

Mise au point

## Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement

### Clinical guidelines for the screening and the diagnosis of autism and pervasive developmental disorders

A. Baghdadli<sup>a,\*,b</sup>, S. Beuzon<sup>c</sup>, C. Bursztejn<sup>d</sup>, J. Constant<sup>d</sup>, I. Desguerre<sup>e</sup>, B. Rogé<sup>f</sup>,  
M. Squillante<sup>g</sup>, J. Voisin<sup>h</sup>, C. Aussilloux<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> Centre de ressources autisme, hôpital de la Colombière, CHU de Montpellier, 34295 Montpellier cedex 05, France

<sup>b</sup> Fédération française de psychiatrie, hôpital Sainte-Anne, 1, rue Cabanis, Paris cedex 14, France

<sup>c</sup> Haute autorité de santé, 2, avenue du Stade-de-France, 93218 Saint-Denis-La-Plaine cedex, France

<sup>d</sup> Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital de la Salpêtrière, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 75651 Paris cedex 13, France

<sup>e</sup> Société française de pédiatrie, hôpital Necker-Enfants-Malades, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

<sup>f</sup> Association de recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, BP 91603, 37016 Tours cedex, France

<sup>g</sup> Associations des psychiatres d'intersecteurs, CMP Ferrié, 4, rue Général-Ferrié, 34100 Grenoble, France

<sup>h</sup> Association nationale des équipes contribuant à l'action médicosociale précoce, 10, rue Erard, 75012 Paris, France

Reçu le 8 juillet 2005 ; accepté le 15 décembre 2005

Disponible sur internet le 19 janvier 2006

#### Résumé

L'autisme est le prototype des troubles envahissants du développement (TED). Sa fréquence élevée, son apparition précoce et son caractère durable posent des problèmes liés au dépistage et au diagnostic. L'objectif du travail était d'identifier les pratiques professionnelles du diagnostic de l'autisme, en prenant la mesure de leur applicabilité dans notre pays de façon à proposer des recommandations aux professionnels ainsi que des actions pour le futur. Des groupes de professionnels de différents domaines scientifiques concernés par l'autisme, des membres d'association de familles ont participé à cette démarche. La littérature internationale et les recommandations préexistantes ont été examinées, des experts ont été interviewés, une enquête nationale a été effectuée auprès de 1600 pédiatres ou psychiatres questionnés sur leur pratique. Des recommandations ont été proposées concernant les procédures pour le dépistage et celles pour confirmer le diagnostic. Il en ressort que la confirmation diagnostique ne peut se faire valablement que dans des conditions de pluridisciplinarité, avec des outils validés permettant la communication entre professionnels et avec les parents, et dans le cadre d'un réseau assurant le projet de soin, d'éducation et d'accompagnement nécessaires.

© 2006 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

#### Abstract

Autism is the best defined category among PDD. Its high prevalence, its onset in very young children and its persistence in adulthood arise many questions about early screening and early diagnosis. The aim of the study was to identify professional best practices about screening and diagnosis of autism in order to propose clinical guidelines and actions for the future. Scientific experts and parents take part to this procedure. Literature and previous guidelines were analyzed, experts in various fields were interviewed, a national study about the medical practices of the diagnosis of autism was made and questionnaires were sent to 1600 psychiatrists and pediatricians. Guidelines built around 2 levels were proposed about screening and diagnosis.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr](mailto:cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr) (A. Baghdadli).

**Conclusion.** – Diagnosis needs a multidisciplinary approach, validated instruments and more communication between professionals and parents. Finally one of the more important aims of the diagnosis of autism is to facilitate intervention program.

