACCH

Au niveau de la catégorie (1 RS) : effet nul sur des résultats de communication sociale

Au niveau des méthodes d'intervention (1 RS) :

Effet non concordant sur des résultats généraux pour l'apprentissage structuré

. Interventions assistées par des technologies

Au niveau de la catégorie (5 RS) : des effets mixtes rapportés parmi des résultats chez l'enfant en relation avec des caractéristiques du noyau central de l'autisme, des compétences correspondantes et des comportements, et de l'éducation et de la participation

Au niveau des méthodes d'intervention (8 SR) :

Effets mixtes parmi des résultats rapportés pour la communication alternative et augmentée, un apprentissage assisté par ordinateur et des applications

Effet non concordant sur des résultats généraux rapportés pour l'apprentissage par des signes

Effet nul sur des résultats généraux pour la communication facilitée

Effet non concordant de l'utilisation de robots sur la communication sociale

		. Médiation animale Au niveau de la catégorie (2 RS) : effets nuls pour des résultats généraux Au niveau des méthodes d'intervention (2 RS) : Effets mixtes parmi des résultats rapportés pour la thérapie assistée par les chevaux Effets non concordants sur la communication sociale rapportés pour la thérapie assistée par des chiens . TCC Au niveau de la catégorie (4 RS) : effets mixtes parmi des résultats rapportés en relation avec des caractéristiques du noyau central de l'autisme, des compétences correspondantes et des comportements, et de l'éducation et de la participation Au niveau des méthodes d'interventions (1 RS) : effet non concordant de l'<i>Exposure package</i> . Autres 9 méthodes évaluées (2 RS) : Effet positif pour une variété de résultats pour l'entraînement aux habiletés sociales Effet non concordant sur des résultats généraux pour : l'apprentissage basé sur l'imitation, <i>multicomponent package</i>, <i>reductive package</i>, une intervention de communication sociale et la théorie de l'esprit Effets nuls sur des résultats généraux pour : une stratégie d'apprentissage du comportement social, une intervention de cognition sociale et une <i>Social thinking intervention</i> . Effets indésirables Considérés dans 8/58 RS Rapportés pour 1 sujet ou plus dans : 1 RS sur des interventions sensorielles (augmentation des stéréotypies et des comportements-problèmes) 2 RS sur des interventions assistées par des technologies (refus du sujet, détresse, réduction des affects positifs envers l'homme) 1 RS sur des interventions de médiation animale (crise de colère, anxiété, agression, comportements d'autostimulation)
Analyses de sensibilité	Limitée aux études à faible risque de biais . 15/46 méta-analyses ont inclus au moins 2 ECR à faible risque de biais de détection 2/15 méta-analyses sont restées suggestives (PMI sur les comportements-problèmes et les déficits de communication sociale chez les	-

enfants préscolaires) et 2/15 méta-analyses sont restées d'un niveau de crédibilité faible (NDBI sur la cognition et DEV sur la sévérité globale des signes de TSA chez les enfants préscolaires)

Regroupant les méta-analyses exclues à cause du chevauchement

Ces méta-analyses donnent des conclusions similaires dans la plupart des cas excepté pour EIBI et NDBI pour lesquelles des différences plus importantes sont apparues.

Pour NDBI dans la première méta-analyse, il y a un effet de cette intervention sur la sévérité globale des signes de TSA (SMD = 0,38, $p = 0,03$) tandis que dans l'analyse de sensibilité, l'effet est très petit et non significatif (SMD = 0,05, $p = 0,75$). Les essais inclus dans ces deux méta-analyses ne se recouvrent pas complètement. Plusieurs méta-analyses sur des méthodes d'interventions spécifiques, comme PRT ou ESDM, ont identifié quelques essais qui n'ont pas été sélectionnés ou identifiés par les deux principales méta-analyses sur NDBI. Dans des calculs complémentaires sur tous les essais comparatifs contrôlés identifiés dans toutes les méta-analyses évaluant l'effet de NDBI sur la sévérité globale des signes de TSA chez des enfants préscolaires, il y a un petit effet significatif (SMD = 0,22 ; $p = 0,02$) (évidence faible).

DEV : interventions développementales ; ECC : essais cliniques contrôlés ; ECR : essais contrôlés randomisés ; EIBI : interventions comportementales intensives précoces ; NDBI : interventions comportementales et développementales en milieu naturel ; PMI : interventions médiées par les parents ; RS : revue systématique ; TCC : thérapie cognitive et comportementale ; TEACCH : traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication

Tableau 20. Revue systématique de Sandbank *et al.*, 2023

Sandbank <i>et al.</i> , 2023	Description					
Méthode						
Recherche documentaire	PICOS					
		Participants	Intervention	Comparaison	Résultats	Type d'étude
	Critère	Autisme	Toute intervention non médicamenteuse	Traitements habituels ou contrôle	Tout résultat	Toute étude de groupes

Période de recherche	17/11/2017 – 17/11/2021
Bases interrogées	<i>Academic Search Complete, CINAHL Plus with full text, Education Source, Educational Administration Abstracts, ERIC, Medline, Proquest Dissertations and Theses, PsycINFO, Psychology and Behavioral Sciences Collection et SocINDEX</i>
Données non publiées	Recherche de protocoles d'essais cliniques : dans la revue <i>Trials</i> et sur le site ClinicalTrials.gov
Critères de sélection des études	Langue anglaise Expérimentales (essais contrôlés randomisés) ou quasi expérimentales incluant un groupe contrôle Dont une majorité des participants ont un autisme Incluent des échantillons ayant un âge moyen < 8 ans (96 mois) N'ont pas été incluses dans la précédente méta-analyse de l'<i>AIM Project</i>
Intervention	9 catégories dérivés du projet AIM initial. Par ordre alphabétique en anglais : médiation animale, comportementales, TCC, développementales, NDBI, TEACCH, basées sur la technologie, sensorielles, autres ; voir liste non exhaustive d'exemples pour chaque intervention tableau 6
Résultats cliniques	Pour le domaine : - Caractéristiques diagnostiques de l'autisme (par exemple : communication sociale ; comportements et intérêts ou activités restreints ou répétitifs ; sensorielles ; ou ensemble des caractéristiques de l'autisme – score total aux évaluations diagnostiques) ou domaines associés (par exemple : imagerie cérébrale, scolaire, adaptatif, cognitif, langage, motricité, jeu, sommeil, émotions sociales ou comportements-problèmes) Pour la proximité : - Résultat proximal : compétences et acquis du développement directement enseignés ou modélisés dans l'intervention - Résultat distal : gamme de compétences plus large et étapes du développement (dans le domaine ciblé ou dans un domaine distinct) Pour la limitation : - Concordance entre le contexte de mesure du résultat et le contexte de l'intervention dans 4 dimensions (le matériel, le cadre, le partenaire d'interaction et le style d'interaction). Si les résultats sont mesurés : . dans des contextes qui sont les mêmes ou très similaires : ils sont codés limités . dans des contextes qui diffèrent dans deux dimensions ou plus : ils sont codés généralisés
Risque de biais	Selon les conseils de la Cochrane (biais de sélection, biais de détection, biais de performance, biais d'attrition)
Résultats	
Études incluses	139 Études combinées avec les études de la revue systématique de Sandbank <i>et al.</i>, 2020 : Au total, 289 articles sur 252 études indépendantes (173 ECR, 79 études quasi expérimentales) ayant inclus 13 304 participants Âge moyen : 56 mois (extrêmes : 18,9 – 95,2) Âge de langage moyen : 22,36 mois Garçon : 82,5 % Le nombre d'études par interventions était le suivant :

	médiation par l'animal : 10 ; TCC : 4 ; comportementales : 48 ; développementales : 19 ; médiation par la musique : 6 ; NDBI : 57 ; intégration sensorielle : 6 ; autres interventions sensorielles : 6 ; TEACCH : 9 ; basées sur la technologie : 30 ; autres : 65
Risque de biais	65,2 % des résultats étaient à risque de biais de détection et 45,5 % des résultats étaient recueillis par un parent ou un enseignant Le biais d'attrition était élevé pour 15,7 % des résultats 97,5 % des résultats étaient à risque de biais de performance sur les comportements sociaux émotionnels ou les comportements-problèmes
Effets globaux	Effets estimés à partir des ECR : effets statistiquement significatifs pour : - Interventions comportementales sur le comportement social et émotionnel ($g = 0,58$, intervalle de confiance à 95 % (IC 95 %) : 0,11 à 1,06) - Interventions développementales sur la communication sociale (0,28, 0,12 à 0,44) - NDBI sur les comportements adaptatifs (0,23, 0,02 à 0,43) ; le langage (0,16, 0,01 à 0,31), le jeu (0,19, 0,02 à 0,36), la communication sociale (0,35, 0,23 à 0,47), les caractéristiques diagnostiques de l'autisme (0,38, 0,17 à 0,59) - Interventions basées sur la technologie sur la communication sociale (0,33, 0,02 à 0,64), le comportement social et émotionnel ou les comportements-problèmes (0,57, 0,04 à 1,09) Pour la médiation animale, la TCC, la médiation par la musique, l'intégration sensorielle et les autres interventions sensorielles, il y avait trop peu d'études contrôlées pour permettre une estimation fiable d'un effet pour aucun des résultats. Pour TEACCH, il y avait trop peu d'ECR pour calculer l'estimation d'un effet pour aucun des résultats. Effets estimés à partir des ECR en excluant les résultats recueillis par un parent ou un enseignant : effets statistiquement significatifs pour : - Interventions développementales sur la communication sociale ($g = 0,31$, IC 95 % : 0,13 à 0,49) - NDBI sur les caractéristiques diagnostiques de l'autisme (0,44, 0,20 à 0,68) et sur la communication sociale (0,36, 0,23 à 0,49) Effets estimés à partir des ECR en excluant les résultats à haut risque de biais de détection : effets statistiquement significatifs pour : - NDBI sur les caractéristiques diagnostiques de l'autisme ($g = 0,30$, IC 95 % 0,03 à 0,57) Événements et effets indésirables : 10 % des articles ont abordé les événements indésirables (pouvant ou non avoir été causés par l'intervention) (et parmi ceux-ci, 34 % ont mentionné la survenue d'événements indésirables et 17 % des articles ont mentionné la survenue d'effets indésirables pouvant raisonnablement être attribués à l'intervention)

Tableau 21. Méthodes d'intervention répertoriées dans les méta-analyses des revues ombrelles et de la revue systématique de Sandbank 2023

Auteurs, année, référence	Gosling <i>et al.</i> , 2022 (127)	Trembath <i>et al.</i> , 2023 (128)	Sandbank <i>et al.</i> , 2023
Catégorie d'interventions			
Interventions comportementales	<i>Early Intensive Behavioral Interventions (EIBI)</i> Fondées sur <i>the Applied Behavior Analysis (ABA) model</i>. Historiquement, s'appuient sur le modèle de Lovaas	<i>Behavioural Parent Training;</i> <i>Behavioural Early Intervention Programmes;</i> <i>Discrete Trial Training with Motor Vocal Imitation Assessment;</i>	Par exemple : EIBI, PECS, <i>Discrete Trial Training</i>

	La principale technique utilisée dans le programme de Lovaas est le <i>Discrete Trial Training</i> (DTT) Les méta-analyses d'EIBI ont inclus des essais suivant strictement le modèle de Lovaas aussi bien que des approches plus naturalistes (par exemple : ESDM)	<i>Early Intensive Behavioural Treatment;</i> <i>Functional Behaviour Skills Training</i> <i>Home-based behavioural treatment;</i> <i>Home-based Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI);</i> <i>Intensive ABA;</i> <i>Intensive Early Intervention; Low Intensity Behavioural Treatment;</i> <i>Managing Repetitive Behaviours;</i> <i>Peer-Mediated Intervention; Picture Exchange Communication System (PECS);</i> <i>Rapid Motor Imitation Antecedent;</i> <i>Regular Intensive Learning for Young Children with Autism;</i> <i>Schedules, Tools, and Activities for Transitions (STAT);</i> <i>Social Skills Group;</i> <i>Stepping Stones Triple P Positive Parenting Programme;</i> <i>Strategies for Teaching Based on Autism Research (STAR).</i>	
Interventions développementales et comportementales en milieu naturel	(inclus dans la méta-analyse de Crank) <i>ASAP intervention;</i> <i>Social ABCs caregiver-mediated intervention;</i> <i>JASPER in the classroom;</i> <i>The Early Start Denver Model (ESDM);</i> <i>Pivotal Response Treatment (PRT);</i> <i>Mothers' speech;</i> <i>Reciprocal Imitation Training (RIT) ;</i> <i>Caregiver-Based Intervention Program</i> <i>Social communication treatment</i> <i>The Early Social Interaction (ESI)v</i>	<i>Advancing Social-Communication and Play (ASAP);</i> <i>Caregiver-based intervention programme in community day-care centres;</i> <i>Denver Model; Early Social Interaction Project (ESI);</i> <i>Early Social Interaction Project (SCERTS);</i> <i>Early Start Denver Model (ESDM);</i> <i>Focus parent training programme;</i> <i>Home-based Building Blocks Programme; ImPACT Online; Interpersonal Synchrony;</i> <i>Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation (JASPER);</i> <i>Joint Engagement Intervention with Creative Movement Therapy; Joint Engagement Intervention;</i> <i>Learning Experiences Alternative Programme (LEAP);</i> <i>Parent-Early Start Denver Model (P-ESDM);</i> <i>Pivotal Response Treatment (PRT);</i>	Par exemple : ESDM JASPER PRT

		<i>Reciprocal Imitation Training (RIT); Social ABCs</i>	
Interventions développementales	DEV (méta-analyse Deb) <i>DIR/Floor Time</i> <i>Parent focused training</i> <i>Pivotal Response Treatment</i> (méta-analyse de Sandbank cf. colonne Sandbank et al., 2023) <i>DIR/Floortime</i> <i>Hanen models</i> <i>Responsive Teaching</i> <i>PACT</i>	<i>Child Talk; Developmental Individual-Difference Relationship-Based (DIR)/Floortime;</i> <i>Hanen More Than Words;</i> <i>Joint Attention Mediated Learning (JAML);</i> <i>Milton and Ethel Harris Research Initiative Treatment (MEHRIT)-DIR based;</i> <i>Parent-Mediated Communication Focused Treatment;</i> <i>Parent-mediated intervention for autism spectrum disorder in South Asia (PASS);</i> <i>Paediatric Autism and Communication Therapy (PACT);</i> <i>Play and Language for Autistic Youngsters (PLAY) project-DIR based;</i> <i>Scottish Early Intervention Programme;</i> <i>Social-Communication Intervention for Children with Autism and Pervasive Developmental Disorder;</i> <i>Social-communication, emotion regulation, transactional support (SCERTS);</i> <i>Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting adapted to autism (VIPPP-AUTI).</i>	Par exemple : <i>Hanen models,</i> <i>Pediatric autism communication therapy (PACT)</i>
Groupes d'habiletés sociales	SSG	-	-
Interventions médiées par les parents	PMI (Nevill, 2018 (683)) (ASD symptoms/cognitive functioning) <i>Home-based program</i> <i>HMTW: Hanen's More Than Words;</i> <i>PACT: Parent-mediated Communication-focused Treatment;</i> <i>Parent Focus Training</i> <i>PLAY: Play and Language for Autistic Youngsters;</i> <i>Preschoolers with Autism</i>	-	-

PRT: Pivotal Response Training;
SCERTS: Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Supports;
TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children;
(Murza) (social communication)
Workshop training to facilitate parent–child exchange
Hanen More Than Words programme (HMTW)
Joint Attention Mediated Learning (JAML)
Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation (JASPER)
Milton and Ethel Harris Research Initiative (MEHRI)
Preschool Autism Communication Trial (PACT)
(Heidlage) (expressive / receptive language)
Play and Language for Autistic Youngsters
Dialogic Reading
Social Communication Intervention
Social-Pragmatic Joint Attention Intervention
Hanen More Than Words
Pivotal Response Treatment
Social-Pragmatic Joint Attention Intervention
Enhanced Milieu Teaching
(Oono) (adaptive behaviors)
the Early Start Denver Model
Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT)
(Tarver) (disruptive behaviors)
Primary Care Stepping Stones Triple P (PCSSTP)

	<i>The Research Units in Behavioral Intervention (RUBI)</i> <i>Parent training</i> <i>Parent-child interaction therapy (PCIT)</i> <i>Compass for help (C-HOPE)</i> <i>Stepping Stones Triple P (SSTP)</i> <i>Parent management training</i> <i>Child-directed interaction therapy (C-DIT)</i>		
Thérapie cognitive et comportementale	CBT	<i>Building Confidence Family Cognitive behaviour therapy (FCBT);</i> <i>Cool Kids;</i> <i>Coping Cat CBT programme;</i> <i>Facing your fears;</i> <i>Group Cognitive Behaviour Therapy (CBT);</i> <i>Social Skills Training for Children and Adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communications Problems;</i> <i>Thinking about you, thinking about me.</i>	TCC
Interventions basées sur la technologie	TECH Cf. Sandbank 2020	<i>ABRACADABRA; Apps;</i> <i>Computer-based interventions;</i> <i>FaceSay;</i> <i>Gaming Open Library for Intervention in Autism at Home (GOLIAH);</i> <i>Gaze-contingent attention training;</i> <i>Robot-based interventions;</i> <i>Serious games;</i> <i>Social Skills Training using a robotic behavioural intervention system;</i> <i>The Transporters animated series;</i> <i>Therapy Outcomes By You (TOBY) App;</i> <i>Transporters DVD;</i> <i>Transporters Programme for Children with Autism;</i> <i>Videoconferencing;</i> <i>Virtual environment with playable games;</i> <i>Web-based cognitive behavioural therapy (CBT) intervention.</i>	Médiation technologique Par exemple : ordinateur, iPad, robots

TEACCH	TEACCH	Non spécifié	TEACCH
Sensorielles		<i>Alternative seating; Blanket or 'body sock';</i> <i>Brushing with a bristle or a feather;</i> <i>Chewing on a rubber tube;</i> <i>Developmental Speech and Language Training through Music;</i> <i>Family-Centred Music Therapy;</i> <i>Joint compression or stretching;</i> <i>Jumping or bouncing;</i> <i>Music Therapy;</i> <i>Playing with a water and sand sensory table;</i> <i>Playing with specially textured toys;</i> <i>Qigong (QST) Massage Treatment;</i> <i>Rhythm Intervention Sensorimotor Enrichment;</i> <i>Sensory Enrichment;</i> <i>Swinging or rocking stimulation;</i> <i>Thai Traditional Massage;</i> <i>Tomatis Sound Therapy;</i> <i>Weighted vests.</i>	Intégration sensorielle, autres interventions sensorielles, médiation par la musique Par exemple : <i>sensory integration,</i> <i>music therapy,</i> massage, acupuncture, <i>auditory integration,</i> <i>weighted blankets</i>
Médiation animale	-	Non spécifié	Médiation par le cheval Chiens d'assistance pour l'autisme
Autres	-	Basées sur l'imitation Stratégie d'apprentissage du comportement social Intervention de cognition sociale Intervention de communication sociale Apprentissage des habiletés sociales Intervention sur la pensée sociale Théorie de l'esprit	Études incluses uniquement dans les analyses de sensibilité

Tableau 22. Efficacité des interventions précoces chez les enfants de moins de 6 ans d'après la revue ombrelle de Gosling *et al.*, 2022

Catégorie d'interventions	EIBI	Interventions développementales	NDBI	PMI	TEACCH
Méthodes d'interventions courantes incluses dans la méta-analyse	ABA	PACT	ESDM JASPER	PACT JASPER	TEACCH
Domaine d'efficacité	Crédibilité des preuves* Méta-analyse retenue dans la revue ombrelle pour ce domaine (auteur, année)				
Diminution ensemble des symptômes TSA (déficits de communication sociale ou comportements restreints ou répétitifs)		IV Deb, 2020		IV Nevill, 2018 ^e	
Amélioration communication sociale	III Reichow, 2018	III Sandbank, 2020 ^a	III Crank, 2021 ^b	III Murza, 2016 ^f	
Diminution comportements répétitifs et intérêts restreints					
Amélioration langage expressif	IV Reichow, 2018		IV Crank, 2021 ^c		

Amélioration langage réceptif	IV Reichow, 2018				
Amélioration du comportement adaptatif	III Rodgers, 2021				
Amélioration fonctionnement cognitif global	III Rodgers, 2021		IV Crank, 2021 ^d	IV Nevill, 2018	IV Virues-Ortega, 2013
Diminution des comportements-problèmes					

* Crédibilité de la preuve dans la revue de Gosling *et al.*, 2022.

Classe	Critères
Convaincant (classe I)	Nombre de participants > 500 ; $p < 0,001$; hétérogénéité modérée ou plus faible ($I^2 < 50\%$; intervalle de prévision à 95 % exclut la valeur 0 ; pas d'effets petites études ; > 75 % des participants dans les études sont à faible risque de biais ; 5/5 des critères méthodologiques critiques d'AMSTAR-2 sont remplis
Hautement suggestif (classe II)	Nombre de participants > 350 ; $p < 0,001$; la plus grande étude a un effet significatif ; > 50 % des participants dans les études sont à faible risque de biais ; 4/5 des critères méthodologiques critiques d'AMSTAR-2 sont remplis
Suggestif (classe III)	Nombre de participants > 200 ; $p < 0,001$; d'autres critères des classes I-II ne sont pas remplis
Faible (classe IV)	$p < 0,05$; d'autres critères des classes I-III ne sont pas remplis
Non significatif (classe non significatif)	$p > 0,05$

^a La méta-analyse de Sandbank, 2020, a inclus la méthode PACT (53, 684).

^b La méta-analyse de Crank, 2021, a inclus les méthodes ESDM (685) et JASPER (686, 687).

^c La méta-analyse de Crank, 2021, a inclus les méthodes ESDM (685) et JASPER (686).

^d La méta-analyse de Crank, 2021, a inclus les méthodes ESDM (688) et JASPER (686).

^e La méta-analyse de Nevill, 2018, a inclus la méthode PACT (684).

^f La méta-analyse de Murza, 2016, a inclus la méthode JASPER (689).

Les cases vides correspondent à l'absence de données ou à des résultats non significatifs (voir la revue ombrelle de Gosling, 2022) (127).

Annexe 14. Description des principaux programmes d'interventions

Préambule

Objectif : permettre aux professionnels et aux aidants d'avoir des repères sur les principaux programmes d'interventions dispensés aux enfants autistes.

Contexte : il s'agit ici d'outils qui seront choisis en fonction de l'évaluation des besoins.

Comme le préconisaient les précédentes recommandations, il est nécessaire d'évaluer de manière multidisciplinaire le fonctionnement et les besoins de l'enfant à l'aide d'outils connus et reconnus. Cette évaluation doit être complétée par les observations réalisées dans les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école, centre de loisirs). « Il est recommandé que l'évaluation porte sur les différents domaines de fonctionnement de façon à rendre compte des compétences acquises et de celles qui sont en émergence » (RBP 2012).

Les parents doivent être associés aux évaluations en recueillant leurs observations sur le développement et le comportement de leur enfant avec la possibilité de s'appuyer sur un questionnaire (Vineland et ECA-Parents).

Les évaluations sont des supports indispensables qui déterminent le choix des interventions éducatives et thérapeutiques répondant aux besoins de l'enfant.

En ce qui concerne les familles, le rôle des parents : prise en compte de leur expertise, co-construction de l'intervention sur la base d'une co-élaboration du projet de l'enfant qui permet de poser ensemble les objectifs visés, les moyens d'intervention et leur mise en œuvre.

Tableau 23. Principaux programmes d'interventions

Nom	Type d'approche	Âge	Domaines de compétences	Prérequis	Mise en œuvre	Guidance parentale	Formation et certifications	Supervision de la pratique
ABA <i>Applied Behaviour Analysis</i>	Comportementale et cognitivo-comportementale	Tout âge	Tous les domaines du développement	Aucun	Tous les environnements	Oui	Oui Formation universitaire, continue et certifications	Oui
JASPER <i>Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation</i>	Développementale Comportementale	12 mois à 8 ans (enfants avec peu de langage)	- Attention conjointe - Engagement - Jeu - Régulation - Augmentation progressive du rythme et de la complexité de la communication sociale	Se pratique dans un petit espace adapté pour jouer, des jouets adaptés au niveau de développement de l'enfant Des contenants pour organiser le rangement des jouets Mettre à disposition la CAA si l'enfant l'utilise, de même que pour tout autre appui visuel et <i>positive behavioral supports</i>	Tous les environnements	Oui	Oui	Oui
ESDM <i>Early Start Denver Model</i>	Comportementale et développementale	À débiter entre 1 et 3 ans jusqu'à 5 ans	La demande L'imitation verbale des gestes Nommer/commenter	L'âge développemental ne doit pas être inférieur à 7/9 mois L'enfant doit être « intéressé par les	Possibilité de la mise en place du programme sur tous les lieux de vie tels que : le domicile, la crèche/école et	Oui	Oui	Oui

			Compréhension des consignes Décrire des objets selon leur fonction, catégorie, caractéristique Répondre verbalement dans l'interaction Lire des mots Écrire des mots entendus	objets et capable d'utiliser quelques actions moyen-but simples » Si l'enfant a plus de 4 ans de développement dans tous les domaines, ce programme n'est pas adapté	le lieu de soin s'il y en a un			
TEACCH <i>Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children</i>	Développementale	Tout âge	Tous les domaines du développement	Aucun	Tous les environnements	Oui	Oui Formation certifiante	Oui
TED Thérapie d'échange et de développement	Développementale	À partir de 12 mois	Bases de la communication non verbale Interaction sociale Langage	Aucun	Se pratique dans une salle neutre, blanche, à installer sur le lieu fréquenté par l'enfant de manière à faciliter la communication et la relation	Oui	Oui Formation universitaire	Oui

			Phase de généralisation					
PACT <i>Pediatric Autism Communication Therapy</i>	Comportementale	Dès 12 mois jusqu'à 10 ans maximum	Communication sociale Attention partagée Communication intentionnelle Pragmatique	Le parent requis doit s'exprimer dans la langue la plus utilisée au domicile lors des séances de jeux et peut utiliser une deuxième langue pour le retour vidéo avec le thérapeute ou faire appel à un interprète	Séance de 1 h à 1 h 30 avec un intervenant formé PACT 1*/15 j 30 minutes de jeu quotidien où l'on met en œuvre les objectifs PACT fixés lors de la séance Dans l'environnement naturel	Oui (avec analyse vidéo)	Oui	Oui

Fiche descriptive ABA

Rubrique	Description
Définition	L'ABA (<i>Applied Behaviour Analysis</i>), ou analyse appliquée du comportement, est une discipline scientifique qui vise à améliorer la qualité de vie en renforçant les comportements ayant une utilité sociale et en diminuant ceux qui sont problématiques. Cette approche repose sur une observation approfondie et une analyse des comportements pour concevoir des interventions adaptées.
Cadre de référence	Les enfants suivant un développement classique acquièrent naturellement des compétences sociales, langagières ou ludiques par interaction avec leur environnement. Cependant, les enfants avec des besoins spécifiques rencontrent des difficultés dans ces apprentissages spontanés. L'ABA propose des stratégies personnalisées pour favoriser leurs progrès dans différents domaines du développement.
Principes fondamentaux	– Mettre en place des apprentissages répétés dans des contextes structurés et naturels – Travailler sur une compétence à la fois jusqu'à sa maîtrise complète – Décomposer les tâches complexes en étapes et enseigner chaque étape de manière progressive – Utiliser des guidances et incitations qui sont progressivement réduites pour favoriser l'autonomie – Recourir au renforcement positif, qu'il soit social ou matériel – Réduire les comportements inadaptés (dangereux ou non fonctionnels) grâce à une analyse fonctionnelle permettant de comprendre leurs causes – Assurer la généralisation des compétences acquises pour qu'elles soient utilisables dans différents contextes du quotidien (domicile, école, société)
Mise en œuvre	Les interventions se déroulent dans les environnements de vie habituels de l'enfant, tels que le domicile, l'école, la crèche ou tout lieu de soin concerné.
Intervenants	Ces interventions sont coordonnées par des professionnels qualifiés (certification recommandée) et impliquent une approche collaborative. La participation des familles est essentielle, et les différents partenaires (enseignants, auxiliaires, etc.) sont formés pour garantir une cohérence dans l'accompagnement de l'enfant.
Objectifs	L'objectif principal est de favoriser l'apprentissage de compétences fonctionnelles, d'encourager l'autonomie et de réduire les comportements inappropriés ou dangereux. L'accent est mis sur l'application des acquis dans différents environnements pour garantir leur utilité dans le quotidien de l'enfant.
Quelques ressources (à titre d'information)	Cooper, Heron, & Heward : Manuel de référence sur l'ABA Miltenberger, R.G. (2022). Modification du Comportement. Principes et procédures. ABA Online Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). L'intervention comportementale clinique. Se former à l'ABA. Bruxelles : De Boeck-Université <i>Journal of Applied Behavior Analysis</i> (JABA) : articles scientifiques sur l'ABA Formations et certifications pour les intervenants en ABA

Fiche descriptive DENVER/ESDM

Rubrique	Description
Définition	Le modèle <i>Early Start Denver</i> (ESDM) est une intervention centrée sur le jeu et la relation, réalisée en milieu écologique. Il combine une approche comportementale et développementale.
Profil de l'enfant	Ce programme s'adresse aux enfants âgés de 1 à 5 ans avec un âge développemental d'au moins 7 à 9 mois. L'enfant doit montrer un intérêt pour les objets et utiliser des actions simples. Il n'est pas recommandé pour les enfants ayant un développement supérieur à 4 ans dans tous les domaines.
Objectifs	Élaboration d'objectifs personnalisés dans différents domaines après une évaluation à l'aide d'une grille spécifique. Le programme prend en compte les besoins, valeurs et préférences familiales, et s'appuie sur les principes de l'ABA, du PRT et du modèle Denver.
Principes pédagogiques	– Orientation de l'attention – Séquence antécédent/comportement/conséquences – Utilisation et réduction progressive des incitations – Modelage et enchaînement des comportements – Renforcement des tentatives et des comportements acquis – Favoriser la prise d'initiative et les choix des enfants
Particularités du modèle Denver	– Optimisation des affects et de l'attention – Engagement dyadique et tour de rôle – Langage pragmatique adapté au niveau de l'enfant – Sensibilité et réactivité aux communications de l'enfant – Transitions adaptées – Communication multiple et variée dans des contextes spécifiques
Déroulement	Le programme peut être réalisé individuellement ou en petit groupe. Il inclut : – une évaluation des compétences de l'enfant (grille ESDM) – l'établissement et la cotation des objectifs – l'utilisation d'un arbre décisionnel pour ajuster les interventions si nécessaire
Intervenants	L'intervention repose sur une équipe interdisciplinaire comprenant des professionnels certifiés et formés, tels que des psychologues, analystes du comportement, éducateurs spécialisés, orthophonistes et psychomotriciens. La coordination se fait avec des médecins pour les aspects pédiatriques.
Mise en œuvre	Les interventions se déroulent dans les lieux de vie habituels de l'enfant : domicile, école/crèche ou lieu de soin.
Stratégies clés	– Programme interdisciplinaire couvrant tous les domaines du développement – Participation active des parents – Focalisation sur l'engagement interpersonnel – Développement d'imitation fluide et spontanée – Accent mis sur la communication verbale et non verbale – Jeux et routines basés sur des interactions dyadiques
Quelques ressources (à titre d'information)	Rogers SJ & Dawson G. (2010). <i>Early Start Denver Model Manual</i> Rogers, S., & Dawson, G. (2013). L'intervention précoce en autisme : le modèle de Denver pour les jeunes enfants. Dunod, Paris. Traduction française et adaptation de Rogers, S., & Dawson, G. (2010). <i>Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement</i>. London, UK: Guilford Publications. Rogers, S., Dawson, G., Vismara, L. (2016). L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver. Dunod, Paris. Traduction française et adaptation de <i>An Early Start for Your Child with Autism</i> (2012). London, UK: Guilford Publications.

Vivanti G., Duncan E., Dawson G., Rogers S. (2024). L'intervention précoce en autisme avec le modèle de Denver pour les groupes d'enfants d'âge pré-scolaire. Dunod, Paris. Traduction française et adaptation de Vivanti G., Duncan E., Dawson G., Rogers S. (2017). *Implementing the Group-Based Early Start Denver Model for Preschoolers with Autism*. Springer International Publishing.

Fiche descriptive JASPER

Rubrique	Description
Définition	Le modèle JASPER est une intervention centrée sur le jeu et la communication sociale, réalisée dans un environnement naturel. Il s'appuie sur une approche intégrant l'ABA et les principes développementaux (NDBI).
Profil de l'enfant	Ce programme s'adresse aux enfants TSA âgés de 1 à 8 ans. Il est conçu pour les enfants ayant peu ou pas de langage fonctionnel, leur permettant d'explorer et de renforcer leurs compétences communicationnelles et sociales.
Objectifs	Encourager l'initiative de l'enfant dans le jeu et la communication grâce à des routines structurées. Les sessions intègrent également des stratégies pour mieux réguler les comportements problématiques. Les objectifs sont individualisés et axés sur la progression naturelle des compétences.
Modalités d'intervention	– Sessions d'une durée de 45 à 60 minutes, adaptées aux capacités de l'enfant – Utilisation de l'outil SPACE pour évaluer le jeu et la communication au début de l'intervention – Création et test de plans d'action pour gérer les comportements problématiques au cours des sessions
Intervenants	Le programme est mis en œuvre par des professionnels formés aux besoins des enfants TSA, tels que des éducateurs spécialisés, orthophonistes ou praticiens paramédicaux. Les familles et des membres de l'entourage peuvent également participer activement, ce qui favorise la continuité dans les différents environnements de vie de l'enfant.
Mise en œuvre	Le modèle JASPER peut être appliqué dans divers lieux : au domicile, à l'école ou dans des structures spécialisées.
Domaines d'intervention	– Développement de l'attention conjointe et de la communication sociale – Renforcement des compétences ludiques, allant du jeu simple au jeu symbolique – Engagement dans les interactions sociales et relationnelles – Régulation des comportements problématiques pour optimiser l'apprentissage
Stratégies clés	– Adapter l'environnement pour favoriser les interactions – Utiliser l'imitation et la modélisation pour encourager le jeu – Instaurer des routines ludiques et les enrichir progressivement – Soutenir la communication par des techniques variées : modélisation verbale, gestes, généralisation des initiatives, utilisation de CAA – Établir un programme explicite avec une hiérarchie de guidances – Prévenir les comportements problématiques grâce à des stratégies de régulation et d'engagement – Mettre en œuvre une analyse fonctionnelle (ABA) en cas de perte d'engagement ou de difficultés comportementales
Quelques ressources (à titre d'information)	Kasari C, Gulsrud A C, Shire SY, & Strawbridge C. <i>The Jasper Model for Children with Autism</i> .

Fiche descriptive PACT

Rubrique	Description
Définition	Le PACT (programme d'accompagnement à la communication pour enfants avec autisme) est une intervention développementale visant à renforcer les compétences sociales et communicationnelles. Il cible le développement des capacités prélinguistiques, pragmatiques et linguistiques ainsi que la réciprocité sociale.
Profil de l'enfant	Enfants TSA ou présentant un trouble de la communication sociale, âgés de 12 mois à 10 ans. Le programme s'adresse à des enfants ayant des niveaux variés de langage, allant de l'absence de mots à une utilisation limitée de phrases.
Objectifs	Améliorer les compétences de communication sociale et réduire les déficits centraux tels que l'attention conjointe, les intentions de communication et la pragmatique. Les interactions adulte-enfant sont ajustées en fonction des forces et des styles d'apprentissage de l'adulte pour renforcer la communication de l'enfant.
Modalités d'intervention	– Séances en dyade adulte-enfant, avec une durée de 1 h 30 toutes les deux semaines – Utilisation de la vidéo pour observer et analyser les interactions dans des séquences de jeu de 10 minutes – Co-construction d'un plan d'objectifs pour l'adulte, à pratiquer quotidiennement pendant 30 minutes entre les séances
Déroulement	Le programme s'appuie sur le jeu entre l'enfant et l'adulte pour : – Identifier les opportunités d'interaction – Renforcer les interactions conjointes – Favoriser l'intentionnalité et l'émergence de la communication – Soutenir la compréhension et l'apprentissage langagiers – Ajuster les pratiques pour suivre l'évolution de l'enfant
Intervenants	Professionnels formés et certifiés au PACT, incluant orthophonistes, psychologues, psychiatres, éducateurs ou enseignants spécialisés. L'intervenant adapte les stratégies à chaque enfant, en respectant son profil et ses besoins.
Mise en œuvre	Le programme peut être mis en place dans la famille, en institution ou dans des lieux d'accueil. Il vise à encourager les adultes qui entourent l'enfant à adopter des pratiques d'interaction adaptées, dans le cadre du jeu ou d'autres activités quotidiennes.
Éléments clés	– Développer l'attention conjointe et une communication synchrone – Simplifier et adapter le langage de l'adulte au niveau de l'enfant – Encourager les initiatives et la communication intentionnelle de l'enfant – Enrichir le langage et élargir les compétences verbales – Généraliser les acquis dans divers contextes naturels
Quelques ressources (à titre d'information)	Aldred C, Green J, Howlin P, & Le Couteur A. <i>PACT Therapy for Autism</i>. Gallifet N & Toureille A-L. Traduction du programme PACT.

