



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

**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 pour la pratique clinique.

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.

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 : 978-2-11-179615-7

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 diagnostique 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 pluridisciplinaire 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)
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	Argumentaire, Fiche de messages clés

Sommaire

Abréviations et acronymes	8
Introduction	10
Préambule	12
Recommandations	15
1. Évaluation du fonctionnement	15
1.1. Modalités de réalisation de l'évaluation du fonctionnement effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent	15
1.1.1. Une évaluation pluriprofessionnelle	15
1.1.2. Une évaluation régulière	16
1.1.3. Une évaluation s'appuyant sur des évaluations du fonctionnement et sur le partage d'observations	16
1.2. Domaines dans lesquels un suivi régulier est nécessaire pour tout enfant/adolescent autiste	17
1.3. Éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions	17
2. Soutien et formation des familles en tenant compte de leur expertise d'usage	19
2.1. Impact sur la qualité de vie des parents	20
2.2. Impact sur la qualité de vie de leur enfant	21
3. Interventions	22
3.1. Interventions globales développementales et comportementales	22
3.1.1. Interventions précoces (tableau 2)	23
3.1.2. Interventions pendant l'enfance et l'adolescence	26
3.1.3. Interventions non recommandées	27
3.2. Interventions par domaine fonctionnel	27
3.2.1. Domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne	27
3.2.2. Interventions sur la communication	28
3.2.3. Interventions axées sur les habiletés sociales	30
3.2.4. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité	30
3.3. Aménagement	32
3.3.1. Au niveau des espaces	32
3.3.2. Au niveau de la temporalité	32
3.3.3. Au niveau de l'information	33
3.3.4. Au niveau des adaptations environnementales	33
3.4. Aides techniques	33
3.4.1. Modalités et suivi des activités à distance	33

3.4.2. Téléeexpertise	34
3.4.3. Outils numériques	34
3.4.4. Quelques perspectives de recherche	35
4. Éducation, scolarisation et autonomie	36
4.1. Scolarisation	36
4.2. Coordination et partenariat autour de la scolarisation pour un accompagnement global et cohérent	38
4.3. Accompagnement et formation des professionnels des établissements scolaires et de l'apprentissage	38
4.4. Activité physique et sportive, loisirs, culture	39
4.4.1. Activité physique et sportive	39
4.4.2. Accès aux loisirs, aux vacances et à la culture	40
5. Suivi en soins primaires et spécialisés	41
5.1. Suivi somatique et en santé mentale	41
5.1.1. Bases du suivi somatique et en santé mentale	41
5.1.2. Dans un objectif de prévention en santé	42
5.1.3. Focus : troubles du sommeil	43
5.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé	43
5.2.1. Domaines de sensibilisation aux spécificités de l'autisme recommandés pour les professionnels de santé	43
5.2.2. Démarche recommandée pour garantir des soins adaptés et soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille	44
5.2.3. Mise en œuvre des soins recommandée lors des consultations	44
5.3. Médicaments et autres interventions biomédicales pour les troubles associés	45
5.3.1. Principes généraux des interventions médicamenteuses dans le TSA	45
5.3.2. Information, suivi et implication des enfants ou adolescents autistes, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent	46
5.3.3. Prescription et suivi des traitements psychotropes	46
5.3.4. Prescription de mélatonine	47
5.3.5. Prescription de régimes	47
6. Adolescence et transition vers l'âge adulte	48
6.1. Parcours de vie : continuité des soins et des interventions adaptées	48
6.2. Risques de troubles psychiatriques : prévention et suivi	48
6.3. Diagnostic à un âge tardif	49
7. Personnes autistes à besoins intensifs – <i>profound autism</i>	50
7.1. Définition de la notion de personnes autistes à besoins intensifs – <i>profound autism</i>	50
7.2. Principes d'accompagnement des personnes autistes à besoins intensifs – <i>profound autism</i>	51
7.3. Points de vigilance en vue d'actions de santé publique	51

8. Accompagnement à la vie relationnelle, affective et sexuelle	52
8.1. Pour les enfants et adolescents autistes	52
8.2. Par les professionnels qui les accompagnent en lien avec les familles	52
9. Cas particulier de l'accompagnement par la protection de l'enfance	54
9.1. Éviter les erreurs de diagnostic et promouvoir un parcours adapté	54
9.2. Formation et accompagnement des professionnels de la protection de l'enfance et des familles d'accueil	54
9.3. Adaptation des environnements	55
10. Prévention et réponses aux comportements-problèmes	56
10.1. Prévention, accompagnement et traitement des comportements-problèmes	56
10.2. Mise en place d'une résolution des comportements-problèmes et des crises pour éviter les ruptures d'accompagnement	57
11. Rôle et formation des professionnels	58
11.1. Formation et supervision des professionnels	58
11.2. Rôle des professionnels dans le parcours et sa coordination	59
11.3. Valoriser la recherche clinique	63
Glossaire	64
Table des annexes	66
Participants	84

Abréviations et acronymes

ABA	<i>Applied Behaviour Analysis</i> (analyse appliquée du comportement)
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
CRA	Centre de ressources autisme
CRTLA	Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages
DI TND	Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement
EIBI	<i>Early Intensive Behavior Intervention</i> (interventions comportementales intensives précoces)
ESDDA	Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes
ESS	Équipe de suivi de la scolarisation
ESSMS	Établissement ou service social et 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
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>
PCO	Plateforme de coordination et orientation
PCPE	Pôles de compétences et de prestations externalisées
PMI	<i>Parent-Mediated Interventions</i>
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	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

Introduction

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 » {Haute Autorité de santé, 2012 #2538}, 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.

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 1**.

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/methodes/recommandations/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.

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.

Préambule

La recommandation de bonne pratique (RBP) publiée en 2012 par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'ex-Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ex-ANESM) est une étape dans la structuration d'un accompagnement de qualité des enfants et adolescents avec trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ces recommandations posent les principes des interventions éducatives et thérapeutiques. Elles impliquent de nombreux acteurs, notamment famille, personne concernée, professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux, sanitaires. Les avancées scientifiques et des pratiques professionnelles depuis 2012 conduisent à l'actualisation de ces recommandations.

Une évolution dans la compréhension du trouble du spectre de l'autisme

Le passage du DSM-IV au DSM-5 en 2013 conduit à remplacer le terme précédemment utilisé de « troubles envahissants du développement » (TED) par celui de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), marquant un changement de définition. Cette dernière fait état d'un continuum de manifestations cliniques et de besoins. La triade diagnostique (altérations de la communication, des interactions sociales et des comportements restreints ou répétitifs) a évolué en une dyade, recouvrant l'association de perturbations dans la communication sociale avec des modes répétitifs ou restreints de comportement. De plus, le DSM-5 introduit une évaluation des niveaux de soutien requis. Le TSA est dans la catégorie des troubles du neurodéveloppement (TND).

