



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

CHOISISSEZ UN
ELEMENT.

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

Propositions de recommandations
– VERSION INITIALE

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 – avril 2025 – ISBN :

Sommaire

1. Introduction	5
1.1. Saisine	5
1.2. Enjeux et objectifs de la recommandation de bonne pratique	5
1.3. Population concernée	5
1.4. Professionnels concernés	6
Préambule 7	
2. Rappels relatifs au diagnostic et à l'évaluation du fonctionnement	10
2.1. Modalités de réalisation de l'évaluation effectuée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent	10
2.2. Domaines dans lesquels un suivi régulier est nécessaire pour tout enfant/adolescent autiste	11
2.3. Éléments constitutifs du projet personnalisé d'interventions	12
3. Suivi en soins primaires et spécialisés	15
3.1. Suivi et soins somatiques et de santé mentale	15
3.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé	16
4. Interventions, aides et médicaments	18
4.1. Interventions développementales et comportementales	18
4.1.1. Approches globales et programmes d'intervention	18
4.1.1.1. Interventions précoces (tableau 2)	18
4.1.1.2. Interventions pendant l'enfance et l'adolescence	19
4.1.1.3. Quelles interventions ?	20
4.1.1.4. Développer la qualité professionnelle des interventions	20
4.1.1.5. Les interventions globales à ne pas utiliser	21
4.1.2. Approche par domaine fonctionnel	21
4.1.2.1. Interventions sur la communication	22
4.1.2.2. Interventions axées sur les habiletés sociales	23
4.1.2.3. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité	23
4.1.3. Médiation musicale ou animale	25
4.2. Soutien aux parents	25
4.3. Interventions médicamenteuses et autres interventions biomédicales	27
4.3.1. Interventions médicamenteuses	27
4.3.2. Régimes	29
4.4. Aides techniques et aménagements	29
4.4.1. Téléconsultation, soins, psychoéducation, guidance à distance	29

4.4.1.1.	Modalités des activités à distance	29
4.4.1.2.	Outils numériques	30
4.4.1.3.	Quelques perspectives de recherche en s'appuyant sur les centres d'excellence TSA/TND, le Groupe d'intérêt scientifique (GIS) TSA/TND et le groupement national des centres de ressource autisme (GN CRA)	31
4.4.2.	Aménagements contextuels	31
5.	Éducation, scolarisation, et autonomie	33
5.1.	Scolarisation et formation professionnelle	33
5.1.1.	Scolarisation et inclusion	33
5.1.2.	Coordination et partenariat autour de la scolarisation pour un accompagnement global et cohérent	34
5.2.	Activité physique et sportive, loisirs, culture	35
5.2.1.	Activité physique et sportive	35
5.2.1.1.	Activité physique adaptée	35
5.2.1.2.	Activité physique et pratique sportive	35
5.2.2.	Accès aux loisirs et à la culture	36
6.	Points de vigilance	37
6.1.	Adolescence et transition vers l'âge adulte	37
6.2.	Vie intime, affective et sexuelle	37
6.3.	Diagnostic à un âge tardif	38
6.4.	Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance	38
6.5.	Personnes autistes à besoins intensifs	40
7.	Parcours, accompagnement et coordination	42
	Table des annexes	48
	Participants	62
	Abréviations et acronymes	64

1. Introduction

1.1. Saisine

La Haute Autorité de santé (HAS) s'est autosaisie du thème « Trouble du spectre de l'autisme (TSA) de l'enfant » 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 « Recommandation par consensus formalisé »¹. Compte tenu de la réalité des pratiques, le titre a été élargi à la population des nourrissons.

1.2. Enjeux et objectifs de la recommandation de bonne pratique

Les enjeux sont :

- ➔ Pour les professionnels
 - améliorer et harmoniser les modes d'accompagnement et les pratiques de soins en tenant compte des spécificités des enfants avec TSA ;
 - infléchir la trajectoire développementale des enfants par des interventions précoces ;
 - favoriser la généralisation des apprentissages en impliquant les parents dans le développement de leur enfant ;
 - assurer une meilleure coordination des différentes interventions ;
 - veiller à prévenir toute rupture de parcours d'accompagnement et de soins, avec une attention particulière au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte ;
- ➔ Pour les enfants et les adolescents
 - favoriser leur développement et leurs apprentissages dans les domaines concernés par le TSA par la mise en œuvre d'interventions adaptées, intégrées à un parcours de vie évolutif, laissant une place à l'autodétermination, dans une société plus inclusive (sport, culture, loisirs) ;
- ➔ Pour les représentants légaux, les parents, la fratrie et les aidants familiaux
 - co-construire avec eux les différents projets (soins, accompagnement, scolarisation) et développer la co-intervention ;
 - prévenir l'épuisement des aidants et proposer des modes de soutien adaptés pour préserver l'équilibre familial et la qualité des relations intrafamiliales.

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

La liste des questions retenues est présentée en **Annexe 1**.

1.3. Population concernée

La population concernée par le thème inclut :

- ➔ tout enfant et adolescent jusqu'à 20 ans, avec TSA, dès le diagnostic de TSA posé ;

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/).

- ➔ l'enfant avec suspicion de TSA confirmé lors de la consultation dédiée de repérage en soins primaires, en attendant la consultation spécialisée auprès des professionnels de 2e ligne.

1.4. Professionnels concernés

Les professionnels concernés par le thème sont notamment les :

- ➔ médecins, particulièrement médecins pédopsychiatres, psychiatres, médecins de l'éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres ou neuropédiatres ;
- ➔ psychologues ;
- ➔ professionnels de la rééducation : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ;
- ➔ travailleurs sociaux : éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs éducateurs, aide-médoco-psychologique, auxiliaires de vie, accompagnants éducatifs et sociaux, assistants de service social, conseillers en économie sociale et familiale, etc. ;
- ➔ éducateurs sportifs, enseignants en activité physique adaptée ;
- ➔ infirmiers, puéricultrices ;
- ➔ professionnels coordonnateurs (ex. enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH, etc.) ;
- ➔ cadres de santé, personnels d'encadrement et de direction des structures médico-sociales.

La RBP peut être également utile aux :

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

Les autres destinataires de la recommandation de bonne pratique sont :

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

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 patterns 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 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 mises 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.

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 conditions suivantes

- 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 ;
- importance d'impliquer les familles dans l'accompagnement et de les soutenir ;
- 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. (surlignés en jaune)

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 : Les comportements problèmes (volet 1- stratégies de prévention et 2- stratégies d'intervention) et volet 3 (les espaces de calme retrait et apaisement) (HAS ex-ANESM)²

En mars 2018, la HAS a adopté la recommandation intitulée « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte »³,

En février 2018, la HAS 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'adolescent⁴

En mars 2020, la HAS a publié la recommandation « Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque »⁵.

En novembre 2020, la HAS a publié la recommandation concernant « l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité »⁶.

En septembre 2022, la HAS a publié la recommandation « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) – Volet 1 »⁷.

En septembre 2024, la HAS a publié la recommandation « Trouble du neurodéveloppement/TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents »⁸.

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.

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

⁴ 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

⁵ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

⁶ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite

⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3302482/fr/trouble-du-neurodeveloppement/tdah-diagnostic-et-interventions-therapeutiques-aupres-des-enfants-et-adolescents

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

CONSULTATION PUBLIQUE

2. Rappels relatifs au diagnostic et à l'évaluation du fonctionnement

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.

Ces évaluations ne se réduisent pas à la détermination d'un diagnostic nosologique pour l'enfant/adolescent ou à un score mais elles visent à identifier ses ressources, ses potentialités et ses capacités adaptatives et à déterminer ses besoins.

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.

Avant de débiter cette démarche, il est recommandé :

- 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 réalisés⁹ ;
- 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.

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

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

Une évaluation pluriprofessionnelle

Une 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).

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 du 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.

⁹ cf. Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – HAS 2018

Une évaluation régulière

Pour adapter le projet personnalisé d'interventions, il est recommandé que l'évaluation soit réalisée au moins annuellement pour tout enfant et 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.

Une évaluation s'appuyant sur des évaluations fonctionnelles 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 des apprentissages scolaires par les équipes pédagogiques et des bilans effectués lors des réunions des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent.

Les observations cliniques structurées nécessaires à l'actualisation du projet personnalisé sont des évaluations fonctionnelles 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.

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.

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).

Ce partage d'observations entre professionnels est recommandé au moins une fois par mois pour chaque enfant/adolescent et nécessite d'être animé ou supervisé par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, au moins une fois par trimestre. Ces observations sont tracées par écrit au moins une fois par trimestre (ex. dossier, comptes rendus, cahier de transmissions, etc.). Ces rythmes peuvent être plus fréquents dans certaines situations ou pour certains domaines.

2.2. 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.

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 fonctionnelle du développement de l'enfant/adolescent par domaine et l'observation continue permettant le suivi de l'efficacité des interventions pour cet enfant/adolescent.

2.3. 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.

Ainsi, le projet personnalisé doit préciser :

- 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.

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.

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.

La réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires pour développer une vision commune et arrimer les services et les interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible.

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).

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 gestion des comportements problèmes.

Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements problèmes, sont recommandées :

- la mise en place de système de communication augmentée ou alternative 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.

En cas de troubles du comportement, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage de l'enfant/adolescent :

- des comorbidités somatiques ou des manifestations douloureuses en s'aidant d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur ;
- et les contextes d'apparition des comportements problèmes et leur fonction, afin de déterminer, par une évaluation fonctionnelle, les facteurs qui déclenchent ces troubles ou les maintiennent, voire les renforcent.

En cas de troubles du comportement nécessitant une intervention éducative spécifique ou un traitement médicamenteux, ceux-ci peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales à la recherche de causes somatiques, mais ne doivent pas s'y substituer.

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.

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 :

- les techniques psycho-éducatives comportementales (grade C) ;
- toute intervention qui obtient cet apprentissage par la valorisation de l'enfant/adolescent ;
- certains traitements médicamenteux (cf. § 4.4), en association avec les stratégies non médicamenteuses citées ci-dessus.

En cas d'automutilation, le port de protections spécifiques peut être envisagé (ex. : casque).

Pour en savoir plus, consulter les RBPP Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : Volet 1 Organisation à privilégier et stratégies de prévention ; Volet 2 Stratégies d'intervention ; Volet 3 Les espaces de calme-retrait et d'apaisement.

CONSULTATION PUBLIQUE

3. Suivi en soins primaires et spécialisés

3.1. Suivi et soins somatiques et de santé mentale

➔ Principes généraux

Il est recommandé de :

- mettre en place des actions de prévention en santé par des consultations médicales régulières ;
- effectuer comme pour tout enfant ou adolescent un suivi médical systématique par le médecin traitant, en collaboration avec d'autres professionnels de santé en particulier le dentiste (surveillance bucco-dentaire régulière) et d'autres spécialistes en fonction des troubles associés.
- solliciter des avis spécialisés dans le cadre de la téléexpertise ;
- prioriser les troubles associés qui ont le plus fort impact sur la santé et/ou le fonctionnement de l'enfant ou adolescent sans négliger les spécificités liées à l'autisme ;
- réaliser un examen médical spécialisé permettant de définir les modalités de prise en charge spécifique, en cas de trouble associé, notamment psychiatrique et neurologique ;
- réaliser un suivi médical plus fréquent et régulier en cas de prescription médicamenteuse en particulier de psychotropes, pour rechercher des effets secondaires fréquents (ex : signes extrapyramidaux ou métaboliques, perturbations de l'humeur, l'appétit ou du sommeil) ;
- conduire sans délai un examen somatique pour rechercher une cause médicale, pour toute modification inhabituelle du comportement de l'enfant ou de l'adolescent ;
- répéter les examens ORL et ophtalmologiques 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.

➔ Dans un objectif de prévention en santé

Il est recommandé :

- d'encourager et 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) ;
- 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 hétéro-agressivité, 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, standardisés et adaptées au mode de communication de l'enfant ou de l'adolescent, comme la GED DI ;
- 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 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 ;

- 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 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.

➔ **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.

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 et l'utilisation de thérapies comportementales.

En cas de troubles chroniques du sommeil, 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, ou parasomnies) 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 1**).

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.

3.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé

- ➔ **Il est recommandé de sensibiliser tous les professionnels de santé aux spécificités liées à l'autisme, notamment :**
 - Aux particularités de fonctionnement dans l'autisme ;
 - A l'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 ;
 - A l'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 « scénarii sociaux » ;
 - Au repérage systématique des manifestations douloureuses à l'aide d'échelles standardisées adaptées à l'autisme ;
 - Au recours si nécessaire à des dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins pour personnes en situation de handicap (comme handiconsult, handisoins, handidents.).
- ➔ **Pour garantir des soins adaptés, soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille, il est recommandé :**

- d'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 ;
- de mettre en place une habitude progressive aux soins réguliers, notamment médicaux et dentaires ;
- d'utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins, comme des supports de communication alternative et augmentée (CAA), et aménager l'environnement en tenant compte des particularités de fonctionnement de l'enfant ou adolescent autiste notamment sensorielles, de communication, cognitives, motrices ;
- de fonder cette habitude sur un partenariat étroit entre la famille et les professionnels concernés ;
- de 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 à l'identification et la localisation de la douleur.

➔ **Pour mettre en œuvre des soins lors des consultations, il est recommandé :**

- d'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 ;
- de consulter l'entourage habituel (famille et professionnels) pour identifier les stratégies qui facilitent la réalisation des soins ;
- de préparer l'enfant /adolescent autiste aux soins en lui expliquant les étapes de la consultation à l'aide supports visuels ou autres outils adaptés, et en introduisant progressivement les instruments médicaux pour réduire l'anxiété ;
- de 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).
- Dans des situations où la réalisation des soins ou 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), il est recommandé d'envisager la possibilité d'utiliser des dispositifs sécurisés d'immobilisation pédiatrique temporaire. Ces dispositifs permettent d'assurer des soins complets dans des conditions optimales de sécurité et d'efficacité. Ils sont différents des mesures d'isolement et de contention de psychiatrie générale (cf. reco HAS Isolement et Contention). 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.

4. Interventions, aides et médicaments

4.1. Interventions développementales et comportementales

Les interventions comportementales et développementales sont fondées sur plusieurs théories dont celles de l'apprentissage.

Le but des interventions est de :

- 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 :

- 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 sur-stimulation de l'enfant/adolescent.

Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le choix des méthodes 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.

4.1.1. Approches globales et programmes d'intervention

4.1.1.1. Interventions précoces (tableau 2)

- Une intervention précoce est définie comme toute intervention développementale, couvrant les domaines physique, 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.
- Il est recommandé de mettre en place une intervention précoce dans l'autisme dès l'apparition des premiers signes d'alerte, sans attendre la confirmation du diagnostic et de la poursuivre après que le diagnostic d'autisme a été confirmé (cf. RBP Diagnostic, HAS 2018).
- 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 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 pour atténuer les symptômes d'autisme et améliorer le fonctionnement sociocommunicatif. Elles incluent les interventions comportementales et 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. **Tableau 2**).
- 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.

4.1.1.2. 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.

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.

4.1.1.3. Quelles interventions ?

Il est recommandé d'assurer la cohérence des interventions (éducatives, rééducatives, pédagogiques, soignantes et sociales) en associant les familles.

➔ **Prioriser des interventions développementales et comportementales :**

- Il est recommandé de prioriser les interventions bénéficiant du meilleur niveau de preuve d'efficacité, notamment pour améliorer la communication sociale, les capacités cognitives, et les comportements adaptatifs voir (**Tableau 2**).
- Il est recommandé de proposer chez les adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans, des groupes d'entraînement aux habilités sociales. Ces groupes ont montré leur efficacité en diminuant significativement les symptômes d'autisme et en améliorant la communication sociale en particulier chez les adolescents sans handicap intellectuel (grade B).
- Chez les enfants autistes de 6 à 12 ans, il est recommandé de commencer par les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), qui ont montré des effets significatifs sur l'amélioration de leur communication sociale (grade C).
- Chez des enfants de 6 à 12 ans, il est recommandé d'intégrer des interventions comportementales médiées par les parents pour réduire les comportements problèmes (grade B).

➔ **Evaluer régulièrement les progrès dans chaque domaine :**

Il est recommandé :

- d'utiliser, quel que soit le programme d'intervention (**Tableau 3**), des outils standardisés et des grilles de suivi pour ajuster les interventions en fonction des évaluations personnalisées des besoins.
- de réévaluer la pertinence des interventions en cas d'absence de progrès ou d'aggravation des symptômes avec une grille de suivi des causes potentielles.
- d'évaluer le fonctionnement 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.
- d'associer les parents à ces évaluations continues pour renforcer leur implication dans les ajustements nécessaires.

4.1.1.4. Développer la qualité professionnelle des interventions

Consolider les compétences des professionnels :

Il est recommandé :

- d'instaurer un socle commun de connaissances actualisées pour tous les professionnels intervenants.
- de favoriser le partage de pratiques et les collaborations territoriales afin de renforcer la fluidité des parcours.

Promouvoir la formation de tous les professionnels impliqués dans les interventions:

Il est recommandé d'organiser une formation initiale et continue axée sur les recommandations de bonnes pratiques.

Valoriser la recherche clinique :

Il est recommandé :

- 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.

4.1.1.5. Les interventions globales à ne pas utiliser

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

- programme Son Rise® ;
- méthode des 3i ;
- méthode Feuerstein ;
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;
- méthode Doman-Delacato ;
- méthode Tomatis ;
- la Communication facilitée
- le packing.

Certaines méthodes et approches ne sont pas recommandées dans la prise en charge et l'accompagnement de l'autisme, en raison de leur absence de validation scientifique. Ces méthodes incluent :

- La méthode SACCADE® ;
- La méthode 3i ;
- Les interventions basées sur des approches psychanalytiques ;
- L'approche Snoezelen.

4.1.2. Approche 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.

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.

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.

4.1.2.1. Interventions sur la communication

La mise à disposition le plus tôt possible dans le cadre de tout projet personnalisé d'outils de communication alternative ou augmentée 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 souhaitable, 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.