Fiche descriptive TED

Rubrique	Description
Définition	La thérapie d'échange et de développement (TED) est une approche rééducative conçue pour renforcer les capacités sociales et communicationnelles des enfants TSA en favorisant l'attention conjointe, le plaisir partagé et les compétences fondamentales de la communication. Elle s'appuie sur des séances ludiques et structurées adaptées au profil de l'enfant.
Profil de l'enfant	Enfants TSA âgés de 3 à 6 ans, intégrés dans un programme d'interventions coordonnées. Elle peut également s'adapter aux adolescents ou adultes TSA ayant un trouble du développement intellectuel (TDI).
Objectifs	Renforcer les compétences sociales et communicationnelles, développer l'attention conjointe, l'imitation, l'intentionnalité et la réciprocité sociale. Adapter les échanges aux capacités de l'enfant pour favoriser une synchronisation sociale dans un environnement structuré et apaisant.
Modalités d'intervention	– Séances hebdomadaires de jeu partagé d'une durée adaptée – Environnement sensoriellement épuré pour réduire les sollicitations extérieures – Jeux structurés pour exercer les domaines clés du développement (attention, imitation, intentionnalité) – Évaluations régulières avec des outils standardisés (ECA2, ECAP, BECS)
Déroulement	Les séances se basent sur des jeux guidés par le thérapeute pour faciliter l'interaction. L'adulte utilise des stratégies favorisant la réciprocité sociale et la communication intentionnelle. Des outils vidéo sont également utilisés pour analyser les interactions et impliquer les parents dans le processus.
Intervenants	Les professionnels impliqués incluent des infirmiers, éducateurs spécialisés, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens et pédopsychiatres. Tous sont formés à l'approche TED pour garantir une intervention cohérente et personnalisée.
Mise en œuvre	Les interventions se déroulent dans un environnement sécurisé et épuré (ex. : salle sensoriellement neutre). La TED peut s'appliquer en institution, au domicile ou dans des lieux éducatifs, avec une implication active des parents à travers des séances de co-visionnage et de mise en pratique à domicile.
Éléments clés	– Création d'un environnement apaisant et structuré pour faciliter les échanges – Disponibilité du thérapeute pour guider les initiatives et favoriser l'attention de l'enfant – Renforcement de la réciprocité sociale à travers les gestes, regards et actions dans le jeu – Participation active des parents grâce aux vidéos feedback et séquences de jeu au domicile
Quelques ressources (à titre d'information)	Barthélémy C, Hameury G, Lelord L. L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement (1995). Blanc R, Latinus M, et al. (2021). <i>Early Intervention in Severe Autism: Positive Outcome Using Exchange and Development Therapy</i>. <i>Frontiers in Pediatrics</i>, 9, 785762.

Fiche descriptive TEACCH

Rubrique	Description
Définition	Le programme TEACCH est une approche éducative individualisée qui prend en compte les spécificités des enfants TSA, telles qu'une forte compréhension visuelle, un défaut de cohérence centrale, des difficultés d'attention, des intérêts restreints, des troubles sensoriels et des rituels.
Modalités d'intervention	Le programme repose sur une évaluation psycho-éducative précise de l'enfant, suivie de la mise en place d'une éducation structurée basée sur l'organisation de l'espace, du temps et des activités. L'objectif est de fournir un environnement clair et prévisible pour favoriser les apprentissages et réduire l'anxiété.
Organisation spatio-temporelle	**Espace** : structurer les lieux en fonction des activités (par exemple : zone d'apprentissage, zone de jeux, zone de travail individuel, zone de repas, zone de temps libre, etc.). **Temps** : structuration visuelle des journées pour indiquer les activités prévues et leur ordre. **Activité** : définir clairement le début et la fin d'une tâche.
Supports visuels	Des outils visuels sont utilisés pour : – Améliorer la compréhension des activités – Organiser les lieux (photos ou pictogrammes sur les portes pour guider l'enfant) – Représenter le temps qui passe (exemple : Timer) – Enseigner des habiletés spécifiques, comme les gestes de la vie quotidienne (exemple : lavage des mains)
Objectifs	– Rassurer l'enfant grâce à une structuration claire de son environnement – Offrir une prévisibilité pour réduire l'anxiété – Généraliser les apprentissages dans divers contextes – Impliquer les parents dans le programme éducatif pour assurer la continuité des apprentissages
Adaptations pratiques	– Délimitation des zones spécifiques (travail, jeux, repas, hygiène, etc.) avec des repères visuels – Indication visuelle du déroulement des activités (nature de l'activité, quantité de travail, indicateurs de fin et de transition)
Prise en compte des comportements-défis	Les comportements problématiques sont intégrés dans le programme pour mieux comprendre leur origine et adapter les stratégies d'accompagnement.
Quelques ressources (à titre d'information)	Mesibov GB, Shea V, Schopler E. (2005). <i>The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders</i>. Pays-Bas: Springer US. <i>Interventions for Autism Spectrum Disorders: Translating Science Into Practice</i> (2013). Pays-Bas: Springer New York.

Annexe 15. Interventions (suite)

Tableau 24. Présentation d'une étude sur les interventions très précoces chez les jeunes enfants à risque ou avec TSA

Auteur, année, pays, référence	Type d'étude Années d'inclusion	Population	Intervention Comparateur	Critères de jugement Mesure des critères	Résultats	Commentaires
Landa, 2018	Revue générale	Nourrissons et enfants de 1 an à risque augmenté de TSA, mais non encore diagnostiqués	NDBI et approches apparentées : exclusivement ou partiellement médiées par les parents	-	Le développement précoce des nourrissons et des tout-petits à risque augmenté de TSA pourrait être accéléré en peu de temps quand les parents adoptent des stratégies adaptées à l'enfant. Ces résultats sont encourageants étant donné que des précurseurs du développement des capacités sociales et de communication sont acquis à cette période précoce du développement.	La recherche est à un stade immature, en particulier les études utilisant des cas uniques ou de conception quasi expérimentale.
Whitehouse et al., 2019 (153) Australie	Objectif : tester l'efficacité de l'intervention iBASIS-VIPP chez des nourrissons manifestant des signes comportementaux précoces de TSA Essai contrôlé randomisé en simple aveugle dans deux sites comparant une intervention de prévention du TSA par rapport au ttt habituel chez des enfants manifestant des comportements précoces à risque de TSA Inclusion : 09/06/2016 au 30/03/2018	104 enfants inclus et randomisés 1 enfant exclu après randomisation Les caractéristiques des 2 groupes étaient similaires à l'inclusion pour : - Âge moyen : 12,1 et 12,3 mois - Nombre de comportements à risque : 3 (31 %),	iBASIS-VIPP (n = 50) Ou Traitement habituellement utilisé dans la communauté (n = 53) iBASIS-VPP intervention manualisée ; délivrée par un orthophoniste ou un psychologue clinicien 1 fois toutes les 2 semaines Durée de l'intervention : 5 mois	Critère de jugement principal : Mesure des signes comportementaux précoces associés au TSA avec l' <i>Autism Observation Scale for Infants</i> (AOSI), 16 items score total 0 à 38 Il n'y a pas de données disponibles sur la fiabilité et la validité de l'AOSI en clinique chez des enfants manifestant	Évaluation des résultats 6 mois après l'inclusion Pas de différence statistiquement significative d'effet du ttt entre les groupes sur l'AOSI : - 0,74 (IC 95 % : - 2,47 à 0,98) Pas de différence statistiquement significative sur 3 des 4 échelles MACI ; cependant, scores plus faibles du groupe iBASIS-VIPP sur l'échelle d'affect positif de l'enfant par rapport au ttt habituel - 0,69 (- 1,27 à - 0,10) Pas d'effet significatif sur la MSEL Effets positifs statistiquement significatifs de l'iBASIS-VIPP sur la	La SACS-R inclut 5 comportements clés de TSA qui sont : le contact visuel, le pointage, les gestes sociaux, l'imitation et la réponse à son nom Évaluation des résultats indépendante de l'équipe clinique délivrant le traitement Intervention médiée par les parents donc groupe de traitement

	Critères d'inclusion : . Enfant âgé de 9 à 14 mois (et 31 jours corrigés pour la prématurité) au dépistage . L'enfant manifeste au moins 3 des 5 signes clés des comportements à risque de TSA sur la checklist à 12 mois <i>Social Attention and Communication Surveillance-Revised</i> (SACS-R) . Le parent parle suffisamment anglais pour participer pleinement aux sessions de traitement Critères d'exclusion : . Comorbidité connue pour affecter les compétences neurologiques et développementales de l'enfant (incluant une prématurité < 32 SA) ou déménagement de la famille hors du secteur prévu Pas d'exclusion des enfants recevant un traitement dans la communauté Nombre d'enfants sélectionnés : 171	4 (33 %), 5 (36 %) . Fratries d'enfants avec TSA : 20/103 (20 %)	Toutes les sessions d'intervention sont filmées Une plus grande proportion d'enfants dans le gpe traitement habituel ont reçu le traitement communautaire comparé au gpe iBASIS Traitement communautaire : . gpe iBASIS-VIPP : 17 (35 %) . gpe ttt habituel : 27 (59 %) dont traitement psychologique et orthophonique : . gpe iBASIS-VIPP : 6 (12 %) . gpe ttt habituel : 23 (50 %) Le gpe ttt habituel a eu significativement plus de sessions de ttt psychologique et orthophonique Proportion des enfants recevant ces ttt particulièrement déséquilibrée dans un des 2 sites	des signes émergents de TSA Critère de jugement secondaire : Mesure globale de la qualité des interactions parents-enfants (à partir de séquences vidéo-codées) avec la <i>Manchester Assessment of Caregiver-Infant interaction</i> (MACI) <i>Mullen Scales of Early Learning</i> (MSEL) <i>Vineland Adaptive Behaviour Scales, 2nd edition</i> (VABS-2) Mesure du vocabulaire précoce par le parent <i>MacArthur-Bates Communicative Development Inventory</i> (MCDI) <i>Parenting Sense of Competence</i> (PSOC) scale	sous-échelle VABS communication 6,43 (1,06 à 11,81) ; les sous-échelles MCDI langage réceptif 37,17 (10,59 à 63,75) et langage expressif 2,31 (1,22 à 4,33) Pas d'effet du ttt sur aucune des sous-échelles PSOC Il n'a pas été rapporté d'effets indésirables de l'intervention	connu par les familles Comparé au ttt habituel, l'iBASIS-VIPP ne réduit pas les signes de TSA et n'améliore pas la qualité des interactions parents-enfants immédiatement après le ttt. Cependant, des résultats suggèrent que l'iBASIS-VIPP pourrait améliorer des résultats de langage et de communication comparé au ttt habituel Un suivi à long terme de ces enfants est nécessaire
Whitehouse, 2021	Objectif : déterminer l'efficacité d'une intervention préventive du	Échantillon en population de 104 enfants âgés de 9 à 14 mois manifestant des	iBASIS-Video Interaction to Promote Positive Parenting (iBASIS-VIPP) + soins	Critère de jugement principal : Évaluation de la sévérité des	Perdus de vue : 13/103 1 enfant exclu à l'évaluation à la fin du traitement	Limite : la longueur du suivi jusqu'à l'âge de 3 ans. Un suivi plus long permettrait de

TSA débutée pendant la période prodromale ECR d'une intervention préventive vs le traitement habituel avec évaluation des résultats en insu du groupe d'assignation Fin du suivi : 15/04/2020	comportements précoces associés ultérieurement au TSA, mesurés par la <i>Social Attention and Communication Surveillance-Revised</i> (SACS-R) 1 enfant exclu après randomisation Enfants randomisés 1 :1 pour recevoir soit Intervention préventive + ttt habituel Ou Ttt habituel uniquement	communautaires habituels (n = 50) Ou Soins communautaires habituels (n = 53) Soins communautaires habituels : une gamme de services paramédicaux, des interventions globales en matière d'autisme, ou aucun service Le groupe traitement habituel a reçu diverses interventions pendant la période de traitement, allant d'un séminaire d'information des parents à des interventions intensives pour le TSA Le traitement communautaire a été dispensé à une plus grande proportion d'enfants dans le groupe ttt habituel que dans le gpe iBASIS pendant la période de traitement, entre la fin du traitement et l'évaluation à 1 an après l'inclusion et entre l'évaluation à 1 an et l'évaluation à 2 ans après l'inclusion	symptômes de TSA en insu du groupe d'assignation avec l'<i>Autism Observation Scale for Infants</i> (AOSI) à l'inclusion et à l'évaluation des résultats et avec l'<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i> – 2^e édition (ADOS-2) <i>calibrated severity score</i> à 12 mois et 24 mois après l'inclusion Critère de jugement secondaire : diagnostic clinique de TSA	Suivi : 86 % (45 iBASIS) ; (44 soins habituels) Pas d'effets indésirables de l'intervention identifiés Résultat sur le critère de jugement principal : Effet croissant du ttt (réduction de la sévérité des symptômes de TSA) en faveur du gpe iBASIS, entre la fin du ttt et l'évaluation à 12 mois après l'inclusion, maintenu à 24 mois après l'inclusion : estimation de l'effet du ttt combiné dans le temps statistiquement significatif À l'âge de 3 ans, 3 enfants du gpe iBASIS remplissaient les critères cliniques de TSA contre 9 dans le groupe ttt habituel (6,7 % vs 20,5 %) (OR 0,18 IC 95 % : 0 – 0,68 ; $p = 0,02$)	déterminer la signification clinique à long terme des effets de l'intervention
--	--	--	---	---	---

Hampton Rodriguez, 2022 (152) États-Unis, Royaume-Uni, Australie, Canada	Revue systématique et méta-analyses Bases interrogées : PsychInfo, PsycArticles, <i>Academic Search Complete</i>, ERIC et PubMed databases Période de recherche : à partir de 2009 Critères d'inclusion : Population : enfants à risque de développer un TSA comme décrit dans les études Intervention : comportementale Comparaison : ttt habituel Résultats : tout résultat développemental (communication sociale, langage, adaptatif, cognitif, jeu, motricité) ou résultats sur les parents/la famille Type d'étude : toute étude de groupe	17 articles à partir de 13 études (11 ECR ; 2 essais quasi randomisés) Inclusion de 715 enfants de fratries à haut risque (3 essais) ou nourrissons et enfants en bas âge avec des symptômes précoces (9 essais), les deux (1 essai) Âge moyen : 15,84 mois (extrêmes : 6 à 31 mois) ; garçons : 68 % Chaque intervention était médiée par les parents	Types d'interventions : développementales (7 études) ou NDBI (6 études), chaque programme comportant un enseignement des parents pour répondre aux tentatives de communication et construire une attention conjointe et l'engagement conjoint Groupe de comparaison : comme à l'accoutumée, une orientation vers des services d'intervention précoce ou des groupes de parents sans traitement actif Fréquemment, les parents ont eu accès aux services en communauté pendant l'étude en cours (comme rapporté dans plusieurs études par le nombre total d'heures de services externes reçus) Plusieurs études ont rapporté des proportions plus élevées d'utilisation des services en communauté dans le gpe contrôle comparé au gpe intervention pendant et après l'intervention prescrite. Ces services étaient définis et mesurés	-	Résultats développementaux de l'enfant : pas d'effets significatifs Analyses par catégories de résultats : pas d'effets significatifs de l'intervention sur aucun domaine de développement (langage expressif, langage réceptif, communication sociale) Amélioration non significative des signes d'autisme Études de suivi à 6 – 12 mois de la fin de l'intervention suggèrent des résultats stables mais non significatifs pour tous les résultats développementaux de l'enfant Réceptivité des parents et fidélité aux stratégies en milieu naturel améliorées significativement avec l'intervention ($g = 0,544$, $p < 0,05$). Ces résultats diminuent ou se maintiennent dans le temps (estimation des effets impossible en raison du peu de données disponibles) Réceptivité des parents mesurée sur la longueur de l'interaction de l'enfant avec celui qui s'occupe de lui Fidélité des parents à la mise en œuvre mesurée avec une échelle pour identifier les stratégies clés Revue des analyses de sensibilité des études : la fidélité des parents à la mise en œuvre est un médiateur de l'amélioration de	Limites : . diverses mesures des résultats développementaux (déclarations des parents, observationnelles, standardisées) . petit nombre d'études incluses dans la revue . de nombreuses études ont inclus des petits échantillons
--	---	---	---	----------	--	--

			différemment entre les études et leur comparaison est difficile Essais en ouvert		l'enfant dans le domaine de la communication sociale 3 mois après l'intervention	
McGlade, 2023 (138)	Revue systématique et méta-analyses Bases interrogées : Cochrane (CENTRAL), PubMed, PsycInfo, CINAHL, Embase Période de recherche : jusqu'au 14/04/2022 Critères d'inclusion des études : (i) essai contrôlé randomisé publié dans une revue à comité de lecture ou une thèse sans limite sur la langue (ii) participants : jeunes enfants d'âge moyen ≤ 24 mois avec un diagnostic d'autisme confirmé, un risque d'autisme augmenté basé sur l'existence d'un parent au premier degré autiste, ou ayant des signes précoces d'autisme sur un outil de dépistage validé (iii) avec un groupe de comparaison recevant des soins habituels	19 articles issus de 12 études (Échantillon de 13 à 118 enfants Âge moyen à l'inclusion : 6 mois à 23,9 mois Études réalisées aux États-Unis 16 ; au Royaume-Uni 2 ; en Australie 1 Enfants à risque d'autisme : 9 études (en raison de signes précoces dépistés par <i>First Years Inventory</i>, <i>M-CHAT</i>, <i>ADOS</i>, ou <i>SACS-R</i>) 3 études (recrutement prospectif de bébés de fratries d'aîné avec autisme)	Différents types d'interventions spécifiques à l'autisme : la majorité NDBI (<i>ESDM</i>, <i>ImPACT</i>, variations sur <i>Adapted Responsive Teaching</i>, <i>social-pragmatic joint attention focused parent training program</i>) ; développementales (<i>iBASIS-VIPP</i>) ; <i>Focused Playtime Intervention</i> ; <i>Hanen's More Than Words</i> La plupart des interventions étaient médiées par les parents, sauf les 2 études <i>ESDM</i> avec le programme délivré par des professionnels Durée des programmes : 3 mois à 2 ans Intensité du programme médié par les parents : 0,5 à 2 sessions par semaine avec le thérapeute supportant le parent ; et pratique quotidienne du parent	Diagnostic/symptomatologie d'autisme, langage, cognition, comportements adaptatifs ou marqueurs neurocognitifs de l'EEG et du suivi du regard <i>ADOS</i>, <i>Mullen Scales of Early Learning</i> (<i>MSEL</i>), échelles de langage réceptif et expressif (<i>Mullen</i>), <i>VABS</i> Mesures incluses dans la méta-analyse réalisées entre 30 et 39 mois Pour les enfants à risque d'autisme, résultats sur l'autisme aux étapes ultérieures	Résultats évalués par des cliniciens pour : - Symptôme d'autisme (6 essais, 451 enfants) (<i>ADOS-CSS</i>) : différence moyenne - 0,08, IC 95 % : - 0,61 à 0,44, p = 0,75 (hétérogénéité faible I2 : 23 %) - Résultats cognitifs (8 essais, 530 enfants) (<i>MSEL-ELC</i> ou <i>MSEL-DQ</i>) différence moyenne 0,05, IC 95 % : - 0,19 à 0,29, p = 0,68 (hétérogénéité modérée I2 : 45 %) - Langage réceptif (9 essais, 582 enfants) (<i>MSEL-Receptive Language</i>) différence moyenne 0,04, IC 95 % : - 0,21 à 0,30, p = 0,74 (hétérogénéité modérée I2 : 56 %) - Langage expressif (9 essais incluant 582 enfants) (<i>MSDL-Expressive Language</i>) différence moyenne - 0,06, IC 95 % : 0,10 à 0,23, p = 0,45 (absence d'hétérogénéité I2 : 0 %) - Résultats sur le diagnostic d'autisme (5 études incluant 314 enfants) (<i>OR</i> 1,05 IC 95 % : 0,49-2,26) (hétérogénéité faible I2 : 30 %)	Les résultats évalués en aveugle par des cliniciens suggèrent : - avec une certitude modérée que des interventions très précoces n'améliorent pas la symptomatologie de l'autisme, du fonctionnement cognitif ou du langage expressif à l'âge de 3 ans - avec une certitude faible qu'elles n'améliorent pas le langage réceptif Les résultats sur les biomarqueurs neurocognitifs étaient non concordants

(iv) utilisant une intervention psychologique ou psychosociale délivrée par un clinicien ou par l'intermédiaire d'un parent

(v) résultats incluant diagnostic/symptomatologie d'autisme, langage, cognition, comportements adaptatifs ou marqueurs neurocognitifs de l'EEG et du suivi du regard

3 études ont recruté des enfants avec un diagnostic précoce d'autisme (âge moyen 20,6 à 23,9 mois)

avec l'enfant : 15 min/jour à 7 h par semaine

Intensité du programme ESDM : 15 à 20 h/semaine de programme délivré à l'enfant par le clinicien en plus de la pratique des parents pendant 2 ans

Comparateur : soins courants

Pas de différence ni du nombre d'heures des soins courants par semaine par rapport au nombre d'heures d'intervention par semaine dans 7/12 études. Non renseigné dans 3/12 études

Résultats évalués par les parents pour les comportements adaptatifs :

. VABS-2 composite (4 études incluant 224 enfants) (différence moyenne 0,36 IC 95 % : 0,09-0,63 ; p = 0,009)

. VABS-2 habiletés dans la vie quotidienne (4 études, 195 enfants) (différence moyenne 3,64 IC 95 % : 0,17-7,12 ; p = 0,04)

. communication et socialisation : différences non significatives

Résultats sur les biomarqueurs neurocognitifs hétérogènes et non concordants

Tableau 25. Présentation d'une étude sur la méthode 3i

Auteur, année, pays, référence	Type d'étude Années d'inclusion	Intervention Comparateur	Critères de jugement Mesure des critères	Résultats	Commentaires
Brefort, 2022 (161) France	Étude rétrospective longitudinale avec suivi de 2 ans	Méthode 3i débutée entre 2013 et 2018 Pas de comparateur	Sévérité autisme : CARS et ADI-R Mesure à l'inclusion et à 2 ans Évaluation des résultats par le psychologue qui a fait l'évaluation diagnostique à l'inclusion	Inclusion 119 patients Suivi : 90/119 (75,6 %) : refus évaluation (n = 8) ; n'a pas débuté 3i (n = 2) ; a arrêté 3i avant l'évaluation à 2 ans (n = 19) 19/90 patients étaient inclus dans l'étude de Tilmont-Pittala, 2018 Caractéristiques : à l'inclusion : âge moyen : 5,6 ans (2 – 18 ans) ; troubles associés : 14/90 ; non verbal (ADI-R) 59/90 (66 %) Analyse avant-après À 2 ans : diminution significative des scores interaction ADI-R de 18,3 à 11,1 ; score communication de 11,6 à 8,3 ; domaine répétitif de 5,7 à 4,1 ; restant significative après ajustement Changement de sévérité d'autisme (ADI-R) : 42/90 . Autisme atypique à l'inclusion 13/90 → 44/90 . Autisme typique 77/90 → 39/90 . Sans troubles envahissants du développement (TED) 7/90 à 2 ans Évolution de CARS moyenne (sur 80 patients) : diminution significative de 40,3 à 32,3 ; restant significative après ajustement Autisme sévère (CARS) : 53/90 → 24/90 ; sévérité moyenne : 23/90 → 25/90 ; catégorie non autiste : 4 → 31 Méthode 3i > 30 h/sem, présence d'une communication verbale à l'inclusion associée à meilleure progression score interaction ADI-R Et présence d'une communication verbale à l'inclusion associée à de meilleurs sous-scores communication ADI-R comparativement aux patients non verbaux Il n'y a pas eu d'effets indésirables sérieux (non précisé) associés à la méthode 3i pendant les 3 ans	Une étude contrôlée est nécessaire pour évaluer l'efficacité de la méthode 3i Pas d'évaluation des résultats par un évaluateur indépendant La proportion d'enfants avec TDI n'est pas précisée

Tableau 26. Présentation d'une étude sur les approches psychanalytiques

Auteur, année, pays, référence	Type d'étude Années d'inclusion	Population	Intervention Comparateur	Critères de jugement Mesure des critères	Résultats	Commentaires
Thurin, 2014 (690) France	Étude de cas individuels suivis pendant 1 an Chronologie rétrospective	50 enfants avec diagnostic d'autisme ou de TED selon les critères de la CIM-10 (F84.0, F84.1, F84.9) : 25 âgés de 3-6 ans 25 âgés de 7-15 ans 7 filles, 43 garçons Inclusion des enfants au moment du début de leur psychothérapie ou si la psychothérapie a été débutée, inclusion au moment du démarrage du protocole Les données sont issues des notes prises directement durant ou immédiatement après la séance par le clinicien qui conduit la thérapie avec un recueil des données à : T0 (portant sur 3 premières séances), T2 mois, T6 mois et T12 mois (2 séances) Formulation des cas et évaluation des changements réalisés par un groupe de 3 pairs (le psychothérapeute référent et deux autres cliniciens)	Psychothérapies individuelles en conditions naturelles Majorité psychanalytiques (41 thérapeutes/50), quelques TCC/échange & développement (5), psychomotricité (3), thérapie par le jeu (1) Il est demandé aux cliniciens (psychiatres ou psychologues, psychomotriciens) de ne pas modifier leurs pratiques psychothérapiques habituelles (rythme, durée des séances, approche) Accord de la CNIL pour les bases de données du réseau Pas de comparateur	ECA-r : échelle des comportements autistiques révisée EPCA : échelle d'évaluation psychodynamique des changements dans l'autisme CPQ : questionnaire de processus psychothérapique chez l'enfant	Les données issues de chaque cas sont réunies dans une base et font l'objet d'une analyse des cas isolés et des cas regroupés Réduction significative des comportements autistiques (ECA-r : 36,5 → 19,1 ; TE = 2,1 ; $p < 0,0001$) Baisse des troubles associés (EPCA : 18,8 → 11,4) Augmentation du développement acquis (34,3 → 47,8 ; TE = 1,3) Amélioration du vécu affectif et de la relation au monde dans le CPQ (TE = 0,3-0,4) Identification de 4 médiateurs possibles : cadre, ajustement du thérapeute, contenance/affects, verbalisation-symbolisation	Pas de groupe contrôle Pas d'évaluation des résultats par un évaluateur indépendant Cette étude repose sur des études de cas, avec instruments d'évaluation internes au réseau (EPCA, CPQ) Les thérapeutes sont issus de formations différentes (psychiatre, psychologue, psychomotricien...) ne permettant pas de conclure à un cadre formatif et des approches similaires Il s'agit d'une étude préliminaire qui n'a pas fait l'objet d'une publication des résultats définitifs

Tableau 27. Présentation des études relatives aux sujets numériques

Auteur, année, référence	Type d'étude	Méthode	Résultats
Akemoglu, 2020 (691)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2004-2014 sur la télé-santé et les interventions réalisées par les parents visant à développer le langage et la communication – Articles issus des bases de données EBSCO, ProQuest, Google Scholar, ERIC et PsycINFO jusqu'à janvier 2019	– 12 études ont été incluses dans cette revue, dont 2 RCT, pour un total de 86 patients. – Toutes les études étaient basées sur au moins une intervention par télé-santé, certaines études alternant les prises en charge en présentiel et le recours à la télé-santé (notamment pour la formation/coaching parental), pouvant être associée à du contenu d'autoformation en ligne. – Ces études mettent en évidence que la télé-santé pourrait notamment accroître l'utilisation par les parents d'interventions visant à développer les compétences de leurs enfants en matière de communication sociale mais en raison des méthodologies variées et des effectifs de patients particulièrement réduits, l'interprétation des résultats, leur extrapolation et applicabilité en pratique restent limitées. Des études complémentaires sont nécessaires, notamment pour évaluer quelles composantes des programmes de formation des parents sont les plus efficaces et efficaces pour le développement du langage et de la communication chez l'enfant.
Aresti-Bartolome et Zapirain, 2014 (692)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2004-2014 – Revue des principales technologies numériques et applications développées entre 2004 et 2013, permettant notamment la prise en charge des patients et de leurs familles – Articles indexés dans Web of Knowledge sur le TSA	– Les différentes technologies sont divisées en 4 groupes distincts : réalité virtuelle/applications dédiées/télé-santé/robots. – La plupart des études concernent l'utilisation de la télé-santé pour accompagner les proches de patient avec autisme (gain de connaissances, informations et conseils au domicile pour faciliter la prise en charge). Quelques études sur l'utilisation pour diagnostiquer ou traiter à distance les patients avec autisme. Ces études, en majorité de faible niveau méthodologique et sans groupe contrôle, mettent en évidence la possibilité via la télé-santé d'accompagner les aidants dans la prise en charge du patient à domicile (interventions précoces).
Clarke M, McLay L, France K, <i>et al.</i> 2023, (693)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en décembre 2021, suivie d'un complément réalisé en juin 2023 – Articles indexés dans PsycINFO, Medline, Embase, Scopus, Cochrane, et la base Cochrane Register of Controlled Clinical Trials (CRCT).	– 17 études portant sur l'efficacité et la validité sociale des interventions comportementales délivrées par télé-santé pour les enfants autistes ont été incluses (dont 3 RCT), pour un total de 536 participants (1 à 115 participants par étude), âgés de 16 mois à 19 ans. – 15 études portent sur l'utilisation de la télé-santé comme outils de médiation parentale pour des interventions axées sur la psychoéducation et/ou la formation aux compétences comportementales. La télé-santé était mobilisée essentiellement pour apporter un coaching parental, avec la possibilité d'exercices à réaliser par les parents entre les sessions ou d'utiliser en autonomie des ressources en ligne. – 2 études portent sur l'utilisation de la télé-santé directement par le patient (par exemple, pour de la psychoéducation par thérapie comportementale cognitive pour le brossage de dents). – Dans l'ensemble, les interventions réalisées par télé-santé ont permis d'améliorer les compétences de la vie quotidienne, et dans les 12 études qui ont mesuré la validité sociale, les parents ont estimé que l'utilisation de la télé-santé était faisable et acceptable. En général, la télé-santé a

			permis aux aidants de bénéficier d'une psychoéducation et d'une formation aux interventions fondées sur la méthode ABA. – Cette revue présente des résultats préliminaires de l'efficacité des interventions comportementales délivrées par télésoin. Une étude publiée en 2024 par Clarke et al. porte sur la télésoin et le sommeil des enfants autistes à travers l'évaluation d'un programme (694). Ces résultats devront être confirmés, notamment en raison des méthodologies de qualité hétérogène des études (essentiellement de faible niveau de preuve).
de Nocker, 2023 (695)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en avril 2020, suivie d'un complément réalisé sur les articles jusqu'en 2021 – Articles indexés dans PsycINFO, PubMed et Educational Resources Information Center (ERIC)	– 16 articles ont été inclus dans cette revue, évalués comme de qualité "mixte" (3 études ont une méthodologie évaluée comme "robuste"), pour un total de 451 enfants. – Parmi ces études, 4 études ont comparé l'efficacité d'une même intervention en face à face à l'efficacité par télésoin, 5 études ont comparé un groupe recevant une intervention par télésoin à un groupe de contrôle, 3 ont comparé l'efficacité de 2 interventions de télésoin. Les interventions mises en œuvre ont varié selon les études dont l'analyse appliquée du comportement ou ABA (n = 6 études), modèle COMPASS (n = 2), ImPACT (n = 3), ESDM (n = 2). – Les résultats suggèrent que les interventions par télésoin sont bien acceptées, généralement sans différence significativement par rapport aux interventions en face à face, et que plusieurs interventions possibles peuvent être efficaces pour accompagner les parents dans la mise en place d'interventions. – 2 études, en cohérence avec des résultats antérieurs, suggèrent que les modèles synchrones de formation parentale renforcent la motivation, offrent davantage de possibilités d'apprentissage des informations de base et sont jugés plus bénéfiques par les utilisateurs par rapport aux modèles asynchrones. Ceci pourrait impliquer que les programmes de télésoin devraient être conçus de manière à offrir aux parents un contact en temps réel avec le clinicien en permettant, en complément de l'accès à de l'information, d'obtenir des feedbacks, poser des questions et recevoir du soutien. – La majorité des études portant sur un nombre de patients particulièrement réduit et présentant des faiblesses méthodologiques, des études randomisées contrôlées complémentaires sont nécessaires pour évaluer l'efficacité de la télésoin, tant pour les parents chargés de la réalisation de l'intervention que pour l'enfant.
Ellison, 2021 (228)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre décembre 2010 et mars 2021 – Articles indexés dans Medline, PsycINFO, ERIC et CINAHL	– 55 articles sur la télésoin ont été identifiés sur la prise en charge des TSA. – Les prestations et actes réalisés à distance comprenaient, selon les études, des évaluations diagnostiques, des évaluations des préférences, des interventions précoces, des analyses comportementales appliquées (ABA), des évaluations fonctionnelles et des interventions de communication fonctionnelle et de guidance et formation parentale. – Au total, 8 études étaient basées sur l'évaluation à distance d'enfants et adolescents autistes via vidéoconférence (systèmes différents) : - 4 études ont porté sur la mise en œuvre d'une évaluation (des préférences ++) par télésoin

			avec des intervenants, du personnel et/ou des enseignants qui travaillent avec des personnes atteintes de TSA. - 1 étude visait à comparer l'évaluation du langage à distance à l'évaluation du même test réalisé en présentiel. Les résultats de l'évaluation étaient en accord, quelle que soit la modalité de mise en œuvre, sans différence constatée entre les procédures. Bonne satisfaction des parents pour la réalisation du test à distance. - 2 études visaient à impliquer les parents d'enfants et adolescents autistes dans la mise en œuvre d'évaluations diagnostiques. Les études mettent en évidence que des outils de diagnostic des TSA bien établis (comme ADOS et ADI-R), ainsi que d'autres outils de mesure des symptômes des TSA, peuvent être utilisés lors d'une prise en charge par télé Santé. - 1 étude a utilisé une plateforme de télé Santé pour éduquer, former et encadrer un parent pour mettre en œuvre avec succès une évaluation de l'analyse fonctionnelle avec son enfant atteint de TSA. – 47 études portaient sur la mise en place d'une variété d'interventions à distance à des personnes atteintes de TSA : 4 interventions s'adressaient directement à l'enfant atteint de TSA, 34 faisaient appel au parent qui recevait l'intervention de télé Santé et l'administrait ensuite à son enfant atteint de TSA, 7 faisaient appel à d'autres personnes (c.-à-d. enseignants, thérapeutes, interventionnistes) et 2 études faisaient appel à la fois au parent et à l'enseignant. Parmi les interventions, sont étudiées : les interventions comportementales, interventions de communication fonctionnelle ou sociale, ABA, la formation parentale... – Les résultats de la majorité des études sont en faveur de l'utilisation de la télé Santé, qui est probablement équivalente à une prise en charge en présentiel ou au minimum aux groupes contrôles.
Glenn, 2023 (231)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'à juillet 2020 – Articles indexés dans Academic Search Premier (EBSCO), Psychological and Behavioral Sciences Collection (EBSCO), ProQuest Social Sciences, PsycInfo, PubMed, et Web of Science	– 14 études ont été incluses dans la revue, dont 9 publiées depuis 2017. – Les études examinées étaient en majorité de qualité moyenne à élevée (n = 10), avec cependant une forte variabilité méthodologique et dans les interventions mises en œuvre (ABA, ImPACT, ESDM...) selon les études. – Les interventions à destination des parents réalisées en ligne, pouvant être associées à du coaching parental (n = 9), ont permis d'augmenter la fidélité d'intervention, les compétences de communication sociale de l'enfant, les comportements adaptatifs et la diminution de l'anxiété. – Ces résultats doivent être confortés par des études complémentaires, notamment pour identifier les déterminants et facteurs influençant l'efficacité et la mise en œuvre de ces interventions : caractéristiques démographiques, accès et expérience en matière de technologie, connaissance des parents avec les interventions parentales, nombre et complexité de l'intervention, fréquence des formations et du recours éventuel au coaching, validité sociale, etc.

Hao, 2023 (696)	Méta-analyse	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en octobre 2020, suivie d'un complément réalisé sur les articles jusqu'en juillet 2021 – Articles indexés dans PsycINFO, PubMed, CINAHL, ERIC (EBSCO), et Psychology and Behavioral Sciences Collection	– 21 études ont été incluses, portant sur l'efficacité d'interventions réalisées par télésoin ayant pour objectif de développer les compétences sociales et communication (langage ++), pour un total de 169 patients. – 2 RCT ont comparé différentes approches de télésoin (en autonomie ou assistée par un professionnel) ou différents programmes de télésoin. – Les interventions proposées étaient variées dont les programmes <i>Early Start Denver Model</i> (ESDM, n = 4 études), <i>Improving Parent as Communication Teacher</i> (ImPACT) (n = 3) et <i>Naturalistic Developmental Behavioral Interventions</i> (NDBIs) (n = 3). Ces programmes pouvaient également cibler le développement de compétences ludiques, socio-émotionnelles ou cognitives ; cependant, la communication sociale constituait l'objectif principal. – La vidéoconférence synchrone était l'approche de télésoin la plus retrouvée (n = 8). D'autres études utilisaient une approche asynchrone ou hybride (combinaison de synchrone/asynchrone/présentiel). – Les résultats mettent en avant une amélioration significative avant et après intervention et sont en faveur de l'utilisation d'une intervention de communication sociale par télésoin pour améliorer les compétences pragmatiques chez les enfants et adolescents autistes. – Les résultats doivent être interprétés avec prudence, compte tenu de la petite taille de l'échantillon, de l'absence d'ECR comparant le traitement par télésoin au non-traitement et de l'absence de mesures axées sur des domaines linguistiques autres que la pragmatique.
Lamash, 2023 (697)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2012-2021 sur des patients avec TSA entre 12 et 25 ans – Articles indexés dans Medline, PubMed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science, Cochrane, ERIC, Scopus et EBSCO – Les interventions de télésoin étaient sous format hybride, incluant également des consultations en face à face	– 11 études ont été incluses dans l'analyse, dont 6 avec un groupe contrôle, pour un total de 190 participants dans les groupes intervention et 95 dans les groupes contrôles. – Les objectifs des interventions incluant la télésoin étaient variés : réduction des symptômes du TSA, amélioration des compétences sociales, amélioration de la qualité de vie, promotion de l'indépendance des adolescents... – Les résultats mettent en évidence une absence d'efficacité à ce stade des interventions hybrides sur les enfants et adolescents autistes. Cependant, d'autres études complémentaires sont nécessaires en raison de la faiblesse méthodologique des études conduites, du faible nombre de patients inclus et de l'importante diversité des interventions conduites.
Liu et Ma, 2022 (698)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2000-2022 – Articles indexés dans Web of Science, Pubmed, ERIC, PsycINFO sur le TSA	– 26 études ont été retenues portant sur 17 applications pouvant être utilisées lors d'une prise en charge à distance pour le dépistage, diagnostic ou outils d'évaluations à distance. – 11 outils de dépistage (par exemple, un système d'aide à la décision), 4 outils de diagnostic (par exemple, transmission par les parents de vidéos de leur enfant à un clinicien dans des situations spécifiques), 1 outil pouvant être utilisé à la fois pour le dépistage et le diagnostic, et 1 outil d'évaluation utilisable au cours d'une prise en charge à distance. – Des preuves supplémentaires restent nécessaires pour évaluer l'efficacité de ces outils.