Une meilleure compréhension des évolutions

La prévalence du TSA est estimée aujourd'hui avec une grande hétérogénéité selon les études et les pays à environ 1 à 2 % de la population.

Parallèlement, il y a une prise de conscience de l'importance de rechercher et diagnostiquer les troubles fréquemment associés au TSA, comme d'autres TND, des troubles psychiatriques et des troubles somatiques, en particulier neurologiques.

Ce constat amène à souligner l'importance de la prévention, en particulier chez les personnes dyscommunicantes et celles qui deviennent adolescentes ou adultes.

Les stratégies nationales : un cadre structurant pour l'actualisation des recommandations

Depuis 2012, les plans et stratégies nationales successifs mis en œuvre en France accompagnent les évolutions des politiques publiques sur le TSA.

Le troisième plan autisme (2013-2017) insiste sur le déploiement des bonnes pratiques et met l'accent sur le développement des dispositifs de diagnostic précoce qui ont conduit à la mise en place des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) en 2019.

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND (2018-2022) met en place cinq centres d'excellence (Stras&nd (Strasbourg), IMind (Lyon), CEAND (Montpellier), EXAC-T (Tours), Inovand (Paris)) et un groupement d'intérêt scientifique (GIS) TSA-TND.

La stratégie nationale pour les TND (2023-2027) poursuit cette dynamique.

Les grandes évolutions de ces recommandations depuis 2012 portent sur les aspects suivants :

- nécessité d'intervenir tôt dès les premières inquiétudes pour le développement durant la petite enfance, l'enfance ou l'adolescence ;
- prise en compte de l'hétérogénéité des besoins d'appui qui peuvent être très élevés ;

- réaliser tout au long de la vie des évaluations du fonctionnement ;
- importance d’impliquer les familles dans l’accompagnement et de les soutenir ;
- importance d’impliquer l’enfant ou l’adolescent autiste dans son parcours d’accompagnement et d’interventions (vie quotidienne, suivi de santé, activités, vie relationnelle et sexuelle, etc.) en s’adaptant à son fonctionnement et à son mode de communication, en l’aidant à faire des choix ;
- diversification des dispositifs de scolarisation ;
- prise en compte des troubles associés et des besoins spécifiques lors du passage à l’adolescence et à l’âge adulte ;
- essor du numérique dans l’accompagnement.

Des aspects de la RBP de 2012 toujours d’actualité sont repris dans le texte des recommandations de 2025 et signalés comme tels [RBP 2012].

Les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) : un cadre évolutif pour soutenir l’accompagnement des personnes autistes

Depuis 2012, la HAS a enrichi son corpus de recommandations de bonnes pratiques utiles à l’accompagnement des personnes autistes.

En 2016 et 2017, elle a publié « Les comportements-problèmes » (volets 1- stratégies de prévention, 2- stratégies d’intervention et volet 3- les espaces de calme-retrait et apaisement (HAS/ex-ANESM)²) ainsi que le guide « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux³ ».

En mars 2018, la HAS a adopté la recommandation intitulée « Trouble du spectre de l’autisme : interventions et parcours de vie de l’adulte⁴ ».

En février 2018, elle a actualisé la recommandation de 2005, en adaptant la recommandation « Trouble du spectre de l’autisme : signes d’alerte, repérage, diagnostic et l’évaluation chez l’enfant et l’adolescent⁵ ».

En mars 2020, la HAS a publié la recommandation « Troubles du neurodéveloppement – Repérage et orientation des enfants à risque⁶ ».

En novembre 2020, elle a publié la recommandation intitulée « L’accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité⁷ ».

En septembre 2022, la HAS a publié la recommandation « L’accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) – Volet 1⁸ ».

En septembre 2024, elle a publié la recommandation « Trouble du neurodéveloppement/TDAH : diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents⁹ ».

² 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

³ Haute Autorité de Santé - Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux

⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte

⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

⁶ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite

⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-t-di-volet-1

⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3302482/fr/trouble-du-neurodeveloppement/tdah-diagnostic-et-interventions-therapeutiques-aupres-des-enfants-et-adolescents

De plus, la HAS élabore actuellement des recommandations sur le thème de l'accompagnement au développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

Les principes établis en 2012 de fonder les interventions dans le TSA sur une approche précoce, globale, un parcours cohérent et coordonné, des actions éducatives, comportementales et développementales (grade B en 2012) restent d'actualité en 2025.

Au regard des preuves limitées dans la littérature, il est nécessaire de poursuivre les recherches, notamment cliniques, épidémiologiques et interventionnelles.

Sur le plan épidémiologique, il est rappelé qu'il n'existe aucune preuve de lien entre TSA et :

- vaccination (notamment ROR) ;
- paracétamol pendant la grossesse ;
- surexposition aux écrans, ce qui n'empêche pas leur utilisation.

Des efforts de massification de la formation des professionnels (des secteurs sanitaire, social et médico-social) et de sensibilisation de tous les secteurs de la vie (éducation, formation, loisirs, culture, sports, emploi, habitat, etc.) sont indispensables pour mieux intervenir, agir et accompagner.

Le groupe de pilotage, d'un commun accord, a choisi de nommer les enfants et les adolescents concernés par l'expression enfant autiste ou adolescent autiste.

L'expression trouble du spectre de l'autisme (TSA) est utilisée quand il est question du trouble lui-même.

L'ensemble des recommandations suivantes, sauf précision du grade de la recommandation, sont fondées sur des accords d'experts. Elles ont été élaborées à partir de l'argumentaire scientifique qui contient les références bibliographiques et des débats au sein des réunions du groupe de pilotage et de cotation.

Recommandations

1. Évaluation du fonctionnement

Message clé

L'évaluation du fonctionnement nécessaire au suivi de l'enfant et de l'adolescent autiste et à la définition de son projet personnalisé d'intervention est multidimensionnelle, pluriprofessionnelle, régulière et basée sur des observations réalisées et partagées par les parents et les professionnels.

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 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 réalisés¹⁰ ;
- 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 débiter 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'intervention [RBP 2012].

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

1.1.1. 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].

¹⁰ Cf. Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – HAS 2018.

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].

1.1.2. 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].

1.1.3. 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 domaines [RBP 2012]. Les principaux outils d'évaluation de l'enfant ou de l'adolescent sont présentés dans les **Tableau 3, Tableau 4, Tableau 5, Tableau 6, Tableau 7** (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 8** et **Tableau 9** [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.

1.2. 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 1, et en fasse une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent [RBP 2012].