- Les enfants et adolescents autistes présentent toujours des troubles de la communication, qu'ils soient ou non associés 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 ;
 - 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 ;
 - 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 fonctionnelle de l'enfant ou de l'adolescent autiste.
- face à des troubles de la communication, de langage oral et écrit, de l'écriture, de la cognition mathématique, des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité ou à des troubles de la déglutition dysfonctionnelle, il est recommandé de recourir à l'orthophonie et aux autres disciplines associées (psychomotricité, psychologie, ergothérapie).
- Les difficultés de communication (expressives et réceptives) étant un facteur de risque majeur de comportements problèmes, il est recommandé inscrire l'évaluation orthophonique dans l'évaluation fonctionnelle en cas de comportements problèmes.

Communication Alternative et Augmentée (CAA)

- Aucun prérequis chez l'enfant n'est nécessaire pour mettre en place un projet personnalisé de communication, notamment pour la mise en place de la communication alternative et augmentée (CAA) qui constitue un socle du projet global.
- Il est recommandé :

- d'individualiser le projet de CAA en s'appuyant sur l'ensemble des professionnels et une évaluation fonctionnelle, évolutive et coordonnée ;
- de favoriser l'implication des partenaires de communication, ces derniers servant de référence à l'imitation, à la reproduction des comportements de communication (modélisation active des interactions) ;
- d'adapter la modélisation aux caractéristiques sensorielles et de communication sociale propres à l'enfant ou l'adolescent autiste ;
- d'individualiser et ajuster les outils de communication pour répondre aux besoins actuels et futurs de l'enfant et de l'adolescent autiste ;
- lorsque cela est possible, de privilégier les supports numériques pour la communication alternative et augmentée, tels que les tablettes, perçues comme plus confortables, transportables et moins stigmatisantes ;
- que le projet de communication soit supervisé par un professionnel expert (orthophoniste ou spécialiste formé en CAA), en partenariat avec l'enfant ou l'adolescent autiste et sa famille, et les professionnels afin d'assurer la cohérence et la généralisation dans tous les environnements de vie.

4.1.2.2. Interventions axées sur les habiletés sociales

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 développer les formations et protocoles pour intégrer les groupes d'entraînement aux habiletés sociales dans la pratique courante ;
- 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.

4.1.2.3. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité

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

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.

Evaluation 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 ;
- analyser les aspects sensoriels en termes d'hyper- ou hyposensibilité, de recherche ou d'évitement de sensations ;

- évaluer de façon répétée les stratégies axées sur la sensoriabilité 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 ;
- réduire les sources de distractions visuelles et sonores dans les espaces communs ;
- recourir, selon les besoins de l'enfant ou de l'adolescent, à des moyens de protection sensorielle ;
- 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).

Interventions adaptées :

Il est recommandé 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.
- 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.

A 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.

4.1.3. Médiation musicale ou animale

Les médiations musicales ou animales ne correspondent pas à des thérapies et ne se substituent pas aux interventions spécifiques. Elles peuvent cependant être proposées à des enfants ou adolescents autistes en fonction de leurs intérêts. Ces médiations, qui ne sont pas utilisées seules, peuvent être complémentaires des interventions spécifiques et jouer un rôle sur la participation de l'enfant ou adolescent autiste.

4.2. Soutien aux parents

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.

Chaque famille développe des modes d'interactions 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 parentale¹⁰ (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.

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).

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.

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

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 réponses 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.

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 associées)¹¹.

¹⁰ 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.

¹¹ « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement* », Anesm, janvier 2010 (chapitre 2, paragraphe 2.4 « Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liées à certaines pratiques »).

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

Impact positif sur la qualité de vie des parents

Le soutien aux parents a un impact positif sur la qualité de vie des parents. 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.

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

Principes généraux :

Il est recommandé de :

- proposer un soutien aux parents dès la suspicion d'autisme ;
- proposer un soutien spécifique pour aider les parents à gérer l'étape clé du post-diagnostic ;
- proposer de manière active aux familles un soutien adapté à leurs besoins et attentes ;
- aider les parents à mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant autiste, quel que soit son âge ;
- expliquer les interventions à mettre en œuvre en collaboration avec les professionnels ;
- valoriser et renforcer les compétences éducatives parentales afin qu'elles s'ajustent aux besoins spécifiques de leur enfant au quotidien ;
- 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 ;
- proposer aux parents un appui social, émotionnel, informationnel et matériel ;
- inclure systématiquement le soutien parental comme une composante essentielle du parcours de leur enfant, en assurant une continuité et une cohérence dans l'accompagnement ;
- informer les familles sur les services et ressources de proximité (notamment via les CRA, MDPH, PCO TND, associations de famille, etc.).

Impact positif 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 fonctionnelles 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.

4.3. Interventions médicamenteuses et autres interventions biomédicales

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux 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.

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, 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.

À l'adolescence, la question de la pertinence de la prescription de contraceptifs doit être posée.

Les experts constatent que la plupart des médicaments prescrits et dont l'efficacité a été étudiée spécifiquement chez les enfants ou adolescents autistes n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population, comme, de manière plus large, de nombreux médicaments prescrits en pédiatrie.

En l'absence d'AMM, l'analyse du rapport bénéfice-risque repose exclusivement sur l'évaluation individuelle de ce rapport réalisée par le prescripteur.

4.3.1. Interventions médicamenteuses

➔ Principes généraux :

- 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 les troubles associés.
- 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.

➔ Initiation 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.

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.

Il est recommandé, hors exceptionnelles situations d'urgence, que les psychotropes soient prescrits par un médecin spécialiste en neurologie de l'enfant ou en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent très familier du traitement des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent autiste. Les modalités de renouvellement et de suivi doivent être transmises au médecin traitant.

Par principe, une prescription de psychotropes est temporaire. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois ou plus tôt selon la durée préconisée par l'AMM) doit être proposée avec réalisation d'une fenêtre thérapeutique.

L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption.

- En première intention et en dehors de situations somatiques urgentes, il est recommandé de privilégier les interventions non médicamenteuses recommandées psychosociales et comportementales avant d'envisager une prescription d'un traitement médicamenteux.
- Avant d'initier tout traitement médicamenteux, il est recommandé 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. 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.
- Il est recommandé de réaliser une évaluation régulière de la réponse au traitement médicamenteux, 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 secondaires.
- Il est recommandé de réévaluer régulièrement l'indication du traitement pour éviter une utilisation prolongée non justifiée notamment par la mise en place de fenêtres thérapeutiques ou des protocoles de déprescription.
- Il est recommandé d'éviter la multiplication des prescriptions par une coordination rigoureuse entre les divers médecins prescripteurs.
- Il est recommandé d'éviter les prescriptions anticipées de psychotropes.

➔ Information suivi et implication des familles et des professionnels

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 secondaires et les règles hygiéno-diététiques à adopter pour réduire ces risques ;
- de garantir une collaboration continue avec les enfants ou adolescents autistes et leurs familles pour associer leur retour d'expérience dans le suivi du traitement et notamment favoriser la compliance ;
- 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.

➔ Cas spécifiques des troubles 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 ;
- devant des troubles du sommeil aigus, de rechercher et traiter toute cause médicale sous-jacente ;
- en cas de troubles significatifs et chroniques du sommeil, de proposer de la mélatonine en complément de mesures éducatives, comportementales et hygiéno-diététiques (cf. Figure 1) ;
- 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.

➔ Cas spécifiques des troubles du comportement aigus

- Devant toute modification aigue du comportement, il est recommandé 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 2**).

4.3.2. Régimes

- Il est recommandé de veiller à une alimentation variée et équilibrée, équivalente à celle recommandée pour tout enfant ou adolescent du même âge.
- 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.
- La sélectivité alimentaire fréquente chez les enfants ou adolescents autistes peut représenter un risque pour la santé et peut nécessiter une prise en charge comportementale adaptée et un accompagnement diététique.

4.4. Aides techniques et aménagements

4.4.1. Téléconsultation, soins, psychoéducation, guidance à distance

4.4.1.1. Modalités des activités à distance

➔ Indication et modalités de mise en œuvre d'une prise à charge à distance de la personne

Il est recommandé que :

- en l'absence d'alternative appropriée, lorsque cela est pertinent, les professionnels envisagent le recours à une prise en charge à distance de l'enfant ou l'adolescent autiste avec sa famille ;

- la mise en place d'une prise en charge à distance résulte d'un processus de décision partagée entre l'enfant ou l'adolescent autiste, sa famille, et le professionnel. Ce dernier leur fournit des informations loyales, claires et accessibles, il recueille auprès des parents ou du tuteur, leur consentement éclairé formalisé et tracé ;
- les professionnels prenant en charge à distance des enfants ou des adolescents autistes évaluent la pertinence de cette modalité en tenant compte de leurs besoins spécifiques ainsi que des conditions matérielles ;
- les professionnels prenant en charge à distance des enfants ou des adolescents autistes s'assurent que les aidants familiaux pourront avoir la maîtrise technique de ces outils, et si besoin les orienter vers ou leur proposer 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 ;
- il est recommandé 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 ;
- il est recommandé d'assurer, d'une part, un champ visuel large pour la caméra afin de capturer le plus d'éléments possibles de l'environnement et d'autre part garantir la disponibilité effective du professionnel qui accompagne l'enfant ou la famille pendant l'intervention¹².