© 2006 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

*Mots clés :* Autisme ; Recommandations ; Dépistage

*Keywords:* Autistic disorder; Autism, early infantile; Practice guidelines; Screening; Early diagnosis

## 1. Introduction

L'autisme infantile selon la classification internationale des maladies (CIM 10) est un trouble précoce du développement marqué par des perturbations de la communication, de la socialisation et par la présence de comportements répétitifs et stéréotypés [1]. La conception de ce trouble a beaucoup évolué depuis sa description princeps [2]. L'autisme est actuellement conçu comme un trouble envahissant du développement (TED) dont il est le prototype, c'est-à-dire la forme la mieux décrite du point de vue des critères sémiologiques [3,4]. Le concept d'autisme s'est aussi beaucoup élargi avec le temps, menant à inclure sous ce terme des formes plus ou moins sévères du point de vue des symptômes et des troubles associés. La notion de spectre des troubles autistiques, même si elle n'est pas une terminologie reconnue des classifications diagnostiques, est souvent utilisée en pratique pour rendre compte de la diversité des tableaux cliniques [5,6]. Seule la moitié des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme est actuellement retenu répondent aux critères proposés par Kanner en 1943 [7].

Cette évolution des critères de diagnostic a certainement contribué à l'augmentation de la prévalence de l'autisme constatée depuis quelques années. Celle-ci est estimée actuellement entre 1 et 3 sur 1000 pour l'autisme infantile et jusqu'à 7 sur 1000 si on prend en considération l'ensemble des TED [8,9]. Cette fréquence élevée de l'autisme et des TED leur a fait quitter leur statut de syndrome rare pour en faire des problèmes de santé publique.

Les TED se manifestent très tôt, bien avant l'âge de 3 ans, mais leur détection et leur confirmation diagnostique interviennent seulement entre 3 et 6 ans, voire à l'âge de 11 ans pour les formes non associées à un retard mental [10,11]. Dans les formes les plus communes, la grande majorité des parents exprime des préoccupations pour le développement de leur enfant dès sa 2<sup>e</sup> année de vie [12–14]. Les aspects qui les préoccupent concernent souvent le développement du langage ou la perte de compétences relationnelles [13]. Au début, ces symptômes peuvent être très discrets. Ils s'installent de façon progressive, insidieuse, voire fluctuante, de sorte que les parents, inquiets à juste titre mais ayant attendu souvent quelques mois avant de prendre l'avis de leur médecin, obtiennent rarement un diagnostic dès cette première consultation [15,11]. En effet, les médecins les rassurent souvent, mettant sur le compte de leur anxiété tout un cortège de signes qui devrait au contraire les alerter, les inciter à une surveillance attentive de l'enfant et les amener rapidement à demander un avis spécialisé. Il en résulte un délai important entre l'émergence des préoccupations parentales (permettant la datation du début des troubles de l'enfant) et la confirmation diagnostique [13,14]. Cette période est

certainement un moment de grande inquiétude pour les parents, « d'errance » médicale à la recherche de réponses à leurs préoccupations, de mots à mettre enfin sur les problèmes de leur enfant. De plus, ce délai durant lequel aucune intervention n'est mise en place, augmente les risques d'aggravation et de sur-handicap.

Il y a donc aujourd'hui un consensus sur la nécessité d'un diagnostic plus précoce [16]. La question est celle des moyens qui permettent d'y aboutir. Sur la base de ces constatations, des groupes d'experts se sont réunis aux États-Unis [17–19], puis en Grande-Bretagne [20] et plus récemment en France pour faire un état des lieux des pratiques diagnostiques existantes et proposer, après évaluation scientifique, des recommandations pour les professionnels. Dans la mesure où ces recommandations sont destinées à des systèmes de santé différents, elles doivent pour être pertinentes et réalisables dans chaque pays, s'adapter aux spécificités des systèmes de santé respectifs. En France, la direction générale de la santé et la direction générale de l'action sociale sont à l'origine de la démarche et la soutiennent pour mettre en place des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. La fondation France Télécom est un mécène du projet. La Fédération française de psychiatrie, en collaboration avec la Haute autorité en santé (HAS), a accepté d'être le promoteur de ce travail débuté en septembre 2004 et terminé en juin 2005.