Tableau 1. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire

CIF*	Domaines
Fonctionnement	communication et langage interactions sociales ou socialisation cognitif sensoriel et moteur émotions et comportement somatique
Activités et participation	autonomie dans les activités quotidiennes apprentissage, en particulier scolaires et préprofessionnels
Facteurs environnementaux	environnement familial environnement matériel

* CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

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 3**, **Tableau 4**, **Tableau 5**, **Tableau 6**, **Tableau 7**).

1.3. 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].

2. Soutien et formation des familles en tenant compte de leur expertise d'usage

Message clé

Le soutien et la formation des parents sont indispensables et tiennent compte de leur expertise d'usage. Ils recouvrent des modalités diverses incluant la guidance, la psychoéducation, l'éducation thérapeutique, les groupes de soutien aux parents, les groupes d'entraide et de support social, pair-aidance destinée aux familles de personnes concernées, et des dispositifs de répit.

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 parentale¹¹ (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].

¹¹ 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.

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 associées¹²) [RBP 2012].

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].

2.1. 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-répit).

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 ;

¹² « [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 »).

- 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.

2.2. 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.

3. Interventions

Messages clés

Les interventions globales recommandées sont développementales et comportementales. Elles débutent le plus précocement possible, dès les premières interrogations diagnostiques, et se poursuivent durant l'enfance et l'adolescence avec une vigilance accrue lors de la transition à l'âge adulte.

Les interventions concernent plusieurs domaines fonctionnels comme l'autonomie dans la vie quotidienne, la communication, les habiletés sociales, la sensorialité et la motricité.

Tout projet d'intervention inclut systématiquement un volet personnalisé portant sur l'amélioration de la communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste. Aucun prérequis n'est nécessaire à sa mise en œuvre. Lorsqu'elle est indiquée, la communication alternative et améliorée (CAA), pilier essentiel du projet global, est utilisée dès les premières étapes de l'accompagnement.

Une réflexion doit être engagée sur l'aménagement des lieux de vie des enfants et adolescents autistes (espaces, temporalité, information) pour permettre une adaptation de l'environnement à leurs besoins individuels.

Des aides techniques peuvent être utilisées pour faciliter le suivi des interventions spécialisées à distance. Elles incluent la téléexpertise et les outils numériques.

3.1. Interventions globales développementales et comportementales

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].

3.1.1. Interventions précoces (tableau 2)

Il est recommandé de mettre en place une intervention précoce dans l'autisme dès l'apparition des premiers signes d'alerte¹³, 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 2** ci-dessous). Le **Tableau 10** propose une description d'un panel plus large d'interventions globales.

¹³ 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 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.

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 2. Efficacité des interventions précoces par domaine de 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)

3.1.2. 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 (**Tableau 3**), 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.

3.1.3. 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),
 - *packing*.

3.2. Interventions par domaine fonctionnel

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].

3.2.1. 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.

3.2.2. 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 oromyofaciales 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.

3.2.3. 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.

3.2.4. 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.

3.3. Aménagement

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.

3.3.1. 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.

3.3.2. 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.

3.3.3. 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.

3.3.4. 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.

3.4. Aides techniques

3.4.1. Modalités et suivi des activités à distance¹⁴

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 ;

¹⁴ [Haute Autorité de santé – Télésoin – Les bonnes pratiques](#)

- 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 ;
- 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'intervention¹⁵ ;
- que le cadre des interventions à distance suive les mêmes points d'attention que les interventions en présentiel.

3.4.2. Téléeexpertise

Il est recommandé de faciliter l'accès à la téléeexpertise 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 téléeexpertise à destination des enfants et adolescents autistes et de leur famille est à préciser et actualiser dans les différents territoires de l'espace national.

3.4.3. 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.

¹⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques

3.4.4. 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 ;
- 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.

4. Éducation, scolarisation et autonomie

Messages clés

La scolarisation des enfants et adolescents autistes nécessite une coordination et des partenariats étroits et soutenus entre professionnels assurant l'accompagnement ou les soins et les parents pour une démarche globale et cohérente.

Les professionnels des établissements scolaires et de l'apprentissage bénéficient d'une formation et d'un soutien leur permettant d'adapter l'accompagnement des élèves et étudiants autistes.

Les activités physiques et sportives font partie intégrante du projet d'intervention des enfants et adolescents autistes.

La participation de l'enfant ou adolescent autiste aux loisirs, à des vacances ou à la culture est favorisée par son entourage élargi (famille, professionnels de l'accompagnement et de ces activités) en tenant compte de ses intérêts.

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 accompagnement¹⁶, 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].

4.1. 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 :

- 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**) ;

¹⁶ 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'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 1** Erreur ! Source du renvoi introuvable.).

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.

4.2. 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.

4.3. 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.

4.4. Activité physique et sportive, loisirs, culture

4.4.1. Activité physique et sportive

4.4.1.1. 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.

4.4.1.2. 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.

4.4.2. Accès aux loisirs, aux vacances et à la culture

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.

5. Suivi en soins primaires et spécialisés

Messages clés

Les enfants et adolescents autistes bénéficient d'un suivi médical très régulier en soins primaires à des fins de prévention et de prise en charge précoce, avec une vigilance particulière aux comorbidités fréquentes dans l'autisme (épilepsie, sommeil, alimentation, digestion, etc.).

L'ensemble des professionnels de santé est sensibilisé à l'autisme, tant sur les modalités d'approche et d'adaptation des soins aux besoins spécifiques des enfants ou adolescents concernés que sur les moyens de favoriser leur participation aux soins.

En l'absence de traitement médicamenteux ou biomédical spécifique à l'autisme, toute prescription, en particulier de psychotropes, doit être strictement encadrée, faire l'objet d'une information préalable des familles, être précédée d'un bilan initial et s'accompagner d'une surveillance régulière, conduite en lien étroit avec l'enfant ou adolescent autiste, sa famille et les professionnels impliqués dans son accompagnement.

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.

5.1. Suivi somatique et en santé mentale

5.1.1. 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 santé¹⁷, 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 ;

¹⁷ [Le carnet de santé de l'enfant – Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles](#)

- 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.

5.1.2. 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 ;
- 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. 10).

5.1.3. 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 2**) (voir § 5.3.4 Prescription de mélatonine).

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.

5.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé

5.2.1. 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.

5.2.2. 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.

5.2.3. 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 en 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.

5.3. 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].

5.3.1. 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 : épilepsie¹⁸, TDAH¹⁹).

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.

¹⁸ Haute Autorité de santé – Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes

¹⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3302482/fr/trouble-du-neurodeveloppement/tdah-diagnostic-et-interventions-therapeutiques-aupres-des-enfants-et-adolescents

5.3.2. 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.

5.3.3. 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 3**) ;
- 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.

5.3.4. 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 2**) ;
- 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.

5.3.5. 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.