Pan, 2023 (227)	Méta-analyse	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'à juillet 2022 – Méta-analyse – Articles issus de PubMed, Embase et Cochrane – Uniquement sur des enfants autistes jusqu'à 12 ans	– 17 études contrôlées ont été incluses pour un total de 902 parents d'enfants et adolescents autistes (dont 10 études contrôlées randomisées). – Le recours à la télésanté (téléphone, applications, vidéoconférence, etc.) visait des interventions variées basées sur les parents, essentiellement pour améliorer l'identification des émotions, la communication sociale, le fonctionnement social et le langage chez des enfants autistes (ABA, ASDM, PMI...) ou la fidélité de mise en œuvre des interventions auprès des parents. – L'hétérogénéité des études est importante ($i^2 > 75\%$), limitant l'interprétation et la généralisation des résultats de cette méta-analyse mais ces études sont en faveur d'une amélioration de la fidélité d'implémentation des interventions, des connaissances parentales, de l'auto-efficacité (notamment via le coaching parental à distance permettant de réduire les difficultés rencontrées lors de l'implémentation, un meilleur engagement...) ainsi qu'une diminution du stress parental et des comportements problématiques chez les enfants dans le groupe télésanté par rapport au groupe contrôle. – Par ailleurs, cette méta-analyse rapporte une bonne faisabilité du recours à la télésanté et des interventions (acceptation et satisfaction de moyenne à importante selon les études). – Plusieurs limites cependant : absence d'un examen clinique approfondi, problèmes techniques, nécessité d'un équipement particulier et d'un environnement adapté.
Parsons, 2017 (230)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'à juillet 2016 – Articles indexés dans CINAHL, Embase, ERIC, PsycINFO, et Pubmed	– 7 études ont été incluses dont 2 études contrôlées randomisées. – Les interventions à l'étude portaient principalement sur des sites web à consultation autonome : avec et sans l'aide d'un professionnel ($n = 6$), avec des vidéos de formation, des manuels de formation écrits et des vidéoconférences. – Après intervention, les études rapportent des améliorations significatives ($P < 0,05$) de la connaissance des parents ($n = 4$), de la fidélité de l'intervention parentale ($n = 6$), et des améliorations du comportement social et des aptitudes à la communication des enfants ($n = 3$). – Des biais importants limitent cependant l'extrapolation des résultats, notamment la faible taille des échantillons, l'utilisation limitée de mesures de résultats standardisées et l'absence de groupes de contrôle pour neutraliser les facteurs de confusion.
Pi, 2022 (699)	Méta-analyse	– Revue systématique et méta-analyse sur des articles publiés sur des enfants et adolescents autistes de 12 ans ou moins jusqu'en février 2020. Une mise à jour a été réalisée en janvier 2021 – Articles indexés dans Medline, Embase, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature	– 16 études contrôlées randomisées ont été incluses dans la méta-analyse pour un total de 748 participants. – La majorité des études ont été classées comme étant de bonne qualité. – La méta-analyse a été réalisée sur 8 études comparables. L'analyse de 6 études présentant des résultats sur la communication sociale, le fonctionnement social ou le langage n'a révélé aucune différence significative entre les bras d'intervention et les bras de contrôle : il n'y a pas actuellement assez de données pour confirmer ou infirmer l'efficacité des interventions parentales assistées par la technologie pour améliorer la communication sociale. Elle suggère que les interventions sont probablement efficaces pour améliorer la reconnaissance des émotions.

		(CINAHL), Education Resources Information Center (ERIC), PsycINFO et Pubmed	– Les études soulignent cependant que les interventions menées sont réalisables et acceptables, et que les utilisateurs se déclarent satisfaits.
Sutherland, 2018 (700)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'à décembre 2016 – Articles indexés dans Medline, ERIC, PsycINFO, CINAHL et Pubmed – 86 articles éligibles sur la télé santé et la prise en charge des TSA	– 14 articles ont été sélectionnés dans la revue, incluant 284 patients de 19 mois à l'âge adulte. Ces articles portent sur des études aux méthodologies variées (d'études de cas à des études contrôlées randomisées). – La télé santé était notamment utilisée pour le diagnostic (n = 3), la réalisation d'interventions précoces à destination des parents (n = 6), d'interventions pour l'anxiété (n = 1) ou d'interventions comportementales fonctionnelles (n = 2). – Les résultats des études sont majoritairement favorables à une prise en charge par télé santé, suggérant une efficacité similaire à une prise en charge habituelle. – Malgré une augmentation du nombre d'études réalisées sur le sujet, des preuves complémentaires sont nécessaires, notamment pour évaluer l'utilisation de la télé santé directement auprès d'enfants et d'adolescents autistes pour des interventions visant à développer la communication.
Unholz-Bowden, 2020 (701)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'à mars 2019 portant sur les interventions ABA – Articles indexés dans Academic Search Premier, PsycINFO, Scopus, ERIC et Medline	– 30 études ont été incluses dans cette revue, dont 23 études de cas et 3 RCT, pour un total de 157 patients et 191 parents ou aidants. – Les interventions les plus fréquemment enseignées aux aidants étaient le FA (n = 12), le FCT (n = 9) et une combinaison de stratégies d'enseignement basées sur l'ABA (n = 6). – Dans l'ensemble, les études démontrent l'intérêt de la télé santé pour les interventions ABA (analyse appliquée du comportement) et la formation des parents à la mise en œuvre d'évaluations et des interventions comportementales.
Yosep, 2022 (229)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2016 et 2021 – Articles indexés dans plusieurs bases documentaires dont PubMed, Scopus, ProQuest, Wiley et Cochrane	– 6 études contrôlées randomisées ont été incluses pour un total de 324 participants, parents d'enfants avec un TSA. – Les interventions variaient selon les études : télé santé, apprentissage basé sur internet (vidéos éducatives, quiz, exercices...) parfois assisté par un échange avec un professionnel. – Les résultats concernant les interventions basées sur les parents, en termes de connaissances, satisfaction et observance étaient plus élevés dans le groupe d'intervention (apprentissage en ligne) que dans le groupe contrôle. Les enfants et adolescents autistes qui ont bénéficié de l'intervention parentale assistée par internet ont également amélioré leurs aptitudes sociales, leurs capacités de communication et leur intelligence après avoir reçu le traitement. – Par ailleurs, les séances de coaching ou de thérapie en ligne semblent avoir joué un rôle crucial dans le soutien apporté aux parents pendant l'intervention, notamment pour motiver, donner un feedback, etc., aux parents. – Cependant, en raison de l'hétérogénéité importante des études, du faible nombre de patients inclus et de la localisation essentiellement nord-américaine, la généralisation des résultats est délicate.

Araiba, 2022 (234)	Recommandations	-	– Focus particulier sur le recours à la télésanté pour les interventions ABA (analyse appliquée du comportement). – Plusieurs recommandations : 1. Soutien aux parents : déterminer si le modèle de télésanté est adapté + expliquer le rôle de l'aidant 2. Créer un lien/rapport : établir un lien avec les aidants + le développer tout au long via des activités ou objets 3. Évaluation des préférences et moyens de renforcement : identifier des éléments de renforcement/motivation pouvant être appliqués en télésanté + s'appuyer éventuellement sur les aidants pour mettre en place ces renforcements + éliminer les éléments de distraction de l'environnement physique lors de la téléconsultation 4. Fréquence et durée des sessions à adapter 5. Adaptation du programme : déterminer quels programmes d'acquisition de compétences doivent être modifiés + envisager l'adaptation du matériel, des réponses ciblées, des consignes et des procédures + prévoir la généralisation des compétences de la télésanté à l'environnement naturel + modifier les méthodes de mesure pour la télésanté + envisager un modèle de télésanté réalisé par les aidants pour mettre en œuvre certains programmes 6. Adaptation au profil de la personne : évaluer si un comportement spécifique pourrait gêner la bonne mise en place d'une télésanté en amont de la mise en œuvre + en discuter avec le proche en cas de nouveaux comportements + effectuer une évaluation fonctionnelle du comportement, élaborer un plan d'intervention comportementale et former les soignants à cet effet 7. Pour les difficultés technologiques, envisager une procédure en cas de difficultés, assister les patients et leurs proches en cas de difficultés, s'assurer d'être équipé 8. Validité sociale : inclure les aidants dans la prise de décision sur tous les volets de la télésanté, tels que l'élaboration et la mise en œuvre du programme, la fréquence du traitement et les éléments de renforcement + organiser une réunion régulière avec les aidants
Doyen, 2019 (233)	Recommandations	-	– Reprise des recommandations américaines de l'<i>American Academy for Child and Adolescent Psychiatry</i> (AACAP) de 2008 sur la télépsychiatrie chez l'enfant ou l'adolescent (par exemple, nécessité de rédiger un compte-rendu, recueil de la satisfaction et d'indicateurs de qualité et d'évolution clinique...). – Opportunités pour l'utilisation de téléconsultation pour la prise en charge du TSA : que la plupart des centres de diagnostic soient localisés dans de grands centres urbains + sensibilité des personnes avec TSA aux environnements nouveaux. – Deux possibilités pour la réalisation d'une téléconsultation : diagnostic ou accompagnement des parents avec des programmes éducatifs évalués. – Retour d'expérience du programme PROMETTED, mis en place avec l'ARS Île-de-France, permettant notamment de faire le lien entre structures médico-sociales et centre de diagnostic pour limiter les pertes d'informations médicales entre structures (téléstaff).

			➔ Recommandations et éléments de validation du concept clinique d'évaluation du trouble autistique par télé médecine – L'observation clinique par téléconsultation d'un enfant ou d'un adolescent avec autisme permet d'observer les signes cardinaux du trouble et d'objectiver les déficits du sujet. – L'évaluation de l'intensité des symptômes et de l'adaptation grâce à des instruments standardisés peut être réalisée par téléconsultation grâce à un échantillon de comportement représentatif. – La qualité de l'observation est affinée par la présence d'un tiers qui connaît les intérêts de l'enfant ou de l'adolescent. – La distance relationnelle instaurée par l'écran peut faciliter l'expression d'un sentiment de faible compétence parentale. – La téléconsultation permet une triangulation de la relation entre l'équipe et les familles en apportant un regard complémentaire qui peut dynamiser la situation afin de trouver ensemble des solutions. – L'environnement familial pour le sujet facilite son observation. – L'absence de déplacement est précieuse pour les familles et les enfants ou adolescents avec autisme en grande difficulté, notamment de régulation comportementale. – L'ADI-R version courte est utilisable en téléconsultation et consolide l'évaluation clinique de la téléconsultation. – La passation de la CARS requiert un protocole d'évaluation spécifique en situation de téléconsultation. – La passation de la Vineland requiert une transmission préalable du questionnaire aux familles et d'être complétée ou explicitée lors de la téléconsultation. ➔ Recommandations pour le déroulement d'une session de télé médecine avec un enfant ou un adolescent avec trouble autistique – Les téléconsultations nécessitent une préparation telle que la familiarisation de l'enfant ou de l'adolescent à l'environnement de téléconsultation ou bien encore la transmission de questionnaires d'évaluation aux familles. – Les parents ou les intervenants présents à la session de téléconsultation doivent venir avec des objets ou des jeux connus du sujet. – L'équipe requérant l'observation doit disposer si nécessaire d'un protocole facilitant l'observation de l'enfant ou de l'adolescent. – Le seuil de tolérance à la stimulation de l'enfant ou de l'adolescent doit être connu et respecté. – L'intervenant présent dans la structure médico-sociale aide à la régulation pendant la téléconsultation.
Hyman, 2020 (232)	Recommandations	-	– Des preuves de plus en plus nombreuses mettent en évidence le fait que des interventions ciblées réalisées par des parents ou d'autres aidants ayant reçu une formation peuvent constituer une partie importante de la prise en charge thérapeutique.

			– Dans ce cadre, la télésanté peut permettre d'accompagner les parents et aidants dans leur formation parentale "<i>Parent-Mediated Treatment or Parent Management Training</i>".
Lee, 2015 (702)	Recommandations	-	– Ces recommandations sont à destination des professionnels et établissements souhaitant mettre en place une activité de prise en charge à distance avec des patients ou souhaitant échanger entre établissements. – Ces recommandations portent à la fois sur le matériel (hardware, software) et la connexion internet nécessaire pour le bon fonctionnement d'une prise en charge à distance. Plusieurs axes de résolutions de problèmes techniques sont également évoqués.
WHO,	Recommandations	-	– Les téléconsultations avec des enfants et adolescents présentent des particularités par rapport aux adultes : détérioration clinique rapide, capacité à communiquer, capacité à réaliser la téléconsultation (notamment en cas de difficultés cognitives, sensorielles ou comportementales), interlocuteurs multiples, environnement, confidentialité et vie privée, difficulté pour le médecin à identifier les cas d'abus ou de négligence par rapport à une consultation en présentiel.
Outils numériques			
Syriopoulou-Delli, 2022 (244)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2009-2019 portant sur le développement du langage et de la communication à l'aide d'AAC – Articles indexés dans PubMed, Google Scholar, Scopus et Science Direct	– 20 articles ont été inclus dans cette revue systématique pour un total de 242 enfants présentant un TSA. – L'âge des enfants variait entre 5 et 13 ans. – Les interventions ont eu lieu pour la plupart en milieu scolaire (65 %) et les critères à l'étude variaient : capacité à demander quelque chose, capacité de communication, évaluation des préférences pour les moyens de CAA, utilisation de messages multisymboliques, et capacités de lecture et d'orthographe. – Les études réalisées les plus anciennes portaient en majorité sur des interventions sans technologie (par exemple, PECS ou Makaton), alors que les études plus récentes utilisent presque exclusivement des dispositifs de CAA basés sur les nouvelles technologies. – L'évaluation de la préférence du patient pour une méthode de CAA particulière, pouvant être réévaluée au cours du temps, pourrait constituer un élément important à prendre en compte lors de la conception d'interventions, mais n'est que peu analysée dans les études (n = 2). – La revue met en évidence que les systèmes de CAA sont capables de faciliter et d'améliorer la communication chez les enfants et adolescents autistes, sans montrer un effet sur le développement du vocabulaire (manque de données) : des études complémentaires à plus fort niveau de preuve restent nécessaires. Les études analysées étaient majoritairement positives concernant la généralisation et le maintien des compétences, mettant en évidence l'attrait particulier pour certains patients pour les dispositifs basés sur les nouvelles technologies.
Lee, 2018 (236)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre janvier 2000 et septembre 2016 portant sur l'efficacité	– 15 études ont été incluses dans la méta-analyse, dont 10 RCT et 5 études de cas, pour un total de 385 participants.

		des technologies permettant d'améliorer la reconnaissance des émotions chez les personnes atteintes de TSA Articles indexés dans Academic Research Premier, CINAHL, ERIC, Medline, PsycINFO et PubMed	10 études portaient sur des enfants de moins de 12 ans ; 3 sur des adolescents (12-18 ans) et 2 sur des patients adultes. - Les interventions, portant sur 8 programmes différents, ont été classifiées selon : - la présence ou non d'un professionnel lors de l'intervention ; - si l'intervention était focalisée sur le visage (yeux/bouche ++). - Cette étude fournit des preuves préliminaires suggérant que le recours à un dispositif technologique assisté par un professionnel et mettant l'accent sur les caractéristiques faciales peut améliorer la reconnaissance des émotions par les enfants et les adolescents autistes. Cependant, en raison d'importantes limites méthodologiques, des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer la généralisation des compétences et déterminer les différents effets d'une intervention technologique et d'une intervention directe en face à face dans la formation à la reconnaissance des émotions des personnes atteintes de TSA.
Moon, 2020 (245)	Revue	- Revue systématique et méta-analyse sur des articles publiés entre 2009 et mars 2019 - Articles indexés dans Medline, Embase, CINAHL Complete, PsycINFO, IEEE Xplore Digital Library, Clinicaltrials.gov	7 études contrôlées randomisées portant sur des applications mobiles dans la prise en charge des TSA ont été incluses dans la revue systématique, publiées entre 2014 et 2019. - Entre 25 et 75 participants étaient inclus dans les études, avec un âge compris entre 3 et 10 ans. - La revue systématique et la méta-analyse réalisée sur deux études sont en faveur de l'efficacité d'applications mobiles à améliorer la motricité fine et la perception visuelle. Ces 2 études présentent cependant des limites (faibles effectifs, courte durée de traitement, absence de différence significative sur les autres critères mesurés dans les études), posant la question de la généralisation de ces résultats.
Mesa-Gresa, 2018 (240)	Revue	- Revue systématique sur des articles publiés entre janvier 2010 et février 2018 - Articles indexés dans Scimago Journal & Country Rank, PubMed et Web of Science	31 études ont été incluses dans la revue pour un total de 602 patients. - Les études portaient sur l'utilisation de la réalité virtuelle pour améliorer en majorité les compétences émotionnelles ou sociales (55 % des études), comme la reconnaissance des émotions, la capacité à interagir... 5 études portaient sur l'utilisation de la RV pour améliorer des aptitudes de la vie quotidienne (capacité à faire des courses et à conduire), 4 études visaient à développer la capacité de communication des enfants, 2 études l'attention ou encore l'amélioration de l'activité physique ou la réduction d'une phobie ou peur. - Les études analysées rapportent des preuves modérées de l'efficacité des interventions basées sur la réalité virtuelle dans le cas des TSA. Ainsi, la réalité virtuelle pourrait apporter de multiples bénéfices au traitement de la symptomatologie des TSA, mais les preuves de son efficacité dans le traitement des TSA restent limitées (absence de contrôle, faibles effectifs...) et des études complémentaires sont nécessaires.
Berenguer, 2020 (241)	Revue	- Revue systématique sur des articles publiés entre 2010 et avril 2020. - Articles indexés dans PsycNET (PsycINFO), PubMed, Education Resources Information Centre	20 études ont été incluses dans cette revue, dont 13 étant basées sur des études de cas. - D'après les résultats obtenus, la réalité augmentée semble avoir un effet positif sur l'amélioration de différents domaines tels que les interactions sociales, les compétences de communication sociale, la communication verbale et non verbale, la capacité à reconnaître les émotions faciales,

		(ERIC), Scopus, Web of Science Core Collection et Psychology and Behavioral Sciences Collection (EBSCO)	les capacités d'attention ou les activités fonctionnelles chez les enfants et les adolescents autistes. – Cependant, en raison des faiblesses méthodologiques des études incluses dans la revue (effectifs limités, absence de contrôle...), des études complémentaires à haut niveau de preuve sont nécessaires.
Farashi, 2022 (242)	Revue	– Revue systématique et méta-analyse sur des articles publiés entre 2000 et janvier 2022 – Articles indexés dans PubMed, Scopus et Web of Science	– 23 études ont été incluses dans la revue systématique et méta-analyse pour un total de 521 patients, en majorité des hommes. – La méta-analyse a permis de mettre en évidence un effet poolé de 0,69 (IC à 95 % : [0,49, 0,89]) de la réalité virtuelle et de l'apprentissage par ordinateur sur la reconnaissance des émotions chez les personnes atteintes d'un TSA. – Cependant, l'hétérogénéité des études incluses et d'importantes limites méthodologiques (faibles effectifs, absence de contrôle) pour la majorité des études limitent l'interprétation des résultats.
Roberts, 2022 (243)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en mai 2021 – Articles indexés dans PsycInfo, Medline, PubMed, Embase, CINAHL	– 17 études ont été incluses dans la revue concernant l'utilisation de la réalité augmentée pour améliorer les compétences sociales. – La majorité des interventions ciblaient la réciprocité socio-émotionnelle et les preuves étaient de faible qualité (étude sur des effectifs restreints, absence de contrôle...). Les preuves sont insuffisantes pour déterminer si les effets sont généralisables, durables ou importants pour les personnes autistes.
Hall, 2016 (250)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2005 et novembre 2015 sur l'utilisation des ressources disponibles sur internet par les parents d'enfants autistes	– 27 articles portant sur l'utilisation de ressources en ligne par les parents d'enfants ont été inclus. – Internet représente un vecteur important de diffusion de l'information, de sensibilisation et de mise en relation (via les blogs notamment) : les parents d'enfants déclarant en effet qu'internet est l'une de leurs principales sources d'information et de soutien. Cependant, les sites ont une durée de vie parfois limitée, ne s'appuient pas toujours sur une information à haut niveau de preuve et peuvent être à l'origine d'une mauvaise information. Les groupes de soutien en ligne ont fait l'objet de très peu d'études à ce jour. – Les études portant sur l'apprentissage en ligne pour les parents d'enfants et adolescents autistes ont généralement montré une amélioration des connaissances et un niveau élevé de satisfaction des parents. – 5 études se sont focalisées sur l'utilisation de la télésanté pour la mise en œuvre d'interventions parentales en ligne avec des résultats satisfaisants (notamment sur la faisabilité de l'intervention et l'amélioration de la fidélité de l'intervention). – L'hétérogénéité des études et leurs faiblesses méthodologiques (effectif limité) limitent cependant l'extrapolation des résultats.
Kouroupa, 2022 (249)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en avril 2021 – Articles indexés dans PubMed, Scopus, EBSCOhost, Google Scholar,	– 40 études ont répondu aux critères d'inclusion de la revue, dont 17 études contrôlées randomisées. La méta-analyse a été réalisée sur 12 RCT. – La majorité des interventions étaient basées sur l'utilisation de robots humanoïdes (67 %) ou à ressemblance animale (27 %) ; au sein d'établissements de santé (37 %) ou à domicile, à l'école

		la librairie Cochrane, la librairie numérique ACM et IEEE Xplore. La littérature grise a également été recherchée à l'aide de PsycExtra, OpenGrey, British Library EThOS et le British Library Catalogue	ou en salle de laboratoire (17 % respectivement) ; les interventions visaient à améliorer les compétences sociales et de communication (77 %). – La méta-analyse met en évidence que les interventions ont pu améliorer significativement – de légèrement à modérément – les compétences sociales. Les principaux déterminants de la taille de l'effet retrouvés correspondent à l'âge et au lieu de l'intervention (clinique ++). L'impact spécifique sur les résultats émotionnels et moteurs reste incertain en raison du faible nombre d'études, des faibles effectifs par étude et de la grande hétérogénéité des études. – Par ailleurs, la plupart des études n'ont pas réalisé de suivi à long terme, ce qui limite la généralisation des résultats.
Sani-Bozkurt, 2023 (248)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 1990 et 2020 concernant l'utilisation de robots visant à améliorer l'attention conjointe d'enfants et adolescents autistes – Articles indexés dans Web of Science, Scopus, ERIC, PsychINFO, Medline Complete, Complementary Index, Science Direct, Academic Search Complete, Springer Nature Journals, Education Source	– 13 études ont été incluses dans cette revue systématique pour un total de 279 enfants, dont 3 études contrôlées randomisées. – Un robot humanoïde a été utilisé dans 12 des 13 études, dans un lieu spécifique (salle dédiée, salle de classe, etc.), lors d'interventions courtes. – Plusieurs études semblent en faveur de l'utilisation d'un robot dans l'apprentissage de l'attention conjointe aux enfants et adolescents autistes, cependant l'absence de groupe contrôle dans la majorité des études limite fortement l'interprétation des résultats et l'objectivation de l'intérêt clinique des robots. – De nouvelles études contrôlées randomisées sont nécessaires pour conclure quant à l'intérêt des robots pour développer l'apprentissage de l'attention conjointe.
Jiménez-Muñoz, 2022 (246)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en janvier 2021 – Articles indexés dans PubMed, PsycINFO, Web of Science et ClinicalTrials.gov.	– 24 articles ont été inclus dans cette revue pour un total de 803 enfants. – Les jeux vidéo à l'étude étaient dédiés aux TSA et visaient à développer les compétences cognitives, les compétences sociales, la reconnaissance des émotions, etc. – La revue met en évidence que les jeux vidéo ont pu améliorer certains symptômes. Cependant, les études portaient sur des populations de patients restreintes avec une faible taille d'effet, limitant la transposition des résultats en pratique.
Grynszpan, 2014 (235)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 1990 et 2011 – Articles indexés dans ERIC, PubMed et IEEE Xplore	– 21 études ont été incluses dans l'analyse, pour une population totale de 419 patients avec TSA. – Les interventions à l'étude étaient réalisées via un ordinateur, un DVD, une tablette interactive ou par réalité virtuelle. – Les résultats démontrent une efficacité globale de l'apprentissage assisté par technologie. La taille d'effet moyenne calculée sur les études contrôlées sur les interventions basées sur la technologie était significativement différente de zéro. Cependant, la généralisation des résultats est délicate en raison de la forte hétérogénéité des interventions, des choix méthodologiques des études sur des populations de patients limitées.
Mazon, 2019 (237)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre janvier 2000 et septembre 2016 sur des technologies	– 31 études ont été incluses dans la revue : 22 études concernaient l'efficacité thérapeutique de l'intervention, 6 la faisabilité de l'intervention et 3 les deux.

		numériques directement conçues pour être utilisables par un enfant présentant un TSA Articles indexés dans PubMed, IEEE Xplore, ACM Digital Library, Springer, Taylor & Francis, Scopus, Education Resources Information Center (ERIC), Science Direct/Elsevier et EBSCO	- La majorité des interventions évaluées ont été réalisées à l'aide d'un ordinateur (jeux éducatifs pour aider à la reconnaissance des émotions ou pour favoriser les expressions faciales) ou d'un robot (pour favoriser les compétences émotionnelles, sociales ou de communication). Les interventions utilisant des robots ont été plus souvent évaluées après une seule séance (n = 7/11), tandis que les interventions utilisant des ordinateurs ont souvent été évaluées après au moins une semaine d'utilisation (n = 7/10). - Les compétences sociales, émotionnelles et/ou de communication étaient les principaux critères d'évaluation (n = 23/31). - Dans l'ensemble, peu d'études ont atteint les standards des pratiques fondées sur les preuves (fiabilité, cohérence, durabilité, généralisation). La revue met en avant que : - concernant le niveau de significativité statistique, les études ayant une méthodologie robuste ont conduit à des résultats irréguliers (résultats légèrement positifs à limités), alors que celles ayant une méthodologie moins rigoureuse ont plus souvent produit des preuves fortement positives, à l'origine d'une surestimation de l'effet des technologies numériques ; - plus la mesure est fiable, moins la taille d'effet est importante. - Les auteurs soulignent plusieurs limites : des études présentant des faiblesses méthodologiques importantes, une variabilité des instruments de mesure utilisés pour évaluer l'effet de l'intervention.
Sandgreen, 2021 (238)	Revue	- Revue systématique et méta-analyse d'articles publiés jusqu'en juin 2019. Les études incluses sont des études contrôlées ou contrôlées randomisées. - Articles indexés dans Embase, Ovid Medline et PsycINFO	19 études ont été incluses pour un total de 815 participants. - La plupart des études ont été évaluées comme ayant un risque de biais très important (n = 4) ou important (n = 13). Seules 2 études ont été évaluées comme ayant un risque de biais faible d'après les guidelines Cochrane. - Les interventions à l'étude visaient à améliorer les compétences sociales (n = 11), les compétences de développement (n = 2) ou autres (n = 6). Les technologies numériques utilisées étaient des programmes informatiques (n = 14), des applications mobiles (n = 3), un robot (n = 1) et un DVD interactif (n = 1). - La méta-analyse rapporte une taille d'effet globale de 0,32 [0,12-0,51], soit un effet faible. - Cependant, l'hétérogénéité entre études (i2 = 100 %) limite fortement la généralisation des résultats. Les auteurs recommandent notamment la réalisation d'études contrôles randomisées supplémentaires portant sur des populations plus importantes afin de documenter l'intérêt clinique ou organisationnel des interventions numériques.
Rezayi, 2023 (247)	Revue	- Revue systématique sur des articles publiés jusqu'en mai 2022 - Articles indexés dans PubMed, Web of Science, Scopus, APA PsycInfo, et IEEE Xplore	28 études ont été incluses dans la revue, dont 8 RCT, pour un total de 842 participants. - Les jeux vidéo pour la réhabilitation cognitive (visant à améliorer l'attention, la mémoire, les compétences quotidiennes ou sociales...) étaient essentiellement disponibles sur ordinateur (n = 19) ou tablette (n = 5) ; une proportion significative des études (48 %) visait l'amélioration de capacités telles que les compétences à interpréter les visages, les compétences émotionnelles, le langage corporel pour communiquer.

			– Les résultats sont globalement en faveur d'une amélioration des fonctions cognitives chez les enfants et adolescents autistes par les jeux vidéo ; 6 RCT rapportent un effet post-intervention significatif par rapport aux groupes de contrôle. – La durée des interventions cognitives était variable dans les études incluses, allant de dix minutes à une heure par séance. Les résultats de la revue montrent que la durée de l'intervention est liée à l'efficacité des jeux cognitifs conçus. – Cependant, en raison de la forte variabilité des interventions à l'étude et des limites des études (effectifs de patients réduits, durée de suivi courte...), des données complémentaires restent nécessaires pour documenter l'intérêt de ces technologies et leur efficacité en pratique clinique.
Scarcella, 2023 (239)	Revue	– Revue systématique sur des articles publiés entre 2011 et décembre 2022 – Articles indexés dans PubMed, Science Direct, Google Scholar	– 14 études contrôlées randomisées ont été incluses dans la revue, pour un total de 561 participants. – Les interventions étaient basées sur l'utilisation d'un robot (n = 8), d'un ordinateur via des jeux éducatifs (n = 4) ou d'une tablette numérique (n = 2). – Des études ont utilisé des interventions et des mesures de résultats centrées sur les principaux symptômes des TSA, mais de nombreuses études se sont focalisées sur les fonctions neurocognitives, comme la cognition sociale ou la régulation émotionnelle, ou d'autres fonctions plus générales telles que le langage ou les comportements adaptatifs. – Selon les études, les interventions ou la taille d'effet variaient fortement. Cependant, la revue met en évidence que la majorité des études (12/14) ont montré un effet significatif des technologies sur les compétences sociales par rapport au suivi conventionnel. – Malgré des premières preuves de l'efficacité des interventions médiées par les TIC pour améliorer les compétences sociales des enfants et adolescents autistes, le potentiel de généralisation et d'extrapolation en pratique clinique et dans un contexte éducatif reste limité (durée d'intervention variable, hétérogénéité des études, validité et fiabilité des technologies à l'étude...).
Sandbank, 2023 (126)	Revue	– Revue systématique et méta-analyse sur des articles publiés entre novembre 2017 et novembre 2021 concernant des interventions non pharmacologiques pour des enfants autistes de moins de 8 ans – Articles indexés dans Academic Search Complete, CINAHL Plus, Education Source, Educational Administration Abstracts, ERIC, Medline, ProQuest Dissertations and Theses, PsycINFO, Psychology and	– 30 études sur l'utilisation de technologies numériques ont été incluses dans cette méta-analyse. – Les interventions visaient à améliorer le langage (n = 8), la communication (n = 13) ou les compétences émotionnelles ou comportements-problèmes (n = 7). – Le nombre d'études sur les interventions technologiques a presque triplé (de 10 à 30 études) au cours des quatre années qui se sont écoulées entre la recherche initiale et cette actualisation. – Cependant, la plupart des preuves de haute qualité concernant les interventions technologiques portent sur des critères cliniques restreints et avec une courte durée de suivi. Ces interventions pourraient cependant avoir un large impact en permettant notamment d'améliorer l'accès aux interventions et à une prise en charge.

		Behavioral Sciences Collection, So- cINDEX, Trials et ClinicalTrials.gov	
Hyman, 2020 (232)	Recommandations	-	– Les AAC comprennent la langue des signes, des systèmes permettant l'échange de photos (PECS) ou des systèmes informatiques de génération du langage. Leur utilisation peut permettre de promouvoir les interactions sociales, la compréhension de l'intérêt de communiquer ainsi que favoriser la parole en couplant communications non verbale et verbale. – Le PECS est utilisé pour développer la communication par l'identification et l'échange d'images. Avec de l'entraînement, les images peuvent être séquencées pour renforcer la communication. Les images qui expliquent séquentiellement les procédures médicales, par exemple, tirent parti de cette approche. L'utilisation d'appareils générateurs de voix et de programmes utilisant la CAA sur des tablettes numériques est également en augmentation. Ces appareils fournissent un retour acoustique à l'enfant et les tablettes à écran tactile sont relativement peu coûteuses et portables. Il est souvent demandé aux professionnels de santé de justifier l'achat de tablettes à écran tactile ou d'appareils de CAA. On ne peut pas supposer que l'utilisation de la CAA seule conduira à une communication orale fonctionnelle sans un projet thérapeutique. Les preuves scientifiques actuelles ne soutiennent pas l'utilisation de la communication facilitée dans laquelle une personne non verbale est guidée pour communiquer. Cette méthode diffère de la CAA, qui consiste à apprendre à l'individu à communiquer de manière autonome. Les futures stratégies de promotion de la communication devraient intégrer l'évolution des connaissances sur le traitement sensoriel et la connectivité des fonctions cérébrales chez les personnes atteintes de TSA.

Écrans et TSA

Mayer, 2023 (252)	Consensus d'ex- perts	– Consensus d'experts canadiens réalisé par méthode DELPHI – 30 experts : 20 professionnels, 10 parents d'enfants et adolescents autistes – Objectif : élaborer des guidelines à destination des parents et professionnels pour un usage adapté des technologies numériques chez des enfants et adolescents autistes	– Si l'utilisation des technologies numériques avec écrans peut aider les enfants et adolescents présentant un TSA à développer leurs compétences cognitives, comportementales et sociales, la question se pose sur d'éventuels risques liés à une utilisation d'écrans trop importante. – À ce titre, un consensus de 30 experts canadiens – professionnels et famille – a émis des recommandations à destination des professionnels et famille pour favoriser un usage adapté et raisonné des technologies numériques chez des enfants et adolescents avec TSA. La totalité des participants ont convenu que l'utilisation excessive du temps d'écran représentait un défi important pour les enfants et les jeunes autistes par rapport à leurs pairs neurotypiques, et que les connaissances sur la gestion du temps d'écran au sein de cette population étaient très utiles, mais encore peu nombreuses. – Les recommandations finales comprennent six sections : (1) principes généraux, (2) considérations sur le moment et le contenu de l'utilisation du temps d'écran pour les loisirs, (3) stratégies pour les parents et les professionnels pour surveiller et réguler l'utilisation du temps d'écran, (4) comportements à surveiller en cas d'utilisation excessive des écrans, (5) recommandations supplémentaires pour les professionnels, et (6) ressources. Parmi les recommandations, les experts soulignent les points suivants.
----------------------	-----------------------------	--	--

- Chaque famille a ses propres vision, signification, besoin et perception du temps passé devant un écran.
- Chaque fois que cela est possible et approprié, il est important de s’assurer que l’enfant/adolescent développe des compétences lui permettant de faire des choix et de trouver un équilibre dans ses loisirs, et qu’il est responsable des décisions concernant le temps passé devant un écran.
- Pour les enfants autistes, le temps d’écran doit être envisagé en fonction des besoins et du développement individuels (et pas seulement en fonction de l’âge biologique). Ces durées peuvent être définies en fonction de l’âge et du niveau de développement de l’enfant ou adolescent (par exemple, regarder une émission de télévision pendant 45 minutes).
- Le contenu du temps d’écran doit être adapté au développement de l’enfant.
- Dans la mesure du possible, le temps d’écran doit être utilisé comme une opportunité pour les enfants/jeunes autistes d’interagir avec leurs proches (par exemple, regarder la télévision avec tous les membres de la famille ou jouer à des jeux vidéo avec les membres de la famille).
- Le contenu du temps d’écran doit être individualisé pour les enfants/adolescents autistes, en gardant à l’esprit les intérêts de l’enfant.
- En cas de nécessité d’adapter le temps passé sur les écrans, la diminution du temps passé devant un écran doit être progressive. Il est recommandé de commencer par recenser le temps passé devant un écran et d’identifier les situations dans lesquelles les changements n’auront pas d’incidence sur les avantages offerts par la technologie (par exemple, lorsque l’enfant/le jeune utilise une technologie d’assistance).

Annexe 16. Activité physique et sportive

Tableau 28. Les quatre niveaux d'intervention de l'activité physique à des fins de santé

Le **niveau 1** est approprié aux patients présentant une maladie/blessure avérée et/ou un état fonctionnel évalués par le médecin comme justifiant d'un programme de rééducation/réadaptation. Le patient est adressé sur ordonnance pour une rééducation/réadaptation à un professionnel de santé de rééducation.

Le **niveau 2** est approprié aux patients présentant une maladie et/ou un état fonctionnel évalués par le médecin comme justifiant d'un programme d'activité physique adaptée (APA). Le patient est adressé sur ordonnance pour un programme d'APA à un professionnel de l'APA (professionnel de santé paramédical ou enseignant en APA-S).

Les niveaux 3 et 4 sont appropriés aux patients physiquement inactifs qui ont besoin d'augmenter leur niveau d'AP et qui sont considérés par le médecin comme capables de participer à une gamme ordinaire d'AP ou sportive, soit avec une supervision pour le niveau 3, soit évalués comme capables de contrôler et de maintenir seuls leur propre AP pour le niveau 4. Le choix entre les niveaux 3 et 4 est aussi conditionné par les préférences du patient.

Le **niveau 3**, une AP ou sportive supervisée est appropriée si :

- le patient ne répond pas à un des 3 critères du niveau 4.

Le médecin conseille et prescrit au patient des AP ou sportives encadrées par des éducateurs sportifs formés, organisées par des associations ou des clubs sportifs. Si indiqué, il prescrit une activité de sport-santé.

Le **niveau 4**, une AP ou sportive non supervisée est appropriée si :

- le patient est évalué comme réceptif, motivé et capable de suivre les recommandations d'AP seul ou avec l'aide d'un appui social (famille, amis...) ;
- le patient est considéré comme étant capable (ayant les ressources psychiques suffisantes) d'augmenter effectivement et sans risque son niveau d'AP par ses propres moyens ;
- l'état de santé et les besoins (sociaux, émotifs, médicaux) du patient n'exigent pas un programme d'APA, ni un programme de rééducation/réadaptation.

Le médecin conseille et prescrit au patient des AP ou sportives sans supervision, à réaliser en autonomie, avec des AP quotidiennes en environnement (marche, pratique du vélo, activités sportives de loisirs à la maison ou sur des aires résidentielles).

