

Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)

- État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale -

Janvier 2010

OBJECTIFS

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

- à la définition de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (TED) et leurs différentes formes cliniques ;
- aux données épidémiologiques et facteurs associés à l'autisme et autres TED ;
- aux spécificités du fonctionnement de la personne avec autisme et autres TED ;
- aux outils validés d'évaluation du fonctionnement dont disposent les professionnels (outils de repérage, de diagnostic, de suivi de l'évolution) ;
- aux interventions proposées (objectifs et critères d'évaluation).

Ce travail répond à la mesure 1 du Plan Autisme 2008-2010.

Messages clés

- La classification de référence des TED est la Classification internationale des maladies - 10^e édition (CIM-10).
- Les troubles envahissants du développement et les troubles du spectre de l'autisme recouvrent la même réalité clinique.
- Les symptômes de la triade autistique (troubles de la communication et du langage, troubles des interactions sociales, et comportements répétitifs) évoluent tout au long de la vie.
- Les personnes avec TED ont des besoins identiques aux autres personnes et des besoins particuliers ; les interventions répondent à ces deux types de besoins.
- Le projet personnalisé d'interventions est évolutif et repose pour chaque personne sur une évaluation fonctionnelle régulière de ses besoins et de ses ressources.
- La famille est dès le début un partenaire actif dans ce projet.

COMMENT DÉFINIR L'AUTISME ET LES TED ?

- Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.
- Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (troubles envahissants du développement) ou sous forme dimensionnelle (troubles du spectre de l'autisme).

Catégories de TED (F84) identifiées dans la CIM-10	
F84.0	Autisme infantile
F84.1	Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou des deux ensemble)
F84.2	Syndrome de Rett
F84.3	Autre trouble désintégré de l'enfance
F84.4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
F84.5	Syndrome d'Asperger
F84.8	Autres troubles envahissants du développement
F84.9	Trouble envahissant du développement, sans précision

QUELLES SONT LES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES ?

- En 2009, la prévalence estimée des TED est de 6 à 7 pour mille personnes de moins de 20 ans. Pour l'autisme infantile, elle est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans.
- Il y a des arguments en faveur de la multiplicité des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse.

Facteurs de risque et pathologies ou troubles associés aux TED	
Facteurs de risque connus	<ul style="list-style-type: none">• le sexe : les TED sont plus fréquents chez les garçons• les antécédents de TED dans la fratrie
Pathologies et troubles associés	<ul style="list-style-type: none">• troubles du sommeil• troubles psychiatriques• épilepsie• retard mental

- Certaines hypothèses n'ont pas été confirmées (il n'y a pas de lien entre autisme infantile et maladie cœliaque secondaire à une intolérance au gluten, ni entre TED et vaccination combinée rougeole-oreillons-rubéole).
- Les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED.

QUELLES SONT LES SPÉCIFICITÉS DU FONCTIONNEMENT

- Le fonctionnement des personnes avec TED :
 - ▶ montre une grande diversité ;
 - ▶ peut présenter des particularités dans ses composantes : sensorielle, motrice, cognitive, communication, interactions sociales, émotionnelle, corporelle ;
 - ▶ évolue tout au long de la vie en fonction de la sévérité des symptômes, de l'âge de la personne, de son développement, de ses expériences, de la qualité et de l'intensité de son accompagnement.
- Les particularités de fonctionnement de la personne avec TED, ainsi que ses ressources et celles de ses milieux (famille, école, etc.) sont essentielles à identifier en vue de la mise en œuvre adaptée d'un projet personnalisé d'accompagnement et de suivi.

QUELLE EST LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE ?