6. Adolescence et transition vers l'âge adulte

Messages clés

La fréquence des comorbidités psychiatriques chez des personnes autistes à partir de l'adolescence nécessite une vigilance accrue de la part des professionnels, afin de permettre une intervention spécialisée la plus précoce possible.

La continuité des soins et des interventions adaptées est assurée jusqu'à l'entrée dans la vie adulte. En associant l'adolescent ou le jeune adulte autiste et sa famille, les professionnels sont garants d'une transmission coordonnée des informations et de la mise en place des relais nécessaires.

Le diagnostic initial de l'autisme à l'adolescence ou à l'âge adulte revêt une importance capitale pour assurer une prise en charge et un accompagnement adaptés. Il est donc essentiel de prévenir tout risque de surdiagnostic ou de sous-diagnostic en s'appuyant sur une approche clinique rigoureuse, à la fois multidimensionnelle et pluriprofessionnelle.

6.1. 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 les 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).

6.2. 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.

6.3. 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.

7. Personnes autistes à besoins intensifs – *profound autism*²⁰

Message clé

Les personnes ayant un *profound autism* ont des besoins spécifiques à la fois intensifs, constants et globaux d'accompagnement.

7.1. 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.

²⁰ *Profound autism*, voir 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. The Lancet 2022 ; 399: 271-334.

7.2. 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).

7.3. 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.

8. Accompagnement à la vie relationnelle, affective et sexuelle

Message clé

L'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS)^{21,22} doit être adaptée aux spécificités de chaque adolescent ou jeune adulte autiste.

8.1. 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.

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.

8.2. 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 ;

²¹ EVRAS : éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle, à la différence de VIAS.

²² VIAS : vie intime, affective et sexuelle. La vie intime, affective et sexuelle est une composante de la dignité humaine et elle est une des libertés fondamentales.

- 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.

9. Cas particulier de l'accompagnement par la protection de l'enfance

Messages clés

La formation des professionnels de la protection de l'enfance à l'autisme est indispensable afin de prévenir les signalements ou informations préoccupantes injustifiés, et d'adapter l'accompagnement aux enfants ou adolescents autistes concernés.

La complémentarité entre les différents champs d'intervention (protection de l'enfance, justice, Éducation nationale, secteur médico-social, etc.) est assurée par un travail en réseau entre les acteurs ainsi que des réunions de coordination interinstitutionnelles.

9.1. 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.

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.

9.2. 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.

9.3. 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.

10. Prévention et réponses aux comportements-problèmes

Message clé

La gestion des comportements-problèmes présentés par certains enfants ou adolescents autistes requiert un bilan médical, une analyse fonctionnelle et des interventions comportementales.

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)²³ ainsi que le guide « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux²⁴ ».

10.1. 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.

²³ 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

²⁴ [Haute Autorité de santé – Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux](#)

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 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 psychoéducatives 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].

10.2. 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, évènements 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.

11. Rôle et formation des professionnels

Messages clés

Les recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme s'appliquent à toutes les formations initiales et continues, quels que soient les métiers concernés.

Lorsqu'elle est conduite dans le respect des recommandations de bonnes pratiques, la supervision des pratiques constitue un levier essentiel de formation continue qui favorise l'appropriation et l'application concrète de ces recommandations dans les pratiques professionnelles quotidiennes.

Les professionnels contribuent à la qualité des parcours des enfants et adolescents autistes par une approche multidisciplinaire et coordonnée.

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 handicap²⁵ ».

11.1. 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 (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) ;

²⁵ [Haute Autorité de santé – Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap](#)

- 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.

11.2. 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)²⁶ et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)²⁷ [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 ;
- 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) ;

²⁶ Articles L. 114-1-1, L. 146-8 et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles.

²⁷ Articles L. 112-2 et D. 351-5 du Code de l'éducation.

- 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.

11.3. 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.

Glossaire

Communication alternative et améliorée (CAA) : 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 augmentative) que par des moyens habituels ou naturels.

Comportement-problème : ou comportement-défi : « un comportement culturellement anormal d'une telle intensité, fréquence ou durée que la sécurité physique de la personne ou des autres est susceptible d'être mise en péril, ou un comportement qui est susceptible de limiter sérieusement l'accès de la personne aux équipements communautaires ordinaires ou de résulter en un refus de l'accès de la personne à ces équipements » (Emerson, 1995, 2001, traduction 2016).

Dispositifs de répit : une solution de répit est :

- un moyen de répondre aux besoins de l'aidant pour le soulager dans le contexte d'aidance actuel ;
- un moyen de prévenir toute dégradation de la situation ;
- un ensemble de dispositifs et d'aménagements modulables, évolutifs et adaptés à la singularité de chaque aidant. Ils peuvent être ponctuels ou réguliers, courts ou durables, et peuvent prendre des formes variées.

Éducation thérapeutique du patient (ETP) : l'ETP vise à 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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Évaluation du fonctionnement (appelée aussi évaluation fonctionnelle) et analyse fonctionnelle sont deux types d'évaluation qui ont des objectifs différenciés :

- l'évaluation du fonctionnement, recommandée par la HAS (2018), appelée communément aussi l'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle, vise à décrire, de manière transversale, les capacités et limitations d'une personne dans les domaines adaptatifs (autonomie, communication, interactions sociales, motricité...), en lien avec ses contextes de vie. Cette approche s'inscrit dans les modèles bio-psycho-sociaux reconnus internationalement et permet de fonder des orientations médico-sociales et éducatives (CIF EA, CIM-11, DSM-5) ;
- l'analyse fonctionnelle, terme répandu à l'international (notamment dans les approches ABA, ESDM, TEACCH ou SCERTS), est utilisée dans une logique d'intervention. Elle vise à analyser comment la personne utilise ses compétences dans différents environnements (famille, école, travail) afin de définir des objectifs individualisés et mesurables. Elle est souvent évolutive et contextualisée, et soutient la mise en œuvre de plans éducatifs, thérapeutiques ou d'inclusion. Aussi, l'analyse fonctionnelle correspond à un modèle interactif qui relie le comportement-problème aux cognitions et aux émotions du patient dans une situation donnée, avec ses antécédents d'une part, et ses conséquences d'autre part.

Bien que certains outils soient partagés (ex. : Vineland, ABAS), leur usage diffère selon la finalité (diagnostic fonctionnel global vs ajustement fin des stratégies d'intervention).

Guidance parentale : c'est, en situation naturelle, donner aux parents une explication claire sur les gestes éducatifs à avoir, leur montrer et leur faire pratiquer, leur fournir un retour constructif pour qu'ils se les approprient et les généralisent au quotidien. Par des visites à domicile, des retours vidéo, des tutoriels, etc. (DITND).