NB. Ces prescriptions d'AP sont toujours associées à des conseils de réduction du temps passé à des activités sédentaires.

Annexe 17. Recommandations de l’OMS sur l’activité physique, la sédentarité et le sommeil chez les enfants de moins de 5 ans

Tableau 29. Recommandations sur le temps d’activité physique, de sédentarité et de sommeil des enfants de moins de 5 ans par 24 heures d’après l’OMS

	Activité physique	Temps d’écran sédentaire	Sommeil de bonne qualité
Nourrissons âgés de moins d’un an	Devraient être physiquement actifs plusieurs fois par jour de diverses manières (en particulier par des jeux interactifs au sol) Ceux qui ne sont pas encore mobiles devraient passer au moins 30 minutes/jour à plat ventre réparties tout au long de la journée pendant le temps de veille Ne devraient pas être immobilisés plus de 1 heure d’affilée	0 minute	0 à 3 mois : devraient dormir de 14 à 17 h 4 à 11 mois : devraient dormir de 12 à 16 h siestes comprises
Enfants d’un an à 2 ans	Devraient avoir pendant au moins 180 minutes des activités physiques de type et d’intensité variés Ne devraient pas être immobilisés plus de 1 heure d’affilée	Enfants âgés de 1 an : 0 minute Enfants âgés de 2 ans : le temps d’écran sédentaire ne devrait pas dépasser 1 heure , un temps moins long serait préférable	Devraient dormir entre 11 et 14 h siestes comprises
Enfants de 3 ans à 4 ans	Devraient avoir pendant au moins 180 minutes des activités physiques de type et d’intensité variés dont au moins 60 minutes d’activité physique d’intensité modérée à soutenue, réparties tout au long de la journée Ne devraient pas être immobilisés plus de 1 heure d’affilée	Le temps d’écran sédentaire ne devrait pas dépasser 1 heure , un temps moins long serait préférable	Devraient dormir entre 10 et 13 h comprenant une sieste éventuellement

D’après l’OMS, 2020 (279)

Annexe 18. Examen clinique des troubles du sommeil par un médecin de première ligne

Examen clinique des troubles du sommeil chez un enfant/adolescent autiste par un médecin de première ligne

Interrogatoire

- ➔ Caractériser la plainte : quelle difficulté, depuis quand, facteurs déclencheurs/aggravants/aigissants, traitements déjà essayés
- ➔ ATCD médicochirurgicaux, allergies, antécédents de troubles du sommeil, notamment dans les deux premières années de vie
- ➔ Exploration du sommeil
- Heure du coucher, heure d'endormissement, estimation de la latence d'endormissement, horaire du réveil, horaire du lever, estimation du temps de sommeil avec et sans contraintes externes pour estimer le besoin de sommeil de l'enfant et l'éventuelle dette de sommeil les jours de contrainte (prendre en compte les siestes : horaire et durée des siestes)
- Présence et nombre d'éveils nocturnes, durée des éveils nocturnes, activité durant ces éveils ? l'enfant se rend-t-il seul où demande-t-il la présence parentale ?
- Qualité du sommeil : impression que l'enfant dort profondément ? beaucoup de mouvements ?
- Qualité de l'éveil : l'enfant est-il difficile à réveiller ? se réveille-t-il spontanément ? à quelle heure ? Existe-t-il des endormissements en cours ou durant les trajets en voiture ? Si oui, à quelle fréquence ; dans quelles circonstances ? Depuis quand ? Des répercussions sur les apprentissages/le comportement ?
- Siestes ? contexte horaire et durée ? Difficulté à se réveiller de la sieste ?
 - ➔ Caractériser l'environnement dans lequel l'enfant s'endort
- Faire décrire précisément le rituel du coucher et de la soirée : l'enfant a-t-il une chambre à lui, fratrie dans la chambre, est-ce qu'il dort dans son lit/celui des parents/dans le salon, est-ce qu'un parent doit rester pour l'endormissement, exprime-t-il des éléments anxieux lors du coucher, résistance au coucher, troubles du comportement lors du coucher (majoration de l'agitation, agressivité, pleurs, etc.)/avec ou sans veilleuse ?
- Présence d'écrans dans la chambre ? Utilisation au lit ? Arrêt des écrans avant le coucher ? combien de temps avant ? Contraintes sociales et scolaires : horaires d'école/crèche, parents aux horaires postés dont l'enfant attend le retour pour s'endormir...
- Est-ce que l'enfant mange correctement le soir, est-ce qu'on lui donne à manger la nuit pour le rendormir ? Est-ce qu'il dort avec une tétine ?
 - ➔ Recherche de troubles spécifiques du sommeil
- SAHOS : ronflement (plus de 3 nuits/semaine depuis ≥ 3 mois), reprise inspiratoire bruyante, apnées, énurésie, sueurs nocturnes, respiration buccale, tête en hyperextension
- Parasomnies : déambulations nocturnes (somnambulisme : fréquence, mise en danger), épisodes de cris/pleurs en première partie de nuit durant lesquels l'enfant n'est pas vraiment réveillé (terreurs nocturnes), énurésie
- Impatiences/besoin de bouger/l'enfant se plaint-il de gêne dans les jambes le soir et/ou la nuit (douleur, démangeaisons, picotement), de se gratter au moment du coucher (syndrome des jambes sans repos)
 - ➔ Pathologies somatiques associées pouvant affecter le sommeil : notamment pathologies douloureuses (caries, troubles digestifs) ; asthme

À l'examen physique, rechercher :

- un faciès adénoïdien : avec visage cerné, face longue, respiration buccale, lèvres gercées, palais ogival (évocateur de SAHOS) ;
- une hypertrophie amygdalienne ;
- une cassure de la courbe de croissance staturo-pondérale.

Annexe 19. Interventions médicamenteuses – AMM

Tableau 30. Informations sur les AMM issues du résumé des caractéristiques des produits (consultés au 28/06/2024)

Spécialité (DCI)	Indications concernées	Âge	Effets thérapeutiques attendus	Effets indésirables	Précautions d'emploi
Autres antipsychotiques					
ABILIFY® et ses génériques (aripiprazole)	- Schizophrénie chez l'adolescent âgé de 15 ans ou plus* - Épisodes maniaques modérés à sévères des troubles bipolaires de type I chez l'adolescent âgé de 13 ans ou plus pour une durée allant jusqu'à 12 semaines	Adolescents	Pour l'irritabilité associée à un trouble autistique : la sécurité et l'efficacité de Abilify® chez les enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans n'ont pas encore été établies. Aucune recommandation sur la posologie ne peut être donnée.	-	-
RISPERDAL® et ses génériques (rispéridone)	RISPERDAL est indiqué dans le traitement symptomatique de courte durée (jusqu'à 6 semaines) de l'agressivité persistante dans le trouble des conduites chez les enfants à partir de 5 ans et les adolescents présentant un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou un retard mental diagnostiqués conformément aux critères du DSM-IV, chez lesquels la sévérité des comportements agressifs ou d'autres comportements perturbateurs nécessitent un traitement pharmacologique. Le traitement pharmacologique doit faire partie intégrante d'un programme de traitement plus large, incluant des mesures psychosociales et éducatives. Il est recommandé que la rispéridone soit prescrite par un spécialiste en neurologie de l'enfant et en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ou un médecin très familier du traitement du trouble	Enfants et adolescents de 5 à 18 ans	L'efficacité de la rispéridone dans le traitement à court terme des comportements perturbateurs a été démontrée au cours d'études contrôlées <i>versus</i> placebo chez environ 240 patients âgés de 5 à 12 ans présentant des troubles de comportement perturbateur selon les critères du DSM-IV et un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou un retard mental léger ou modéré des troubles de l'apprentissage. Dans les deux études, la rispéridone aux doses de 0,02 à	Somnolence/sédation, fatigue, céphalée, augmentation de l'appétit, vomissement, infections respiratoires hautes, congestion nasale, douleurs abdominales, sensation de vertige, toux, pyrexie, tremblement, diarrhée et énurésie	Avant de prescrire, une évaluation complète des causes physiques et sociales du comportement agressif, telles que douleur ou stimulations environnementales inappropriées, est nécessaire. Les effets sédatifs de la rispéridone doivent faire l'objet d'un suivi rapproché dans cette population du fait des conséquences potentielles de la sédation sur les capacités d'apprentissage des enfants et des adolescents. Une modification de l'horaire d'administration de la rispéridone peut améliorer l'impact de la sédation sur les facultés attentionnelles des enfants et des adolescents. Il est recommandé de mesurer le poids avant l'instauration du traitement et de le contrôler ensuite régulièrement. Du fait des effets potentiels d'une hyperprolactinémie prolongée sur la croissance et la maturation sexuelle chez les

	des conduites de l'enfant et de l'adolescent.		0,06 mg/kg/j était significativement supérieure au placebo sur le critère principal d'efficacité pré-établi, c'est-à-dire, la variation par rapport à la valeur initiale de la sous-échelle « problème de conduite » de la <i>Nisonger-Child Behavior Rating Form</i> (N-CBRF) à la semaine 6.		enfants et les adolescents, une évaluation régulière des fonctions endocriniennes doit être envisagée, incluant une évaluation de la taille, du poids, de la maturation sexuelle, un suivi du cycle menstruel, et des autres effets potentiels liés à la prolactine.
Psycholeptiques ; antipsychotiques ; dérivés de la butyrophénone					
HALDOL® (halopéridol)	Traitement de l'agressivité sévère persistante chez les enfants et les adolescents âgés de 6 à 17 ans atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement, en cas d'échec ou d'intolérance aux autres traitements	Enfants et adolescents de 6 à 17 ans	L'halopéridol provoque une sédation psychomotrice efficace, ce qui explique son effet positif sur la manie et les autres syndromes d'agitation	Très fréquents : Agitation Insomnies Syndrome extrapyramidal Hyperkinésie Céphalées Fréquent : Cf. RCP	Les données de sécurité disponibles concernant la population pédiatrique indiquent un risque de survenue de symptômes extrapyramidaux, notamment une dyskinésie tardive, et d'une sédation. Les données de sécurité disponibles concernant l'usage à long terme sont limitées.
Antipsychotiques					
NOZINAN® lévomépromazine	Troubles graves du comportement de l'enfant avec agitation et agressivité	Enfant de plus de 3 ans	Les antipsychotiques neuroleptiques possèdent des propriétés antidopaminergiques qui sont responsables : · de l'effet antipsychotique recherché en thérapeutique, · d'effets secondaires (syndrome extrapyramidal, dyskinésies, hyperprolactinémie).		Chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant. L'utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans sera réservée à des situations exceptionnelles, en milieu spécialisé.

				Le risque d'apparition d'une dyskinésie tardive, même à faibles doses, en particulier chez les enfants, doit être pris en compte.
LARGACTIL® chlorpromazine	Troubles graves du comportement de l'enfant avec agitation et agressivité	Enfant de plus de 6 ans	Les antipsychotiques neuroleptiques possèdent des propriétés antidopaminergiques auxquelles sont imputés : · l'effet antipsychotique recherché en thérapeutique, · les effets secondaires (syndrome extrapyramidal, dyskinésies, hyperprolactinémie).	Chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant. La prise de comprimé est contre-indiquée chez l'enfant avant 6 ans car elle peut entraîner une fausse-route.
NEULEPTIL® (propériciazine)	Troubles graves du comportement de l'enfant avec agitation et agressivité	Enfant de plus de 3 ans	Les antipsychotiques possèdent des propriétés antidopaminergiques qui sont responsables : · de l'effet antipsychotique recherché en thérapeutique, · d'effets secondaires (syndrome extrapyramidal, dyskinésies, hyperprolactinémie).	Chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant. L'utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans est réservée à des situations exceptionnelles, en milieu spécialisé.
TIAPRIDAL® (tiapride)	Tics sévères lorsque le traitement non pharmacologique n'est pas suffisant	Chez l'enfant de plus de 17 kg	-	Chez l'enfant, par insuffisance de données cliniques, la prudence est recommandée lors de l'utilisation du produit. De plus, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant. Particulièrement chez les enfants proches de la puberté, une évaluation régulière des effets indésirables endocriniens doit être réalisée.

				L'utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans sera réservée à des situations exceptionnelles en milieu spécialisé.
DIPIPERON® (pipampérone)	Traitement de courte durée des états d'agitation et d'agressivité au cours des états psychotiques aigus et chroniques (schizophrénies, délires chroniques non schizophréniques : délires paranoïaques, psychoses hallucinatoires chroniques)	Enfant à partir de 5 ans	La pipampérone est un neuroleptique sédatif non anticholinergique.	La prescription sera exceptionnelle chez l'enfant et nécessitera une surveillance médicale spécialisée.
ORAP® (pimozide)	Troubles graves du comportement (agitation, automutilations, stéréotypies), notamment dans le cadre des syndromes autistiques	Enfant de plus de 6 ans	Le pimozide est un dérivé de la diphénylbutylpipéridine ayant des propriétés neuroleptiques. Il est caractérisé par : ·son action sur les symptômes psychotiques productifs (délire et hallucinations), ·son activité sur les éléments déficitaires (retrait autistique, inhibition), ·la discrétion des effets secondaires neurologiques et hyposédatifs, ·une action prolongée sur 24 heures permettant une prise quotidienne. Le pimozide est un antagoniste sélectif des récepteurs dopaminergiques possédant une forte affinité pour les récepteurs D2.	Chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant. La prise de comprimé est contre-indiquée chez l'enfant avant 6 ans car elle peut entraîner une fausse-route.

Antipsychotique neuroleptique benzamide

DOGMATIL® (sulpiride)	Troubles graves du comportement (agitation, automutilations, stéréotypies), notamment dans le cadre des syndromes autistiques	Enfant (sans précision)	Le sulpiride interfère dans les transmissions nerveuses dopaminergiques cérébrales et exerce, aux faibles posologies, une action activante simulant un effet dopaminomimétique. Aux doses plus élevées, le sulpiride a également une action antiproductive.	Chez l'enfant, l'efficacité et la tolérance n'ayant pas été complètement étudiées, des précautions devront être prises lors de l'utilisation du sulpiride. Du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant.
--------------------------	---	-------------------------	---	---

				L'utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans sera réservée à des situations exceptionnelles, en milieu spécialisé.
--	--	--	--	---

Troubles du sommeil – Psycholeptiques, agonistes des récepteurs de la mélatonine

SLENYTO® (mélatonine)	Le traitement de l'insomnie chez les enfants et les adolescents de 2 à 18 ans, présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et/ou un syndrome de Smith-Magenis, lorsque les mesures d'hygiène du sommeil ont été insuffisantes	Enfant et adolescent de 2 à 18 ans	ECR : 125 enfants (âge moyen 8,7 ans ; 96,8 % TSA, 3,2 % syndrome de Smith-Magenis [SMS]) dont le sommeil n'a pas été amélioré par une intervention comportementale TDAH 28,8 % des patients avant le début de l'étude Après 13 sem ttt Slenyto (SY) 2/5 mg vs placebo (P) en double insu : effet statistiquement significatif sur critère jugement principal d'efficacité Temps sommeil total (TST) moyen (différence de ttt moyenne ajustée SY-P + 33,1 minutes la nuit (p = 0,026) Et diminution de la latence d'endormissement (LE) moyenne ajustée SY-P de - 25,3 minutes (p = 0,012) ; augmentation de la durée maximale de sommeil ininterrompue (DMSI) SY-P de + 43,2 minutes	Les effets indésirables les plus fréquemment rapportés pour Slenyto lors d'études cliniques étaient : somnolence, fatigue, sautes d'humeur, céphalée, irritabilité, agressivité et obnubilation survenant chez 1/100-1/10 enfants.	-
--------------------------	---	------------------------------------	---	--	---

			(p = 0,039) sans modification de l'heure de réveil		
			Après 91 sem ttt en ouvert, maintien de l'amélioration du TST, de la LE et de la DMSI		

Trouble déficit de l'attention – hyperactivité – Psychoanaleptiques, sympathomimétiques d'action centrale

RITALINE® (méthylphénidate)	Le méthylphénidate est indiqué dans le traitement du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) dans le cadre d'une prise en charge globale chez l'enfant de 6 ans et plus, lorsque des mesures correctives seules s'avèrent insuffisantes.	Enfant de 6 ans et plus	ECR en double aveugle contre placebo 134 enfants âgés de 6 à 12 ans ayant un TDAH (selon DSM-IV) RITALINE LP (R-LP) 10 à 40 mg/j ou placebo (P) plus de 2 semaines (dose optimale déterminée dans la phase de titration de l'étude avant la randomisation). Différence significative en faveur de R-LP par rapport au P sur la variation entre le score initial et le score final de la sous-échelle Conner's ADHD DSM-IV – Teachers (CADS-T) (critère de jugement principal d'efficacité) (10,7 vs - 2,8 ; p < 0,0001)	Troubles du métabolisme et de la nutrition - très fréquent : diminution de l'appétit** - fréquent : anorexie, diminution modérée de la prise de poids et de la croissance en cas de traitement prolongé chez l'enfant*	Le traitement par méthylphénidate n'est pas indiqué chez tous les enfants atteints de TDAH et la décision d'utiliser ce médicament devra se fonder sur une évaluation très minutieuse de la gravité et de la chronicité des symptômes de l'enfant en tenant compte de son âge. Le méthylphénidate ne doit pas être utilisé chez l'enfant âgé de moins de 6 ans. Sa sécurité d'emploi et son efficacité n'ont pas été établies dans cette classe d'âge. Chez l'enfant, un examen cardiaque spécialisé devra être réalisé si les résultats initiaux font suspecter une cardiopathie ou de tels antécédents. La prudence est indiquée lors du traitement des patients chez lesquels une augmentation de la pression artérielle ou de la fréquence cardiaque est susceptible d'entraîner la décompensation d'une pathologie sous-jacente. L'état cardiovasculaire devra être surveillé soigneusement. La pression artérielle ainsi que le pouls devront être enregistrés sur une courbe percentile à
--------------------------------	---	-------------------------	--	--	---

					chaque adaptation posologique, puis au minimum tous les 6 mois chez l'enfant. Chez l'enfant, la taille, le poids et l'appétit doivent être mesurés au moins tous les 6 mois et notés sur la courbe de croissance.
STRATTERA® atomoxétine	Autorisation d'accès compassionnel en cours (ANSM) site consulté le 05/02/2025 TDHA enfants et adolescents après échec des traitements bénéficiant d'une AMM dans l'indication Prescription réservée aux spécialistes et services neurologie, pédiatrie et psychiatrie				
INTUNIV® guanfacine	INTUNIV est indiqué dans le traitement du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) des enfants et adolescents âgés de 6 à 17 ans inclus chez qui les médicaments psychostimulants ne sont pas adaptés, n'ont pas été tolérés et/ou efficaces. Intuniv doit être utilisé dans le cadre d'une prise en charge globale du TDAH comprenant typiquement des mesures psychologiques, éducatives et sociales	Enfants et adolescents de 6 à 17 ans		Les effets indésirables les plus fréquemment rapportés sont : somnolence (40,6 %), céphalées (27,4 %), fatigue (18,1 %), douleur abdominale haute (12,0 %) et sédation (10,2 %). Les effets indésirables les plus graves fréquemment rapportés sont : hypotension (3,2 %), prise de poids (2,9 %), bradycardie (1,5 %) et syncope (0,7 %). Les effets indésirables de somnolence et de sédation sont survenus principalement en début de traitement ; ils peuvent généralement durer deux à trois semaines, et plus longtemps dans certains cas.	
			Avis commission de la transparence 17/05/2017	Avis commission de la transparence 17/05/2017	Avis commission de la transparence 17/05/2017 C'est un traitement de dernière intention.

			Sa quantité d'effet est modeste par rapport au placebo sur les symptômes du TDAH et reste incertaine chez les patients pour qui le méthylphénidate n'est pas adapté, n'a pas été toléré et/ou efficace, en l'absence de donnée robuste dans cette sous-population.	En raison d'un profil de tolérance préoccupant avec, notamment, des effets indésirables neuropsychiatriques et cardiovasculaires à court terme et des effets à long terme inconnus, une surveillance continue de la survenue d'effets indésirables tels que somnolence, sédation, hypotension artérielle, bradycardie, prise de poids et idées suicidaires doit être effectuée durant la titration, ainsi que lors de la poursuite du traitement.	
XURTA® lisdexamphétamine	XURTA est indiqué dans le cadre d'une prise en charge globale du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les enfants âgés de 6 ans et plus lorsque la réponse à un traitement antérieur par le méthylphénidate est jugée cliniquement insuffisante.	Enfants âgés de 6 ans et plus	Cf. RCP	Effets indésirables très fréquents : - appétit diminué ; - insomnie ; - céphalées ; - douleur abdominale haute (chez les 6-12 ans) ; - poids diminué.	Le traitement doit se faire sous la supervision d'un spécialiste des troubles du comportement chez l'enfant et/ou l'adolescent (pour les patients pédiatriques). XURTA ne doit pas être utilisé chez les enfants âgés de moins de 6 ans. La sécurité et l'efficacité dans cette tranche d'âge n'ont pas été établies. XURTA n'est pas indiqué chez tous les patients atteints de TDAH et la décision d'utiliser ce médicament doit prendre en considération le profil du patient, y compris une évaluation approfondie de la sévérité et de la chronicité des symptômes du patient, le potentiel d'abus, de mésusage ou de détournement et la réponse

					clinique à tout traitement médicamenteux antérieur pour le traitement du TDAH.
--	--	--	--	--	--

Annexe 20. Transition de l'adolescence à l'âge adulte

Tableau 31. Synthèse des recommandations – Transition de l'adolescence à l'âge adulte

Auteurs, année, référence, pays	Recommandations
National Institute for Health and Clinical Excellence, 2013, dernière mise à jour 2021 (165) Royaume-Uni	Il est recommandé que les équipes locales autisme s'assurent que les jeunes autistes, recevant un traitement et des soins par les services de santé mentale pour enfants et adolescents ou des services de santé infantile, soient réévalués vers l'âge de 14 ans pour déterminer s'il est nécessaire de poursuivre le traitement à l'âge adulte. Si la poursuite du traitement est nécessaire, prendre des dispositions pour assurer une transition en douceur vers les services adultes et informer le jeune sur le traitement et les services dont il peut avoir besoin. Le moment de la transition peut varier localement et individuellement mais est habituellement achevé avant que le jeune ait 18 ans. Les modifications sont approuvées à la fois par les services enfants et adultes. Dans le cadre de la préparation de la transition vers les services pour adultes, les professionnels de la santé et de l'accompagnement social réalisent une évaluation complète de la jeune personne autiste. L'évaluation utilise au mieux la documentation existante sur le fonctionnement personnel, éducatif, professionnel, social et de communication et inclut une évaluation de tous les troubles associés, en particulier une dépression, l'anxiété, un TDAH, des troubles obsessionnels compulsifs et un retard global ou un trouble déficience intellectuelle en lien avec les recommandations du NICE de l'autisme chez l'adulte. Pour les jeunes autistes âgés de 16 ans ou plus dont les besoins sont complexes ou sévères, utiliser l'approche par programme de soins en Angleterre ou les plans de soins et de traitement au pays de Galles comme aide au transfert entre les services. Impliquer le jeune autiste dans la planification de la transition, et le cas échéant, ses parents ou aidants. Informers le jeune autiste sur les services pour adultes, ainsi que ses parents ou aidants, en incluant le droit à une évaluation de l'accompagnement social à l'âge de 18 ans. Lors de la transition vers les services pour adultes, envisager une réunion formelle impliquant les services sanitaires et d'accompagnement social et d'autres professionnels pertinents des services pour enfants et adultes.
KCE, 2014 Belgique (336)	Les périodes de transition (par exemple, de l'enfance à l'âge adulte) nécessitent une attention particulière et sont préparées. Il est recommandé que la continuité des soins soit assurée.
Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016 (407) Écosse	Principes pour des bonnes transitions. Il est recommandé que : – les familles et les services planifient en avance la transition pour en réduire son impact ; – le contact des travailleurs sociaux avec les familles soit institué ou prolongé pendant les périodes de transition.
Takiwātanga Living Guideline, 2022 (389) Nouvelle-Zélande	– Il est recommandé de réaliser une évaluation minutieuse des compétences dont le jeune autiste a besoin pour le passage à la vie adulte dans la communauté, les activités de loisirs et le lieu de travail. Les résultats devraient inspirer le programme d'études des dernières années d'école. – Tous les besoins d'assistance connus des personnes autistes, y compris ceux liés à leurs capacités cognitives, sont pris en compte lors de la transition vers tout type d'emploi. – Il est recommandé qu'un travail (rémunéré ou non) soit une option pour toute personne autiste, quelles que soient ses compétences intellectuelles. Tous les besoins de support connus d'une

personne autiste, incluant les compétences cognitives, sont pris en compte lors de la transition vers un environnement de travail.

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-ladolescent
2. 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.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2696>
3. 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.
<https://dx.doi.org/10.3917/enf2.191.0013>
4. 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.
5. Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Rapport d'activité 2023 : Handicaps sévères et mortalité. Grenoble: RHEOP; 2023.
https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/sites/default/files/Mediatheque/Rapport_RHEOP_2023.pdf
6. 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.
7. Sandin S, Hultman CM, Klevzon A, Gross R, MacCabe JH, Reichenberg A. Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012;51(5):477-86.e1.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.018>
8. Colvert E, Tick B, McEwen F, Stewart C, Curran SR, Woodhouse E, *et al.* Heritability of autism spectrum disorder in a UK population-based twin sample. *JAMA Psychiatry* 2015;72(5):415-23.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.3028>
9. Masini E, Loi E, Vega-Benedetti AF, Carta M, Doneddu G, Fadda R, Zavattari P. An overview of the main genetic, epigenetic and environmental factors involved in autism spectrum disorder focusing on synaptic activity. *Int J Mol Sci* 2020;21(21).
<https://dx.doi.org/10.3390/ijms21218290>
10. Ozonoff S, Young GS, Carter A, Messinger D, Yirmiya N, Zwaigenbaum L, *et al.* Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics* 2011;128(3):e488-95.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-2825>
11. Gaugler T, Klei L, Sanders SJ, Bodea CA, Goldberg AP, Lee AB, *et al.* Most genetic risk for autism resides with common variation. *Nat Genet* 2014;46(8):881-5.
<https://dx.doi.org/10.1038/ng.3039>
12. Weiner DJ, Wigdor EM, Ripke S, Walters RK, Kosmicki JA, Grove J, *et al.* Polygenic transmission disequilibrium confirms that common and rare variation act additively to create risk for autism spectrum disorders. *Nat Genet* 2017;49(7):978-85.
<https://dx.doi.org/10.1038/ng.3863>
13. Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci* 2015;16(9):551-63.
<https://dx.doi.org/10.1038/nrn3992>
14. Genovese A, Butler MG. Clinical assessment, genetics, and treatment approaches in Autism Spectrum Disorder (ASD). *Int J Mol Sci* 2020;21(13).
<https://dx.doi.org/10.3390/ijms21134726>
15. 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_ladolescent_recommandations.pdf
16. Wu S, Wu F, Ding Y, Hou J, Bi J, Zhang Z. Advanced parental age and autism risk in children: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2017;135(1):29-41.
<https://dx.doi.org/10.1111/acps.12666>
17. Hultman CM, Sandin S, Levine SZ, Lichtenstein P, Reichenberg A. Advancing paternal age and risk of autism: new evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Mol Psychiatry* 2011;16(12):1203-12.
<https://dx.doi.org/10.1038/mp.2010.121>
18. Botton J, Rios P, Drouin J, Miranda S, Zureik M, Weill A, Dray-Spira R. Exposition paternelle au valproate au cours de la spermatogenèse et risque de troubles neuro-développementaux chez l'enfant Etude nationale à partir du registre EPI-MERES. Rapport EPI-PHAR. Saint-Denis.: GIS EPI-PHARE-ANSM-CNA; 2025.
<https://ansm.sante.fr/uploads/2025/11/06/20251106-actu-epi-phare-rapport-valproate-pere-vf3.pdf>
19. Cortese S, Gabellone A, Marzulli L, Iturmendi-Sabater I, de La Chica-Duarte D, Piqué IM, *et al.* Association between autism spectrum disorder and diabetes: systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev* 2022;136:104592.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104592>
20. Chen KR, Yu T, Lien YJ, Chou YY, Kuo PL. Childhood neurodevelopmental disorders and maternal diabetes: A population-based cohort study. *Dev Med Child Neurol* 2023;65(7):933-41.
<https://dx.doi.org/10.1111/dmcn.15488>

21. Khachadourian V, Mahjani B, Sandin S, Kolevzon A, Buxbaum JD, Reichenberg A, Janecka M. Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Transl Psychiatry* 2023;13(1):71.
<https://dx.doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
22. Kim JY, Son MJ, Son CY, Radua J, Eisenhut M, Gressier F, *et al.* Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum disorder: an umbrella review of the evidence. *Lancet Psychiatry* 2019;6(7):590-600.
[https://dx.doi.org/10.1016/s2215-0366\(19\)30181-6](https://dx.doi.org/10.1016/s2215-0366(19)30181-6)
23. Antoun S, Ellul P, Peyre H, Rosenzwaig M, Gressens P, Klatzmann D, Delorme R. Fever during pregnancy as a risk factor for neurodevelopmental disorders: results from a systematic review and meta-analysis. *Mol Autism* 2021;12(1):60.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-021-00464-4>
24. Joseph RM, Korzeniewski SJ, Allred EN, O'Shea TM, Heeren T, Frazier JA, *et al.* Extremely low gestational age and very low birthweight for gestational age are risk factors for autism spectrum disorder in a large cohort study of 10-year-old children born at 23-27 weeks' gestation. *Am J Obstet Gynecol* 2017;216(3).
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.1009>
25. Pinto-Martin JA, Levy SE, Feldman JF, Lorenz JM, Paneth N, Whitaker AH. Prevalence of autism spectrum disorder in adolescents born weighing <2000 grams. *Pediatrics* 2011;128(5):883-91.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-2846>
26. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism* 2017;8:13.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
27. Kaplan YC, Keskin-Arslan E, Acar S, Sozmen K. Prenatal selective serotonin reuptake inhibitor use and the risk of autism spectrum disorder in children: A systematic review and meta-analysis. *Reprod Toxicol* 2016;66:31-43.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2016.09.013>
28. Kobayashi T, Matsuyama T, Takeuchi M, Ito S. Autism spectrum disorder and prenatal exposure to selective serotonin reuptake inhibitors: a systematic review and meta-analysis. *Reprod Toxicol* 2016;65:170-8.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2016.07.016>
29. Gentile S. Prenatal antidepressant exposure and the risk of autism spectrum disorders in children. Are we looking at the fall of Gods? *J Affect Disord* 2015;182:132-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2015.04.048>
30. Mazahery H, Camargo CA, Conlon C, Beck KL, Kruger MC, von Hurst PR. Vitamin D and autism spectrum disorder: a literature review. *Nutrients* 2016;8(4):236.
<https://dx.doi.org/10.3390/nu8040236>
31. DeVilbiss EA, Gardner RM, Newschaffer CJ, Lee BK. Maternal folate status as a risk factor for autism spectrum disorders: a review of existing evidence. *Br J Nutr* 2015;114(5):663-72.
<https://dx.doi.org/10.1017/s0007114515002470>
32. Modabbernia A, Mollon J, Boffetta P, Reichenberg A. Impaired gas exchange at birth and risk of intellectual disability and autism: a meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2016;46(5):1847-59.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2717-5>
33. Badawi N, Dixon G, Felix JF, Keogh JM, Petterson B, Stanley FJ, Kurinczuk JJ. Autism following a history of newborn encephalopathy: more than a coincidence? *Dev Med Child Neurol* 2006;48(2):85-9.
<https://dx.doi.org/10.1017/s001216220600020x>
34. Ludwig NN, Jashar DT, Sheperd K, Pineda JL, Previ D, Reesman J, *et al.* Considerations for the identification of autism spectrum disorder in children with vision or hearing impairment: A critical review of the literature and recommendations for practice. *Clin Neuropsychol* 2022;36(5):1049-68.
<https://dx.doi.org/10.1080/13854046.2021.2002933>
35. Chokron S, Kovarski K, Zalla T, Dutton GN. The inter-relationships between cerebral visual impairment, autism and intellectual disability. *Neurosci Biobehav Rev* 2020;114:201-10.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.04.008>
36. Rodrigues Silva VA, Pauna HF, Lavinsky J, Hyppolito MA, Vianna MF, Leal M, *et al.* Task force guideline of Brazilian society of otology – hearing loss in children. Part I – Evaluation. *Braz J Otorhinolaryngol* 2023;89(1):159-89.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2022.11.002>
37. Conti E, Mazzotti S, Calderoni S, Saviozzi I, Guzzetta A. Are children born after assisted reproductive technology at increased risk of autism spectrum disorders? A systematic review. *Hum Reprod* 2013;28(12):3316-27.
<https://dx.doi.org/10.1093/humrep/det380>
38. Flores-Pajot MC, Ofner M, Do MT, Lavigne E, Villeneuve PJ. Childhood autism spectrum disorders and exposure to nitrogen dioxide, and particulate matter air pollution: a review and meta-analysis. *Environ Res* 2016;151:763-76.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.envres.2016.07.030>
39. Lam J, Sutton P, Kalkbrenner A, Windham G, Halladay A, Koustas E, *et al.* A systematic review and meta-analysis of multiple airborne pollutants and autism spectrum disorder. *PLoS ONE* 2016;11(9):e0161851.
<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0161851>
40. Rossignol DA, Genuis SJ, Frye RE. Environmental toxicants and autism spectrum disorders: a systematic review. *Transl Psychiatry* 2014;4:e360.
<https://dx.doi.org/10.1038/tp.2014.4>
41. Jeddi MZ, Janani L, Memari AH, Akhondzadeh S, Yunesian M. The role of phthalate esters in autism development: a systematic review. *Environ Res* 2016;151:493-504.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.envres.2016.08.021>
42. Kern JK, Geier DA, Sykes LK, Haley BE, Geier MR. The relationship between mercury and autism: a comprehensive review and discussion. *J Trace Elem Med Biol* 2016;37:8-24.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jtemb.2016.06.002>
43. Yoshimasu K, Kiyohara C, Takemura S, Nakai K. A meta-analysis of the evidence on the impact of prenatal and early infancy exposures to mercury on autism and

- attention deficit/hyperactivity disorder in the childhood. *Neurotoxicology* 2014;44:121-31.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neuro.2014.06.007>
44. Tomljenovic L, Shaw CA. Do aluminum vaccine adjuvants contribute to the rising prevalence of autism? *J Inorg Biochem* 2011;105(11):1489-99.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jinorgbio.2011.08.008>
45. Bégué P, Girard M, Bazin H, Bach JF. Les adjuvants vaccinaux : quelle actualité en 2012 ? Commission VII (maladies infectieuses et médecine tropicale). *Bull Acad Natle Méd* 2012;196(6):1177-81.
46. Crafa D, Warfa N. Maternal migration and autism risk: systematic analysis. *Int Rev Psychiatry* 2015;27(1):64-71.
<https://dx.doi.org/10.3109/09540261.2014.995601>
47. Kawa R, Saemundsen E, Lóa Jónsdóttir S, Hellendoorn A, Lemcke S, Canal-Bedia R, *et al.* European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status-a review. *Eur J Public Health* 2017;27(1):101-10.
<https://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>
48. Sheikh J, Allotey J, Sobhy S, Plana MN, Martinez-Barros H, Naidu H, *et al.* Maternal paracetamol (acetaminophen) use during pregnancy and risk of autism spectrum disorder and attention deficit/hyperactivity disorder in offspring: umbrella review of systematic reviews. *BMJ* 2025;391:e088141.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj-2025-088141>
49. 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.
50. Elias R, Lord C. Diagnostic stability in individuals with autism spectrum disorder: insights from a longitudinal follow-up study. *J Child Psychol Psychiatry* 2022;63(9):973-83.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13551>
51. Waizbard-Bartov E, Ferrer E, Heath B, Rogers SJ, Nordahl CW, Solomon M, Amaral DG. Identifying autism symptom severity trajectories across childhood. *Autism Res* 2022;15(4):687-701.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2674>
52. Tan C, Frewer V, Cox G, Williams K, Ure A. Prevalence and age of onset of regression in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analytical update. *Autism Res* 2021;14(3):582-98.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2463>
53. Pickles A, Wright N, Bedford R, Steiman M, Duku E, Bennett T, *et al.* Predictors of language regression and its association with subsequent communication development in children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2022;63(11):1243-51.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13565>
54. Whitehouse AJO, Varcin KJ, Pillar S, Billingham W, Alvares GA, Barbaro J, *et al.* Effect of preemptive intervention on developmental outcomes among infants showing early signs of autism: a randomized clinical trial of outcomes to diagnosis. *JAMA Pediatr* 2021;175(11):e213298.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.3298>
55. Rosello R, Martinez-Raga J, Mira A, Girela B, Cortese S. Developmental outcomes in adolescence of children with autism spectrum disorder without intellectual disability: A systematic review of prospective studies. *Neurosci Biobehav Rev* 2021;126:590-603.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.04.010>
56. Szatmari P, Georgiades S, Duku E, Bennett TA, Bryson S, Fombonne E, *et al.* Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry* 2015;72(3):276-83.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2463>
57. Szatmari P, Cost KT, Duku E, Bennett T, Elsabbagh M, Georgiades S, *et al.* Association of child and family attributes with outcomes in children with autism. *JAMA Netw Open* 2021;4(3):e212530.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.2530>
58. Solomon M, Iosif AM, Reinhardt VP, Libero LE, Nordahl CW, Ozonoff S, *et al.* What will my child's future hold? phenotypes of intellectual development in 2-8-year-olds with autism spectrum disorder. *Autism Res* 2018;11(1):121-32.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1884>
59. Solomon M, Cho B, Iosif AM, Heath B, Srivastav A, Nordahl C, *et al.* IQ trajectories in autistic children through preadolescence. *JCPP Adv* 2023;3(1).
<https://dx.doi.org/10.1002/jcv2.12127>
60. Zachor DA, Ben-Itzhak E. From toddlerhood to adolescence, trajectories and predictors of outcome: long-term follow-up study in autism spectrum disorder. *Autism Res* 2020;13(7):1130-43.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2313>
61. Miniarikova E, Audras-Torrent L, Berard M, Peries M, Picot MC, Munir K, *et al.* Adaptive behaviors and related factors in children and adolescents with autism spectrum disorder: Report from ELENA cohort. *J Psychiatr Res* 2023;163:43-54.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2023.05.013>
62. Russell G, Golding J, Norwich B, Emond A, Ford T, Steer C. Social and behavioural outcomes in children diagnosed with autism spectrum disorders: a longitudinal cohort study. *J Child Psychol Psychiatry* 2012;53(7):735-44.
<https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02490.x>
63. Mason D, Capp SJ, Stewart GR, Kempton MJ, Glaser K, Howlin P, Happe F. A Meta-analysis of outcome studies of autistic adults: quantifying effect size, quality, and meta-regression. *J Autism Dev Disord* 2021;51(9):3165-79.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04763-2>
64. Baghdadli A, Michelon C, Pernon E, Picot MC, Miot S, Sonie S, *et al.* Adaptive trajectories and early risk factors in the autism spectrum: A 15-year prospective study. *Autism Res* 2018;11(11):1455-67.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2022>
65. Tillmann J, San Jose Caceres A, Chatham CH, Crawley D, Holt R, Oakley B, *et al.* Investigating the factors underlying adaptive functioning in autism in the EU-AIMS Longitudinal European Autism Project. *Autism Res* 2019;12(4):645-57.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2081>

66. Pickles A, McCauley JB, Pepa LA, Huerta M, Lord C. The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. *J Child Psychol Psychiatry* 2020;61(7):760-7.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13180>
67. Courchesne V, Bedford R, Pickles A, Duku E, Kerns C, Mirenda P, *et al.* Non-verbal IQ and change in restricted and repetitive behavior throughout childhood in autism: a longitudinal study using the Autism Diagnostic Interview-Revised. *Mol Autism* 2021;12(1):57.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-021-00461-7>
68. Fountain C, Winter AS, Cheslack-Postava K, Bearman PS. Developmental trajectories of autism. *Pediatrics* 2023;152(3):e2022058674.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2022-058674>
69. Bonnet-Brilhault F, Roux S, Blanc R, Gomot M, Dansart P, Rouvre O, *et al.* L'échelle ECA2 : un nouvel outil clinique pour le diagnostic du TSA au sein des TND. *Encéphale* 2023;49(1):57-64.
<https://doi.org/10.1016/j.enceph.2021.09.009>
70. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA. VINELAND-II - Échelles de comportement adaptatif de Vineland - 2nde édition. Adaptation française ECPA. Montreuil: ECPA Pearson; 2015.
<https://www.pearsonclinical.fr/vineland-ii-echelle-devaluation-du-comportement-socio-adaptatif-de-vineland?srsltid=AfmBOoqVjOVikZF6DFP24VXOBO9GRhIMXGa-9p7HWIJXVgMSfRokl5A4>
71. Sparrow SS, Cicchetti DV, Saulnier CA. Vineland adaptive behavior scales. Third edition. Vineland-3. Montreuil: ECPA Pearson; 2016.
72. Dunn W. Profil sensoriel. Paris: ECPA; 2010.
73. Gardner F, Leijten P, Melendez-Torres GJ, Landau S, Harris V, Mann J, *et al.* The earlier the better? Individual participant data and traditional meta-analysis of age effects of parenting interventions. *Child Dev* 2019;90(1):7-19.
<https://dx.doi.org/10.1111/cdev.13138>
74. Barlow J, Stewart-Brown S. Behavior problems and group-based parent education programs. *J Dev Behav Pediatr* 2000;21(5):356-70.
<https://dx.doi.org/10.1097/00004703-200010000-00007>
75. Turnage D, Conner N. Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *J Spec Pediatr Nurs* 2022;27(4):e12391.
<https://dx.doi.org/10.1111/jspn.12391>
76. Fante C, De Luca Picione R, Dioni B, Manari T, Raffin C, Capelli F, *et al.* Parental quality of life and impact of multidisciplinary intervention for children with autism spectrum disorders: a qualitative study. *J Autism Dev Disord* 2024.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-023-06225-x>
77. Cummins RA. Instruments assessing quality of life. Dans: Hogg J., Langa A., ed. *Assessing adults with intellectual disabilities*. Malden: Blackwell Publishing; 2005. p. 119-37.
78. Schalock RL. Special issue on quality of life: introduction and overview. *J Intellect Disabil Res* 2005;49(Pt 10):695-8.
<https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00737.x>
79. Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res* 2005;49(Pt 10):707-17.
<https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
80. Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, *et al.* Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Ment Retard* 2002;40(6):457-70.
[https://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:Cmaaog>2.0.Co;2](https://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:Cmaaog>2.0.Co;2)
81. Presutto E, Goupil G, Rogé B. Les grands-parents : une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience [En ligne] 2011.
<http://journals.openedition.org/efg/5269>
82. Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2015;45(6):1636-48.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
83. Obeid R, Daou N. The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism Spectrum Disorders in Lebanon. *Res Autism Spectr Disord* 2015;10:59-70.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>
84. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, Li W. Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectrum Disord* 2015;17:70-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>
85. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2011;41(9):1214-27.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
86. Samadi SA, McConkey R. The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(3):243-54.
<https://dx.doi.org/10.1111/jir.12005>
87. Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2010;40(10):1274-84.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
88. Cappe É, Poirier N, Sankey C, Belzil A, Dionne C. Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res* 2018;27(4):955-67.
<https://dx.doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
89. Raysse P. *Troubles du développement de l'enfant et qualité de vie familiale* [Thèse de doctorat de Psychologie du développement]. Montpellier: Université de Montpellier 3; 2011.
90. Harrison Elder J, Maun Kreider C, Brasher SN, Ansell M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the

prognosis and parent-child relationships. *Psychol Res Behav Manag* 2017;10:283-92.