➔ Interventions et suivi

- Il est recommandé que le cadre des interventions à distance suive les mêmes points d'attention que les interventions en présentiel.

➔ Téléexpertise

- Il est recommandé de faciliter l'accès à la téléexpertise de spécialistes de l'autisme en améliorant la visibilité de cette offre à l'échelle de chaque territoire. Cette visibilité permet notamment aux professionnels des soins primaires ou du médico-social de bénéficier d'expertises favorisant le repérage précoce, l'orientation et le suivi des enfants ou des adolescents autistes ;
- L'offre de télé-expertise à destination des enfants et adolescents autistes et de leur famille est à préciser et actualiser dans les différents territoires de l'espace national. Il est recommandé que son état des lieux soit réalisé par les Agences Régionales de Santé (ARS) avec l'appui des Centres de Ressources Autisme (CRA), des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), des réseaux maladies rares, des Centres d'Excellence TSA/TND et du Groupe d'Intérêt Scientifique Autisme et TND.

4.4.1.2. 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 ;

¹² https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques

- 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 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.

4.4.1.3. Quelques perspectives de recherche en s'appuyant sur les centres d'excellence TSA/TND, le Groupe d'intérêt scientifique (GIS) TSA/TND et le groupement national des centres de ressource autisme (GN CRA)

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 ;
- 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 ;
- promouvoir la co-conception d'outils numériques, en impliquant les professionnels, les familles, et les personnes concernées ;
- évaluer dans le cadre de recherches interventionnelles rigoureuses, s'appuyant sur une méthodologie et un protocole adapté, l'intérêt clinique ou organisationnel de ces outils numériques utilisables chez des enfants et adolescents autistes.

4.4.2. Aménagements contextuels

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

Au niveau des espaces :

Il est recommandé de :

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

- mettre à disposition des espaces offrant une réduction des stimulations (hypostimulations) pour les enfants ou adolescents qui en expriment le besoin, tout en préservant leur liberté de circulation.

Au niveau de la temporalité :

Il est recommandé de :

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

Au niveau de l'information :

Il est recommandé de :

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

Au niveau des adaptations environnementales :

Il est recommandé de :

- sensibiliser tous les acteurs y compris ceux des lieux publics à l'adaptation des contextes facilitant la participation de l'enfant ou adolescent autiste ;
- sensibiliser les professionnels du bâtiment, 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.

5. Éducation, scolarisation, et autonomie

Il est recommandé d'informer l'enfant/adolescent autiste mais aussi de l'associer et rechercher sa participation aux décisions le concernant, relatives à son accompagnement¹³, 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.

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.

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.

5.1. Scolarisation et formation professionnelle

5.1.1. Scolarisation et inclusion

Pour toute scolarisation

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 proposés par le système éducatif français (cf Figure 3) ;
- d'adapter la scolarisation au rythme personnel de chaque enfant ou adolescent autiste, en respectant son développement et ses apprentissages ;
- de prévenir les risques de harcèlement scolaire ;
- d'élaborer un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pour chaque enfant autiste, en tenant compte de ses besoins spécifiques afin de garantir son apprentissage et son éducation scolaire ;
- le PPS offrant une dérogation au programme scolaire classique, de permettre à tout élève autiste dont les apprentissages sont en décalage avec ceux de son cycle, de travailler avec des objectifs personnalisés ;
- de développer la mission de pairs tuteurs au sein des écoles 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 extra scolaires de leur quartier avec leurs pairs.
- d'anticiper l'ensemble des transitions scolaires (changement de classe, stages, d'établissement ou d'enseignant), du primaire au secondaire, à l'enseignement et à la formation professionnelle, en transmettant les informations pertinentes avec l'accord des parents (aux professionnels concernés, en préparant l'élève et en sensibilisant les pairs ;

¹³ 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).

- 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 scolarisation (ESS) ;
- en cas de rupture scolaire, que l'équipe de suivi de scolarisation propose des alternatives adaptées et contribue à leurs mises en œuvre effective ;
- de former de façon continue la communauté éducative (en particulier enseignants et psychologues scolaires) sur les troubles du neurodéveloppement, notamment sur le TSA, et sensibiliser les élèves au handicap afin de favoriser une inclusion scolaire harmonieuse.

La scolarisation d'un enfant ou adolescent autiste peut nécessiter une notification MDPH (dispositif de scolarisation, qui implique l'élaboration d'un PPS : ULIS, école d'autorégulation ; aide humaine : AESH individualisée ou mutualisée ; établissements et services : UEEA, UEMA, SESSAD ; IME unité d'enseignement (UE) et unité d'enseignement externalisé (UEE). Elle peut être soutenue par des dispositifs de type Équipe mobile d'appui à la scolarisation (EMAS) et Pôle d'appui à la scolarisation (PAS).

Il est recommandé de :

- tenir compte dans le PPS, des besoins évalués de l'enfant ou adolescent autiste ;
- maintenir une continuité de l'accompagnement individuel 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 ;
- privilégier un AESH individuel pour les élèves autistes ayant des besoins substantiels ;
- soutenir les établissements scolaires et de formation professionnelle dans le repérage et l'accompagnement des élèves autistes vers un diagnostic et si nécessaire une reconnaissance du handicap par les MDPH.

5.1.2. 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.
- de prévoir au sein des écoles l'organisation des services de restauration et de l'accueil périscolaire.
- d'intégrer dans les projets d'établissements scolaires et médico-sociaux les actions en faveur de l'école inclusive.
- d'anticiper les admissions en unité d'enseignement maternelle (UEMA) avec les différents professionnels concernés (PCO, équipes de diagnostic précoces et MDPH) afin que les enfants concernés puissent y être admis l'année de leur 3 ans. Il est recommandé de structurer et rendre lisible les admissions en UEMA par territoire.

Pour l'accompagnement et la formation des professionnels

Il est recommandé de :

- renforcer et compléter les programmes de formation des professionnels par des enseignements sur le développement normal de l'enfant et sur les fonctionnements spécifiques des enfants et adolescents autistes ;

- soutenir les établissements scolaires et de formation professionnelle à l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme ;
- développer la formation initiale et continue, sur l'autisme, des enseignants, directeurs d'établissements scolaires, AESH et autres professionnels intervenant dans l'école (restauration, périscolaire, etc.) ;
- organiser la supervision des AESH pour soutenir leur adaptation au projet personnalisé de l'enfant ou adolescent autiste.

5.2. Activité physique et sportive, loisirs, culture

5.2.1. Activité physique et sportive

5.2.1.1. 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 ;
- 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 ;
- intégrer la pratique de l'APA dans le suivi médical régulier des enfants et adolescents autistes et dans le suivi proposé par les équipes pluridisciplinaire ;
- évaluer régulièrement les bénéfices des programmes d'APA pour les ajuster en conséquence.

5.2.1.2. 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 médicosociaux ;
- d'informer et sensibiliser les familles sur l'importance de l'activité physique pour leurs enfants, et 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 faciliter leur inclusion dans les clubs de sport ;
- de structurer et rendre prévisibles 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.

5.2.2. Accès aux loisirs et à la culture

Il est recommandé :

- d'apporter un soutien matériel et humain aux structures de loisirs et de culture pour permettre la participation des enfants et adolescents autistes ;
- de fournir aux animateurs loisirs et 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 et de culture aux particularités sensorielles et de communication des enfants ou adolescents autistes ;
- de s'appuyer sur les activités de loisirs 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 entre les structures scolaires, sanitaires et médico-sociales et les lieux de loisirs et de culture ;
- d'impliquer et 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 et personnels d'accueils 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).

6. Points de vigilance

6.1. Adolescence et transition vers l'âge adulte

➔ Évolution des problématiques psychiatriques et prévention

- Les signes d'alerte de dépression et d'anxiété, fréquents dans l'autisme chez les adolescents et jeunes adultes autistes, sont recherchés systématiquement pour faciliter une orientation vers un pédopsychiatre ou un psychiatre ;
- il est recommandé de diffuser 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 ;
- il est recommandé d'être attentif aux risques accrus de stigmatisation et de harcèlement des enfants ou adolescents autistes.

➔ Étapes, transition, parcours et projet de vie

Il est recommandé de :

- coconstruire le parcours d'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes autistes dans une logique d'autodétermination et accompagner les transitions de façon cohérente ;
- tout au long de l'année scolaire mobiliser les équipes éducatives et des équipes de suivi de scolarité (ESS) pour préparer de manière tangible les transitions scolaires et professionnelles.

➔ De l'enfance à l'âge adulte : continuité des soins et des interventions adaptées

- 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, l'équipe en charge du suivi de l'enfant ou de l'adolescent transmet 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.
- Il est recommandé de veiller à la continuité des soins et suivis éducatifs spécialisés au moment des transitions et dans le temps.