Psychoéducation : la psychoéducation est une démarche éducative et informative ciblant les personnes concernées par un trouble particulier, ayant besoin d'être accompagnées pour 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.

Elle peut s'adresser à plusieurs publics : enfants, adolescents, parents et proches.

Supervision : la supervision des pratiques professionnelles est un dispositif de formation continue qui permet aux professionnels de réinvestir les savoirs acquis en formation dans les situations concrètes du quotidien. Elle repose sur des opérations critiques (observation, analyse, jugement, intervention) visant à améliorer la qualité de l'accompagnement. Elle favorise la cohérence entre référentiels, pratiques et contextes. Réalisée de préférence avec un tiers externe formé aux gestes et aux techniques, elle soutient, entre autres, dans les interventions auprès des enfants et adolescents autistes l'appropriation des outils d'évaluation, des stratégies d'apprentissage et des techniques de guidance. La supervision s'adapte quel que soit le mode d'exercice du professionnel (domicile de la personne ou établissement).

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). On les distingue des systèmes de CAA basique, qui répondent à un besoin actuel, permettent d'exprimer un nombre restreint de fonctions de communication et de messages.

Table des annexes

Annexe 1.	Questions retenues lors de la phase de cadrage	67
Annexe 2.	Tableaux et figures	70

Annexe 1. 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 ressource, équipes mobiles, etc.) ? Comment mieux prendre en compte, en particulier, le repérage et l'évaluation de la douleur ?

→ Les interventions

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

→ La place de la famille et des aidants

- Comment mieux prendre en compte l'expertise familiale, dans l'évaluation comme dans la mise en œuvre de l'accompagnement global, et apporter un soutien à la parentalité, notamment dans les actions dites « d'éducation thérapeutique », « de guidance parentale », de « co-intervention en ateliers rééducatifs » ou encore de « formation des aidants » ?
- Comment adapter les interventions en présence de vulnérabilités familiales spécifiques (psycho-traumatisme, barrière de la langue, logement précaire, freins culturels, difficultés économiques, etc.) ?
- Comment mieux tenir compte de la temporalité propre à chaque dynamique familiale dans la définition et la mise en œuvre du programme d'interventions à mettre en place pour l'enfant avec TSA ? Comment mobiliser et ajuster les soutiens à apporter aux proches selon le cheminement et les événements clés qui jalonnent l'histoire familiale et le parcours de vie de l'enfant avec TSA (démarche diagnostique, orientations, trajectoire développementale de l'enfant, modification de la composition familiale, évolution de la disponibilité des parents et de la mobilisation d'autres membres de la famille, etc.) ?
- Quels soutiens proposer aux parents et à la fratrie dans le cadre d'une démarche d'aide aux aidants ? Comment repérer les risques d'épuisement ? Quelles solutions de répit, en particulier dans les situations avec des comportements-problèmes sévères ou dans des situations de crise ?

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

➔ **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 (37) ? Quelle est la pertinence d'intégrer ces technologies dans les pratiques²⁸ ?
- Dans quel cadre peut-on mobiliser des outils numériques de télésanté, notamment de téléconsultation, de téléexpertise ou de télésoin (qui se sont beaucoup développés pendant la crise sanitaire), auprès d'enfants se caractérisant d'abord par des troubles de la communication et des interactions sociales ? auprès des professionnels pour la formation ? Quelles indications pour leur utilisation avec les parents ou avec les partenaires des milieux de vie ordinaires ?

➔ **La prise en compte des troubles du spectre de l'autisme par la protection de l'enfance**

Les enfants présentant une situation de handicap reconnue par la MDPH et accompagnés par les services de la protection de l'enfance ne reçoivent pas toujours les soins et l'accompagnement nécessaires (38).

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

➔ **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 » (32).

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

²⁸ 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.

Depuis 10 ans, l'école connaît de profondes mutations qui se traduisent notamment par la création de nouveaux dispositifs au service d'une école toujours plus inclusive. Alors que la scolarisation était traitée dans un court chapitre de la recommandation HAS 2012, le parcours scolaire a vocation, dans cette présente recommandation, à incarner un objet central et transversal de l'accompagnement global des enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA.

- Comment les soins et les interventions s'intègrent au parcours scolaire et à la formation professionnelle, favorisent la réussite scolaire de l'enfant et son épanouissement dans la communauté éducative incluant les autres élèves²⁹ (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 ?

²⁹ 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 2. Tableaux et figures

Tableau 3. 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 4. 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 5. 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 349 parents d'enfants au	17 items 10 minutes	3 dimensions : adaptatif, émotionnel et total	-	Raysse, 2011

		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 6. 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 7. 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	Khomsy, 1987	Troubles de la compréhension du langage oral en 52 énoncés	Scores étalonnés pour les 3-7 ans Compréhension immédiate et globale	Accès libre en ligne http://web.ac-reims.fr/dsden52/ercom/documents/ash/tsa_tsl_dyslexie_dyscalculie/comment_se_servir_du_052.pdf
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 syntactico-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 alternative ou améliorée	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,	Payant

Tableau 8. 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 9. 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