<https://dx.doi.org/10.2147/prbm.S117499>

91. Kalra R, Gupta M, Sharma P. Recent advancement in interventions for autism spectrum disorder: A review. *J Neurorestoratology* 2023;11(3).

<https://dx.doi.org/10.1016/j.jnrt.2023.100068>

92. Simmons CA, Moretti AE, Lobo AF, Tremoulet PD. Direct support professionals' perspectives on using technology to help support adults with autism spectrum disorder: mixed methods study. *JMIR Form Res* 2023;7:e40722.

<https://dx.doi.org/10.2196/40722>

93. De Arruda Bonfim T, Ciccone Giacon-Arruda BC, Frari Galera SA, Ferraz Teston E, Gomes Pego do Nascimento F, Marcheti MA. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. *Rev Lat Am Enfermagem* 2023;31:e3780.

<https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>

94. Saral D, Olcay S, Ozturk H. Autism spectrum disorder: when there is no cure, there are countless of treatments. *J Autism Dev Disord* 2023;53(12):4901-16.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-022-05745-2>

95. Herrera E, Baena S, Hidalgo V, Trigo E. The relationship between family quality of life, mindful attention, and social support in families of people with autism spectrum disorder. *Int J Dev Disabil* 2024;70(4):604-14.

<https://dx.doi.org/10.1080/20473869.2022.2122248>

96. Feng Y, Zhou X, Qin X, Cai G, Lin Y, Pang Y, *et al.* Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *J Pediatr Nurs* 2022;63:159-67.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>

97. Dai Y, Chen M, Deng T, Huang B, Ji Y, Feng Y, *et al.* The importance of parenting self-efficacy and social support for family quality of life in children newly diagnosed with autism spectrum disorder: A one-year follow-up study. *Autism Res* 2024;17(1):148-61.

<https://dx.doi.org/10.1002/aur.3061>

98. Papadopoulos A, Siafaka V, Tsapara A, Tafiadis D, Kotsis K, Skapinakis P, Tzoufi M. Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *BJPsych Open* 2023;9(3):e84.

<https://dx.doi.org/10.1192/bjo.2023.55>

99. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement. Pourquoi, comment, pour qui ? Paris: DGS; 2025.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-09/Guide-Guidance-parentale-TND-2025.pdf>

100. Dawson-Squibb JJ, Davids EL, de Vries PJ. Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism* 2019;23(3):542-55.

<https://dx.doi.org/10.1177/1362361318760295>

101. Dawson-Squibb JJ, Davids EL, Harrison AJ, Molony MA, de Vries PJ. Parent education and training for autism spectrum disorders: scoping the evidence. *Autism* 2020;24(1):7-25.

<https://dx.doi.org/10.1177/1362361319841739>

102. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Ann Méd Psychol* 2015;173(1):79-84.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>

103. Preece D, Symeou L, Stošić J, Troshanska J, Mavrou K, Theodorou E, Frey Škrinjar J. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *Eur J Spec Needs Educ* 2016;32(2):252-69.

<https://dx.doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>

104. Connan A. Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. *J Ther Comport Cogn* 2019;29(3):140-8.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.jtcc.2019.01.002>

105. Ilg J, Jebrane A, Paquet A, Rousseau M, Dutray B, Wolgensinger L, Clément C. Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychol Fr* 2018;63(2):181-99.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>

106. Gordon K, Murin M, Baykaner O, Roughan L, Livermore-Hardy V, Skuse D, Mandy W. A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry* 2015;56(4):468-76.

<http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12304>

107. Patra S, Arun P, Chavan BS. Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *J Neurosci Rural Pract* 2015;6(4):529-35.

<https://dx.doi.org/10.4103/0976-3147.165422>

108. Rattaz C, Alcaraz-Darrou C, Baghdadli A. Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Ann Med Psychol (Paris)* 2016;174(8):644-50.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>

109. Derguy C, Poumeyreau M, Pingault S, M'bailara K. Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *Encephale* 2018;44(5):421-8.

<https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004>

110. Sankey C, Derguy C, Clement C, Ilg J, Cappe E. Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. *J Autism Dev Disord* 2019;49(3):1142-53.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3800-x>

111. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille. Paris: DGS; 2020.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf

112. Haute Autorité de Santé. Fiche 2. Proposer des temps d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/fiche_2_etp.pdf

113. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

114. Baghdadli A, Alcaraz C, Rattaz C. Un programme d'ETP à destination des parents de jeunes enfants avec autisme : le Programme d'Accompagnement Parental Post diagnostic de l'Autisme (PAPPA). Chapitre 27. Dans: Derguy C, Cappe É, ed. Familles et trouble du spectre de l'autisme. Malakoff: Dunod; 2019. p. 359-68.

115. Li SN, Chien WT, Lam SKK, Chen ZY, Ma X. Effectiveness of parent-focused interventions for improving the mental health of parents and their children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Res Autism Spectrum Disord* 2024;114:102389.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2024.102389>

116. Beggiato A. Programme d'éducation thérapeutique destiné à des femmes enceintes ayant un premier enfant diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *French J Psychiatry* 2019;1:S38-S9.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.fipsy.2019.10.250>

117. Mavroeidi N, Sifnaios C, Ntinou A, Iatrou G, Konstantakopoulou O, Merino Martinez M, *et al.* Exploring the potential impact of training on short-term quality of life and stress of parents of children with autism: the integrative parents' autism training module. *Int J Environ Res Public Health* 2024;21(4):474-91.
<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph21040474>

118. Derguy C, Pingault S, Poumeyreau M, M'Bailara K. L'éducation thérapeutique : un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? *Educ Thérap Patient* 2017;9:20203.
<https://dx.doi.org/10.1051/tpe/2017013>

119. Derguy C, M'Bailara K, Michel G, Roux S, Bouvard M. The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: the combined role of individual and environmental factors. *J Autism Dev Disord* 2016;46(6):1895-905.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3>

120. DaWalt LS, Greenberg JS, Mailick MR. Transitioning together: a multi-family group psychoeducation program for adolescents with ASD and their parents *front educ. J Autism Dev Disord* 2018;48(1):251-63.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3307-x>

121. Banach M, Iudice J, Conway L, Couse LJ. Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups* 2010;33(1):69-83.
<https://dx.doi.org/10.1080/01609510903437383>

122. Papageorgiou V, Kalyva E. Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Res Autism Spectr Disord* 2010;4:653-60.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001>

123. Lee JD, Terol AK, Yoon CD, Meadan H. Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism* 2024;28(2):263-75.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613221146444>

124. Haute Autorité de Santé. Répertoire des aidants. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp_repertoire_aidants_argumentaire.pdf

125. Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley S, Cassidy M, Dunham K, Feldman JI, *et al.* Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychol Bull* 2020;146(1):1-29.
<https://dx.doi.org/10.1037/bul0000215>

126. Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley LaPoint S, Feldman JI, Barrett DJ, Caldwell N, *et al.* Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. *BMJ* 2023;383:e076733.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2023-076733>

127. Gosling CJ, Cartigny A, Mellier BC, Solanes A, Radua J, Delorme R. Efficacy of psychosocial interventions for Autism spectrum disorder: an umbrella review. *Mol Psychiatry* 2022;27(9):3647-56.
<https://dx.doi.org/10.1038/s41380-022-01670-z>

128. Trembath D, Varcin K, Waddington H, Sulek R, Bent C, Ashburner J, *et al.* Non-pharmacological interventions for autistic children: An umbrella review. *Autism* 2023;27(2):275-95.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613221119368>

129. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 1987;55(1):3-9.
<https://dx.doi.org/10.1037/0022-006x.55.1.3>

130. Doehring P. Programmes d'intervention comportementale auprès des enfants autistes : quels sont les meilleurs ? *Prisme* 2001;(34):80-91.

131. Schreibman L, Dawson G, Stahmer AC, Landa R, Rogers SJ, McGee GG, *et al.* Naturalistic developmental behavioral interventions: empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2015;45(8):2411-28.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>

132. Piaget J, Inhelder B. The psychology of the child. New York: Basic Books; 1969.

133. Elliott SN, Kratochwill TR, Littlefield Cook J, Travers J. Educational psychology: Effective teaching, effective learning (3rd ed.) Boston: McGraw-Hill College; 2000.

134. Vygotski LS, Cole M, John-Steiner V, Scribner S, Souberman E. Mind in society. The development of higher psychological processes. Cambridge-London, 1931. Cambridge: Harvard University Press; 1978.

135. Blanc R, Latinus M, Guidotti M, Adrien JL, Roux S, Dansart P, *et al.* Early intervention in severe autism:

positive outcome using exchange and development therapy. *Front Pediatr* 2021;9:785762.

<https://dx.doi.org/10.3389/fped.2021.785762>

136. Pajareya K, Nopmaneejumrulers K. A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism* 2011;15(5):563-77.

137. Carter AS, Messinger DS, Stone WL, Celimli S, Nahmias AS, Yoder P. A randomized controlled trial of Hanen's 'More Than Words' in toddlers with early autism symptoms. *J Child Psychol Psychiatry* 2011;52(7):741-52. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02395.x>

138. McGlade A, Whittingham K, Barfoot J, Taylor L, Boyd RN. Efficacy of very early interventions on neurodevelopmental outcomes for infants and toddlers at increased likelihood of or diagnosed with autism: A systematic review and meta-analysis. *Autism Res* 2023;16(6):1145-60. <https://dx.doi.org/10.1002/aur.2924>

139. Song J, Reilly M, Reichow B. Overview of meta-analyses on naturalistic developmental behavioral interventions for children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2024;55(1-3). <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-023-06198-x>

140. Schopler E, Brehm SS, Kinsbourne M, Reichler RJ. Effect of treatment structure on development in autistic children. *Arch Gen Psychiatry* 1971;24(5):415-21. <https://dx.doi.org/10.1001/archpsyc.1971.01750110027005>

141. Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;(4):Cd009774. <https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>

142. Green J, Garg S. Annual research review: The state of autism intervention science: progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects. *J Child Psychol Psychiatry* 2018;59(4):424-43. <https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12892>

143. Baranek GT, Sideris J, Chen YJ, Crais ER, Turner-Brown L, Watson LR. Early measurement of autism risk constructs in the general population: A new factor structure of the First Years Inventory (FYIv3.1) for ages 6-16 months. *Autism Res* 2022;15(5):915-28. <https://dx.doi.org/10.1002/aur.2691>

144. Barbaro J, Sadka N, Gilbert M, Beattie E, Li X, Ridgway L, *et al.* Diagnostic accuracy of the social attention and communication surveillance-revised with preschool tool for early autism detection in very young children. *JAMA Netw Open* 2022;5(3):e2146415. <https://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.46415>

145. McPartland JC, Bernier RA, Jeste SS, Dawson G, Nelson CA, Chawarska K, *et al.* The autism biomarkers consortium for clinical trials (ABC-CT): scientific context, study design, and progress toward biomarker qualification. *Front Integr Neurosci* 2020;14:16. <https://dx.doi.org/10.3389/fnint.2020.00016>

146. Wolff JJ, Jacob S, Elison JT. The journey to autism: Insights from neuroimaging studies of infants and toddlers. *Dev Psychopathol* 2018;30(2):479-95. <https://dx.doi.org/10.1017/s0954579417000980>

147. Jones EJJ, Mason L, Begum Ali J, van den Boomen C, Braukmann R, Cauvet E, *et al.* Eurosibs: Towards robust measurement of infant neurocognitive predictors of autism across Europe. *Infant Behav Dev* 2019;57:101316. <https://dx.doi.org/10.1016/j.infbeh.2019.03.007>

148. Szatmari P, Chawarska K, Dawson G, Georgiades S, Landa R, Lord C, *et al.* Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: lessons learned and future directions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016;55(3):179-87. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2015.12.014>

149. Sandbank M, Chow J, Bottema-Beutel K, Woynaroski T. Evaluating evidence-based practice in light of the boundedness and proximity of outcomes: Capturing the scope of change. *Autism Res* 2021;14(8):1536-42. <https://dx.doi.org/10.1002/aur.2527>

150. Luyster R, Gotham K, Guthrie W, Coffing M, Petrak R, Pierce K, *et al.* The Autism Diagnostic Observation Schedule-toddler module: a new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2009;39(9):1305-20. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-009-0746-z>

151. Landa RJ. Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *Int Rev Psychiatry* 2018;30(1):25-39. <https://dx.doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>

152. Hampton LH, Rodriguez EM. Preemptive interventions for infants and toddlers with a high likelihood for autism: A systematic review and meta-analysis. *Autism* 2022;26(6):1364-78. <https://dx.doi.org/10.1177/13623613211050433>

153. Whitehouse AJO, Varcin KJ, Alvares GA, Barbaro J, Bent C, Boutrus M, *et al.* Pre-emptive intervention versus treatment as usual for infants showing early behavioural risk signs of autism spectrum disorder: a single-blind, randomised controlled trial. *Lancet Child Adolesc Health* 2019;3(9):605-15. [https://dx.doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30184-1](https://dx.doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30184-1)

154. Chen GM, Yoder KJ, Ganzel BL, Goodwin MS, Belmonte MK. Harnessing repetitive behaviours to engage attention and learning in a novel therapy for autism: an exploratory analysis. *Front Psychol* 2012;3:12. <https://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2012.00012>

155. Schlosser RW, Hemsley B, Shane H, Todd J, Lang R, Lilienfeld SO, *et al.* Rapid prompting method and autism spectrum disorder: systematic review exposes lack of evidence. *Rev J Autism Dev Disord* 2019;6(4):403-12. <https://dx.doi.org/10.1007/s40489-019-00175-w>

156. Hirose N, Tashiro Y, Takasaki T. Effects of a 12-week exercise intervention on primitive reflex retention and social development in children with ASD and ADHD. *Children (Basel)* 2025;12(8):987-102. <https://dx.doi.org/10.3390/children12080987>

157. Conseil national professionnel des psychomotriciens. Formations basées sur l'intégration des réflexes archaïques. Avis du Conseil National Professionnel des Psychomotriciens. Paris: CNPP; 2025. <https://cnp-psychomotriciens.fr/avis-du-cnpp/>

158. Mirzakhani N, Asadzandi S, Ahmadi MS, Saei S, Pashmdarfard M. The effect of Son-Rise and Floor-Time programs on social interaction skills and stereotyped behaviors of children with Autism Spectrum Disorders: a clinical trial. *Cadernos Brasil Terap Ocupac* 2022;30. <https://dx.doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao248732532>
159. Kahjoogh MA, Pishyareh E, Gharamaleki FF, Mohammadi A, Someh AS, Jasemi S, Zali MM. The Son-Rise Programme: an intervention to improve social interaction in children with autism spectrum disorder. *Int J Ther Rehabil* 2020;27(5):1-8. <https://dx.doi.org/10.12968/ijtr.2018.0148>
160. Houghton K, Schuchard J, Lewis C, Thompson CK. Promoting child-initiated social-communication in children with autism: Son-Rise Program intervention effects. *J Commun Disord* 2013;46(5-6):495-506. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2013.09.004>
161. Brefort E, Saint-Georges-Chaumet Y, Cohen D, Saint-Georges C. Two-year follow-up of 90 children with autism spectrum disorder receiving intensive developmental play therapy (3i method). *BMC Pediatr* 2022;22(1):373. <https://dx.doi.org/10.1186/s12887-022-03431-x>
162. Gacek M, Smolen T, Krzywoszanski L, Bartecka-Smietana A, Kulasek-Filip B, Piotrowska M, *et al.* Effects of School-Based Neurofeedback training on Attention in Students with Autism and Intellectual Disabilities. *J Autism Dev Disord* 2025;55(8):2884-95. <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-024-06400-8>
163. Kopańska M, Ochojska D, Sarzyńska I, Trojnia J, Banaś-Ząbczyk A, Szczygielski J. The Use of Quantitative Electroencephalography (Eyes Closed) to Assess the Effectiveness of Neurofeedback in therapy in Children with mild autism spectrum disorders that reveal attention deficit disorders. *Acta Neuropsychol* 2025;23(1):27-46. <https://dx.doi.org/10.5604/01.3001.0054.9911>
164. Kumari M, Sharma A. Neurofeedback Training for Social Cognitive Deficits: A Systematic Review. *Int J Online Biomed Eng* 2020;16(10):151-71. <https://dx.doi.org/10.3991/ijoe.v16i10.15923>
165. National Institute for Health and Care Excellence. Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. Clinical guideline. London: NICE; 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
166. Haute Autorité de Santé. Trouble du neurodéveloppement/TAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-09/tdah_enfant_recommandations_mel.pdf
167. Delion P, Labreuche J, Deplanque D, Cohen D, Duhamel A, Lallié C, *et al.* Therapeutic body wraps (TBW) for treatment of severe injurious behaviour in children with autism spectrum disorder (ASD): A 3-month randomized controlled feasibility study. *PLoS ONE* 2018;13(6):e0198726. <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0198726>
168. Howlin P. Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997;6(2):55-72. <https://dx.doi.org/10.1007/BF00566668>
169. Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, *et al.* The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet* 2022;399(10321):271-334. [https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)
170. Steinbrenner JR, Hume K, Odom SL, Morin KL, Nowell SW, Tomaszewski B, Szendrey S. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism. Chapel Hill: National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice; Frank Porter Graham Child Development Institute; 2020. <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf>
171. Bujold M, David I, Tessier A, Toupin I. Évaluation des interventions de réadaptation pour les enfants âgés de 0 à 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>
172. Hampton LH, Kaiser AP. Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism: a systematic review and meta-analysis. *J Intellect Disabil Res* 2016;60(5):444-63. <https://dx.doi.org/10.1111/jir.12283>
173. Mulhern T, Lydon S, Healy O, Mollaghan G, Ramey D, Leoni M. A systematic review and evaluation of procedures for the induction of speech among persons with developmental disabilities. *Dev Neurorehabil* 2017;20(4):207-27. <https://dx.doi.org/10.3109/17518423.2016.1150360>
174. McDaniel J, Brady NC, Warren SF. Effectiveness of responsivity intervention strategies on prelinguistic and language outcomes for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of group and single case studies. *J Autism Dev Disord* 2022;52(11):4783-816. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-05331-y>
175. Suc-Mella. Petit guide de la communication alternative et améliorée. Toulouse: CAApables; 2019. <https://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2019/10/Guide-CAA-CAApables-1.pdf>
176. Ganz JB, Davis JL, Lund EM, Goodwyn FD, Simpson RL. Meta-analysis of PECS with individuals with ASD: investigation of targeted versus non-targeted outcomes, participant characteristics, and implementation phase. *Res Dev Disabil* 2012;33(2):406-18. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.023>
177. Lorah ER, Holyfield C, Griffen B, Caldwell N. A systematic review of evidence-based instruction for individuals with autism using mobile augmentative and alternative communication technology. *J Autism Dev Disord* 2022;11(1):210-24. <http://dx.doi.org/10.1007/s40489-022-00334-6>
178. Sievers SB, Trembath D, Westerveld M. A systematic review of predictors, moderators, and mediators of augmentative and alternative communication (AAC) outcomes for children with autism spectrum disorder. *Augment Altern Commun* 2018;34(3):219-29. <https://dx.doi.org/10.1080/07434618.2018.1462849>

179. Crowe B, Machalicek W, Wei Q, Drew C, Ganz J. Augmentative and alternative communication for children with intellectual and developmental disability: a mega-review of the literature. *J Dev Phys Disabil* 2022;34(1):1-42.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10882-021-09790-0>
180. Sennott SC, Light JC, McNaughton D. AAC Modeling intervention research review. *Res Pract Persons Severe Disabil* 2016;41(2):101-15.
<https://dx.doi.org/10.1177/1540796916638822>
181. Moorcroft A, Scarinci N, Meyer C. A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2019;14(7):710-31.
<https://dx.doi.org/10.1080/17483107.2018.1499135>
182. Millar DC, Light JC, Schlosser RW. The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: a research review. *J Speech Lang Hear Res* 2006;49(2):248-64.
[https://dx.doi.org/10.1044/1092-4388\(2006\)021](https://dx.doi.org/10.1044/1092-4388(2006)021)
183. Cuny F, Giuliani C. La prise en charge orthophonique chez le très jeune enfant autiste. L'expérience d'une équipe. *Contraste* 2014;(39):265-88.
<https://dx.doi.org/10.3917/cont.039.0265>
184. Rogers SJ, Dawson G. Early start Denver model for young children with autism. promoting language, learning, and engagement. New York: Guilford Press; 2009.
185. Garié LA. Pratique orthophonique avec les enfants et adolescents présentant un TSA. Bruxelles: De Boeck; 2021.
186. Baghdadli A, Brisot-Dubois J. Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme Paris: Elsevier Masson; 2011.
187. Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012;(7):Cd008511.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008511.pub2>
188. Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Evid Based Child Health* 2013;8(2):266-315.
<https://dx.doi.org/10.1002/ebch.1903>
189. Wolstencroft J, Robinson L, Srinivasan R, Kerry E, Mandy W, Skuse D. A systematic review of group social skills interventions, and meta-analysis of outcomes, for children with high functioning ASD. *J Autism Dev Disord* 2018;48(7):2293-307.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3485-1>
190. McGill RJ, Baker D, Busse RT. Social Story™ interventions for decreasing challenging behaviours: A single-case meta-analysis 1995–2012. *Educ Psychol Pract* 2015;31(1):21-42.
<https://dx.doi.org/10.1080/02667363.2014.975785>
191. Darling SJ, Goods M, Ryan NP, Chisholm AK, Haebich K, Payne JM. Behavioral intervention for social challenges in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatr* 2021;175(12):e213982.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.3982>
192. Ninci J, Neely LC, Hong ER, Boles MB, Gilliland WD, Ganz JB, *et al.* Meta-analysis of single-case research on teaching functional living skills to individuals with ASD. *Rev J Autism Dev Disord* 2015;2(2):184-98.
<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-014-0046-1>
193. Hong ER, Ganz JB, Mason R, Morin K, Davis JL, Ninci J, *et al.* The effects of video modeling in teaching functional living skills to persons with ASD: A meta-analysis of single-case studies. *Res Dev Disabil* 2016;57:158-69.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.001>
194. Mason RA, Ganz JB, Parker RI, Burke MD, Camargo SP. Moderating factors of video-modeling with other as model: a meta-analysis of single-case studies. *Res Dev Disabil* 2012;33(4):1076-86.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.01.016>
195. Barton EE, Reichow B, Schnitz A, Smith IC, Sherlock D. A systematic review of sensory-based treatments for children with disabilities. *Res Dev Disabil* 2015;37:64-80.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.006>
196. Case-Smith J, Weaver LL, Fristad MA. A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism* 2015;19(2):133-48.
<http://dx.doi.org/10.1177/1362361313517762>
197. Watling R, Hauer S. Effectiveness of Ayres Sensory Integration ® and sensory-based interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *Am J Occup Ther* 2015;69(5):p1-p12.
<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.018051>
198. Leong HM, Carter M, Stephenson J. Systematic review of sensory integration therapy for individuals with disabilities: Single case design studies. *Res Dev Disabil* 2015;47:334-51.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.022>
199. Bodison SC, Parham LD. Specific sensory techniques and sensory environmental modifications for children and youth with sensory integration difficulties: a systematic review. *Am J Occup Ther* 2018;72(1):7201190040p1-p11.
<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2018.029413>
200. Ismael N, Lawson LM, Hartwell J. Relationship between sensory processing and participation in daily occupations for children with autism spectrum disorder: A systematic review of studies that used Dunn's sensory processing framework. *Am J Occup Ther* 2018;72(3):7203205030p1-9.
<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2018.024075>
201. Pfeiffer B, Clark GF, Arbesman M. Effectiveness of cognitive and occupation-based interventions for children with challenges in sensory processing and integration: a systematic review. *Am J Occup Ther* 2018;72(1):7201190020p1-p9.
<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2018.028233>
202. Schaaf RC, Dumont RL, Arbesman M, May-Benson TA. Efficacy of occupational therapy using ayres sensory

integration®: A systematic review. *Am J Occup Ther* 2018;72(1).

<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2018.028431>

203. Schoen SA, Lane SJ, Mailloux Z, May-Benson T, Parham LD, Smith Roley S, Schaaf RC. A systematic review of ayres sensory integration intervention for children with autism. *Autism Res* 2019;12(1):6-19.

<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2046>

204. Serwacki ML, Cook-Cottone C. Yoga in the schools: a systematic review of the literature. *Int J Yoga Therap* 2012;(22):101-9.

205. Thompson-Hodgetts S, Magill-Evans J. Sensory-based approaches in intervention for children with autism spectrum disorder: influences on occupational therapists' recommendations and perceived benefits. *Am J Occup Ther* 2018;72(3):7203205020p1-p8.

<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2018.024729>

206. Licari MK, Alvares GA, Varcin K, Evans KL, Cleary D, Reid SL, *et al*. Prevalence of motor difficulties in autism spectrum disorder: analysis of a population-based cohort. *Autism Res* 2020;13(2):298-306.

<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2230>

207. Frolek Clark GJ, Schlabach TL. Systematic review of occupational therapy interventions to improve cognitive development in children ages birth-5 years. *Am J Occup Ther* 2013;67(4):425-30.

<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.006163>

208. Weaver LL. Effectiveness of work, activities of daily living, education, and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: a systematic review. *Am J Occup Ther* 2015;69(5):6905180020p1-11.

<https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.017962>

209. Tan BWZ, Pooley JA, Speelman CP. A meta-analytic review of the efficacy of physical exercise interventions on cognition in individuals with autism spectrum disorder and ADHD. *J Autism Dev Disord* 2016;46(9):3126-43.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2854-x>

210. Frazão A, Santos S, Rodrigues A, Brandao T, Simoes C, Lebre P. Consensus on the best practice guidelines for psychomotor intervention in preschool children with autism spectrum disorder. *Children* 2022;9(11):1778.

<https://dx.doi.org/10.3390/children9111778>

211. Frazão A, Santos S, Lebre P. Psychomotor intervention practices for children with autism spectrum disorder: a scoping review. *Rev J Autism Dev Disord* 2023;10(2):319-36.

<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-021-00295-2>

212. Charry-Sanchez JD, Pradilla I, Talero-Gutierrez C. Effectiveness of animal-assisted therapy in the pediatric population: systematic review and meta-analysis of controlled studies. *J Dev Behav Pediatr* 2018;39(7):580-90.

<https://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000594>

213. Trzmiel T, Purandare B, Michalak M, Zasadzka E, Pawlaczek M. Equine assisted activities and therapies in children with autism spectrum disorder: A systematic review and a meta-analysis. *Complement Ther Med* 2019;42:104-13.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.ctim.2018.11.004>

214. Dimolareva M, Dunn TJ. Animal-Assisted interventions for school-aged children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2021;51(7):2436-49.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04715-w>

215. Chen S, Zhang Y, Zhao M, Du X, Wang Y, Liu X. Effects of therapeutic horseback-riding program on social and communication skills in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(21):14449.

<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph192114449>

216. Madigand J, Rio M, Vandeveld A. Equine assisted services impact on social skills in autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2023;125:110765.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.pnpbp.2023.110765>

217. Xiao N, Shinwari K, Kiselev S, Huang X, Li B, Qi J. Effects of equine-assisted activities and therapies for individuals with autism spectrum disorder: systematic review and meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health* 2023;20(3):2630.

<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph20032630>

218. Gosling CJ, Boisseleau L, Solmi M, Sandbank M, Jurek L, Nourredine M, *et al*. Complementary, alternative and integrative medicine for autism: an umbrella review and online platform. *Nat Hum Behav* 2025.

<https://dx.doi.org/10.1038/s41562-025-02256-9>

219. Beavers A, Fleming A, Shahidullah JD. Animal-assisted therapies for autism. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2023;53(11):101478.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.cppeds.2023.101478>

220. Geretsegger M, Elefant C, Mössler KA, Gold C. Music therapy for people with autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;2014(6):Cd004381.

<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004381.pub3>

221. Ke X, Song W, Yang M, Li J, Liu W. Effectiveness of music therapy in children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry* 2022;13:905113.

<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2022.905113>

222. Nair AS, Priya RS, Rajagopal P, Pradeepa C, Senthil R, Dhanalakshmi S, *et al*. A case study on the effect of light and colors in the built environment on autistic children's behavior. *Front Psychiatry* 2022;13:1042641.

<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2022.1042641>

223. Woo CC, Donnelly JH, Steinberg-Epstein R, Leon M. Environmental enrichment as a therapy for autism: A clinical trial replication and extension. *Behav Neurosci* 2015;129(4):412-22.

<https://dx.doi.org/10.1037/bne0000068>

224. Tola G, Talu V, Congiu T, Bain P, Lindert J. Built environment design and people with autism spectrum disorder (ASD): A scoping review. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18(6):3203.

<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph18063203>

225. McAllister K, McBeth A, Galway N. Autism spectrum condition and the built environment. *Cities Health* 2022;6(6):1164-78.

226. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Mis à jour le 13 mars 2018. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833763/fr/les-espaces-de-calme-retrait-et-d-apaisement

227. Pan C-Y, Kuo T-Y, Kuo F-L. Meta-analysis of effectiveness of parent-mediated telehealth interventions in children with Autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* 2023;107.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102209>

228. Ellison KS, Guidry J, Picou P, Adenuga P, Davis TE. Telehealth and autism prior to and in the age of covid-19: a systematic and critical review of the last decade. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2021;24(3):599-630.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10567-021-00358-0>

229. Yosep I, Prayogo SA, Kohar K, Andrew H, Mardhiyah A, Amirah S, Maulana S. Managing autism spectrum disorder in the face of pandemic using internet-based parent-mediated interventions: a systematic review of randomized controlled trials. *Children* 2022;9(10):1483.

<http://dx.doi.org/10.3390/children9101483>

230. Parsons D, Cordier R, Vaz S, Lee HC. Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *J Med Internet Res* 2017;19(8):e198.

<http://dx.doi.org/10.2196/jmir.6651>

231. Glenn E, Taiwo A, Arbuckle S, Riehl H, McIntyre LL. Self-directed web-based parent-mediated interventions for autistic children: a systematic review. *J Autism Dev Disord* 2023;10(3):505-22.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-022-00307-9>

232. American Academy of Pediatrics, Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics* 2020;145(1):e20193447.

<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

233. Doyen C, Goupil V, Desailly E, Oreve MJ, Kaye K. Télémédecine et troubles du spectre de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent : guide théorique et pratique. *Ann Med Psychol (Paris)* 2019;177(7):702-9.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2019.04.017>

234. Araiba S, Čolić M. Preliminary practice recommendations for telehealth direct applied behavior analysis services with children with autism. *J Behav Educ* 2022;1-35.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10864-022-09473-6>

235. Grynspan O, Weiss PLT, Perez-Diaz F, Gal E. Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Autism* 2014;18(4):346-61.

<https://dx.doi.org/10.1177/1362361313476767>

236. Lee CSC, Lam SHF, Tsang STK, Yuen CMC, Ng KKM. The effectiveness of technology-based intervention in improving emotion recognition through facial expression in people with autism spectrum disorder: a systematic review. *J Autism Dev Disord* 2018;5(2):91-104.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-017-0125-1>

237. Mazon C, Fage C, Sauzéon H. Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD: A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention. *Comput Hum Behav* 2019;93:235-51.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2018.12.001>

238. Sandgreen H, Frederiksen LH, Bilenberg N. Digital interventions for autism spectrum disorder: a meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2021;51(9):3138-52.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04778-9>

239. Scarcella I, Marino F, Failla C, Doria G, Chilà P, Minutoli R, et al. Information and communication technologies-based interventions for children with autism spectrum conditions: a systematic review of randomized control trials from a positive technology perspective. *Front Psychiatry* 2023;14:1212522.

<http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2023.1212522>

240. Mesa-Gresa P, Gil-Gómez H, Lozano-Quilis J-A, Gil-Gómez J-A. Effectiveness of virtual reality for children and adolescents with autism spectrum disorder: an evidence-based systematic review. *Sensors* 2018;18(8):2486.

<http://dx.doi.org/10.3390/s18082486>

241. Berenguer C, Baixauli I, Gómez S, Andrés MdEP, De Stasio S. Exploring the impact of augmented reality in children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(17):6143.

<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17176143>

242. Farashi S, Bashirian S, Jenabi E, Razjooyan K. Effectiveness of virtual reality and computerized training programs for enhancing emotion recognition in people with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Int J Dev Disabil* 2022;70(1):110-26.

<http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2022.2063656>

243. Roberts R, Stacey J, Jenner S, Maguire E. Are extended reality interventions effective in helping autistic children to enhance their social skills? a systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 2022;10(4):1-20.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-022-00320-y>

244. Syriopoulou-Delli CK, Eleni G. Effectiveness of different types of augmentative and alternative communication (AAC) in improving communication skills and in enhancing the vocabulary of children with ASD: a review. *J Autism Dev Disord* 2022;9(4):493-506.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-021-00269-4>

245. Moon SJ, Hwang J, Hill HS, Kervin R, Birtwell KB, Torous J, et al. Mobile device applications and treatment of autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of effectiveness. *Arch Dis Child* 2020;105(5):458-62.