Repérage individuel des troubles

- Les signes d'alerte évocateurs d'un risque de TED sont :
 - ▶ **l'inquiétude des parents** évoquant une difficulté de développement de leur enfant ;
 - ▶ dès la première année, l'absence ou la rareté du sourire social, du contact par le regard, de l'orientation à l'appel du prénom ;
 - ▶ au fur et à mesure du développement de l'enfant, des perturbations du langage ou de la socialisation, des comportements répétitifs ou stéréotypés ;
 - ▶ **quel que soit l'âge, l'existence d'une régression dans le développement du langage ou des relations sociales.**

Confirmation du diagnostic

- Le diagnostic des TED est clinique.
- En 2009, il n'existe pas de diagnostic biologique de l'autisme ni des autres TED.
- Le diagnostic est fondé sur un entretien orienté avec les parents et une observation clinique directe de l'enfant. Des outils validés peuvent être utilisés tels que l'ADI-R pour structurer l'entretien et l'ADOS pour compléter l'observation clinique.
- La recherche de pathologies associées et d'éléments étiologiques comporte un examen de la vision et de l'audition, une consultation neurologique et une consultation génétique.
- La réalisation d'une IRM morphologique cérébrale avec spectroscopie est utile, en particulier pour détecter des maladies métaboliques. Le moment de la réalisation de cet examen est discuté en fonction du contexte clinique (retard moteur, épilepsie, macro ou microcéphalie ou anomalie à l'examen neurologique, etc.).

Évaluation du fonctionnement de la personne

- Des examens psychologiques, orthophoniques et psychomoteurs permettent de mieux apprécier le mode de fonctionnement de la personne avec TED et d'établir les perspectives de développement de la communication et des compétences sociales.

Suivi de l'évolution

- L'évaluation régulière tout au long de la vie du fonctionnement de la personne avec TED et de ses potentialités permet d'adapter le projet personnalisé d'interventions, d'établir le plan personnalisé de compensation, et chez l'enfant le projet personnalisé de scolarisation.

QUELLES SONT LES INTERVENTIONS PROPOSÉES ?

- Le projet personnalisé d'interventions est défini dans ses modalités de soins, d'éducation et d'accompagnement.
- **L'adaptation de l'environnement** à la personne avec TED lui apporte les repères qui lui manquent (espace, temps, communication, activités).
- La nature des interventions assurant à la personne avec TED une vie de qualité dépend de son âge, de ses caractéristiques individuelles, de la forme clinique du TED, de ses ressources évolutives inhérentes, et des ressources de son environnement.
- La permanence des interventions et leur cohérence dans la durée sont nécessaires à l'accompagnement et au suivi des personnes et de leur famille.

Connaissances scientifiques

- De nombreuses interventions sont décrites parallèlement à l'hétérogénéité clinique observée chez les personnes avec TED.
- Parmi ces interventions, certaines sont structurées sous forme de « programmes » ou « prises en charge » relevant d'une approche globale. Ces interventions visent à répondre aux besoins multidimensionnels de la personne et proposent des objectifs dans plusieurs domaines du fonctionnement et dans plusieurs domaines d'activités et de participation sociale de la personne avec TED.
- D'autres interventions sont focalisées sur un symptôme, une activité ou un secteur très ciblé et non sur l'ensemble du fonctionnement de la personne. Ces interventions focalisées visent un objectif précis d'amélioration d'un seul domaine du fonctionnement de la personne avec TED ou de ses activités et de sa participation.
- La description des interventions comporte :
 - ▶ la définition de la population spécifique à laquelle s'adresse l'intervention ;
 - ▶ la détermination des objectifs dans les différents domaines du fonctionnement de la personne avec TED ;
 - ▶ la précision des critères de jugement de l'efficacité visant à améliorer le fonctionnement d'une personne avec TED ou ses activités et sa participation. Ces critères sont nombreux. Ils permettent de rapporter les effets observés au niveau de la personne dans sa globalité (effets sur le développement, sur la qualité de vie personnelle et familiale, sur la généralisation et le maintien dans le temps des acquis, etc.). Ils sont donc fonction de l'objectif de l'intervention et de son intérêt pour la personne. On distingue les critères principaux, sur lesquels est évalué l'effet attendu en fonction de l'objectif principal de l'intervention, et les critères secondaires, sur lesquels sont évalués les effets collatéraux, positifs ou négatifs, sur les autres domaines du fonctionnement ou de l'activité et de la participation de la personne avec TED.
- Sur ces bases, la poursuite de recherches évaluatives de l'ensemble des interventions proposées aux personnes avec TED est prioritaire.