Tableau 10. 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

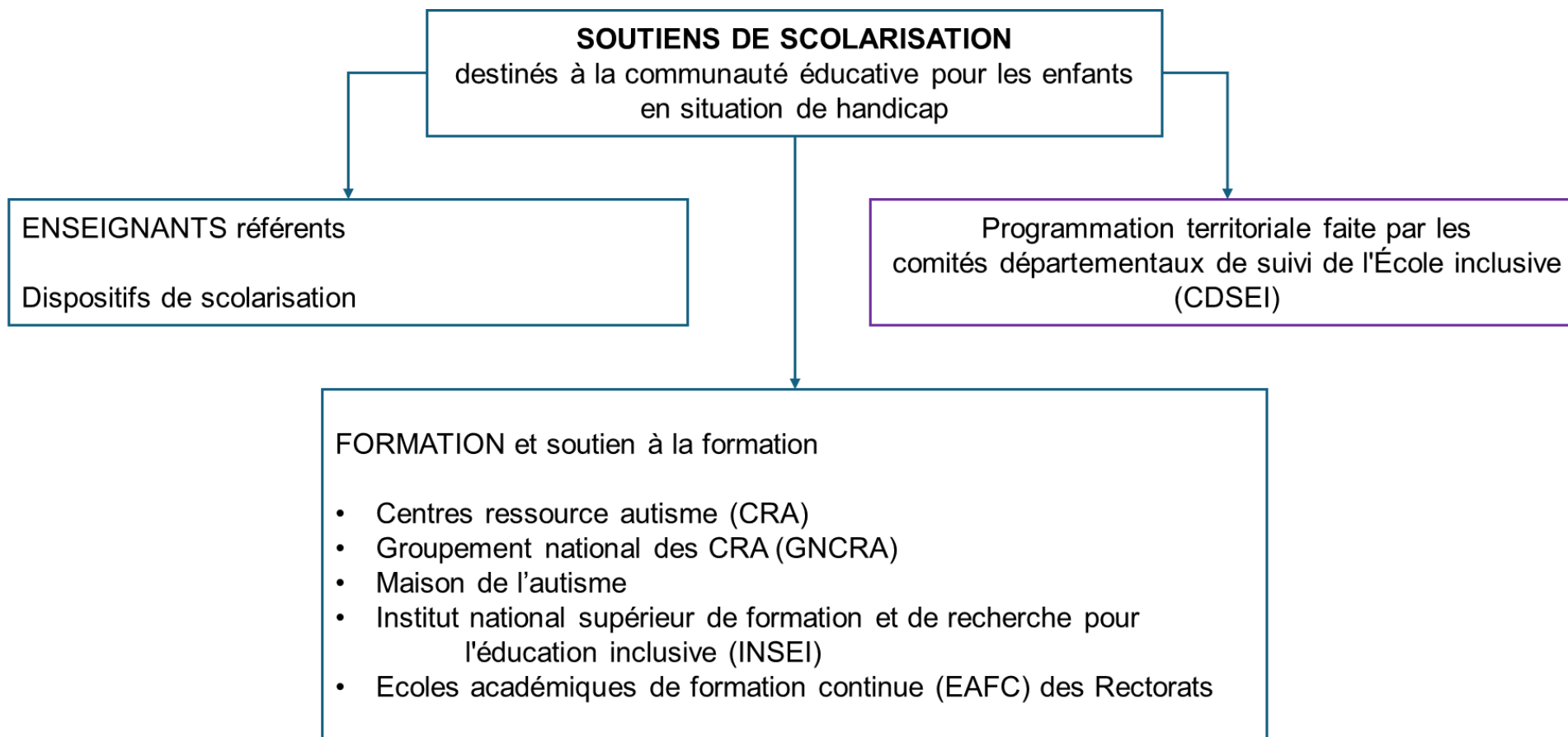
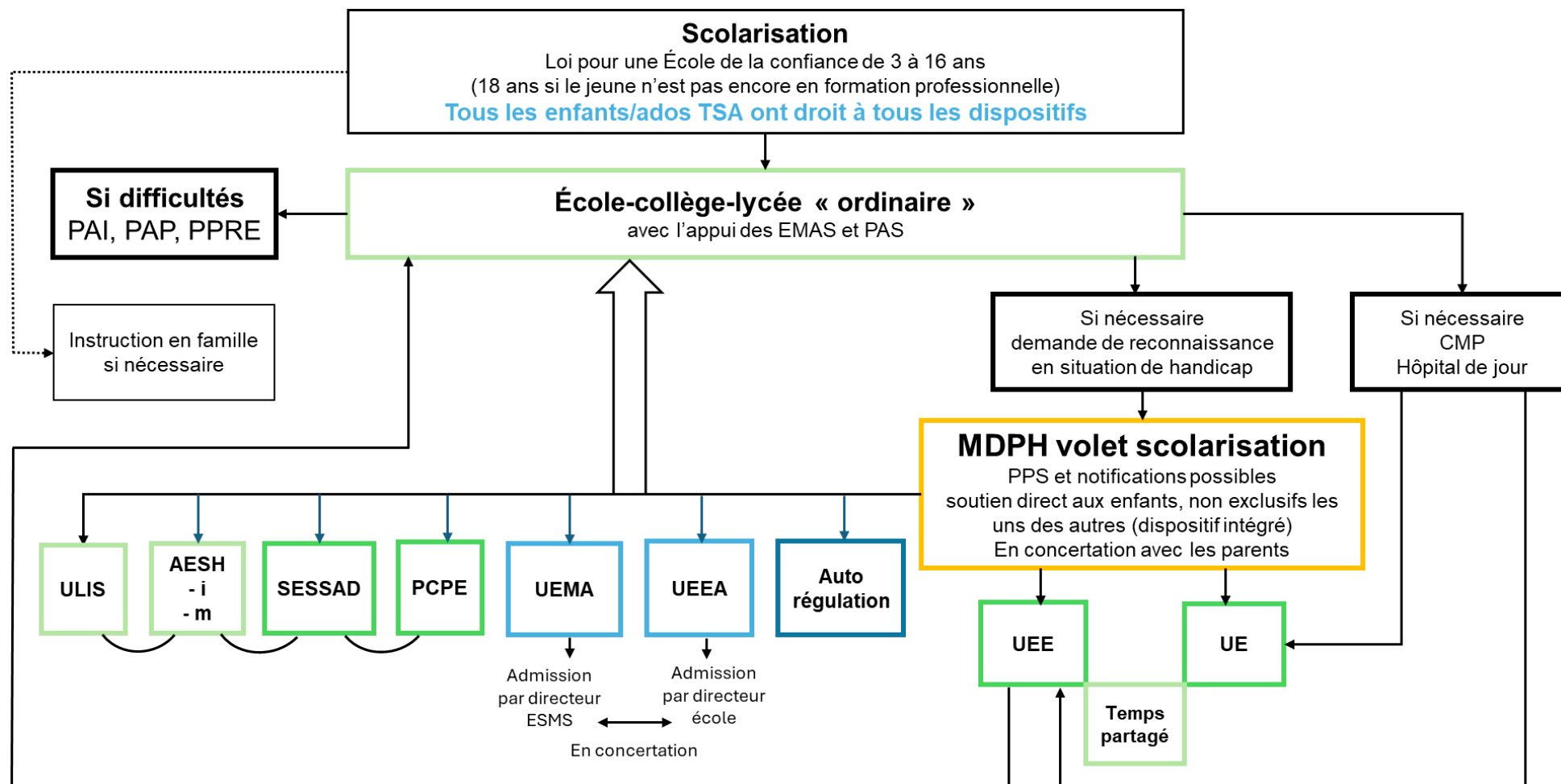


Figure 1. Schéma de la scolarisation d'un enfant autiste (au 23 juin 2025)

(Suite figure 1)