<https://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2019-318258>

246. Jiménez-Muñoz L, Peñuelas-Calvo I, Calvo-Rivera P, Díaz-Oliván I, Moreno M, Baca-García E, Porras-Segovia A. Video games for the treatment of autism spectrum disorder: a systematic review *J Autism Dev Disord* 2022;52(1):169-88.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-04934-9>

247. Rezayi S, Tehrani-Doost M, Shahmoradi L. Features and effects of computer-based games on cognitive

impairments in children with autism spectrum disorder: An evidence-based systematic literature review. *BMC Psychiatry* 2023;23.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12888-022-04501-1>

248. Sani-Bozkurt S, Bozkus-Genc G. Social robots for joint attention development in autism spectrum disorder: A systematic review. *Intl J Disabil Dev Educ* 2023;70(5):625-43.
<http://dx.doi.org/10.1080/1034912X.2021.1905153>

249. Kouroupa A, Laws KR, Irvine K, Mengoni SE, Baird A, Sharma S. The use of social robots with children and young people on the autism spectrum: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 2022;17(6).
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0269800>

250. Hall CM, Culler ED, Frank-Webb A. Online dissemination of resources and services for parents of children with autism spectrum disorders (ASDs): a systematic review of evidence. *J Autism Dev Disord* 2016;3(4):273-85.
<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-016-0083-z>

251. Ouss L, Beauquier Maccotta B, Hervé MJ, Bompard C, Desvignes C, Velasquez P, et al. Interventions précoces chez les enfants avec autisme: Place du vidéo feedback. Des interventions comportementales, à une approche centrée sur les interactions précoces et la sensibilité parentale. *Ann Med Psychol (Paris)* 2023;181(5):440-6.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2022.11.017>

252. Mayer Y, Cohen-Eilg M, Chan J, Kuzyk N, Glodjo A, Jarus T. Digital citizenship of children and youth with autism: Developing guidelines and strategies for caregivers and clinicians to support healthy use of screens. *Autism* 2023;28(4):1010-28.
<http://dx.doi.org/10.1177/13623613231192870>

253. Cour des comptes. L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap, Cahier de comparaisons internationales. Paris: Cour des comptes; 2024.
<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2024-09/20240916-Inclusion-scolaire-des-enfants-en-situation-de-handicap-cahier-comparaisons-internationales.pdf>

254. Cour des comptes. L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap. Rapport public thématique. Évaluation de politique publique. Paris: Cour des comptes; 2024.
<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2024-09/20240916-Inclusion-scolaire-des-enfants-en-situation-de-handicap.pdf>

255. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance. Repères et références statistiques. RERS 2019. Paris: Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse; Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche; 2019.
<https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/2021-10/rers-2019-13118.pdf>

256. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance. Repères et références statistiques. RERS 2020. Paris: Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse; Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche; 2020.
https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/content_migration/document/reperes_et_references_statistiques_2020_1316435.pdf

257. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance. L'état de l'École 2023. Paris: Ministère de l'éducation nationale et de la Jeunesse; 2023.
<https://www.education.gouv.fr/media/158436/download>

258. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance, Dauphin L, Jolivet S, Prouchandy P. Éléves en situation de handicap (mise à jour avril 2024). Paris: DEPP; 2021.
<https://archives-statistiques-depp.education.gouv.fr/Default/doc/SYRACUSE/50457/eleves-en-situation-de-handicap-que-nous-apprennent-les-donnees-de-la-depp-laurence-dauphin-patricia?lg=fr-FR>

259. Centre de ressources autisme Île-de-France. Outils d'aide à la scolarité [En ligne] 2024.
<https://www.craif.org/outils-daide-la-scolarite-1700>

260. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, DYS, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix. Paris: Ministère des solidarités et des familles; Ministère délégué chargé des personnes handicapées; 2023.
<https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tidi>

261. Agence régionale de santé d'Île de France. Evaluation des unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) Île-de-France– 2021. Saint-Denis La Plaine: ARS Île de France; 2022.
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/rapports-devaluation-sur-les-unites-denseignement-pour-enfants-autistes-uema-et-ueea>

262. Farges A. L'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : 20 000 places supplémentaires en quatre ans. *Etudes Résultats* 2024;(1306).

263. Comité national de suivi de l'École inclusive. Jean-Michel Blanquer, ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, et Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, ont présenté le bilan des mesures mises en œuvre depuis la rentrée 2019 dans le cadre du service public de l'École inclusive, à l'occasion du Comité national de suivi de l'École inclusive, lundi 4 novembre. Les ministres ont également évoqué la feuille de route pour les prochaines rentrées scolaires. [Communiqué de Presse] [En ligne] 2019.
<https://www.education.gouv.fr/comite-national-de-suivi-de-l-ecole-inclusive-12350>

264. Défenseur des Droits, Hédon C, Deleamar E. L'accompagnement humain des élèves en situation de handicap. Paris: Défenseur des Droits; 2022.
https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/2023-07/ddd_rapport_accompagnement-eleves-handicap_2022_20220825.pdf

265. Billon A, Brisson M, Monier M-P. Rapport d'information fait au nom de la commission de la culture, de l'éducation et de la communication établissant le "bilan des mesures éducatives du quinquennat". N° 543. Paris: Sénat; 2022.
<https://www.senat.fr/rap/r21-543/r21-5431.pdf>

266. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère du travail des relations sociales et des solidarités, Conférence des présidents d'université.

Charte Université / Handicap. Paris: Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche; 2007.

<https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/2021-10/charte-universit--handicap-2007-13670.pdf>

267. Hugues S, Portier A. Rapport d'information déposé par la délégation au droit des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap. N° 1856. Paris: Assemblée nationale; 2023.

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/dde/16b1856_rapport-information.pdf

268. Tupou J, van der Meer L, Waddington H, Sigafoos J. Preschool interventions for children with autism spectrum disorder: a review of effectiveness studies. *J Autism Dev Disord* 2019;6(4):381-402.

<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-019-00170-1>

269. Tsou Y-T, Kovács LV, Louloumari A, Stockmann L, Blijd-Hoogewys EMA, Koutamanis A, Rieffe C. School-based interventions for increasing autistic pupils' social inclusion in mainstream schools: a systematic review. *J Autism Dev Disord* 2024.

<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-024-00429-2>

270. Paul T, Di Rezze B, Rosenbaum P, Cahill P, Jiang A, Kim E, Campbell W. Perspectives of children and youth with disabilities and special needs regarding their experiences in inclusive education: a meta-aggregative review. *Front Educ* 2022;7.

<https://dx.doi.org/10.3389/educ.2022.864752>

271. Travers HE, Carter EW. A systematic review of how peer-mediated interventions impact students without disabilities. *Remedial Spec Educ* 2021;43(1):40-57.

<https://dx.doi.org/10.1177/0741932521989414>

272. Gunning C, Breathnach Ó, Holloway J, McTiernan A, Malone B. A systematic review of peer-mediated interventions for preschool children with autism spectrum disorder in inclusive settings. *J Autism Dev Disord* 2019;6(1):40-62.

<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-018-0153-5>

273. Martinez JR, Waters CL, Conroy MA, Reichow B. Peer-mediated interventions to address social competence needs of young children with ASD: Systematic review of single-case research design studies. *Topics Early Child Spec Educ* 2021;40(4):217-28.

<https://dx.doi.org/10.1177/0271112419839136>

274. Whalon KJ, Conroy MA, Martinez JR, Werch BL. School-based peer-related social competence interventions for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis and descriptive review of single case research design studies. *J Autism Dev Disord* 2015;45(6):1513-31.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2373-1>

275. Tomlinson C, Bond C, Hebron J. The school experiences of autistic girls and adolescents: a systematic review. *Eur J Spec Needs Educ* 2020;35(2):203-19.

<https://dx.doi.org/10.1080/08856257.2019.1643154>

276. Haute Autorité de Santé. Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé chez l'adulte. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf

277. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep* 1985;100(2):126-31.

278. Organisation mondiale de la santé. Lignes directrices de l'OMS sur l'activité physique et la sédentarité : en un coup d'œil. Genève : OMS; 2020.

<https://www.who.int/europe/fr/publications/i/item/9789240014886>

279. Organisation mondiale de la santé. Lignes directrices sur l'activité physique, la sédentarité et le sommeil chez les enfants de moins de 5 ans. Genève: OMS; 2020.

<https://iris.who.int/handle/10665/331751>

280. Haute Autorité de Santé. Guide des connaissances sur l'activité physique et la sédentarité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/guide_connaissance_ap_sedentarite_vf.pdf

281. Tremblay MS, Chaput JP, Adamo KB, Aubert S, Barnes JD, Choquette L, *et al.* Canadian 24-hour movement guidelines for the early years (0-4 years): an integration of physical activity, sedentary behaviour, and sleep. *BMC Public Health* 2017;17(Suppl 5):874.

<https://dx.doi.org/10.1186/s12889-017-4859-6>

282. Tremblay MS, Carson V, Chaput JP, Connor Gorber S, Dinh T, Duggan M, *et al.* Canadian 24-hour movement guidelines for children and youth: an integration of physical activity, sedentary behaviour, and sleep. *Appl Physiol Nutr Metab* 2016;41(6 Suppl 3):S311-27.

<https://dx.doi.org/10.1139/apnm-2016-0151>

283. Associations sportives omnisports françaises des fonctionnaires des PTT. Autisme et inclusion par le sport : l'engagement de l'ASPTT – SOLIDARITE Autisme [En ligne]. Ivry-sur-Seine: ASPTT; 2024.

<https://asptt.com/label-solidarite-autisme/>

284. Fédération française du sport adapté. Les outils pour accompagner la pratique sportive des personnes autistes à la FFSA. Paris: FFSA; 2024.

https://www.craif.org/sites/default/files/2024-04/Livret%20TSA%20sport%20adapt%C3%A9%202024_FFSA.pdf

285. Fédération française du sport adapté. Sport et Autisme. Préconisations pour l'accompagnement des personnes autistes en milieu sportif. Paris: Fédération française du sport adapté; 2021.

https://www.autismeinfoservice.fr/sites/default/files/inline-files/Pre%CC%81co_%20Sport%20Autisme%202021_Square%20PAD%20DIGITAL_ISBN_light.pdf

286. HandiGuide des sports. S'engager pour l'accueil des personnes en situation de handicap : Quelques repères. Paris: HandiGuide des sports; 2019.

https://www.handiguide.sports.gouv.fr/assets/downloads/HandiGuide_principes-engagement_060819.pdf

287. Haute Autorité de Santé. La prescription d'activité physique adaptée (APA). Synthèse. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/synthese_prescription_apa_vf.pdf

288. Assurance Maladie. La prescription d'activité physique adaptée : une thérapeutique non

médicamenteuse [En ligne]. Paris: Assurance Maladie; 2024.

<https://www.ameli.fr/paris/medecin/sante-prevention/activite-physique-activite-physique-adaptee/prescription-activite-physique-adaptee>

289. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, Ministère des sports. Enquête sur la pratique des activités physiques et sportives dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées. Paris: Ministère des sports; 2018.

<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sport-en-esms-rapport-2.pdf>

290. Huang J, Du C, Liu J, Tan G. Meta-analysis on intervention effects of physical activities on children and adolescents with autism. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(6).

<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17061950>

291. Kozlowski KF, Lopata C, Donnelly JP, Thomeer ML, Rodgers JD, Seymour C. Feasibility and associated physical performance outcomes of a high-intensity exercise program for children with autism. *Res Q Exerc Sport* 2021;92(3):289-300.

<https://dx.doi.org/10.1080/02701367.2020.1726272>

292. Li R, Liang X, Zhou Y, Ren Z. A systematic review and meta-analysis of moderate-to-vigorous physical activity levels in children and adolescents with and without ASD in inclusive schools. *Front Pediatr* 2021;9(726942).

<http://dx.doi.org/10.3389/fped.2021.726942>

293. Jiang J, Wang G, Gu Q, Wang X, Liu J. Quantifying the efficacy of physical activity on motor skills and stereotypes in children with autism spectrum disorder: A meta-analysis of randomized controlled trials from the last decade. *Res Autism Spectr Disord* 2024;114.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2024.102395>

294. Yang YJ, Siao MR, Tsai FT, Luo HJ. Effect of physical activity interventions on children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Physiotherapy* 2015;101:eS1685-eS6.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.physio.2015.03.091>

295. Liu M, Wu L, Ming Q. How does physical activity intervention improve self-esteem and self-concept in children and adolescents? Evidence from a meta-analysis. *PLoS ONE* 2015;10(8):e0134804.

<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0134804>

296. Huerta Ojeda Á, Barahona-Fuentes G, Ordenes F, Tapia M, Yeomans Cabrera M, Martínez Libano J. Effects of physical education on socializing and communicating among children and preadolescents with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2023.

<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-023-00410-5>

297. Bremer E, Crozier M, Lloyd M. A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism* 2016;20(8):899-915.

<http://dx.doi.org/10.1177/1362361315616002>

298. Chan JSY, Deng K, Yan JH. The effectiveness of physical activity interventions on communication and social functioning in autistic children and adolescents: A meta-analysis of controlled trials. *Autism* 2021;25(4):874-86.

<http://dx.doi.org/10.1177/1362361320977645>

299. Srinivasan SM, Pescatello LS, Bhat AN. Current perspectives on physical activity and exercise recommendations for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Phys Ther* 2014;94(6):875-89.

<https://dx.doi.org/10.2522/ptj.20130157>

300. Tan BW, Pooley JA, Speelman CP. A meta-analytic review of the efficacy of physical exercise interventions on cognition in individuals with autism spectrum disorder and ADHD. *J Autism Dev Disord* 2016;46(9):3126-43.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2854-x>

301. Liang X, Li R, Wong SHS, Sum RKW, Sit CHP. The impact of exercise interventions concerning executive functions of children and adolescents with attention-deficit/hyperactive disorder: a systematic review and meta-analysis. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2021;18(1):68.

<https://dx.doi.org/10.1186/s12966-021-01135-6>

302. Wang S, Chen D, Yang Y, Zhu L, Xiong X, Chen A. Effectiveness of physical activity interventions for core symptoms of autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Autism Res* 2023;16(9):1811-24.

<http://dx.doi.org/10.1002/aur.3004>

303. Liang X, Haegele JA, Tse AC-Y, Li M, Zhang H, Zhao S, Li SX. The impact of the physical activity intervention on sleep in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Med Rev* 2024;74:1-12.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.smrv.2024.101913>

304. Su DLY, Tang TCW, Chung JSK, Lee ASY, Capio CM, Chan DKC. Parental Influence on child and adolescent physical activity level: a meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(24):1686.

<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph192416861>

305. Haegele JA, Sun F, Li C, Ng K, Lee J, Chee Ang SH, et al. Environmental correlates of physical activity and screen-time in youth with autism spectrum disorder: a seven-country observational study. *J Autism Dev Disord* 2024;54(5):1740-8.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-023-05918-7>

306. Hickingbotham MR, Wong CJ, Bowling AB. Barriers and facilitators to physical education, sport, and physical activity program participation among children and adolescents with psychiatric disorders: a systematic review. *Transl Behav Med* 2021;11(9):1739-50.

<http://dx.doi.org/10.1093/tbm/ibab085>

307. Ministère des sports de la jeunesse et de la vie associative. Pass Sport, 50 euros pour aider les 6-30 ans à faire du sport [En ligne] 2024.

<https://www.pass.sports.gouv.fr/>

308. Healy S, Aigner CJ, Haegele JA, Patterson F. Meeting the 24-hr movement guidelines: An update on US youth with autism spectrum disorder from the 2016 National Survey of Children's Health. *Autism Res* 2019;12(6):941-51.

<http://dx.doi.org/10.1002/aur.2095>

309. Xu WH, Qi J. Meeting 24-hour movement guidelines: Their relationships with overweight and obesity among Chinese children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* 2022;99(7):102066.

310. Healy S, Marchand G, Williams E. "I'm not in this alone" the perspective of parents mediating a physical activity intervention for their children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil* 2018;83:160-7.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.014>

311. Healy S, Nacario A, Braithwaite RE, Hopper C. The effect of physical activity interventions on youth with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Autism Res* 2018;11(6):818-33.

<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1955>

312. Li Y, Feng Y, Zhong J, Zou Z, Lan W, Shen Y, *et al*. The effects of physical activity interventions in children with autism spectrum disorder: a systematic review and network meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2023.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-023-00418-x>

313. Duranton N, Gonthier-Maurin B. Rapport d'information fait au nom de la commission de la culture, de l'éducation et de la communication : Culture et handicap. N°648. Paris: Sénat; 2017.

<https://www.senat.fr/rap/r16-648/r16-6481.pdf>

314. Défenseur des droits. Le droit des enfants aux loisirs, au sport et à la culture. Paris: Défenseur des Droits; 2023.

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/2023-11/ddd_rapport-annuel-enfants_2023_synthese_20231006.pdf

315. Kong C, Chen A, Ludyga S, Herold F, Healy S, Zhao M, *et al*. Associations between meeting 24-hour movement guidelines and quality of life among children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Sport Health Sci* 2023;12(1):73-86.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.jshs.2022.08.003>

316. Ratcliff K, Hong I, Hilton C. Leisure participation patterns for school age youth with autism spectrum disorders: findings from the 2016 national survey of children's health. *J Autism Dev Disord* 2018;48(11):3783-93.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3643-5>

317. Stiller A, Stiller C. Parental report of quality of life in autistic children and youths: the role of parents' (informal) social support, and children's active leisure time. *Int J Dev Disabil* 2024;70(3):354-64.

<https://dx.doi.org/10.1080/20473869.2022.2092935>

318. Alp H. The effects of recreational and sportive activities on the quality of life of mothers with autistic children. *J Educ Train Stud* 2019;7(8):79-92.

<https://dx.doi.org/10.11114/jets.v7i8.440>

319. Cerit E, Şahin E, Düz S, Karaçul FE, Özdurak Singin RH. Effect of therapeutic recreation on mothers having children with autism spectrum disorders. *Eur J Mol Clin Med* 2022;9(7):6087-100.

320. Davy G, Barbaro J, Unwin K, Clark M, Jellett R, Date P, *et al*. Leisure, community, workforce participation and quality of life in primary and secondary caregivers of autistic children. *Autism Res* 2024;17(4):799-811.

<http://dx.doi.org/10.1002/aur.3113>

321. Sethi C, Harrop C, Zhang W, Pritchett J, Whitten A, Boyd BA. Parent and professional perspectives on behavioral inflexibility in autism spectrum disorders: A qualitative study. *Autism* 2019;23(5):1236-48.

322. 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-t-di-volet-1

323. Lachapelle Y, Wehmeyer ML. L'autodétermination. Dans: Tassé MJ, Morin D ed. La déficience intellectuelle. Boucherville: Gaëtan Morin; 2003. p. 204-14.

324. Haute Autorité de Santé. Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3343657/en/accompagner-la-personne-neecessitant-une-mesure-de-protection-juridique

325. 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

326. 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.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/rbpp_parcours_scolaires_final.pdf

327. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir des personnes en ESSMS – Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-03/autodetermination_nc.pdf

328. Irving C, Basu A, Richmond S, Burn J, Wren C. Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome. *Eur J Hum Genet* 2008;16(11):1336-40.

<https://dx.doi.org/10.1038/ejhg.2008.122>

329. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M, Williams K. A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol* 2012;54(4):306-12.

<https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04223.x>

330. Bilder D, Botts EL, Smith KR, Pimentel R, Farley M, Viskochil J, *et al*. Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *J Autism Dev Disord* 2013;43(5):1196-204.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1664-z>

331. Schendel DE, Overgaard M, Christensen J, Hjort L, Jorgensen M, Vestergaard M, Parner ET. Association of psychiatric and neurologic comorbidity with mortality among persons with autism spectrum disorder in a Danish population. *JAMA Pediatr* 2016;170(3):243-50.

<https://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.3935>

332. Catalá-López F, Hutton B, Page MJ, Driver JA, Ridao M, Alonso-Arroyo A, *et al*. Mortality in persons with autism spectrum disorder or attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatr* 2022;176(4):e216401.

<https://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.6401>

333. Lunskey Y, Lai MC, Balogh R, Chung H, Durbin A, Jachyra P, *et al.* Premature mortality in a population-based cohort of autistic adults in Canada. *Autism Res* 2022;15(8):1550-9.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2741>
334. O'Nions E, Lewer D, Petersen I, Brown J, Buckman JEJ, Charlton R, *et al.* Estimating life expectancy and years of life lost for autistic people in the UK: a matched cohort study. *Lancet Reg Health Eur* 2024;36:100776.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100776>
335. Vu H, Bowden N, Gibb S, Audas R, Dacombe J, McLay L, *et al.* Mortality risk among Autistic children and young people: A nationwide birth cohort study. *Autism* 2024;28(9):2244-53.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613231224015>
336. Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique. KCE REPORT 233Bs. Synthèse. Bruxelles: KCE; 2014.
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf
337. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig WR, Newton AS, Cohen-Silver J, *et al.* Toward practice advancement in emergency care for children with autism spectrum disorder. *Pediatrics* 2016;137 Suppl 2:S205-11.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-2851S>
338. Gimbler Berglund I, Huus K, Enskär K, Faresjö M, Björkman B. Perioperative and anesthesia guidelines for children with autism: a nationwide survey from Sweden. *J Dev Behav Pediatr* 2016;37(6):457-64.
<https://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000289>
339. Kouo JL, Kouo TS. A scoping review of targeted interventions and training to facilitate medical encounters for school-aged patients with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2021;51(8):2829-51.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04716-9>
340. Dauchez T, Camelot G, Levy C, Rajerison T, Briot K, Pizano A, *et al.* Diagnostic process for autism spectrum disorder: a meta-analysis of worldwide clinical practice guidelines for the initial somatic assessment. *Children* 2022;9(12):1886.
<https://dx.doi.org/10.3390/children9121886>
341. Kahathuduwa CN, West BD, Blume J, Dharavath N, Moustaid-Moussa N, Mastergeorge A. The risk of overweight and obesity in children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Obes Rev* 2019;20(12):1667-79.
<https://dx.doi.org/10.1111/obr.12933>
342. Dhanasekara CS, Ancona D, Cortes L, Hu A, Rimu AH, Robohm-Leavitt C, *et al.* Association between autism spectrum disorders and cardiometabolic diseases: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics* 2023;177(3):248-57.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.5629>
343. Rao TS, Andrade C. The MMR vaccine and autism: Sensation, refutation, retraction, and fraud. *Indian J Psychiatry* 2011;53(2):95-6.
<https://dx.doi.org/10.4103/0019-5545.82529>
344. Fombonne E. Editorial: An autism case series, vaccine hesitancy, and death by measles. *J Child Psychol Psychiatry* 2024;65(11):1403-6.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.14058>
345. Di Pietrantonj C, Rivetti A, Marchione P, Debalini MG, Demicheli V. Vaccines for measles, mumps, rubella, and varicella in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2021;(11).
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004407.pub5>
346. Taylor LE, Swerdfeger AL, Eslick GD. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine* 2014;32(29):3623-9.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.vaccine.2014.04.085>
347. Gidengil C, Goetz MB, Newberry S, Maglione M, Hall O, Larkin J, *et al.* Safety of vaccines used for routine immunization in the United States: An updated systematic review and meta-analysis. *Vaccine* 2021;39(28):3696-716.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.vaccine.2021.03.079>
348. Fombonne E, Goin-Kochel RP, O'Roak BJ, Spark Consortium. Beliefs in vaccine as causes of autism among SPARK cohort caregivers. *Vaccine* 2020;38(7):1794-803.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.12.026>
349. Goin-Kochel RP, Fombonne E, Mire SS, Minard CG, Sahni LC, Cunningham RM, Boom JA. Beliefs about causes of autism and vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder. *Vaccine* 2020;38(40):6327-33.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.vaccine.2020.07.034>
350. Bonsu NEM, Mire SS, Sahni LC, Berry LN, Dowell LR, Minard CG, *et al.* Understanding vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder and parents of children with non-autism developmental delays. *J Child Neurol* 2021;36(10):911-8.
<https://dx.doi.org/10.1177/08830738211000505>
351. Gulle BT, Yassibas U, Sarigedik E. Vaccine hesitancy in the autism spectrum disorder context: parental vaccine decision-making and coping with stress strategies. *J Autism Dev Disord* 2024;55(11):4118-28.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-024-06508-x>
352. Vereenooghe L, Flynn S, Hastings RP, Adams D, Chauhan U, Cooper SA, *et al.* Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open* 2018;8(6):e021911.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021911>
353. Croteau C, Motttron L, Dorais M, Tarride JE, Perreault S. Use, costs, and predictors of psychiatric healthcare services following an autism spectrum diagnosis: Population-based cohort study. *Autism* 2019;23(8):2020-30.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361319840229>
354. Micai M, Fatta LM, Gila L, Caruso A, Salvitti T, Fulceri F, *et al.* Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev* 2023;155:105436.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105436>

355. 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.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages
356. 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
357. Haute Autorité de Santé. Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie
358. 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
359. Centre de référence et de compétence maladies rares. Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds
360. Lai MC, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, *et al.* Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 2019;6(10):819-29.
[https://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
361. Mutluer T, Aslan Genc H, Ozcan Morey A, Yapici Eser H, Ertinmaz B, Can M, Munir K. Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Front Psychiatry* 2022;13:856208.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2022.856208>
362. Vaquerizo-Serrano J, Salazar De Pablo G, Singh J, Santosh P. Catatonia in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Eur Psychiatry* 2021;65(1):e4.
<https://dx.doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.2259>
363. Trundle G, Jones KA, Ropar D, Egan V. Prevalence of victimisation in autistic individuals: a systematic review and meta-analysis. *Trauma Violence Abuse* 2023;24(4):2282-96.
<https://dx.doi.org/10.1177/15248380221093689>
364. Hannon G, Taylor EP. Suicidal behaviour in adolescents and young adults with ASD: findings from a systematic review. *Clin Psychol Rev* 2013;33(8):1197-204.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2013.10.003>
365. Segers M, Rawana J. What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. *Autism Res* 2014;7(4):507-21.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1375>
366. Oliphant RYK, Smith EM, Grahame V. What is the prevalence of self-harming and suicidal behaviour in under 18s with ASD, with or without an intellectual disability? *J Autism Dev Disord* 2020;50(10):3510-24.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04422-6>
367. Blanchard A, Chihuri S, DiGuseppi CG, Li G. Risk of self-harm in children and adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open* 2021;4(10):e2130272.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.30272>
368. O'Halloran L, Coey P, Wilson C. Suicidality in autistic youth: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 2022;93:102144.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102144>
369. Newell V, Phillips L, Jones C, Townsend E, Richards C, Cassidy S. A systematic review and meta-analysis of suicidality in autistic and possibly autistic people without co-occurring intellectual disability. *Mol Autism* 2023;14(1):12.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-023-00544-7>
370. Huntjens A, Landlust A, Wissenburg S, van der Gaag M. The prevalence of suicidal behavior in autism spectrum disorder. *Crisis* 2024;45(2):144-53.
<https://dx.doi.org/10.1027/0227-5910/a000922>
371. Wing L, Shah A. Catatonia in autistic spectrum disorders. *Br J Psychiatry* 2000;176:357-62.
<https://dx.doi.org/10.1192/bjp.176.4.357>
372. Wing L, Shah A. A systematic examination of catatonia-like clinical pictures in autism spectrum disorders. *Int Rev Neurobiol* 2006;72:21-39.
[https://dx.doi.org/10.1016/S0074-7742\(05\)72002-X](https://dx.doi.org/10.1016/S0074-7742(05)72002-X)
373. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005;35(3):351-60.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-005-3302-5>
374. Shah A, Wing L. Psychological approaches to chronic catatonia-like deterioration in autism spectrum disorders. *Int Rev Neurobiol* 2006;72:245-64.
[https://dx.doi.org/10.1016/S0074-7742\(05\)72015-8](https://dx.doi.org/10.1016/S0074-7742(05)72015-8)
375. DeJong H, Bunton P, Hare DJ. A systematic review of interventions used to treat catatonic symptoms in people with autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2014;44(9):2127-36.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2085-y>
376. Centre de référence maladies rares à expression psychiatrique. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Syndrome catatonique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-10/2021_defiscience_pnds_syndrome_catatonique_texte_pnds.pdf
377. Glidden D, Bouman WP, Jones BA, Arcelus J. Gender dysphoria and autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Sex Med Rev* 2016;4(1):3-14.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.sxmr.2015.10.003>
378. Oien RA, Cicchetti DV, Nordahl-Hansen A. Gender dysphoria, sexuality and autism spectrum disorders: a systematic map review. *J Autism Dev Disord* 2018;48(12):4028-37.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3686-7>

379. Thrower E, Bretherton I, Pang KC, Zajac JD, Cheung AS. Prevalence of autism spectrum disorder and attention-deficit hyperactivity disorder amongst individuals with gender dysphoria: a systematic review. *J Autism Dev Disord* 2020;50(3):695-706.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04298-1>
380. Rosendale N, Wong JO, Flatt JD, Whitaker E. Sexual and gender minority health in neurology: a scoping review. *JAMA Neurol* 2021;78(6):747-54.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.5536>
381. Bouzy J, Brunelle J, Cohen D, Condat A. Transidentities and autism spectrum disorder: A systematic review. *Psychiatry Res* 2023;323:115176.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2023.115176>
382. Kallitsounaki A, Williams DM. Autism spectrum disorder and gender dysphoria/incongruence. a systematic literature review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2023;53(8):3103-17.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-022-05517-y>
383. Mears K, Rai D, Shah P, Cooper K, Ashwin C. A systematic review of gender dysphoria measures in autistic samples. *Arch Sex Behav* 2024;53(8):2863-82.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10508-024-02896-4>
384. Pinna F, Paribello P, Somaini G, Corona A, Ventriglio A, Corrias C, *et al.* Mental health in transgender individuals: a systematic review. *Int Rev Psychiatry* 2022;34(3-4):292-359.
<https://dx.doi.org/10.1080/09540261.2022.2093629>
385. Wattel LL, Walsh RJ, Krabbendam L. Theories on the link between autism spectrum conditions and trans gender modality: a systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 2024;11(2):275-95.
<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-022-00338-2>
386. Polidori L, Sarli G, Berardelli I, Pompili M, Baldessarini RJ. Risk of suicide attempt with gender diversity and neurodiversity. *Psychiatry Res* 2024;333:115632.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2023.115632>
387. Manley J, Bröwnlow C, Bromdal A. Supporting the health and wellbeing of trans autistic school-aged youth: a systematic literature review. *Int J Transgend Health* 2024;25(3):439-55.
<https://dx.doi.org/10.1080/26895269.2024.2317392>
388. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Eating disorders. A national clinical guideline. SIGN164. Edinburgh; Glasgow: SIGN; 2022.
<https://www.sign.ac.uk/media/1987/sign-164-eating-disorders-v2.pdf>
389. 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>
390. Marshall J, Ware R, Ziviani J, Hill RJ, Dodrill P. Efficacy of interventions to improve feeding difficulties in children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Child Care Health Dev* 2015;41(2):278-302.
<https://dx.doi.org/10.1111/cch.12157>
391. Société canadienne de pédiatrie. La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatr Child Health* 2019;24(7):469-77.
<https://dx.doi.org/10.1093/pch/pxz122>
392. Sanchez-Cerezo J, Nagularaj L, Gledhill J, Nicholls D. What do we know about the epidemiology of avoidant/restrictive food intake disorder in children and adolescents? A systematic review of the literature. *Eur Eat Disord Rev* 2023;31(2):226-46.
<https://doi.org/10.1002/erv.2964>
393. Sharp WG, Berry RC, McCracken C, Nuhu NN, Marvel E, Saulnier CA, *et al.* Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and comprehensive review of the literature. *J Autism Dev Disord* 2013;43(9):2159-73.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1771-5>
394. Keski-Rahkonen A, Ruusunen A. Avoidant-restrictive food intake disorder and autism: epidemiology, etiology, complications, treatment, and outcome. *Curr Opin Psychiatry* 2023;36(6):438-42.
<https://dx.doi.org/10.1097/ycp.0000000000000896>
395. Bourne L, Mandy W, Bryant-Waugh R. Avoidant/restrictive food intake disorder and severe food selectivity in children and young people with autism: A scoping review. *Dev Med Child Neurol* 2022;64(6):691-700.
<https://dx.doi.org/10.1111/dmcn.15139>
396. Huke V, Turk J, Saeidi S, Kent A, Morgan JF. Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review. *Eur Eat Disord Rev* 2013;21(5):345-51.
<https://dx.doi.org/10.1002/erv.2244>
397. Westwood H, Tchanturia K. Autism spectrum disorder in anorexia nervosa: an updated literature review. *Curr Psychiatry Rep* 2017;19(7):41.
<https://dx.doi.org/10.1007/s11920-017-0791-9>
398. Skuse D, Warrington R, Bishop D, Chowdhury U, Lau J, Mandy W, Place M. The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2004;43(5):548-58.
<https://dx.doi.org/10.1097/00004583-200405000-00008>
399. Boltri M, Sapuppo W. Anorexia nervosa and autism spectrum disorder: a systematic review. *Psychiatry Res* 2021;306:114271.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2021.114271>
400. Saure E, Laasonen M, Lepisto-Paisley T, Mikkola K, Algars M, Raevuori A. Characteristics of autism spectrum disorders are associated with longer duration of anorexia nervosa: A systematic review and meta-analysis. *Int J Eat Disord* 2020;53(7):1056-79.
<https://dx.doi.org/10.1002/eat.23259>
401. Fields VL, Soke GN, Reynolds A, Tian LH, Wiggins L, Maenner M, *et al.* Pica, autism, and other disabilities. *Pediatrics* 2021;147(2):e2020046.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2020-0462>
402. Matson JL, Hattier MA, Belva B, Matson ML. Pica in persons with developmental disabilities: approaches to treatment. *Res Dev Disabil* 2013;34(9):2564-71.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.018>

403. Papini NM, Bulik CM, Chawner S, Micali N. Prevalence and recurrence of pica behaviors in early childhood within the ALSPAC birth cohort. *Int J Eat Disord* 2024;57(2):400-9.
<https://dx.doi.org/10.1002/eat.24111>
404. Moline R, Hou S, Chevrier J, Thomassin K. A systematic review of the effectiveness of behavioural treatments for pica in youths. *Clin Psychol Psychother* 2021;28(1):39-55.
<https://dx.doi.org/10.1002/cpp.2491>
405. Williams DE, McAdam D. Assessment, behavioral treatment, and prevention of pica: clinical guidelines and recommendations for practitioners. *Res Dev Disabil* 2012;33(6):2050-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.001>
406. Haute Autorité de Santé, Stratégies transformation du système de santé. Guide du parcours de soins : surpoids et obésité chez l'enfant et l'adolescent(e). Actualisation de la recommandation de bonne pratique de 2011. Saint-Denis La Plaine: HAS; STSS; 2023.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-02/guide_parcours_surpoids_et_obesite_enfants_adolescents.pdf
407. 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>
408. Ivanenko A, Gururaj BR. Classification and epidemiology of sleep disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2009;18(4):839-48.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2009.04.005>
409. Richdale AL, Schreck KA. Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Med Rev* 2009;13(6):403-11.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.smrv.2009.02.003>
410. Cortesi F, Giannotti F, Ivanenko A, Johnson K. Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Med* 2010;11(7):659-64.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2010.01.010>
411. Elrod MG, Nylund CM, Susi AL, Gorman GH, Hisle-Gorman E, Rogers DJ, Erdie-Lalena C. Prevalence of diagnosed sleep disorders and related diagnostic and surgical procedures in children with autism spectrum disorders. *J Dev Behav Pediatr* 2016;37(5):377-84.
<http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000248>
412. Bangerter A, Chatterjee M, Manyakov NV, Ness S, Lewin D, Skalkin A, *et al.* Relationship between sleep and behavior in autism spectrum disorder: exploring the impact of sleep variability. *Front Neurosci* 2020;14:211.
<https://dx.doi.org/10.3389/fnins.2020.00211>
413. Solomon S, Elbedour L, Meiri G, Michaelovski A, Sadaka Y, Ilan M, *et al.* Sleep disturbances are associated with greater healthcare utilization in children with autism spectrum disorder. *J Neurodev Disord* 2024;16(1):29.
<http://dx.doi.org/10.1186/s11689-024-09550-z>
414. Elrod MG, Hood BS. Sleep differences among children with autism spectrum disorders and typically developing peers: a meta-analysis. *J Dev Behav Pediatr* 2015;36(3):166-77.
<https://dx.doi.org/10.1097/dbp.0000000000000140>
415. Heussler HS, Hiscock H. Sleep in children with neurodevelopmental difficulties. *J Paediatr Child Health* 2018;54(10):1142-7.
<https://doi.org/10.1111/jpc.14164>
416. Díaz-Román A, Zhang J, Delorme R, Beggiato A, Cortese S. Sleep in youth with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis of subjective and objective studies. *Evid Based Ment Health* 2018;21(4):146-54.
<https://dx.doi.org/10.1136/ebmental-2018-300037>
417. Kim H, Kim JH, Kim J, Kim JY, Cortese S, Smith L, *et al.* Subjective and objective sleep alterations in medication-naïve children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2023;32:e48.
<http://dx.doi.org/10.1017/S2045796023000574>
418. Chen H, Yang T, Chen J, Chen L, Dai Y, Zhang J, *et al.* Sleep problems in children with autism spectrum disorder: A multicenter survey. *BMC Psychiatry* 2021;21.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12888-021-03405-w>
419. Devnani PA, Hegde AU. Autism and sleep disorders. *J Pediatr Neurosci* 2015;10(4):304-7.
<http://dx.doi.org/10.4103/1817-1745.174438>
420. Carmassi C, Palagini L, Caruso D, Masci I, Nobili L, Vita A, Dell'Osso L. Systematic review of sleep disturbances and circadian sleep desynchronization in autism spectrum disorder: Toward an integrative model of a self-reinforcing loop. *Front Psychiatry* 2019;10:366.
<http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2019.00366>
421. Melke J, Goubran Botros H, Chaste P, Betancur C, Nygren G, Anckarsäter H, *et al.* Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Mol Psychiatry* 2008;13(1):90-8.
<https://dx.doi.org/10.1038/sj.mp.4002016>
422. Pagan C, Delorme R, Callebort J, Goubran-Botros H, Amsellem F, Drouot X, *et al.* The serotonin-N-acetylsertotonin-melatonin pathway as a biomarker for autism spectrum disorders. *Transl Psychiatry* 2014;4(11):e479.
<https://dx.doi.org/10.1038/tp.2014.120>
423. Pagan R. Sleep duration, life satisfaction and disability. *Disabil Health J* 2017;10(2):334-43.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.10.005>
424. Tordjman S, Anderson GM, Pichard N, Charbuy H, Touitou Y. Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biol Psychiatry* 2005;57(2):134-8.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.biopsych.2004.11.003>
425. Tordjman S, Anderson GM, Bellissant E, Botbol M, Charbuy H, Camus F, *et al.* Day and nighttime excretion of 6-sulphatoxymelatonin in adolescents and young adults with autistic disorder. *Psychoneuroendocrinology* 2012;37(12):1990-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psyneuen.2012.04.013>
426. Yavuz-Kodat E, Reynaud E, Geoffroy MM, Limousin N, Franco P, Bonnet-Brilhault F, *et al.* Disturbances of

continuous sleep and circadian rhythms account for behavioral difficulties in children with autism spectrum disorder. *J Clin Med* 2020;9(6):1978.
<https://dx.doi.org/10.3390/jcm9061978>

427. Whelan S, Mannion A, Madden A, Berger F, Costello R, Ghadiri S, Leader G. Examining the relationship between sleep quality, social functioning, and behavior problems in children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Nat Sci Sleep* 2022;14:675-95.
<http://dx.doi.org/10.2147/NSS.S239622>

428. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *J Sleep Res* 2008;17(2):197-206.
<https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x>

429. Roussis S, Richdale AL, Katz T, Malow BA, Barbaro J, Sadka N. Behaviour, cognition, and autism symptoms and their relationship with sleep problem severity in young children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* 2021;83:101743.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101743>

430. Mayes SD, Calhoun SL. Variables related to sleep problems in children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2009;3(4):931-41.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.04.002>

431. Hollway JA, Aman MG, Butter E. Correlates and risk markers for sleep disturbance in participants of the Autism Treatment Network. *J Autism Dev Disord* 2013;43(12):2830-43.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1830-y>

432. Karavasilis G, Statiri A. Relationship between sleep and measures of attention, executive functions, and processing speed in children with autism spectrum disorder: systematic review. *Psychiatriki* 2023;34(1):52-65.
<http://dx.doi.org/10.22365/psych.2022.091>

433. Shaw A, Do TNT, Harrison L, Marczak M, Dimitriou D, Joyce A. Sleep and cognition in people with autism spectrum condition: a systematic literature review. *Rev J Autism Dev Disord* 2022;9(3):416-26.
<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-021-00266-7>

434. Begum-Ali J, Gossé LK, Mason L, Pasco G, Charman T, Johnson MH, Jones EJH. Infant sleep predicts trajectories of social attention and later autism traits. *J Child Psychol Psychiatry* 2023;64(8):1200-11.
<http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13791>

435. Mannion A, Leader G. Relationship between child sleep problems in autism spectrum disorder and parent mental health and well-being. *Sleep Med* 2023;109:4-10.
<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2023.05.009>

436. Russell M, Baldwin CM, Quan SF. Exploring sleep in caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD) and the relationship to health-related quality of life (HRQoL) and family quality of life (FQoL). *Medicina* 2023;59(12):2132.
<https://dx.doi.org/10.3390/medicina59122132>

437. Bernardi K, Prono F, Bruni G, Panerai S, Ferri R, Bruni O. Sleep disturbances in subjects with autism

spectrum disorder: A parental perspective. *Sleep Med* 2023;110:220-4.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2023.08.020>

438. Martin CA, Sciberras E, Papadopoulos N, Engel L, Hiscock H, Williams K, *et al.* Associations between child sleep problem severity and maternal well-being in children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2021;51(7):2500-10.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04726-7>

439. Lovell B, Elder GJ, Wetherell MA. Sleep disturbances and physical health problems in caregivers of children with ASD. *Res Dev Disabil* 2021;113:103932.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103932>

440. Lee T, Kim J, Park KJ, Kim H-W. Sleep difficulties and related behavioral problems in Korean preschool children. *Sleep Med* 2021;87:119-26.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2021.09.002>

441. 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. Mis à jour le 16 mars 2018. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2018.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf

442. American Academy of Pediatric Dentistry. Behavior guidance for the pediatric dental patient. Dans: American Academy of Pediatric Dentistry, ed. The reference manual of pediatric dentistry. Chicago: AAPD; 2022. p. 321-39.