6.2. Vie intime, affective et sexuelle

➔ Pour les professionnels

Il est recommandé :

- d'intégrer des sessions d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle dans les programmes d'accompagnement ;
- d'adapter les outils d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle aux besoins de chaque enfant ou adolescent autiste, en tenant compte de ses particularités de fonctionnement (par exemple, sensorielles et communicatives) ;
- que les outils d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle mettent particulièrement l'accent sur les notions de respect et de consentement, tant pour soi-même que pour autrui ;
- de sensibiliser tous les professionnels des ESSMS et du sanitaire ainsi que les familles à l'éducation à la vie intime, affective et sexuelle, et à l'identification des signes de vulnérabilité et d'agression ;

- pour les personnes autistes victimes de violences sexuelles, leur proposer un accompagnement permettant la réalisation des examens médicaux nécessaires et leur facilitant l'accès aux démarches judiciaires.

➔ Pour les familles

Il est recommandé :

- d'intégrer dans le soutien aux familles l'approche éducative sur la vie intime, affective et sexuelle de leurs enfants ;
- de développer des supports éducatifs adaptés aux familles, permettant d'aborder les thématiques, telles que la vie intime, affective et sexuelle comme le consentement, les maladies et risques sanitaires, la puberté, les menstruations, la contraception, la grossesse, l'hygiène et la masturbation.

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 ;
- 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 adapté, il est essentiel de prévenir tout risque de sur-diagnostic ou de sous-diagnostic en adoptant une approche clinique rigoureuse à la fois multidisciplinaire et multidimensionnelle.

6.4. Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance

➔ Eviter les erreurs de diagnostics et promouvoir un parcours adapté

- Il est recommandé de ne pas confondre signes d'autisme et signes de maltraitance avérée, afin d'éviter des signalements ou informations préoccupantes injustifiés ;
- il est recommandé de favoriser un accompagnement rapproché des familles dont l'enfant 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 l'ASE, les professionnels de la protection de l'enfance s'assurent qu'il bénéficie d'un accompagnement et d'un suivi adapté, et collaborent avec les services spécialisés et de soins primaires. En leur absence, ils initient une prise en charge avec une équipe ;
- avant d'ordonner tout placement d'un enfant ou adolescent autiste, il est souhaitable que l'ASE vérifie que les conditions d'accueil et l'accès aux interventions répondent à ses besoins spécifiques ;
- il est recommandé de prévoir un parcours d'accompagnement de l'enfant ou l'adolescent autiste, incluant une évaluation initiale de ses besoins et la rédaction d'un support d'accompagnement individualisé.

➔ **Formation et accompagnement des professionnels et des familles d'accueil**

- Il est recommandé de former les professionnels de l'ASE 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 souhaitable de développer au sein de l'ASE 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 recommandations de bonnes pratiques ;
- 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.

➔ **Développer des structures et services adaptés**

Il est recommandé de :

- créer des structures médico-sociales adaptées, avec des possibilités d'accueil en internat, pour les enfants ou jeunes autistes soumis à une mesure de protection ;
- diversifier les solutions d'accueil (internat, familles d'accueil spécialisées, solutions de répit) pour répondre aux besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes ;
- promouvoir la cohérence et la coopération pour un accompagnement adapté des unités mixtes médicosociales – ASE, formées aux TSA ;
- lors d'un changement d'établissement scolaire, accompagner systématiquement les professionnels de l'école afin qu'ils puissent accueillir l'enfant ou l'adolescent de manière adaptée. Ce travail s'appuie sur une coopération entre l'éducation nationale, le secteur médico-social et l'ASE.

➔ **Prévenir les impacts des environnements inadaptés**

Il est recommandé de :

- garantir à chaque enfant ou adolescent autiste un environnement éducatif adapté quelle que soit ses modalités d'accueil (en famille d'origine, en famille d'accueil ou en foyer) ;
- anticiper et préparer le retrait du domicile familial et les modifications de placement d'un enfant ou adolescent autiste, entre tous les acteurs médico-sociaux, sociaux, sanitaires et les structures d'urgence si nécessaire ;
- pour les enfants ou adolescents autistes déjà accueillis en ESSMS, agir en partenariat avec l'ASE et la famille d'accueil pour assurer une cohérence dans l'accompagnement ;
- garantir que les interventions pour les enfants ou adolescents autistes confiés à l'ASE soient conformes aux recommandations de bonnes pratiques ;
- développer le partenariat entre la justice, la protection de l'enfance, le médico-social et le sanitaire ;
- maintenir et préserver la mise en œuvre des recommandations conformément à la mesure 38 du Plan autisme 2013 (« Travail en réseau et complémentarité des champs d'intervention ») et des propositions du rapport de 2015 du Défenseur des droits.

6.5. Personnes autistes à besoins intensifs¹⁴

Les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs sont ceux qui ont des besoins d'accompagnement intensifs et permanents 24h/24 365j/365. Les besoins intensifs 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 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 associent les caractéristiques suivantes :

- un handicap 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 ;
- anticiper l'évolution de ces besoins qui sont susceptibles d'augmenter avec l'âge ;
- prévoir un accompagnement renforcé tout au long de la vie de la personne ;
- mettre en place un suivi médical régulier et un accompagnement médico-social et social permanents et pérennes.

➔ Principes d'accompagnement

Il est recommandé de :

- renforcer la structuration du temps, la communication alternative et augmentée et l'aménagement des espaces ;
- 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 ;
- 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.) ;
- s'appuyer sur les intérêts et routines de l'enfant ou de l'adolescent autiste pour l'engager dans des activités socialement valorisées ;
- assurer la sécurité de l'enfant ou adolescent autiste dans tous ses environnements ;

¹⁴ 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

- proposer à l'enfant ou l'adolescent autiste et à sa famille, des activités dans le cadre le plus inclusif possible ;
- renforcer les formations et les supervisions des professionnels ;
- renforcer les aides humaines dont la PCH, le répit, le soutien et la guidance (parents, fratries).

➔ **Points de vigilance**

- Les enfants et adolescents à besoins intensifs ont des troubles souvent associés qui peuvent se masquer les uns les autres et il est nécessaire de les rechercher et les évaluer ;
- les enfants ou adolescents autistes à besoins intensifs exprimant rarement explicitement leurs douleurs, il est recommandé 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 ;
- il est recommandé 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).

➔ **Actions de santé publique**

Il est recommandé de :

- recenser précisément les personnes en situation d'autisme à besoins intensifs 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 » 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.

7. Parcours, accompagnement et coordination

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.

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.

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.

Ces règles de fonctionnement doivent être connues et partagées par l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.

Ces éléments doivent également figurer dans le plan personnalisé de compensation (PPC) et, le cas échéant, dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

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.).

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)¹⁵ et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)¹⁶.

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.

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

¹⁵ Articles L. 114-1-1, L. 146-8 et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles

¹⁶ Articles L. 112-2 et D. 351-5 du Code de l'éducation

n'auraient pas choisie. Cependant, certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire.

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 :

- 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.

Cette fonction est assurée dans le sanitaire sous la responsabilité d'un médecin et dans le médico-social sous la responsabilité du directeur de l'établissement ou du service. Tous deux ont néanmoins la possibilité de déléguer cette fonction de coordination à un autre membre de l'équipe. En cas de délégation de la fonction de coordination, il est recommandé de désigner le coordonnateur de projet en réunion d'équipe selon des critères définis préalablement et partagés (type de professionnel, disponibilité, avis de l'enfant/adolescent et de ses parents, etc.), de définir ses missions dans le cadre du projet d'établissement ou de service et de diffuser ces informations qui doivent être claires et connues de tous.

Lorsqu'une institution médico-sociale prend le relais d'une institution sanitaire (et réciproquement), il est recommandé, en accord avec les parents, de conserver la permanence d'un lien avec un référent médical et/ou social le temps nécessaire.

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).

Les modalités de partage d'informations

Un projet personnalisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'interventions 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.

La mise en place d'une gestion 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 la 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.

Il est recommandé aux professionnels assurant le suivi de l'enfant/adolescent :

- d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre les parents, leur enfant et les professionnels, en s'appuyant sur des outils spécifiques. Les comportements problèmes amènent, en effet, à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire ;
- de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants (cf. crise) ;
- d'identifier cette problématique dans le projet d'établissement et de mettre en place des moyens pour permettre leur gestion ;
- d'élaborer des outils facilitant le repérage et l'analyse (fréquence, circonstances, événements ou interactions les favorisant ou au contraire les faisant cesser, analyser les solutions déjà

expérimentées et celles ayant abouti à un résultat positif), dès leur apparition, de ces comportements problèmes et de mettre en place des procédures spécifiques d'alerte ;

- de diffuser en interne les facteurs sur lesquels porte le repérage : facteurs personnels, psychologiques et somatiques, facteurs interactifs familiaux et institutionnels, facteurs contextuels ;
- de former les professionnels à la gestion de ces situations ;
- de préparer, lorsque l'hospitalisation est incontournable, ses conditions avec l'hôpital d'accueil, ainsi que les conditions du retour dans le lieu de vie habituel de l'enfant/adolescent.

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 avec TED étant particulièrement sensibles aux changements, il est recommandé aux professionnels :

- 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'AVS-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 :

- 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.

Formation 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, quel que soit 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.

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.

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.).

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.

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.

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.

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.