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

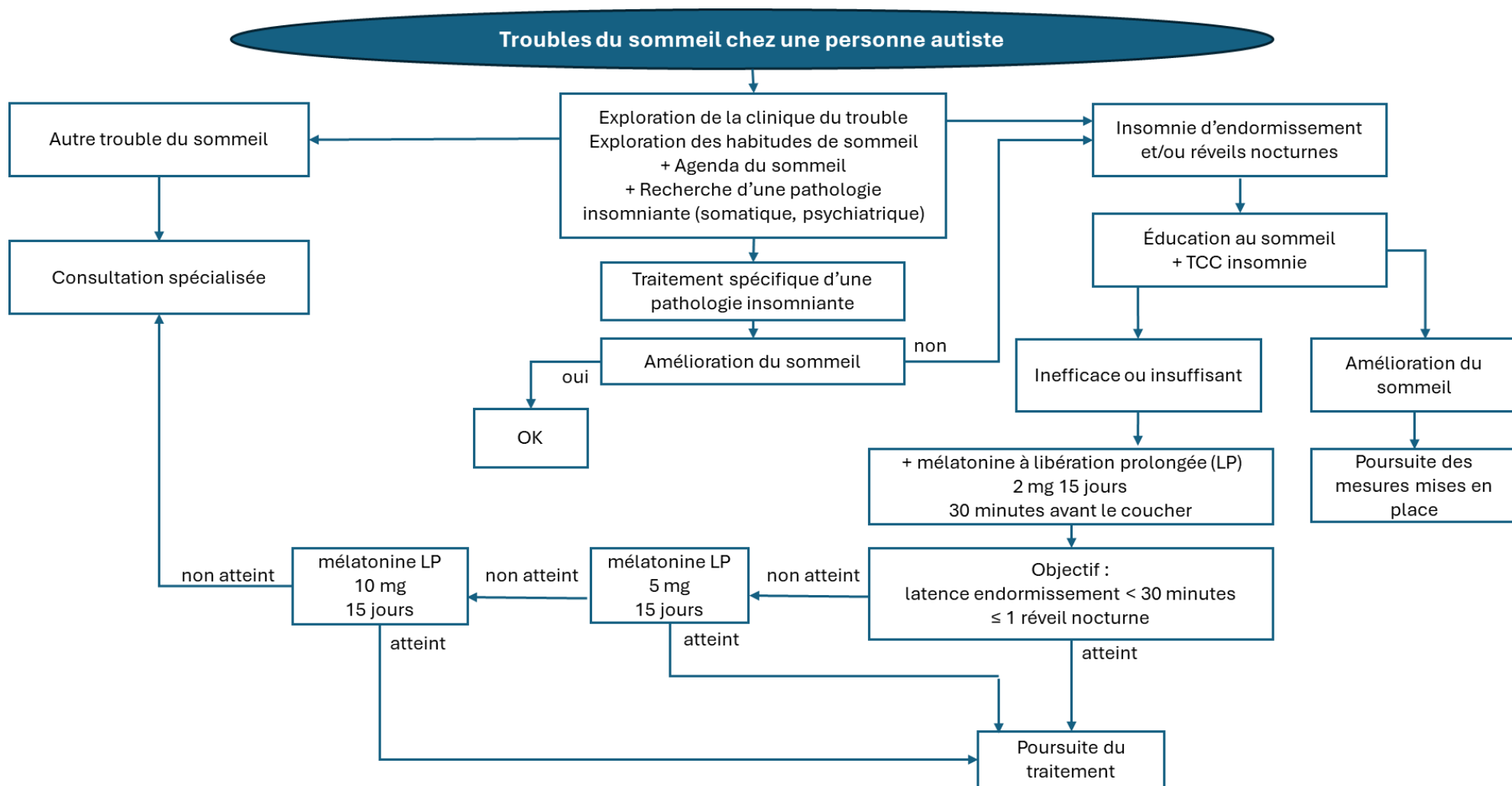


Figure 2. Conduite à tenir devant des troubles du sommeil chez une personne autiste