443. Vallogini G, Festa P, Matarazzo G, Gentile T, Garret-Bernardin A, Zanette G, Galeotti A. Conscious sedation in dentistry for the management of pediatric patients with autism: a narrative review of the literature. *Children* 2022;9(4):460.
<https://dx.doi.org/10.3390/children9040460>

444. Salazar de Pablo G, Pastor Jorda C, Vaquerizo-Serrano J, Moreno C, Cabras A, Arango C, *et al.* Systematic review and meta-analysis: efficacy of pharmacological interventions for irritability and emotional dysregulation in autism spectrum disorder and predictors of response. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2023;62(2):151-68.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2022.03.033>

445. D'Alò GL, De Crescenzo F, Amato L, Cruciani F, Davoli M, Fulceri F, *et al.* Impact of antipsychotics in children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes* 2021;19(1):33.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12955-021-01669-0>

446. Fallah MS, Shaikh MR, Neupane B, Rusiecki D, Bennett TA, Beyene J. Atypical antipsychotics for irritability in pediatric autism: a systematic review and network meta-analysis. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2019;29(3):168-80.
<https://dx.doi.org/10.1089/cap.2018.0115>

447. Mano-Sousa BJ, Pedrosa AM, Alves BC, Galduróz JCF, Belo VS, Chaves VE, Duarte-Almeida JM. Effects of

risperidone in autistic children and young adults: a systematic review and meta-analysis. *Curr Neuropsychopharmacol* 2021;19(4):538-52.
<https://dx.doi.org/10.2174/1570159x18666200529151741>

448. Solmi M, Bodini L, Coccozza S, Seeman MV, Vieta E, Dragioti E, *et al.* Aripiprazole monotherapy as transdiagnostic intervention for the treatment of mental disorders: An umbrella review according to TRANSD criteria. *Eur Neuropsychopharmacol* 2020;41:16-27.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.euroneuro.2020.09.635>

449. Hirsch LE, Pringsheim T. Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016;2016(6):Cd009043.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009043.pub3>

450. Sharma A, Shaw SR. Efficacy of risperidone in managing maladaptive behaviors for children with autistic spectrum disorder: a meta-analysis. *J Pediatr Health Care* 2012;26(4):291-9.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2011.02.008>

451. Ching H, Pringsheim T. Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012;(5):Cd009043.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009043.pub2>

452. Cohen D, Raffin M, Canitano R, Bodeau N, Bonnot O, Périsset D, *et al.* Risperidone or aripiprazole in children and adolescents with autism and/or intellectual disability: a Bayesian meta-analysis of efficacy and secondary effects. *Res Autism Spectr Disord* 2013;7(1):167-75.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.08.001>

453. Alfageh BH, Wang Z, Mongkhon P, Besag FMC, Alhawassi TM, Brauer R, Wong ICK. Safety and tolerability of antipsychotic medication in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Paediatr Drugs* 2019;21(3):153-67.
<https://dx.doi.org/10.1007/s40272-019-00333-x>

454. Park SY, Cervesi C, Galling B, Molteni S, Walyzada F, Ameis SH, *et al.* Antipsychotic use trends in youth with autism spectrum disorder and/or intellectual disability: a meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016;55(6):456-68.e4.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2016.03.012>

455. Croteau C, Mottron L, Presse N, Tarride JE, Dorais M, Perreault S. Increase in psychoactive drug prescriptions in the years following autism spectrum diagnosis: a population-based cohort study. *J Popul Ther Clin Pharmacol* 2017;24(3):e19-e32.
<https://dx.doi.org/10.22374/1710-6222.24.3.2>

456. Alfageh BH, Man KKC, Besag FMC, Alhawassi TM, Wong ICK, Brauer R. Psychotropic medication prescribing for neuropsychiatric comorbidities in individuals diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) in the UK. *J Autism Dev Disord* 2020;50(2):625-33.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04291-8>

457. Siafis S, Çıray O, Wu H, Schneider-Thoma J, Bighelli I, Krause M, *et al.* Pharmacological and dietary-supplement treatments for autism spectrum disorder: a systematic review and network meta-analysis. *Mol Autism* 2022;13(1):10.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-022-00488-4>

458. Fung LK, Mahajan R, Nozzolillo A, Bernal P, Krasner A, Jo B, *et al.* Pharmacologic treatment of severe irritability and problem behaviors in autism: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2016;137 Suppl 2:S124-35.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-2851K>

459. Masi A, Lampit A, Glozier N, Hickie IB, Guastella AJ. Predictors of placebo response in pharmacological and dietary supplement treatment trials in pediatric autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Transl Psychiatry* 2015;5(9):e640.
<https://dx.doi.org/10.1038/tp.2015.143>

460. Siafis S, Çıray O, Schneider-Thoma J, Bighelli I, Krause M, Rodolico A, *et al.* Placebo response in pharmacological and dietary supplement trials of autism spectrum disorder (ASD): systematic review and meta-regression analysis. *Molecular Autism* 2020;11(1):66.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-020-00372-z>

461. Fieiras C, Chen MH, Escobar Liquitay CM, Meza N, Rojas V, Franco JVA, Madrid E. Risperidone and aripiprazole for autism spectrum disorder in children: an overview of systematic reviews. *BMJ evidence-based medicine* 2023;28(1):7-14.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjebm-2021-111804>

462. Wink LK, Early M, Schaefer T, Pottenger A, Horn P, McDougle CJ, Erickson CA. Body mass index change in autism spectrum disorders: comparison of treatment with risperidone and aripiprazole. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2014;24(2):78-82.
<https://dx.doi.org/10.1089/cap.2013.0099>

463. Scahill L, Bearss K, Lecavalier L, Smith T, Swiezy N, Aman MG, *et al.* Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: results of a randomized trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016;55(7):602-9 e3.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2016.05.001>

464. Hirota T, Veenstra-VanderWeele J, Hollander E, Kishi T. Antiepileptic Medications in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Autism Dev Disord* 2014;44(4):948-57.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1952-2>

465. Huband N, Ferriter M, Nathan R, Jones H. Antiepileptics for aggression and associated impulsivity. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010;2010(2):CD003499.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003499.pub3>

466. Heussler HS. Management of sleep disorders in neurodevelopmental disorders and genetic syndromes. *Curr Opin Psychiatry* 2016;29(2):138-43.
<https://dx.doi.org/10.1097/YCO.0000000000000230>

467. Souders MC, Zavodny S, Eriksen W, Sinko R, Connell J, Kerns C, *et al.* Sleep in children with autism spectrum disorder. *Curr Psychiatry Rep* 2017;19(6):34.
<https://dx.doi.org/10.1007/s11920-017-0782-x>

468. Xiong M, Li F, Liu Z, Xie X, Shen H, Li W, *et al.* Efficacy of melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Neuropediatrics* 2023;54(3):167-73.
<https://dx.doi.org/10.1055/s-0043-1761437>

469. Araujo Nogueira H, Tianeze de Castro C, Guimaraes da Silva DC, Pereira M. Melatonin for sleep disorders in

people with autism: Systematic review and meta-analysis. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2023;123:110695.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pnpbp.2022.110695>

470. Malow B, Adkins KW, McGrew SG, Wang L, Goldman SE, Fawkes D, Burnette C. Melatonin for sleep in children with autism: a controlled trial examining dose, tolerability, and outcomes. *J Autism Dev Disord* 2012;42(8):1729-37; author reply 38.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-011-1418-3>

471. Cuomo BM, Vaz S, Lee EAL, Thompson C, Rogerson JM, Falkmer T. Effectiveness of sleep-based interventions for children with autism spectrum disorder: a meta-synthesis. *Pharmacotherapy* 2017;37(5):555-78.
<https://dx.doi.org/10.1002/phar.1920>

472. Jenabi E, Ataei S, Bashirian S. Evaluation of drug interventions for the treatment of sleep disorders in children with autism spectrum disorders: a systematic review. *Korean J Pediatr* 2019;62(11):405-9.
<https://dx.doi.org/10.3345/kjp.2019.00668>

473. McDonagh MS, Holmes R, Hsu F. Pharmacologic Treatments for Sleep Disorders in Children: A Systematic Review. *J Child Neurol* 2019;34(5):237-47.
<https://dx.doi.org/10.1177/0883073818821030>

474. Parker A, Beresford B, Dawson V, Elphick H, Fairhurst C, Hewitt C, *et al.* Oral melatonin for non-respiratory sleep disturbance in children with neurodisabilities: systematic review and meta-analyses. *Dev Med Child Neurol* 2019;61(8):880-90.
<https://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14157>

475. Cortese S, Wang F, Angriman M, Masi G, Bruni O. Sleep disorders in children and adolescents with autism spectrum disorder: diagnosis, epidemiology, and management. *CNS Drugs* 2020;34(4):415-23.
<https://dx.doi.org/10.1007/s40263-020-00710-y>

476. Parvataneni T, Srinivas S, Shah K, Patel RS. Perspective on melatonin use for sleep problems in autism and attention-deficit hyperactivity disorder: a systematic review of randomized clinical trials. *Cureus* 2020;12(5):e8335.
<https://dx.doi.org/10.7759/cureus.8335>

477. Lemonnier E, Villeneuve N, Sonie S, Serret S, Rosier A, Roue M, *et al.* Effects of bumetanide on neurobehavioral function in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Transl Psychiatry* 2017;7(3):e1056.
<https://dx.doi.org/10.1038/tp.2017.10>

478. Dai Y, Zhang L, Yu J, Zhou X, He H, Ji Y, *et al.* Improved symptoms following bumetanide treatment in children aged 3-6 years with autism spectrum disorder: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Sci Bull (Beijing)* 2021;66(15):1591-8.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.scib.2021.01.008>

479. James BJ, Gales MA, Gales BJ. Bumetanide for autism spectrum disorder in children: a review of randomized controlled trials. *Ann Pharmacother* 2019;53(5):537-44.
<https://dx.doi.org/10.1177/1060028018817304>

480. Mollajani R, Joghataei MT, Tehrani-Doost M. Bumetanide therapeutic effect in children and adolescents

with autism spectrum disorder: a review study. *Basic Clin Neurosci* 2019;10(5):433-41.
<https://dx.doi.org/10.32598/bcn.9.10.380>

481. Wang T, Shan L, Miao C, Xu Z, Jia F. Treatment effect of bumetanide in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry* 2021;12:751575.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2021.751575>

482. Sprengers JJ, van Andel DM, Zuithoff NPA, Keijzer-Veen MG, Schulp AJA, Scheepers FE, *et al.* Bumetanide for core symptoms of autism spectrum disorder (BAMBI): a single center, double-blinded, participant-randomized, placebo-controlled, phase-2 superiority trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2021;60(7):865-76.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2020.07.888>

483. Fuentes J, Parellada M, Georgoula C, Oliveira G, Marret S, Crutel V, *et al.* Bumetanide oral solution for the treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder: Results from two randomized phase III studies. *Autism Res* 2023;16(10):2021-34.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.3005>

484. Rodrigues R, Lai MC, Beswick A, Gorman DA, Anagnostou E, Szatmari P, *et al.* Practitioner review: Pharmacological treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in children and youth with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 2021;62(6):680-700.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13305>

485. Sturman N, Deckx L, van Driel ML. Methylphenidate for children and adolescents with autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017;11(11):Cd011144.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011144.pub2>

486. Farhat LC, Bloch MH. Commentary: Identifying individualized predictions of response in ADHD pharmacotherapy - a commentary on Rodrigues *et al.* (2020). *J Child Psychol Psychiatry* 2021;62(6):701-3.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13374>

487. Joshi G, Wilens T, Firmin ES, Hoskova B, Biederman J. Pharmacotherapy of attention deficit/hyperactivity disorder in individuals with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *J Psychopharmacol (Oxf)* 2021;35(3):203-10.
<https://dx.doi.org/10.1177/0269881120972336>

488. Joshi G, Wilens TE. Pharmacotherapy of attention-deficit/hyperactivity disorder in individuals with autism spectrum disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2022;31(3):449-68.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2022.03.012>

489. Wang F, Wen F, Yu L, Yan J, Liu J, Li Y, Cui Y. The efficacy and safety in attention deficit hyperactivity disorder of second-generation antipsychotics and other medications for hyperactivity in children and adolescents with autism: a meta-analysis. *Int Clin Psychopharmacol* 2021;36(3):109-16.
<https://dx.doi.org/10.1097/yic.0000000000000349>

490. Jobski K, Höfer J, Hoffmann F, Bachmann C. Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: A systematic review. *Acta Psychiatr Scand* 2017;135(1):8-28.

<https://dx.doi.org/10.1111/acps.12644>

491. Hurwitz R, Blackmore R, Hazell P, Williams K, Woolfenden S. Tricyclic antidepressants for autism spectrum disorders (ASD) in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012;(3):CD008372.

<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008372.pub2>

492. Williams K, Brignell A, Randall M, Silove N, Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013;(8):CD004677.

<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004677.pub3>

493. Herscu P, Handen BL, Arnold LE, Snape MF, Bregman JD, Ginsberg L, *et al.* The SOFIA study: negative multi-center study of low dose fluoxetine on repetitive behaviors in children and adolescents with autistic disorder. *J Autism Dev Disord* 2020;50(9):3233-44.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04120-y>

494. Li C, Bai Y, Jin C, Zhong F, Guo Q, Liu W. Efficacy and safety of fluoxetine in autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Am J Ther* 2020;27(3):e312-e5.

<https://dx.doi.org/10.1097/MJT.0000000000000978>

495. Persico AM, Ricciardello A, Lamberti M, Turriziani L, Cucinotta F, Brogna C, *et al.* The pediatric psychopharmacology of autism spectrum disorder: A systematic review - Part I: The past and the present. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2021;110:110326.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.pnpbp.2021.110326>

496. Deb S, Roy M, Lee R, Majid M, Limbu B, Santambrogio J, *et al.* Randomised controlled trials of antidepressant and anti-anxiety medications for people with autism spectrum disorder: Systematic review and meta-analysis. *BJPsych Open* 2021;7(6).

<https://dx.doi.org/10.1192/bjo.2021.1003>

497. Liang S-C, Sun C-K, Fan H-Y, Chung W, Tzang R-F, Hung K-C, *et al.* Therapeutic effects of antidepressants for global improvement and subdomain symptoms of autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *J Psychiatry Neurosci* 2022;47(4):E299-E310.

<https://dx.doi.org/10.1503/jpn.210191>

498. Iffland M, Livingstone N, Jorgensen M, Hazell P, Gillies D. Pharmacological intervention for irritability, aggression, and self-injury in autism spectrum disorder (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2023;10(10):CD011769.

<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011769.pub2>

499. Fusar-Poli L, Cavone V, Tinacci S, Concas I, Petralia A, Signorelli MS, *et al.* Cannabinoids for people with ASD: a systematic review of published and ongoing studies. *Brain Sci* 2020;10(9):572.

<https://dx.doi.org/10.3390/brainsci10090572>

500. Parrella NF, Hill AT, Enticott PG, Barhoun P, Bower IS, Ford TC. A systematic review of cannabidiol trials in neurodevelopmental disorders. *Pharmacol Biochem Behav* 2023;230:173607.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.pbb.2023.173607>

501. Loss CM, Teodoro L, Rodrigues GD, Moreira LR, Peres FF, Zuardi AW, *et al.* Is cannabidiol during neurodevelopment a promising therapy for schizophrenia

and autism spectrum disorders? *Front Pharmacol* 2020;11:635763.

<https://dx.doi.org/10.3389/fphar.2020.635763>

502. Singh RK, Dillon B, Tatum DA, Van Poppel KC, Bonthuis DJ. Drug-drug interactions between cannabidiol and lithium. *Child Neurol Open* 2020;7:2329048x20947896.

<https://dx.doi.org/10.1177/2329048x20947896>

503. Kwan Cheung KA, Mitchell MD, Heussler HS. Cannabidiol and neurodevelopmental disorders in children. *Front Psychiatry* 2021;12:643442.

<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2021.643442>

504. Aran A, Harel M, Cassuto H, Polyansky L, Schnapp A, Wattad N, *et al.* Cannabinoid treatment for autism: a proof-of-concept randomized trial. *Mol Autism* 2021;12(1):6.

<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-021-00420-2>

505. Efron D, Taylor K, Payne JM, Freeman JL, Cranswick N, Mulraney M, *et al.* Does cannabidiol reduce severe behavioural problems in children with intellectual disability? Study protocol for a pilot single-site phase I/II randomised placebo controlled trial. *BMJ Open* 2020;10(3):e034362.

<https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034362>

506. Pretzsch CM, Voinescu B, Mendez MA, Wichers R, Ajram L, Ivin G, *et al.* The effect of cannabidiol (CBD) on low-frequency activity and functional connectivity in the brain of adults with and without autism spectrum disorder (ASD). *J Psychopharmacol* 2019;33(9):1141-8.

<https://dx.doi.org/10.1177/0269881119858306>

507. Pretzsch CM, Freyberg J, Voinescu B, Lythgoe D, Horder J, Mendez MA, *et al.* Effects of cannabidiol on brain excitation and inhibition systems; a randomised placebo-controlled single dose trial during magnetic resonance spectroscopy in adults with and without autism spectrum disorder. *Neuropsychopharmacology* 2019;44(8):1398-405.

<https://dx.doi.org/10.1038/s41386-019-0333-8>

508. Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH. Sniffing around oxytocin: review and meta-analyses of trials in healthy and clinical groups with implications for pharmacotherapy. *Transl Psychiatry* 2013;3(5):e258.

<https://dx.doi.org/10.1038/tp.2013.34>

509. Leppanen J, Ng KW, Tchanturia K, Treasure J. Meta-analysis of the effects of intranasal oxytocin on interpretation and expression of emotions. *Neurosci Biobehav Rev* 2017;78:125-44.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.04.010>

510. Cai Q, Feng L, Yap KZ. Systematic review and meta-analysis of reported adverse events of long-term intranasal oxytocin treatment for autism spectrum disorder. *Psychiatry Clin Neurosci* 2018;72(3):140-51.

<https://dx.doi.org/10.1111/pcn.12627>

511. Yu Y, Chaulagain A, Pedersen SA, Lydersen S, Leventhal BL, Szatmari P, *et al.* Pharmacotherapy of restricted/repetitive behavior in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry* 2020;20(1):121.

<https://dx.doi.org/10.1186/s12888-020-2477-9>

512. Zhou MS, Nasir M, Farhat LC, Kook M, Artukoglu BB, Bloch MH. Meta-analysis: pharmacologic treatment of restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2021;60(1):35-45.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2020.03.007>
513. Huang Y, Huang X, Ebstein RP, Yu R. Intranasal oxytocin in the treatment of autism spectrum disorders: A multilevel meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev* 2021;122:18-27.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.12.028>
514. John S, Jaeggi AV. Oxytocin levels tend to be lower in autistic children: A meta-analysis of 31 studies. *Autism* 2021;25(8):2152-61.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613211034375>
515. Hu L, Du X, Jiang Z, Song C, Liu D. Oxytocin treatment for core symptoms in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Clin Pharmacol* 2023;79(10):1357-63.
<https://dx.doi.org/10.1007/s00228-023-03545-w>
516. Alvares GA, Quintana DS, Whitehouse AJ. Beyond the hype and hope: Critical considerations for intranasal oxytocin research in autism spectrum disorder. *Autism Res* 2017;10(1):25-41.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1692>
517. Deepmala, Slattey J, Kumar N, Delhey L, Berk M, Dean O, *et al.* Clinical trials of N-acetylcysteine in psychiatry and neurology: A systematic review. *Neurosci Biobehav Rev* 2015;55:294-321.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.04.015>
518. Lee TM, Lee KM, Lee CY, Lee HC, Tam KW, Loh EW. Effectiveness of N-acetylcysteine in autism spectrum disorders: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Aust N Z J Psychiatry* 2021;55(2):196-206.
<https://dx.doi.org/10.1177/0004867420952540>
519. Aishworiya R, Valica T, Hagerman R, Restrepo B. An update on psychopharmacological treatment of autism spectrum disorder. *Neurotherapeutics* 2022;19(1):248-62.
<https://dx.doi.org/10.1007/s13311-022-01183-1>
520. Liu Y, Yang Z, Du Y, Shi S, Cheng Y. Antioxidant interventions in autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2022;113:110476.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pnpbp.2021.110476>
521. Mechler K, Häge A, Schweinfurth N, Glennon JC, Dijkhuizen RM, Murphy D, *et al.* Glutamatergic agents in the treatment of compulsivity and impulsivity in child and adolescent psychiatry: a systematic review of the literature. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 2018;46(3):246-63.
<https://dx.doi.org/10.1024/1422-4917/a000546>
522. Brignell A, Marraffa C, Williams K, May T. Memantine for autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2022;(8):CD013845.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD013845.pub2>
523. Roy A, Roy M, Deb S, Unwin G, Roy A. Are opioid antagonists effective in attenuating the core symptoms of autism spectrum conditions in children: a systematic review. *J Intellect Disabil Res* 2015;59(4):293-306.
<https://dx.doi.org/10.1111/jir.12122>
524. Oberman LM, Enticott PG, Casanova MF, Rotenberg A, Pascual-Leone A, McCracken JT. Transcranial magnetic stimulation in autism spectrum disorder: Challenges, promise, and roadmap for future research. *Autism Res* 2016;9(2):184-203.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1567>
525. Barahona-Corrêa JB, Velosa A, Chainho A, Lopes R, Oliveira-Maia AJ. Repetitive transcranial magnetic stimulation for treatment of autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Front Integr Neurosci* 2018;12:27.
<https://dx.doi.org/10.3389/fnint.2018.00027>
526. Cole EJ, Enticott PG, Oberman LM, Gwynette MF, Casanova MF, Jackson SLJ, *et al.* The potential of repetitive transcranial magnetic stimulation for autism spectrum disorder: a consensus statement. *Biol Psychiatry* 2019;85(4):e21-e2.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.biopsych.2018.06.003>
527. Finisguerra A, Borgatti R, Urgesi C. Non-invasive brain stimulation for the rehabilitation of children and adolescents with neurodevelopmental disorders: a systematic review. *Front Psychol* 2019;10:135.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00135>
528. Khaleghi A, Zarafshan H, Vand SR, Mohammadi MR. Effects of non-invasive neurostimulation on autism spectrum disorder: a systematic review. *Clin Psychopharmacol Neurosci* 2020;18(4):527-52.
<https://dx.doi.org/10.9758/cpn.2020.18.4.527>
529. García-González S, Lugo-Marín J, Setien-Ramos I, Gisbert-Gustems L, Arteaga-Henríquez G, Díez-Villoria E, Ramos-Quiroga JA. Transcranial direct current stimulation in Autism Spectrum Disorder: A systematic review and meta-analysis. *Eur Neuropsychopharmacol* 2021;48:89-109.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.euroneuro.2021.02.017>
530. Huashuang Z, Yang L, Chensheng H, Jing X, Bo C, Dongming Z, *et al.* Prevalence of adverse effects associated with transcranial magnetic stimulation for autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry* 2022;13:875591.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2022.875591>
531. Rosson S, de Filippis R, Croatto G, Collantoni E, Pallottino S, Guinart D, *et al.* Brain stimulation and other biological non-pharmacological interventions in mental disorders: An umbrella review. *Neurosci Biobehav Rev* 2022;139:104743.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104743>
532. Oberman LM, Francis SM, Lisanby SH. The use of noninvasive brain stimulation techniques in autism spectrum disorder. *Autism Res* 2024;17(1):17-26.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.3041>
533. Withane N, Dhossche DM. Electroconvulsive treatment for catatonia in autism spectrum disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2019;28(1):101-10.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2018.07.006>
534. D'Agati D, Chang AD, Wachtel LE, Reti IM. Treatment of severe self-injurious behavior in autism spectrum disorder by neuromodulation. *J ECT* 2017;33(1):7-11.
<https://dx.doi.org/10.1097/yc.0000000000000346>

535. Wachtel LE, Shorter E, Fink M. Electroconvulsive therapy for self-injurious behaviour in autism spectrum disorders: recognizing catatonia is key. *Curr Opin Psychiatry* 2018;31(2):116-22.
<https://dx.doi.org/10.1097/ycp.0000000000000393>
536. Park SE, Grados M, Wachtel L, Kaji S. Use of electroconvulsive therapy in autism. *Psychiatr Clin North Am* 2021;44(1):23-33.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psc.2020.11.003>
537. Licht C, Weirich S, Reis O, Kölch M, Grözinger M. Electroconvulsive therapy in children and adolescents in Europe-a systematic review of the literature complemented by expert information and guideline recommendations. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2024;33(10):3389-403.
<https://dx.doi.org/10.1007/s00787-023-02248-y>
538. Døssing E, Pagsberg AK. Electroconvulsive therapy in children and adolescents: a systematic review of current literature and guidelines. *J ECT* 2021;37(3):158-70.
<https://dx.doi.org/10.1097/yct.0000000000000761>
539. Agence française de sécurité sanitaire des aliments. Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés). Maisons-Alfort: AFSSA; 2009.
<https://www.anses.fr/fr/content/efficacit%C3%A9-et-innocuit%C3%A9-des-r%C3%A9gimes-sans-gluten-et-sans-cas%C3%A9ine-propos%C3%A9s-%C3%A0-des-enfants-0>
540. Essa MM, Qoronfleh MW. Personalized food intervention and therapy for autism spectrum disorder management. *Advances in neurobiology* 24. Cham: Springer; 2020.
541. Esteban-Figuerola P, Canals J, Fernández-Cao JC, Arija Val V. Differences in food consumption and nutritional intake between children with autism spectrum disorders and typically developing children: A meta-analysis. *Autism* 2019;23(5):1079-95.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361318794179>
542. Yap CX, Henders AK, Alvares GA, Wood DLA, Krause L, Tyson GW, *et al.* Autism-related dietary preferences mediate autism-gut microbiome associations. *Cell* 2021;184(24):5916-31 e17.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.cell.2021.10.015>
543. Holingue C, Newill C, Lee LC, Pasricha PJ, Daniele Fallin M. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A review of the literature on ascertainment and prevalence. *Autism Res* 2018;11(1):24-36.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1854>
544. Holingue C, Pfeiffer D, Ludwig NN, Reetzke R, Hong JS, Kalb LG, Landa R. Prevalence of gastrointestinal symptoms among autistic individuals, with and without co-occurring intellectual disability. *Autism Res* 2023;16(8):1609-18.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2972>
545. Lasheras I, Real-López M, Santabàrbara J. Prevalence of gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A meta-analysis. *An Pediatr* 2023;99(2):102-10.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.anpede.2023.07.003>
546. Fraguas D, Díaz-Caneja CM, Pina-Camacho L, Moreno C, Durán-Cutilla M, Ayora M, *et al.* Dietary interventions for autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Pediatrics* 2019;144(5).
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2018-3218>
547. Keller A, Rimestad ML, Friis Rohde J, Holm Petersen B, Bruun Korfitsen C, Tarp S, *et al.* The effect of a combined gluten- and casein-free diet on children and adolescents with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Nutrients* 2021;13(2):470.
<https://dx.doi.org/10.3390/nu13020470>
548. Quan L, Xu X, Cui Y, Han H, Hendren RL, Zhao L, You X. A systematic review and meta-analysis of the benefits of a gluten-free diet and/or casein-free diet for children with autism spectrum disorder. *Nutr Rev* 2022;80(5):1237-46.
<https://dx.doi.org/10.1093/nutrit/nuab073>
549. Napoli E, Duenas N, Giulivi C. Potential therapeutic use of the ketogenic diet in autism spectrum disorders. *Front Pediatr* 2014;2:69.
<https://dx.doi.org/10.3389/fped.2014.00069>
550. Verrotti A, Iapadre G, Pisano S, Coppola G. Ketogenic diet and childhood neurological disorders other than epilepsy: an overview. *Expert Rev Neurother* 2017;17(5):461-73.
<https://dx.doi.org/10.1080/14737175.2017.1260004>
551. Kapoor D, Garg D, Sharma S. Emerging role of the ketogenic dietary therapies beyond epilepsy in child neurology. *Ann Indian Acad Neurol* 2021;24(4):470-80.
https://dx.doi.org/10.4103/aian.AIAN_20_21
552. Li Q, Liang J, Fu N, Han Y, Qin J. A ketogenic diet and the treatment of autism spectrum disorder. *Front Pediatr* 2021;9:650624.
<https://dx.doi.org/10.3389/fped.2021.650624>
553. Iyer SH, Yeh MY, Netzel L, Lindsey MG, Wallace M, Simeone KA, Simeone TA. Dietary and metabolic approaches for treating autism spectrum disorders, affective disorders and cognitive impairment comorbid with epilepsy: a review of clinical and preclinical evidence. *Nutrients* 2024;16(4):553.
<https://dx.doi.org/10.3390/nu16040553>
554. Chinna Meyyappan A, Forth E, Wallace CJK, Milev R. Effect of fecal microbiota transplant on symptoms of psychiatric disorders: a systematic review. *BMC Psychiatry* 2020;20(1):299.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12888-020-02654-5>
555. Martinez-Gonzalez AE, Andreo-Martinez P. Prebiotics, probiotics and fecal microbiota transplantation in autism: A systematic review. *Rev Psiquiatr Salud Ment* 2020;13(3):150-64.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rpsm.2020.06.002>
556. Yang J, Fu X, Liao X, Li Y. Effects of gut microbial-based treatments on gut microbiota, behavioral symptoms, and gastrointestinal symptoms in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Psychiatry Res* 2020;293:113471.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113471>
557. Tan Q, Orsso CE, Deehan EC, Kung JY, Tun HM, Wine E, *et al.* Probiotics, prebiotics, synbiotics, and fecal microbiota transplantation in the treatment of behavioral

- symptoms of autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism Res* 2021;14(9):1820-36.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2560>
558. Prosperi M, Santocchi E, Guiducci L, Frinzi J, Morales MA, Tancredi R, *et al.* Interventions on microbiota: where do we stand on a gut-brain link in autism? A systematic review. *Nutrients* 2022;14(3):462.
<https://dx.doi.org/10.3390/nu14030462>
559. Dossaji Z, Khattak A, Tun KM, Hsu M, Batra K, Hong AS. Efficacy of fecal microbiota transplant on behavioral and gastrointestinal symptoms in pediatric autism: a systematic review. *Microorganisms* 2023;11(3):806.
<https://dx.doi.org/10.3390/microorganisms11030806>
560. Zhang J, Zhu G, Wan L, Liang Y, Liu X, Yan H, *et al.* Effect of fecal microbiota transplantation in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Front Psychiatry* 2023;14:1123658.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2023.1123658>
561. Paprocka J, Kaminiow K, Kozak S, Sztuba K, Emich-Widera E. Stem cell therapies for cerebral palsy and autism spectrum disorder-a systematic review. *Brain Sci* 2021;11(12):1606.
<https://dx.doi.org/10.3390/brainsci11121606>
562. Villarreal-Martinez L, Gonzalez-Martinez G, Saenz-Flores M, Bautista-Gomez AJ, Gonzalez-Martinez A, Ortiz-Castillo M, *et al.* Stem cell therapy in the treatment of patients with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Stem Cell Rev Rep* 2022;18(1):155-64.
<https://dx.doi.org/10.1007/s12015-021-10257-0>
563. Qu J, Liu Z, Li L, Zou Z, He Z, Zhou L, *et al.* Efficacy and safety of stem cell therapy in children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Front Pediatr* 2022;10:897398.
<https://dx.doi.org/10.3389/fped.2022.897398>
564. Narzisi A. Haste makes waste: there is no solid evidence to translate the use of stem cells into clinical practice for children with autism spectrum disorder. *Brain Sci* 2022;12(8).
<https://dx.doi.org/10.3390/brainsci12080992>
565. Kaye AD, Green AM, Claude JT, Daniel CP, Cooley JF, Sala KR, *et al.* Efficacy and safety of alpha-2 agonists in autism spectrum disorder: a systematic review. *Adv Ther* 2024;41(11):4299-311.
<https://dx.doi.org/10.1007/s12325-024-02980-0>
566. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 2000;55(5):469-80.
<https://dx.doi.org/10.1037/0003-066x.55.5.469>
567. Arnett JJ, Padilla-Walker LM. Brief report: Danish emerging adults' conceptions of adulthood. *J Adolesc* 2015;38(5):39-44.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2014.10.011>
568. Côté JE. The dangerous myth of emerging adulthood: an evidence-based critique of a flawed developmental theory. *Appl Dev Sci* 2014;18(4):177-88.
<https://dx.doi.org/10.1080/10888691.2014.954451>
569. Oosterdiekhoff GW. Child and ancient man: how to define their commonalities and differences. *Am J Psychol* 2016;129:295-312.
<https://dx.doi.org/10.5406/amerjpsyc.129.3.0295>
570. Hensch TK, Bilimoria PM. Re-opening windows: manipulating critical periods for brain development. *Cerebrum* 2012;2012:11.
571. Dahl RE. The developmental neuroscience of adolescence: Revisiting, refining, and extending seminal models. *Dev Cogn Neurosci* 2016;17:101-2.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.dcn.2015.12.016>
572. Shulman EP, Smith AR, Silva K, Icenogle G, Duell N, Chein J, Steinberg L. The dual systems model: Review, reappraisal, and reaffirmation. *Dev Cogn Neurosci* 2016;17:103-17.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.dcn.2015.12.010>
573. Wisner-Carlson R, Uram S, Flis T. The transition to adulthood for young people with autism spectrum disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2020;29(2):345-58.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2019.12.002>
574. Wisner-Carlson R, Uram S, Flis T. transition to adulthood for young people with autism spectrum disorder. *Psychiatr Clin North Am* 2020;43(4):673-86.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psc.2020.08.005>
575. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics* 2018;141(Suppl 4):S318-S27.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2016-4300I>
576. Schulenberg JE, Sameroff AJ, Cicchetti D. The transition to adulthood as a critical juncture in the course of psychopathology and mental health. *Dev Psychopathol* 2004;16(04):799-806.
<https://dx.doi.org/10.1017/s0954579404040015>
577. Hill PL, Jackson JJ, Roberts BW, Lapsley DK, Brandenberger JW. Change you can believe in: changes in goal setting during emerging and young adulthood predict later adult well-being. *Soc Psychol Personal Sci* 2011;2(2):123-31.
<https://dx.doi.org/10.1177/1948550610384510>
578. Wehman P, Schall C, Carr S, Targett P, West M, Cifu G. Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorder. *J Disabil Policy Stud* 2014;25(1):30-40.
<https://dx.doi.org/10.1177/1044207313518071>
579. Terry R, Townley G, Brusilovskiy E, Salzer MS. The influence of sense of community on the relationship between community participation and mental health for individuals with serious mental illnesses. *J Community Psychol* 2019;47(1):163-75.
<https://dx.doi.org/10.1002/jcop.22115>
580. Talò C, Mannarini T, Rochira A. Sense of community and community participation: a meta-analytic review. *Soc Indic Res* 2013;117(1):1-28.
<https://dx.doi.org/10.1007/s11205-013-0347-2>
581. Myers E, Davis BE, Stobbe G, Bjornson K. Community and social participation among individuals

with autism spectrum disorder transitioning to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2015;45(8):2373-81.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2403-z>

582. Orsmond GI, Shattuck PT, Cooper BP, Sterzing PR, Anderson KA. Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013;43(11):2710-9.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1833-8>

583. Lounds Taylor J, Adams RE, Bishop SL. Social participation and its relation to internalizing symptoms among youth with autism spectrum disorder as they transition from high school. *Autism Res* 2017;10(4):663-72.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.1709>

584. Nelson LJ, Badger S, Wu B. The influence of culture in emerging adulthood: perspectives of Chinese college students. *Int J Behav Dev* 2004;28(1):26-36.
<https://dx.doi.org/10.1080/01650250344000244>

585. Galanaki E, Leontopoulou S. Criteria for the transition to adulthood, developmental features of emerging adulthood, and views of the future among Greek studying youth. *Eur J Psychol* 2017;13(3):417-40.
<https://dx.doi.org/10.5964/ejop.v13i3.1327>

586. Moreno A. The transition to adulthood in Spain in a comparative perspective. *Young* 2012;20(1):19-48.
<https://dx.doi.org/10.1177/110330881102000102>

587. Mayseless O, Keren E. Finding a meaningful life as a developmental task in emerging adulthood. *Emerging Adulthood* 2013;2(1):63-73.
<https://dx.doi.org/10.1177/2167696813515446>

588. National Audit Office. Supporting people with autism through adulthood. London: NAO; 2009.
<https://www.nao.org.uk/reports/supporting-people-with-autism-through-adulthood/#downloads>

589. Lehnhardt FG, Gawronski A, Pfeiffer K, Kockler H, Schilbach L, Vogetley K. The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. *Dtsch Arztebl Int* 2013;110(45):755-63.
<https://dx.doi.org/10.3238/arztebl.2013.0755>

590. Tantam D. Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism* 2000;4(1):47-62.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361300004001004>

591. Happé F, Charlton RA. Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology* 2012;58(1):70-8.
<https://dx.doi.org/10.1159/000329720>

592. Kamio Y, Moriwaki A, Takei R, Inada N, Inokuchi E, Takahashi H, Nakahachi T. [Psychiatric issues of children and adults with autism spectrum disorders who remain undiagnosed]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 2013;115(6):601-6.