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 ;

- utiliser, pour faciliter le repérage précoce et le diagnostic, toutes les ressources et organisations disponibles conformes aux recommandations de bonne pratique ;
- organiser le répertoire par territoire des dispositifs de repérage, diagnostic et intervention par territoire, et le rendre accessible sur les sites de la CPAM, des CRA, des PCO et, MDPH ;
- encourager l'utilisation de la téléexpertise pour faciliter les interventions et le suivi des enfants et adolescents autistes.

Formation des professionnels

Il est recommandé 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) ;
- intégrer des connaissances scientifiquement validées sur l'autisme dans les formations initiales et continues des professionnels médicaux, paramédicaux, éducatifs, sociaux et des psychologues ;
- renforcer la formation des professionnels médicaux et non médicaux au repérage précoce des troubles du développement ;
- intégrer les recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme dans la formation initiale de tous les métiers concernés par les interventions auprès des enfants ou adolescents autistes et de leur famille ;
- 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 ;
- mettre en place des supervisions en complément des formations.

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 ESSMS, CRA, centres d'excellence et CRTLA, CMP, consultations spécialisées de 3ème ligne d'expertise en neuropédiatrie, pédopsychiatrie, ou MPR) ;
- 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 ;
- encourager les acteurs territoriaux à fluidifier les parcours des enfants et adolescents autistes en formalisant leurs modes de collaborations (PCO, CPTS, professionnels libéraux, réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables, éducation nationale, ESSMS, sanitaire, établissements d'accueil du jeune enfant, PMI) ;
- veiller à une coordination efficace et graduée entre acteurs du parcours de repérage, diagnostic et intervention ;
- identifier un coordonnateur de parcours pour assurer le suivi et la coordination des étapes clés ;
- donner un cadre légal et financier aux actions de coordination du parcours réalisées par les professionnels libéraux, par exemple via les CPTS ;

- formaliser des temps d'échange pluriprofessionnels pour les enfants ou adolescents autiste suivis exclusivement en libéral (en identifiant un coordinateur) afin de suivre le plan d'interventions et de structurer les collaborations (cf. reco HAS RCP).

Soutien aux 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) ;
- intégrer dans l'évaluation globale des besoins de l'enfant, les besoins de sa famille, afin de garantir l'accompagnement global ;
- informer les familles de manière claire et régulière sur leurs droits, ressources disponibles et les interventions possibles.

Inclusion et adaptation des outils

Il est recommandé de :

- promouvoir l'inclusion des nourrissons et jeunes enfants autistes dans les structures collectives (établissements d'accueil du jeune enfant puis maternelle) ;
- proposer une pédagogie et un soutien éducatif adapté tous au long de la scolarité jusqu'à la formation professionnelle et universitaire des enfants et adolescents autistes ;
- actualiser les bases administratives et réglementaires des agréments donnés aux établissements et services médico-sociaux pour les adapter aux spécificités des personnes autistes.

Table des annexes

Annexe 1.	Questions retenues lors de la phase de cadrage	49
Annexe 2.	Tableaux et figures	52

CONSULTATION PUBLIQUE

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 concernant :

→ les évaluations

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

→ les interventions

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

→ La place de la famille et des aidants

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

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

→ **des outils numériques.**

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

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

→ **de la prise en compte des troubles du spectre de l'autisme par la Protection de l'enfance.**

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

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

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

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

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

→ ☞ *Comment proposer un accompagnement global qui non seulement permet aux enfants et adolescents de réaliser, autant que possible, les différentes activités d'une personne du même âge sans l'aide d'autrui, mais de développer également leurs capacités à décider par eux-mêmes et gouverner leur vie ? Comment mieux prendre en compte l'autodétermination de la personne et ses savoirs expérientiels dans la détermination et la mise en œuvre du mode d'accompagnement ?*

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

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

recommandation HAS 2012, le parcours scolaire a vocation, dans cette présente recommandation, à incarner un objet central et transversal de l'accompagnement global des enfants, adolescents et jeunes adultes avec TSA.

- ➔ *Comment les soins et les interventions s'intègrent au parcours scolaire et à la formation professionnelle, favorisent la réussite scolaire de l'enfant et son épanouissement dans la communauté éducative incluant les autres élèves¹⁸ (de la maternelle aux études supérieures) ?*
- ➔ **du parcours de vie.**
- ➔ *Comment assurer la continuité et la cohérence des actions conduites par les différents acteurs, tout au long du parcours de vie de l'enfant et adolescent avec TSA et notamment préparer la transition vers l'âge adulte ?*

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

Annexe 2. Tableaux et figures

Tableau 2. Efficacité des interventions précoces par domaine du fonctionnement chez les enfants de moins de 6 ans

Catégorie d'interventions	EIBI	Interventions développementales	NDBI	PMI	TEACCH
Méthodes d'interventions courantes incluses dans la méta-analyse	ABA	PACT	ESDM JASPER	PACT JASPER	TEACCH
Domaine d'efficacité					
- 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 : Analysis Behaviour Applied ; EIBI : interventions comportementales intensives précoces ; ESDM : Early Start Denver Model ; JASPER : Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation ; NDBI : interventions comportementales et développementales en milieu naturel ; PACT : Pediatric Autism Communication Therapy					

PMI : interventions médiées par les parents ; TEACCH : Traitement et éducation des enfants autistes et handicapés de la communication

CONSULTATION PUBLIQUE

Tableau 3. 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 Analysis Behaviour Applied	Comportementale et Cognitivo-comportementale	Tout âge	Tous les domaines du développement	Aucun	Tous les environnements	Oui	Oui Formation universitaire, continue et certifications.	Oui
JASPER Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, and Regulation	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 visuels et "positive behavioral supports"	Tous les environnements	Oui	Oui	Oui
ESDM Early Start Denver Model	Comportementale et développementale	À débiter entre 1 et 3 ans jusqu'à 5 ans	La demande L'imitation verbale, des gestes Nommer /commenter Compréhension des consignes	L'âge développemental ne doit pas inférieur à 7/9 mois L'enfant doit être « intéressé par les objets et capable	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

			Décrire des objets selon leur fonction, catégorie, caractéristique Répondre verbalement dans l'interaction Lire des mots Ecrire des mots entendus	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 Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children	Développementale	Tout âge	Tous les domaines du développement	Aucun	Tous les environnements	Oui	Oui Formation certifiante	Oui
TED Thérapie d'Echange et de Développement	Développementale	A partir de 12 mois	Bases de la communication non verbales Interaction sociale Langage Phase de généralisation	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

PACT Pediatric Autism Communica tion Therapy	Comportementale	Dès 12 mois jusqu'à 10 ans maximum	Communication sociale	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 1h à 1h30 avec un intervenant formé PACT 1*/15j 30 minutes de jeu quotidien ou l'on met en œuvre les objectifs PACT fixés lors de la séance Dans l'environnement naturel	Oui (avec analyse vidéo)	Oui	Oui
			Attention partagée					
			Communication intentionnelle					
			Pragmatique					