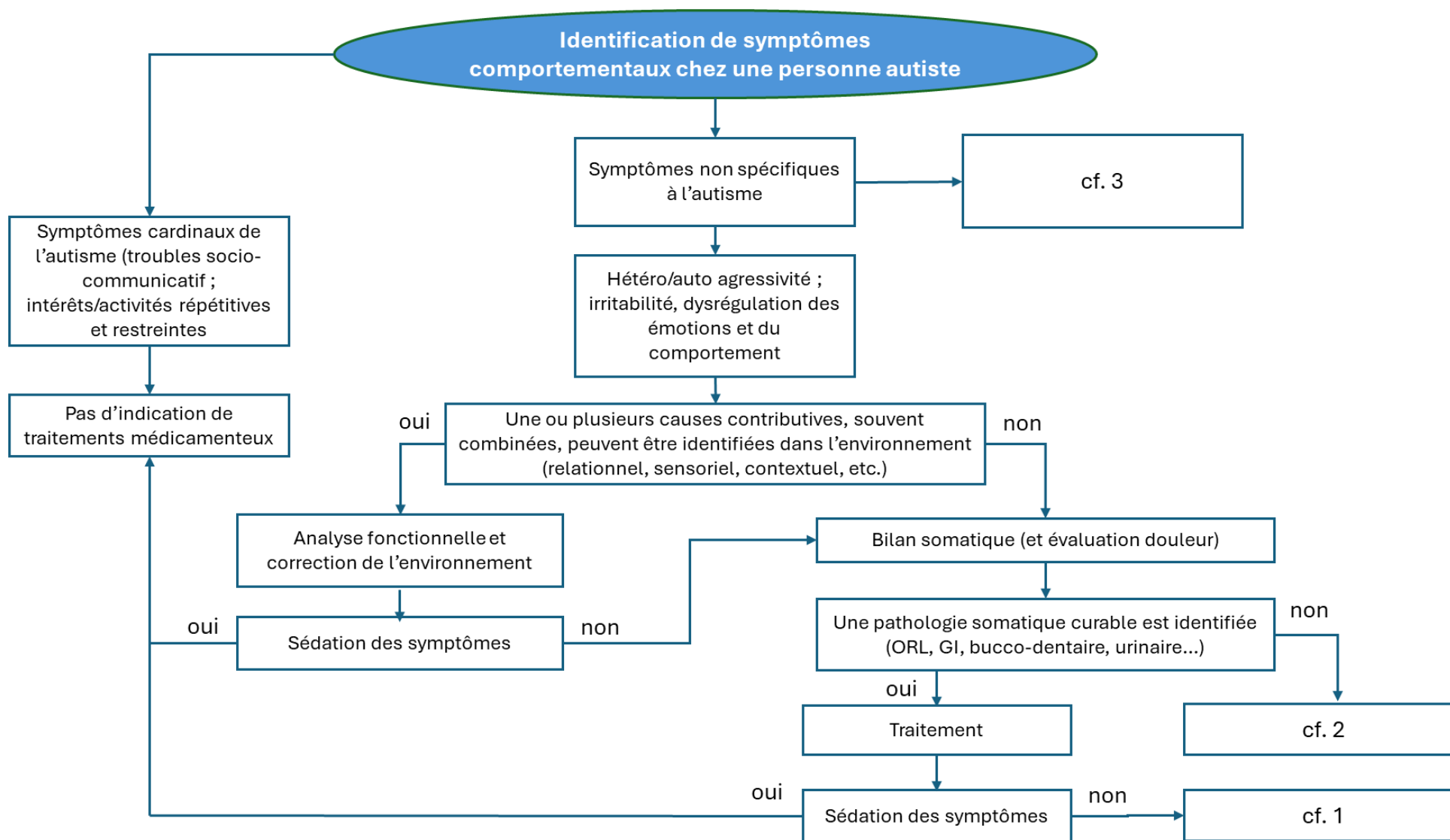
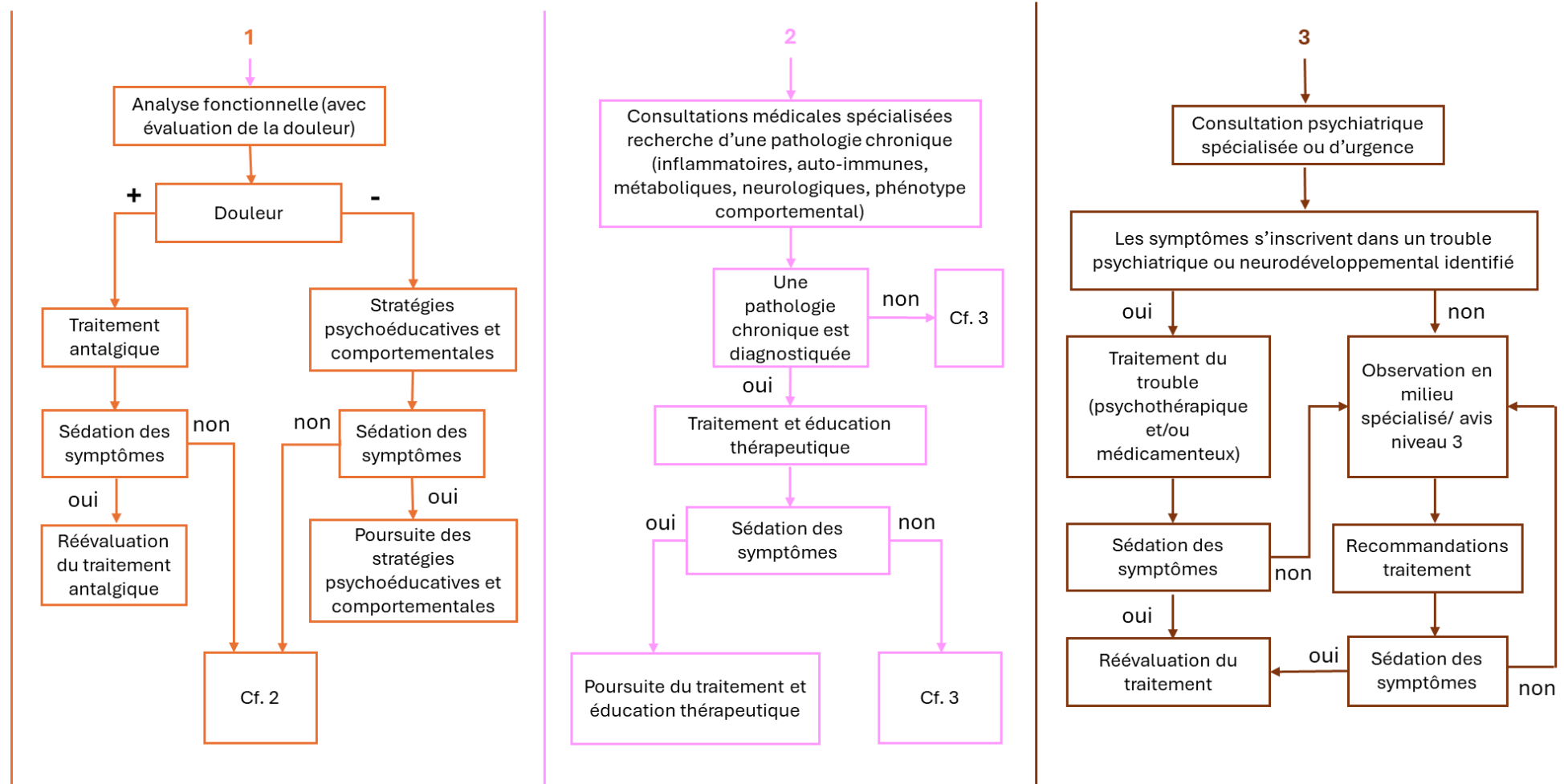


Figure 3. Conduite à tenir devant l'identification de symptômes comportementaux chez une personne autiste

(Suite figure 3)



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	Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP-CNPP)
Alliance les 4 A	Collège national universitaire de psychiatrie (CNUP)
Association Autisme espoir vers l'école (AEVE)	Conseil national professionnel de pédiatrie
Association Autisme France	Conseil national professionnel de psychiatrie
Association Autistes sans frontière	Direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO)
Association CLE autistes	<i>Excellence in Autism Center</i> – Tours (EXAC-T)
Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG Autisme)	Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)
Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)	Fédération française de psychiatrie (FFP-CNPP)
Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP)	Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)
Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)	Fédération française des psychomotriciens (FFP)
Association Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante (PAARI)	Fédération française Sésame Autisme
Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (ARAPI)	Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA)
Association Rassemblement pour une approche des autismes humaniste et plurielle (RAAHP)	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés – José Puig (INSHEA)
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Société française de neurologie pédiatrique
<i>Center of excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders</i> (CeAND)	Société française de psychologie
Centre d'excellence autisme et troubles du neurodéveloppement (iMIND)	Société française des professionnels en activité physique adaptée (SFPAPA)
Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neurodéveloppementaux d'Île-de-France (InovAND)	Société francophone d'études et de recherche en orthopédie (SFERO)
Collège de la masso-kinésithérapie (CMK)	<i>Strasbourg transnational research in autism & Neurodevelopmental Disorders</i> (STRAS&ND)
Collège de la médecine générale	Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)
Collège infirmier français	Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO)
Collège national d'orthophonie	

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 Dennerly, 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 Bérangère 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 Topouzkhian, 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
 AFG Autisme
 Alterergocare
 Association Allier Sésame Autisme
 Association Autisme 69
 Association Autism'Aide 56

Association Autisme Amiens ASF80
 Association Autisme Charente-Maritime
 Association Autisme Choix Rationnel d'Inclusion 46
 Association Autisme Côte d'Émeraude
 Association Autistes dans la cité
 Association Autisme Deux-Sèvres

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
Association Sésame Autisme Cher	IME Les vallées et SESSAD de l'Yerres
Association Soleil Corrèzien autisme	IME Saint-Jean de Plaisance
Association Soliane	Ladapt Essonne
Association TED – Autisme – Intégration Vaucluse	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