593. Rutherford M, McKenzie K, Johnson T, Catchpole C, O'Hare A, McClure I, *et al.* Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism* 2016;20(5):628-34.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361315617879>

594. Russet F. Trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TAS SDI) : profil clinique et socio-

démographique chez l'adulte, à partir d'une population d'étude française [Thèse de doctorat Psychologie du Développement]. Montpellier : Université de Montpellier 3; 2019.

595. Langmann A, Becker J, Poustka L, Becker K, Kamp-Becker I. Diagnostic utility of the autism diagnostic observation schedule in a clinical sample of adolescents and adults. *Res Autism Spectrum Disord* 2017;34:34-43.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.012>

596. Hull L, Petrides KV, Allison C, Smith P, Baron-Cohen S, Lai MC, Mandy W. "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J Autism Dev Disord* 2017;47(8):2519-34.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>

597. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2010;40(12):1431-46.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-1005-z>

598. Brett D, Warnell F, McConachie H, Parr JR. Factors affecting age at asd diagnosis in UK: no evidence that diagnosis age has decreased between 2004 and 2014. *J Autism Dev Disord* 2016;46(6):1974-84.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2716-6>

599. Shattuck PT, Lau L, Anderson KA, Kuo AA. A national research agenda for the transition of youth with autism. *Pediatrics* 2018;141(Suppl 4):S355-S61.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2016-4300M>

600. Bastiaansen JA, Thioux M, Nanetti L, van der Gaag C, Ketelaars C, Minderaa R, Keysers C. Age-related increase in inferior frontal gyrus activity and social functioning in autism spectrum disorder. *Biol Psychiatry* 2011;69(9):832-8.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.biopsych.2010.11.007>

601. Riglin L, Wootton RE, Thapar AK, Livingston LA, Langley K, Collishaw S, *et al.* Variable emergence of autism spectrum disorder symptoms from childhood to early adulthood. *Am J Psychiatry* 2021;178(8):752-60.
<https://dx.doi.org/10.1176/appi.ajp.2020.20071119>

602. Hull L, Lai M-C, Baron-Cohen S, Allison C, Smith P, Petrides KV, Mandy W. Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism* 2019;24(2):352-63.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361319864804>

603. Livingston LA, Shah P, Milner V, Happé F. Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Mol Autism* 2020;11(1):15.
<https://dx.doi.org/10.1186/s13229-019-0308-y>

604. Jorgenson C, Lewis T, Rose C, Kanne S. Social camouflaging in autistic and neurotypical adolescents: a pilot study of differences by sex and diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2020;50(12):4344-55.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04491-7>

605. Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, *et al.* Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism* 2017;21(6):690-702.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361316671012>

606. Schuck RK, Flores RE, Fung LK. Brief report: sex/gender differences in symptomology and

camouflaging in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2019;49(6):2597-604.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-03998-y>

607. Havdahl KA, Hus Bal V, Huerta M, Pickles A, Øyen AS, Stoltenberg C, *et al.* Multidimensional influences on autism symptom measures: implications for use in etiological research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016;55(12):1054-63 e3.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2016.09.490>

608. Bargiela S, Steward R, Mandy W. The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *J Autism Dev Disord* 2016;46(10):3281-94.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

609. Green RM, Travers AM, Howe Y, McDougle CJ. Women and autism spectrum disorder: diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Curr Psychiatry Rep* 2019;21(4):22.

<https://dx.doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>

610. Kaat AJ, Shui AM, Ghods SS, Farmer CA, Esler AN, Thurm A, *et al.* Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: a multisite integrative data analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 2021;62(1):97-106.

<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13242>

611. Ochoa-Lubinoff C, Makol BA, Dillon EF. Autism in Women. *Neurol Clin* 2023;41(2):381-97.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>

612. Russet F, Pernon E, Fiard D, Baghdadli A. De la nécessité pour les équipes francophones de disposer d'outils d'aide au diagnostic des troubles du spectre autistique chez l'adulte sans déficience intellectuelle. *Encephale* 2016;42(6):598-9.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2016.01.008>

613. Baghdadli A, Russet F, Mottron L. Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence: A systematic review. *Eur Psychiatry* 2017;44:104-24.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.04.009>

614. Yurkiewicz I. "Overlooked and under-diagnosed: Distinct expression of Asperger's Syndrome in females." *Yale Rev Undergrad Res Psychol* 2009;1(1):80-91.

615. Mandy W, Midouhas E, Hosozawa M, Cable N, Sacker A, Flouri E. Mental health and social difficulties of late-diagnosed autistic children, across childhood and adolescence. *J Child Psychol Psychiatry* 2022;63(11):1405-14.

<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13587>

616. Underwood JFG, Kendall KM, Berrett J, Lewis C, Anney R, van den Bree MBM, Hall J. Autism spectrum disorder diagnosis in adults: phenotype and genotype findings from a clinically derived cohort. *Br J Psychiatry* 2019;215(5):647-53.

<https://dx.doi.org/10.1192/bjp.2019.30>

617. Ben-Zeev D, Young MA, Corrigan PW. DSM-V and the stigma of mental illness. *J Ment Health* 2010;19(4):318-27.

<https://dx.doi.org/10.3109/09638237.2010.492484>

618. Howlin P, Moss P. Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry* 2012;57(5):275-83.

<https://dx.doi.org/10.1177/070674371205700502>

619. Lehnhardt FG, Gawronski A, Volpert K, Schilbach L, Tepest R, Vogeley K. Das psychosoziale Funktionsniveau spatdiagnostizierter Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen--eine retrospektive Untersuchung im Erwachsenenalter. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2012;80(2):88-97.

<https://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1281642>

620. Szatmari P. Commentary: does a clinical diagnosis of ASD make a difference to outcomes in adolescence? A response to Russell *et al.* (2012). *J Child Psychol Psychiatry* 2012;53(7):745-7.

<https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02555.x>

621. Geurts HM, Jansen MD. A retrospective chart study: The pathway to a diagnosis for adults referred for ASD assessment. *Autism* 2012;16(3):299-305.

<https://dx.doi.org/10.1177/1362361311421775>

622. Davidovitch M, Gazit S, Patalon T, Leitner Y, Rotem RS. Late diagnosis of autism spectrum disorder-Journey, parents' concerns, and sex influences. *Autism Res* 2023;16(2):294-301.

<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2869>

623. Butler RC, Gillis JM. The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with Asperger's disorder. *J Autism Dev Disord* 2011;41(6):741-9.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-1093-9>

624. Schalock RL, Keith KD, Hoffman K. Quality of Life Questionnaire. Saint Joseph: International diagnostic systems publishing Corporation; 1993.

625. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. *J Pers Assess* 1988;52(1):30-41.

https://dx.doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

626. Rydén E, Bejerot S. Autism spectrum disorders in an adult psychiatric population: A naturalistic cross-sectional controlled study. *Clin Neuropsychiatry* 2008;5(1):13-21.

627. Lupindo BM, Maw A, Shabalala N. Late diagnosis of autism: exploring experiences of males diagnosed with autism in adulthood. *Curr Psychol* 2022;1-17.

<https://dx.doi.org/10.1007/s12144-022-03514-z>

628. Wilkinson LA. The gender gap in Asperger syndrome: where are the girls. *Teaching Exceptional Children-Plus* 2008;4(4):Article 3.

629. Ramos M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Parellada M. Attitude and risk of substance use in adolescents diagnosed with Asperger syndrome. *Drug Alcohol Depend* 2013;133(2):535-40.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2013.07.022>

630. Langen M, Kas MJ, Staal WG, van Engeland H, Durston S. The neurobiology of repetitive behavior: of mice. *Neurosci Biobehav Rev* 2011;35(3):345-55.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.02.004>

631. Bennett AE, Miller JS, Stollon N, Prasad R, Blum NJ. Autism spectrum disorder and transition-aged youth. *Curr Psychiatry Rep* 2018;20(11):103.

<https://dx.doi.org/10.1007/s11920-018-0967-y>

632. Lugnegard T, Hallerback MU, Gillberg C. Personality disorders and autism spectrum disorders: what are the connections? *Compr Psychiatry* 2012;53(4):333-40.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2011.05.014>
633. Hofvander B, Delorme R, Chaste P, Nyden A, Wentz E, Stahlberg O, *et al.* Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry* 2009;9:35.
<https://dx.doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
634. Anckarsäter H. The impact of ADHD and autism spectrum disorders on temperament, character, and personality development. *Am J Psychiatry* 2006;163(7):1239-44.
<https://dx.doi.org/10.1176/ajp.2006.163.7.1239>
635. Sizoo BB, van der Gaag RJ, van den Brink W. Temperament and character as endophenotype in adults with autism spectrum disorders or attention deficit/hyperactivity disorder. *Autism* 2015;19(4):400-8.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361314522352>
636. Ashworth S. Autism is underdiagnosed in prisoners. *BMJ* 2016;353:i3028.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.i3028>
637. Huang Y, Arnold SR, Foley KR, Trollor JN. Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism* 2020;24(6):1311-27.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361320903128>
638. Clarke EB, McCauley JB, Lutz A, Gotelli M, Sheinkopf SJ, Lord C. Understanding profound autism: implications for stigma and supports. *Front Psychiatry* 2024;15:1287096.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2024.1287096>
639. Sterrett K, Clarke E, Nofer J, Piven J, Lord C. Toward a functional classification for autism in adulthood. *Autism Res* 2024;17(10):2105-19.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.3201>
640. Wing L. Language, social, and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *J Autism Dev Disord* 1981;11(1):31-44.
<https://dx.doi.org/10.1007/BF01531339>
641. Torralbas-Ortega J, Valls-Ibanez V, Roca J, Campoy-Guerrero C, Sastre-Rus M, Garcia-Exposito J. Sexual affectivity in autism spectrum disorder: bibliometric profile of scientific production. *Arch Sex Behav* 2024;54(2):673-84.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10508-024-02996-1>
642. Maggio MG, Calatozzo P, Cerasa A, Pioggia G, Quartarone A, Calabro RS. Sex and sexuality in autism spectrum disorders: a scoping review on a neglected but fundamental issue. *Brain Sci* 2022;12(11):1427.
<https://dx.doi.org/10.3390/brainsci12111427>
643. Hannah LA, Stagg SD. Experiences of sex education and sexual awareness in young adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2016;46(12):3678-87.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2906-2>
644. Pecora LA, Hooley M, Sperry L, Mesibov GB, Stokes MA. Sexuality and gender issues in individuals with autism spectrum disorder. *Psychiatr Clin North Am* 2021;44(1):111-24.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.psc.2020.11.009>
645. Visser K, Greaves-Lord K, Tick NT, Verhulst FC, Maras A, van der Vegt EJM. A randomized controlled trial to examine the effects of the Tackling Teenage psychosexual training program for adolescents with autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry* 2017;58(7):840-50.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12709>
646. Rothman EF, Graham Holmes L. Using formative research to develop HEARTS: A curriculum-based healthy relationships promoting intervention for individuals on the autism spectrum. *Autism* 2022;26(1):160-8.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613211024521>
647. Holmes LG, Himle MB. Brief report: parent-child sexuality communication and autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2014;44(11):2964-70.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2146-2>
648. Dewinter J, Vermeiren R, Vanwesenbeeck I, Nieuwenhuizen Ch V. Parental awareness of sexual experience in adolescent boys with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2016;46(2):713-9.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2622-3>
649. Lehan Mackin M, Loew N, Gonzalez A, Tykol H, Christensen T. Parent perceptions of sexual education needs for their children with autism. *J Pediatr Nurs* 2016;31(6):608-18.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.003>
650. Holmes LG, Strassberg DS, Himle MB. Family sexuality communication for adolescent girls on the autism spectrum. *J Autism Dev Disord* 2019;49(6):2403-16.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-03904-6>
651. Teti M, Cheak-Zamora N, Bauerband LA, Maurer-Batjer A. A qualitative comparison of caregiver and youth with autism perceptions of sexuality and relationship experiences. *J Dev Behav Pediatr* 2019;40(1):12-9.
<https://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000620>
652. Holmes LG, Himle MB, Strassberg DS. Parental romantic expectations and parent-child sexuality communication in autism spectrum disorders. *Autism* 2016;20(6):687-99.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361315602371>
653. Guenoun T, Smaniotto B, Clesse C, Mauran-Mignorat M, Veyron-Lacroix E, Ciccone A, Essadek A. Representations of sexuality among persons with intellectual disability, as perceived by professionals in specialized institutions: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19(8).
<https://dx.doi.org/10.3390/ijerph19084771>
654. Davies AWJ, Balter AS, van Rhijn T, Spracklin J, Maich K, Soud R. Sexuality education for children and youth with autism spectrum disorder in Canada. *Interv Sch Clin* 2021;58(2):129-34.
<https://dx.doi.org/10.1177/10534512211051068>
655. Haute Autorité de Santé. Accompagner la vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS - Volet 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3590102

656. 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
657. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Annuaire des médecins experts TSA, TDAH, troubles dys à l'usage des cellules de recueil des informations préoccupantes (Crip) et des magistrats. Paris: Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement; 2022.
<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/ANNUAIRE%20DE%20MEDECINS%20EXPERTS%20TSA-TDAH-TSLA%20V1%20pour%20publication.pdf>
658. Haute Autorité de Santé. Coordination entre protection de l'enfance et psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2025.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3261731/fr/coordination-entre-protection-de-l-enfance-et-psychiatrie-de-l-enfant-et-de-l-adolescent
659. Mendez MA, Oakley B, Canitano R, San José-Cáceres A, Tinelli M, Knapp M, *et al.* Autism care pathway in Europe. *Eur Psychiatry* 2023;66(1):e81.
<http://dx.doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.2435>
660. Wilson SA, Peterson CC. Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child Care Health Dev* 2018;44(6):807-17.
<https://dx.doi.org/10.1111/cch.12611>
661. Roth B, Bernard O, Chatel C, Viellard M, Irlinger M, Poinso F. Dépistage systématique des troubles du spectre de l'autisme en protection maternelle et infantile chez les très jeunes enfants : quel parcours de soins ? Quelle faisabilité ? *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2022;70(1):1-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.neurenf.2021.03.005>
662. Bergeron T, Dauphin L. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018. *Etudes Résultats* 2020;(1170).
663. 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>
664. Schembri E, Jouve E, Poinso F, Encely L, Viellard M, Fernandez A, Guivarch J. Evaluation of a medically coordinated care program in the management of autism. *Encephale* 2024.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2024.04.006>
665. Singh V, Pinkett-Davis M, Kalb LG, Azad G, Neely J, Landa R. A preliminary study of care coordination services within a specialized outpatient setting for youth with autism spectrum disorder. *Int J Care Coord* 2019;22(3-4):109-16.
<https://dx.doi.org/10.1177/2053434519893659>
666. Gosse G, Kumar S, Banwell H, Moran A. Exploring allied health models of care for children with developmental health concerns, delays, and disabilities in rural and remote areas: a systematic scoping review. *Int J Environ Res Public Health* 2024;21(4):507.
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph21040507>
667. Shahidullah JD, Azad G, Mezher KR, McClain MB, McIntyre LL. Linking the medical and educational home to support children with autism spectrum disorder: practice recommendations. *Clin Pediatr (Phila)* 2018;57(13):1496-505.
<https://dx.doi.org/10.1177/0009922818774344>
668. Certain MH, Lautman A, Gilardi H. Rapport « Tour de France des CPTS ». Bilan et propositions pour le déploiement et le développement des communautés professionnelles territoriales de santé. Version 2.2. Paris: Ministère de la Santé et de la Prévention; 2023.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_tour_de_france_des_cpts_28062023_vf.2_2.pdf
669. Haute Autorité de Santé. Grille d'auto-évaluation des réseaux de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2033079/fr/grille-d-auto-evaluation-des-reseaux-de-sante
670. Barreyre JY. Les situations complexes : Définition, réorganisation de l'offre et posture professionnelle. Mercredi 13 avril 2022, Athénée Municipal de Bordeaux. Bordeaux: ARS Nouvelle-Aquitaine; CREAI Nouvelle-Aquitaine; 2022.
<https://creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2022/04/Diaporama-JY-Barreyre.pdf>
671. 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
672. Steinhausen HC, Mohr Jensen C, Lauritsen MB. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand* 2016;133(6):445-52.
<https://dx.doi.org/10.1111/acps.12559>
673. Zachor DA, Ben-Itzhak E. From toddlerhood to adolescence: which characteristics among toddlers with autism spectrum disorder predict adolescent attention deficit/hyperactivity symptom severity? A long-term follow-up study. *J Autism Dev Disord* 2019;49(8):3191-202.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04042-9>
674. Forbes G, Lord C, Elias R, Pickles A. Predicting uncertain multi-dimensional adulthood outcomes from childhood and adolescent data in people referred to autism services. *Front Psychol* 2021;12:594462.
<https://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2021.594462>
675. Waizbard-Bartov E, Ferrer E, Young GS, Heath B, Rogers S, Wu Nordahl C, *et al.* Trajectories of autism symptom severity change during early childhood. *J Autism Dev Disord* 2021;51(1):227-42.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04526-z>
676. Carter Leno V, Wright N, Pickles A, Bedford R, Zaidman-Zait A, Kerns C, *et al.* Exposure to family stressful life events in autistic children: Longitudinal associations with mental health and the moderating role of cognitive flexibility. *Autism* 2022;26(7):1656-67.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613211061932>

677. Rattaz C, Loubersac J, Michelon C, Geoffray MM, Picot MC, Munir K, Baghdadli A. Factors associated with age of diagnosis in children with autism spectrum disorders: Report from a French cohort. *Autism* 2022;26(8):2108-16.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613221077724>
678. Forbes G, Kent R, Charman T, Baird G, Pickles A, Simonoff E. How do autistic people fare in adult life and can we predict it from childhood? *Autism Res* 2023;16(2):458-73.
<https://dx.doi.org/10.1002/aur.2868>
679. Franchini M, Smith IM, Sacrey L, Duku E, Brian J, Bryson SE, *et al.* Continuity of trajectories of autism symptom severity from infancy to childhood. *J Child Psychol Psychiatry* 2023;64(6):895-906.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13744>
680. Waizbard-Bartov E, Ferrer E, Heath B, Andrews DS, Rogers S, Kerns CM, *et al.* Changes in the severity of autism symptom domains are related to mental health challenges during middle childhood. *Autism* 2023;13623613231195108.
<https://dx.doi.org/10.1177/13623613231195108>
681. Zwaigenbaum L, Brian J, Smith IM, Sacrey LR, Franchini M, Bryson SE, *et al.* Symptom trajectories in the first 18 months and autism risk in a prospective high-risk cohort. *J Child Psychol Psychiatry* 2021;62(12):1435-43.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13417>
682. Micheletti M, McCracken C, Constantino JN, Mandell D, Jones W, Klin A. Research Review: Outcomes of 24- to 36-month-old children with autism spectrum disorder vary by ascertainment strategy: a systematic review and meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 2020;61(1):4-17.
<https://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13057>
683. Nevill RE, Lecavalier L, Stratis EA. Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism* 2018;22(2):84-98.
<https://dx.doi.org/10.1177/1362361316677838>
684. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, *et al.* Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet* 2010;375(9732):2152-60.
[https://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(10\)60587-9](https://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(10)60587-9)
685. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, *et al.* Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics* 2010;125(1):e17-23.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
686. Kasari C, Paparella T, Freeman S, Jahromi LB. Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. *J Consult Clin Psychol* 2008;76(1):125-37.
<https://dx.doi.org/10.1037/0022-006x.76.1.125>
687. Lawton K, Kasari C. Brief report: longitudinal improvements in the quality of joint attention in preschool children with autism. *J Autism Dev Disord* 2012;42(2):307-12.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-011-1231-z>
688. Rogers SJ, Estes A, Lord C, Vismara L, Winter J, Fitzpatrick A, *et al.* Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012;51(10):1052-65.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
689. Kasari C, Gulsrud AC, Wong C, Kwon S, Locke J. Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *J Autism Dev Disord* 2010;40(9):1045-56.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-0955-5>
690. Thurin JM, Thurin M, Cohen D, Falissard B. Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2014;62(2):102-18.
<https://doi.org/10.1016/j.neuropsych.2013.11.011>
691. Akemoglu Y, Muharib R, Meadan H. A systematic and quality review of parent-implemented language and communication interventions conducted via telepractice. *J Behav Educ* 2020;29(2):282-316.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10864-019-09356-3>
692. Aresti-Bartolome N, Garcia-Zapirain B. Technologies as support tools for persons with autistic spectrum disorder: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health* 2014;11(8):7767-802.
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph110807767>
693. Clarke M, McLay L, France K, Blampied N, van Deurs J. Telehealth-delivered supports for daily living skills for autistic children: a systematic review. *J Autism Dev Disord* 2023;12(2):243-72.
<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-023-00389-z>
694. Clarke MAC, McLay LK, France KG, Blampied NM. An evaluation of a stepped-care telehealth program for improving the sleep of autistic children. *Res Autism Spectr Disord* 2024;112(1):102356.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2024.102356>
695. de Nocker YL, Toolan CK. Using telehealth to provide interventions for children with ASD: a systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 2023;10(1):82-112.
<http://dx.doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
696. Hao Y, Du Y, Zhang S, Sun L, Keene G, Ikuta T. Effectiveness of telehealth social communication intervention on language skills among children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2023.
<https://dx.doi.org/10.1007/s40489-023-00411-4>
697. Lamash L, Little L, Hen-Herbst L. Telehealth interventions to promote health and behavior-related outcomes in adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2023;53(1):405-23.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-022-05440-2>
698. Liu M, Ma Z. Correction: A systematic review of telehealth screening, assessment, and diagnosis of autism spectrum disorder. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2022;16(1):85.
<http://dx.doi.org/10.1186/s13034-022-00520-8>
699. Pi HJ, Kallapiran K, Munivenkatappa S, Kandasamy P, Kirubakaran R, Russell P, Eapen V. Meta-analysis of RCTs of technology-assisted parent-mediated interventions for children with ASD. *J Autism Dev Disord* 2022;52(8):3325-43.

<https://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-05206-2>

700. Sutherland R, Trembath D, Roberts J. Telehealth and autism: A systematic search and review of the literature. *Int J Speech Lang Pathol* 2018;20(3):324-36.

<https://dx.doi.org/10.1080/17549507.2018.1465123>

701. Unholz-Bowden E, McComas JJ, McMaster KL, Girtler SN, Kolb RL, Shipchandler A. Caregiver training via telehealth on behavioral procedures: a systematic review. *J Behav Educ* 2020;29(2):246-81.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10864-020-09381-7>

702. Lee JF, Schieltz KM, Suess AN, Wacker DP, Romani PW, Lindgren SD, *et al.* Guidelines for developing telehealth services and troubleshooting problems with telehealth technology when coaching parents to conduct functional analyses and functional communication training in their homes. *Behav Analysis Practice* 2015;8(2):190-200.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40617-014-0031-2>

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Agir et vivre l'autisme

Alliance les 4 A

Association Autisme espoir vers l'école (AEVE)

Association Autisme France

Association Autistes sans frontière

Association CLE autistes

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

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

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

Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)

Association Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante (PAARI)

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

Association Rassemblement pour une approche des autismes humaniste et plurielle (RAAHP)

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Center of excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders (CeAND)

Centre d'excellence autisme et troubles du neurodéveloppement (iMIND)

Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neurodéveloppementaux d'Île-de-France (InovAND)

Collège de la masso-kinésithérapie (CMK)

Collège de la médecine générale

Collège infirmier français

Collège national d'orthophonie

Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP-CNPP)

Collège national universitaire de psychiatrie (CNUP)

Conseil national professionnel de pédiatrie

Conseil national professionnel de psychiatrie

Direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO)

Excellence in Autism Center – Tours (EXAC-T)

Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)

Fédération française de psychiatrie (FFP-CNPP)

Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)

Fédération française des psychomotriciens (FFP)

Fédération française Sésame Autisme

Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA)

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

Société française de neurologie pédiatrique

Société française de psychologie

Société française des professionnels en activité physique adaptée (SFPAPA)

Société francophone d'études et de recherche en orthopédie (SFERO)

Strasbourg transnational research in autism & Neurodevelopmental Disorders (STRAS&ND)

Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)

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

Groupe de pilotage

Pr Amaria Baghdadli, psychiatre, Montpellier – co-présidente

Mme Sophie Biette, usagère du système de santé – co-présidente

Dr René Cassou de Saint Mathurin, psychiatre, La Rochelle – chargé de projet

Pr René Pry, professeur en psychologie, Bron – chargé de projet

M. Jonathan Biglietto, chef de projet HAS

Mme Muriel Dhénain, cheffe de projet HAS

Mme Peggy Alonso, infirmière, Bobigny

Dr Maryse Bonnefoy, médecin de PMI, Lyon

Mme Betty Bouchoucha, professeure ressource TSA, Lyon

Mme Sylvie Bourgé, directrice d'établissement, Saint-Herblain

M. Laurent Brandon, chef de service pôle enfance, Aurillac

Mme Clémence Cambefort, psychologue, Lille

M. Joseph Champailier, enseignant en activité physique adaptée, Colombes

Pr Mohamed Chetouani, professeur des universités, Paris

Mme Claire Degenne, psychologue, Bordeaux

Dr Virginie Desgrez, médecin généraliste, Cruseilles

Dr Oriane Kolb, pédopsychiatre, Strasbourg

Mme Sarah Lainé, usagère du système de santé

Mme Danièle Langlois, usagère du système de santé

Dr Joëlle Malvy, pédopsychiatre, Tours

Pr Stéphane Marret, pédiatre, Rouen

Mme Christine Meignien, usagère du système de santé

M. Nicolas Mouchel, éducateur spécialisé, Caen

Dr Lisa Ouss, pédopsychiatre, Paris

M. Nicolas Petit, orthophoniste, Lyon

M. Simon Renner, chef de projet HAS

Mme Isabelle Rolland, usagère du système de santé

Mme Cécile Testud, formatrice spécialisée, Paris

Dr Valérie Vantalon, psychiatre, Paris

M. Romain Zupranski, psychomotricien, Mirecourt

Groupe de cotation

Pr Anouck Amestoy, psychiatre, Bordeaux

M. Romuald Blanc, psychologue clinicien, Tours

Mme Julie Cabal, orthophoniste, La Tranche-sur-Mer

Mme Rachèle Couillet, usagère du système de santé

Pr Romain Coutelle, pédopsychiatre, Mulhouse

Dr Isabelle De Beco, médecin généraliste, Paris

M. Vincent Dennery, usager du système de santé

M. Aurélien d'Ignazio, psychomotricien, Antony

M. Romain Genet, ergothérapeute, Barjac

Dr Lucie Jurek, pédopsychiatre, Bron

Mme Élodie Maurer, usagère du système de santé

Mme Soazig Ménager, directrice, Mont-de-Marsan

Mme Cendrine Mercier, sciences de l'éducation et de la formation, Le Mans*

Dr Valérie Montreynaud, pédopsychiatre, Paris

Mme Auxane Moulis, enseignante en activité physique adaptée, Blagnac

M. Éric Pernon, psychologue, Montpellier

Mme Anne Picquet, formatrice jeunes enfants, Saint-Herblain

Dr Sophie Radi, pédiatre, Rouen

* N'a pas participé à la réunion du groupe de cotation

Groupe de lecture

Mme Sophie Abgrall, usagère du système de santé

Mme Maëlle Allanore, psychomotricienne, Paris

Mme Marie-Noëlle Babinet, psychologue, Lyon

Mme Mailys Barrenechea, technicienne de l'intervention sociale familiale, Saint-Laurent-Médoc

Dr Anita Beggiato, psychiatre, Paris

M. Chams Ddine Belkhatat, usager du système de santé

Mme Ségolène Bertaux, ergothérapeute, Nice

M. Guillaume Bertrand, éducateur spécialisé, Lille

M. Patrice Bourdon, professeur en sciences de l'éducation et de la formation, Nantes

M. Raven Bureau, psychologue, Strasbourg

Mme Laëtitia Chapeau, formatrice jeunes enfants, Basse-Goulaine

Mme Frankie Charles, formatrice spécialisée, Poitiers

Mme Céline Clément, psychologue, Strasbourg

Mme Sophie Craske, directrice, Saint-Laurent-Médoc

Dr Virginie Cruveiller, pédopsychiatre, Aulnay-sous-Bois

Mme Marion Cyprien-Patry, orthophoniste, Nantes

Mme Lucie d'Audigier, psychologue, Saint-Leu, la Réunion
 Dr Tom Dauchez, pédopsychiatre, Mont-de-Marsan
 Dr Julien Dubreucq, psychiatre, Clermont-Ferrand
 Mme Cécile Dufour, ergothérapeute, Villeneuve-d'Ascq
 M. Pierre Fenaux, usager du système de santé
 Dr Juliette Feuillerade, médecin coordinateur du pôle enfant CRA, Saint-Leu, La Réunion
 Mme Julie Fombonne, orthophoniste, Chambéry
 Mme Patricia Garouste, psychologue, La Ciotat
 Pr Marie-Maude Geoffray Cassar, pédopsychiatre, Lyon
 Mme Christine Gintz, usagère du système de santé
 Dr Dominique Girardon Grichy, médecin généraliste, Montlignon
 Dr Odile Goens, pédiatre, Chambéry
 Dr Véronique Gonnier, psychiatre, Montpellier
 Mme Marion Graindorge, psychologue, Laval
 Mme Charline Grossard, orthophoniste, Paris
 Dr Marco Guidotti, pédopsychiatre, Saint-Benoît-la-Forêt
 Dr Stéphanie Jamier, médecin conseiller technique, Rennes
 Mme Sophie Joly-Froment, orthophoniste, Viévy
 Mme Sophie Kerebel, neuropsychologue, Paris

Mme Marine Krebs, psychologue, Strasbourg
 Mme Marie-Laure Laborie, orthoptiste, Montauban
 Mme Laurine Lesenne, psychologue, Lille
 Mme Fabienne Maltempi, orthoptiste, Limoges
 Mme Julie Mangematin, psychologue clinicienne, Paris
 Mme Bérengère Marais Pinto, orthophoniste, Paris
 M. Raphaël Masson, masseur-kinésithérapeute, Ploufragan
 Dr Edgar Moussaoui, psychiatre, Caen
 Mme Barbara Nivet-Dausse, professeur ressource autisme, La Rochelle
 Mme Orianne Onorato Adrian, psychologue, Bordeaux
 Dr Isabelle Palacios, pédopsychiatre, Grenoble
 Mme Cathia Parmentier, directrice, Montbéliard
 Mme Élodie Peyroux, neuropsychologue, Lyon
 Dr Caroline Racine, médecin généticien, Dijon
 Pr Bernadette Rogé, psychologue, Toulouse
 Dr François Soumille, pédopsychiatre, Marseille
 Mme Sylvia Topouzkhianian, orthophoniste, Bron
 Dr Alexandre Wallyn Pruvost, pédopsychiatre, Armantières
 Dr Hugo Zoppe, psychiatre, Tours

Groupe de lecture par des parties prenantes

Association APF France handicap
 Croix-Rouge française
 Direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO)
 Nexem

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)
 Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)

Autres personnes ou parties prenantes consultées dans le cadre de ce projet

Pr Samuele Cortese, psychiatre, Southampton, Royaume-Uni
 M. Corentin Gosling, neuropsychologue, Nanterre
 Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI

Organismes ayant participé à la consultation publique ABA Programmes

Adapeila	Association Autisme 69
AFG Autisme	Association Autism'Aide 56
Alterergocare	Association Autisme Amiens ASF80
Association Allier Sésame Autisme	Association Autisme Charente-Maritime

Association Autisme Choix Rationnel d'Inclusion 46	Association Sésame Autisme Cher
Association Autisme Côte d'Émeraude	Association Soleil Corrézien autisme
Association Autistes dans la cité	Association Soliane
Association Autisme Deux-Sèvres	Association TED – Autisme – Intégration Vaucluse
Association Autisme France	Association TED et les autres
Association Autisme Landes	Association Tous en bleu solidarité autisme
Association Autisme Pau Béarn Pyrénées	Association Tous pour l'inclusion
Association Autisme Savoie	Association Tous Solidaires Autisme 93
Association Autisme Sénonais Vers l'Autonomie	Association TypiK'AtypiK
Association Autisme Tregor Goëlo	Association Une étincelle d'espoir pour Soan
Association Autisme Vienne	Association Vivre Avec l'Autisme 32
Association des œuvres laïques	Autoreprésentativité et Autoreprésentation Collectives de Personnes Handicapables
Association Détours	BIOCODEX
Association Éclat	CAMSP ADAPEI Charente
Association Envol Lorraine	CAMSP APF France handicap de Moselle
Association Fondation Bompard	CAMSP des Papillons Blancs du Finistère
Association française de pédiatrie ambulatoire	CAMSP et PDAP GH Sud IDF
Association française des étudiants et professionnels en psychomotricité	Collectif handi Saintes
Association France TND	Collectif pour la liberté d'expression des autistes
Association Gabriel Deshayes	Collège des infirmiers(ères) puéricultrices(teurs)
Association Isaac Francophone	Conseil national professionnel de l'ergothérapie
Association j'Existe	Conservatoire de Marne-et-Gondoire
Association La Voie Rêvée	Dispositif d'accompagnement éducatif TSA ACODEGE
Association Le relais atypique	Équipe mobile d'appui à la scolarisation du Puy-de-Dôme
Association Les Papillons Bleus Zébrés	Établissement public isérois de services pour enfants et adolescents handicapés
Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce	Établissement public national Antoine Koenigswarter
Association française des psychologues de l'Éducation nationale	Fédération autisme CVL
Association nationale française des ergothérapeutes	Fédération nationale des orthophonistes
Association Ornéode Samsah TSA	Fondation Chantelise Pôle TSA 63
Association Parents ensemble	Formavision
Association Planète Autisme	Hand-AURA
Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) 04	Hôpital de jour Léognan
Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations	Hôpital de jour neurodéveloppement, Moudong Baie-Mahault
Association pour le traitement, l'accompagnement, les soins et le handicap	IME Le Paradou
Association prévention autisme recherche	IME Le Prelion
Association Quand un sourire suffit	IME Les Coteaux d'Azur
Association Respir Bourgogne	IME Les Primevères
	IME Les vallées et SESSAD de l'Yerres
	IME Saint-Jean de Plaisance
	Ladapt Essonne

Lou Mas Maillon
Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante
POC TND 42-43
Pôle ambulatoire ADEI 17
Sessad APAJH, Bar-le-Duc
Sessad Le Relais ARI
Société psychanalytique de Paris
Syndicat national autonome des orthoptistes

Syndicat national français des ergothérapeutes libéraux
TSA Potentiel
UEMA de Lannion
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis Auvergne-Rhône-Alpes
Union régionale Autisme France Poitou-Charentes
URPS Orthophonistes des Pays de la Loire
Ville de Clermont-Ferrand

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