CONSULTATION

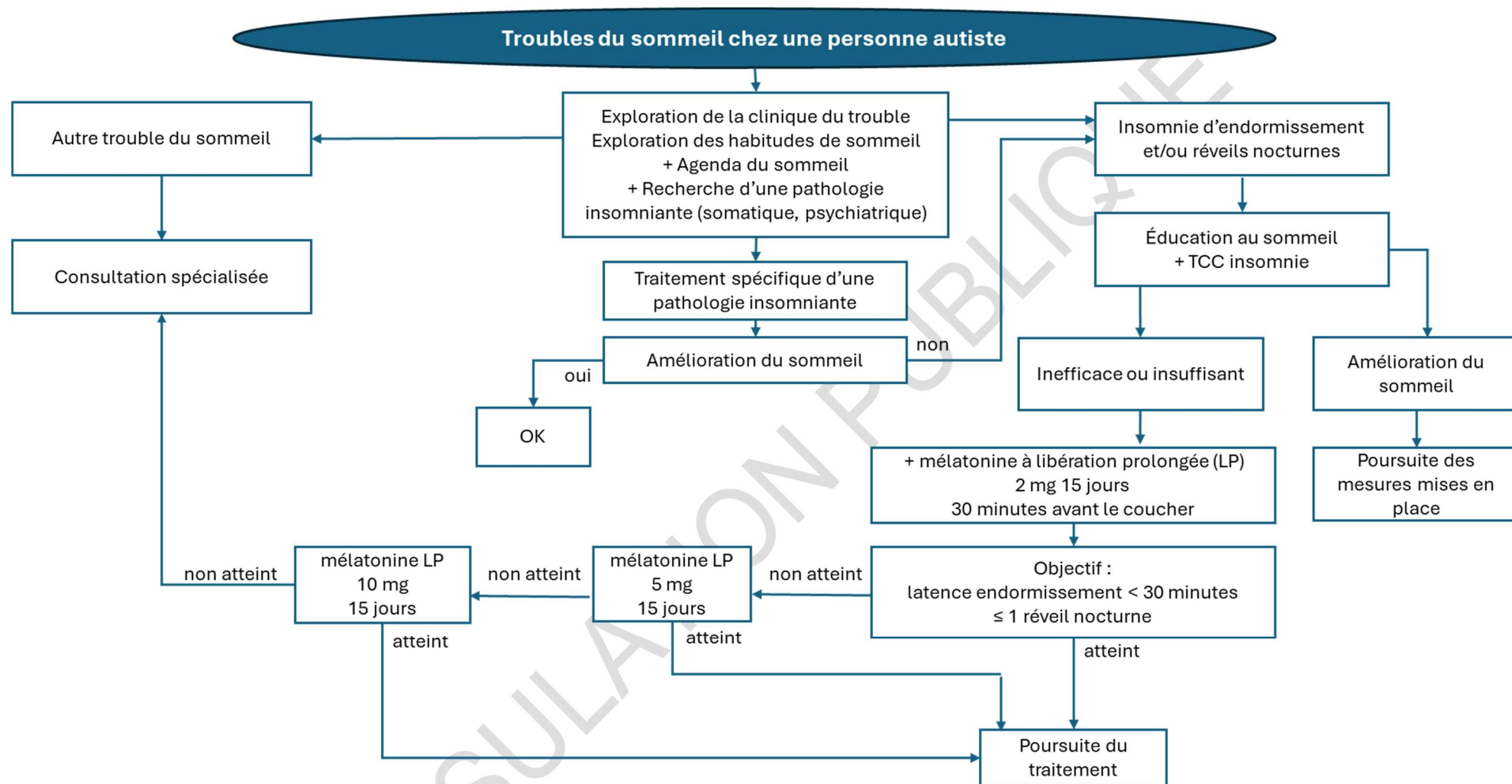


Figure 1. Conduite à tenir devant des troubles du sommeil chez une personne autiste

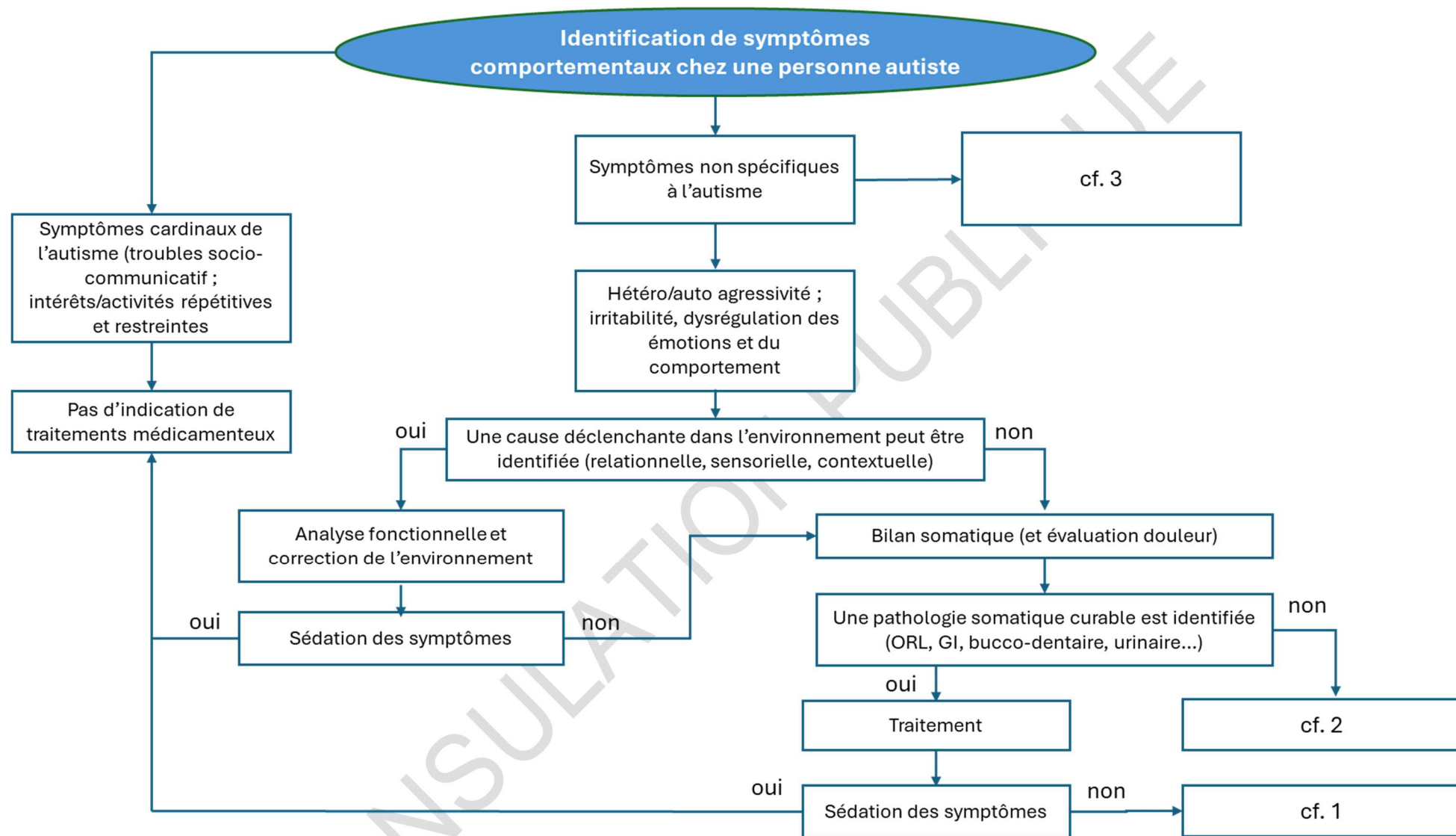
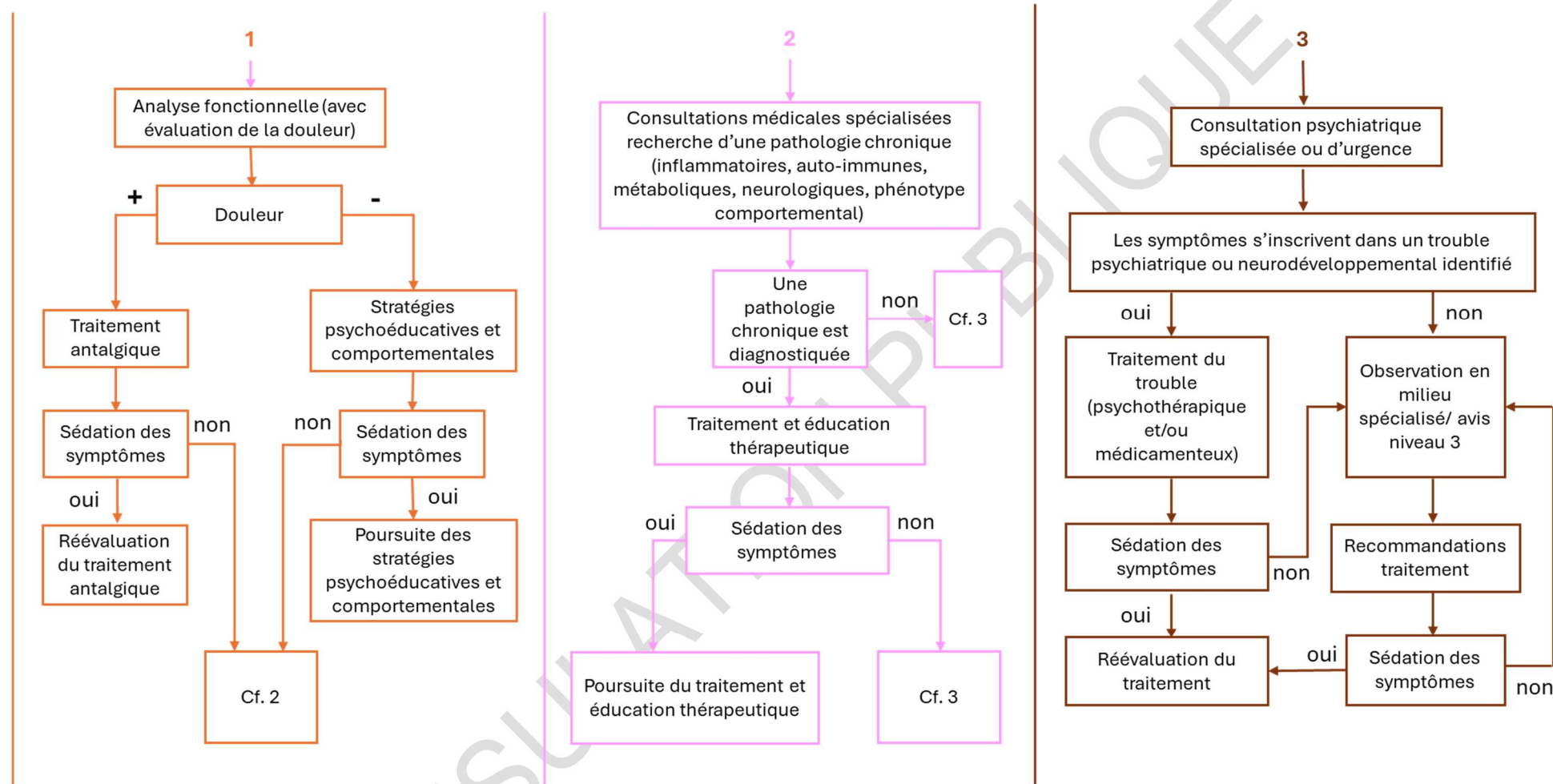


Figure 2. Conduite à tenir devant l'Identification de symptômes comportementaux chez une personne autiste

(Suite Figure 2)



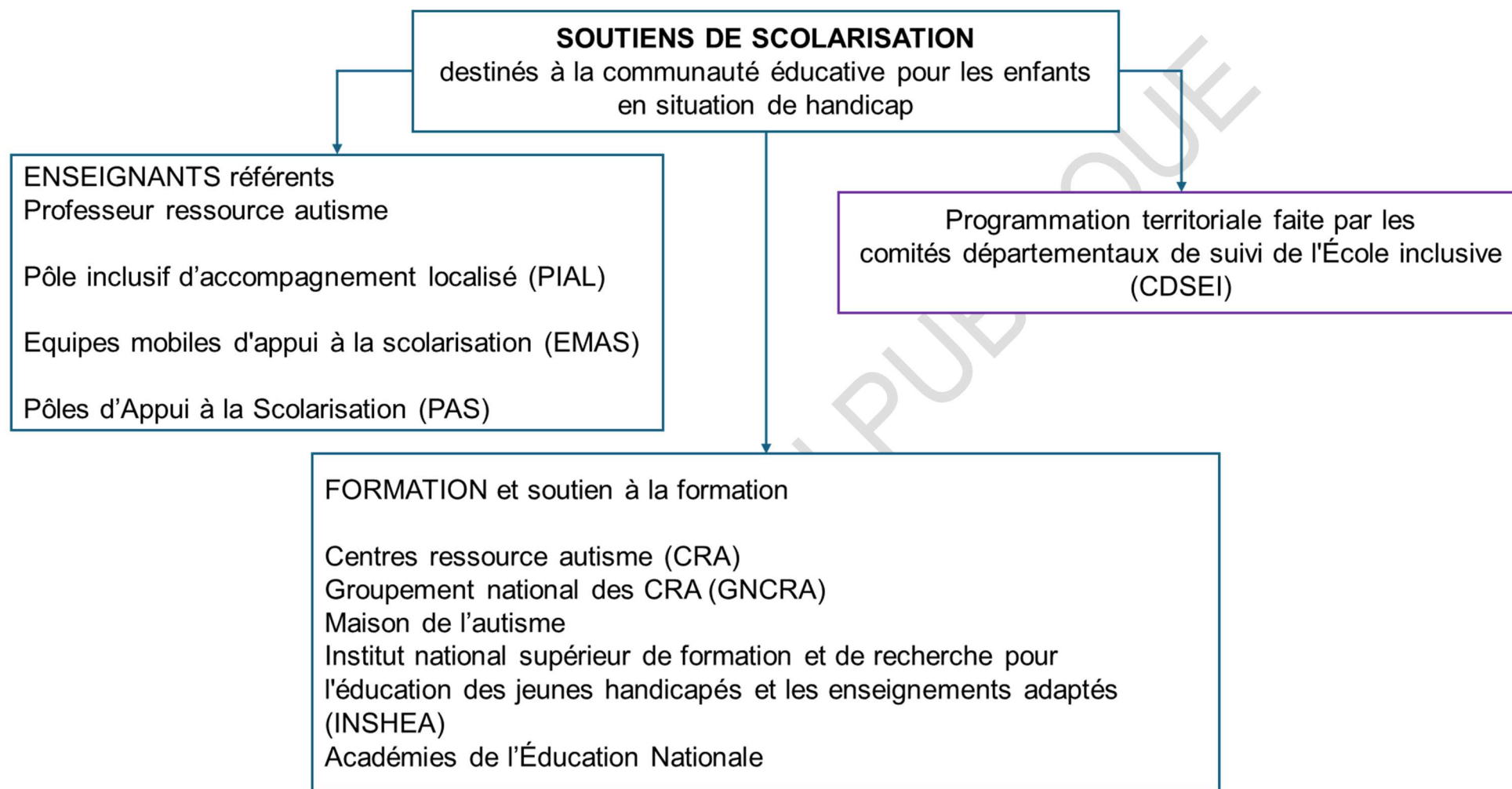
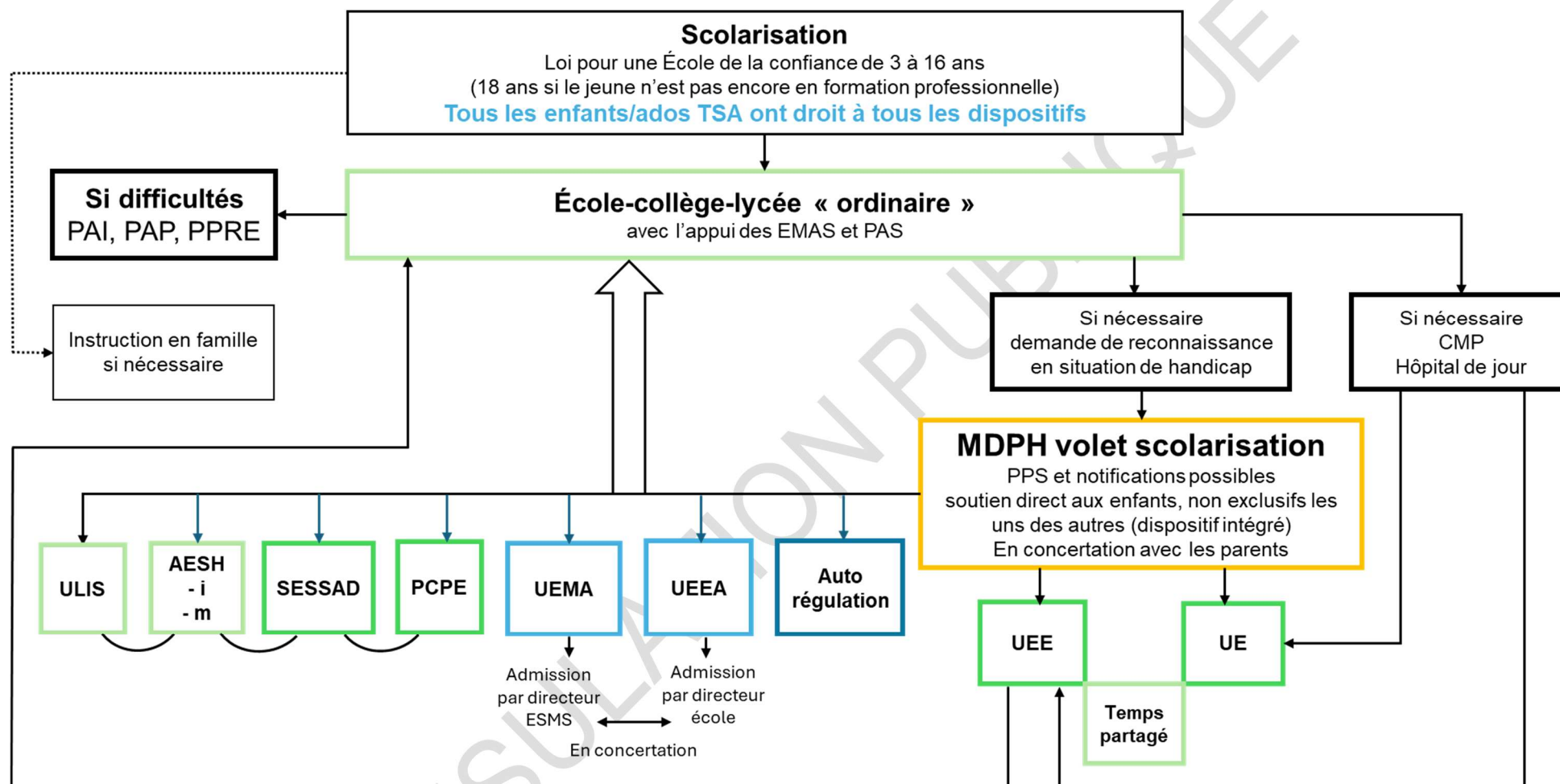


Figure 3. Schéma de la scolarisation d'un enfant autiste

(Suite Figure 3)



AESH : accompagnant des élèves en situation de handicap ; EMAS : équipe mobile d'appui à la scolarisation ; ESMS : établissement social ou médico-social ; 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 élémentaire ; UEMA : unité d'enseignement maternelle autisme ; UEEA : unité d'enseignement élémentaire autisme ; ULIS : unité localisée pour l'inclusion scolaire

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 :

CONSULTATION PUBLIQUE

Ici le nom des participants sur 2 colonnes

Groupe de travail

Ici le nom des participants sur 1 colonne.

Ici le nom des participants sur 2 colonnes

Dr Prénom Nom, profession, Lieu

M. Prénom Nom, profession, Lieu

Mme Prénom Nom, profession, Lieu

Pr Prénom Nom, profession, Lieu

Dr Prénom Nom, profession, Lieu

Groupe de lecture

Ici le nom des participants sur 2 colonnes

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

HAS Haute Autorité de santé

CONSULTATION PUBLIQUE

CONSULTATION PUBLIQUE

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