## 2. Objectifs du travail

Il s'agit de proposer aux professionnels des recommandations pour leur pratique du diagnostic de l'autisme infantile et des autres TED. Ces recommandations concernent plus particulièrement les enfants et les adolescents âgés de moins de 18 ans. Elles sont destinées aux médecins généralistes ou spécialistes (en particulier, pédiatres, pédopsychiatres), médecins scolaires, médecins des centres de PMI, professionnels de la petite enfance, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, puéricultrices, infirmiers, éducateurs et équipes multidisciplinaires.

## 3. Méthode utilisée

Ces recommandations ont été élaborées selon la méthode publiée par l'HAS. Des professionnels de diverses disciplines, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique variée et experts dans le domaine du diagnostic de l'autisme, ainsi que des membres d'associations de familles, ont été désignés par leurs associations ou Sociétés savantes respectives pour les représenter (14 au total, Annexe A). Une revue de la littérature a été faite en évaluant le niveau de preuve

scientifique de chaque article et en la synthétisant pour permettre d'établir des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (médecine établie par les preuves).

Étant donné la spécificité de l'objectif (pratique professionnelle dans le contexte national actuel) et le petit nombre de publications françaises dans la littérature scientifique de premier plan, les articles exposant un point de vue singulier, une pratique ou une expérience et relatifs au contexte français ont été consultés et utilisés dans l'argumentaire des recommandations. Cette stratégie a pour objectif de rendre compte des particularités des pratiques professionnelles dans notre pays, en les confrontant aux pratiques d'autres pays et aux « preuves » validant une pratique donnée. En définitive, il s'agit de proposer aux professionnels de notre pays des recommandations pertinentes, c'est-à-dire « réalisables » et acceptables, dans l'état d'avancement de la science et dans l'état de l'organisation de notre système de santé.

La littérature à consulter a été identifiée en utilisant principalement les moteurs de recherche Medline, Psych-Info et Francis-Pascal. D'autres sources ont été consultées comme la banque de données en santé publique (BDSP) et la Cochrane Library (voir chapitre sur la stratégie de recherche documentaire). Plusieurs journaux spécialisés dans les domaines de l'autisme ou des troubles du développement ont été consultés manuellement ou électroniquement pour compléter la recherche. C'est le cas également de chapitres d'ouvrages mais aussi de rapports ou circulaires du ministère de la Santé ayant un rapport avec le thème traité. La littérature grise (c'est-à-dire non encore indexée dans les catalogues d'édition ou dans les circuits traditionnels de diffusion de l'information) a été recherchée par des contacts directs avec ses auteurs.

Notre recherche a porté sur l'édition de guide de bonne pratique (sans limite de temps), sur les revues (10 ans d'antériorité) et sur les articles (7 ans d'antériorité) publiés en langue française ou anglaise. L'équation de recherche utilisée dans Pubmed a été la suivante : « Child Development Disorders, Pervasive [MeSH Terms] OR autistic disorders [MeSH Terms] OR asperger syndrome [MeSH Terms] NOT schizophrenia [MeSH Terms] Field: All Fields, Limits: All Child: 0–18 years, Publication Date from 1998 to 2005/01/31, Humans, diagnosis [MeSH Subheading] or diagnosis [MeSH Terms] ».

L'équation de recherche a ensuite été affinée avec d'autres mots clefs du Mesh (Thesaurus de Medline) établis en fonction des questions à traiter par chaque groupe de travail. La stratégie de recherche documentaire est précisée dans le chapitre du même nom. Les articles ont ainsi été sélectionnés sur la base de la pertinence de leur abstract par rapport aux différentes questions à traiter dans les groupes de travail. Chaque article sélectionné a ensuite été lu dans sa version intégrale avant de faire l'objet d'un classement de son niveau de preuve. Dans les cas où seul un éclairage complémentaire était utile à une question préalablement suffisamment documentée, seul l'abstract a été lu. L'utilisation de cette équation a d'abord permis d'identifier 2672 articles. Au total, 1223 articles ont été analysés, 366 sont cités dans le rapport final servant d'argumentaire aux recom-

Tableau 1  
Gradation des recommandations

<i>Grade A :</i> Fondé sur une preuve scientifique établie par des études de fort niveau de preuve comme des essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur et/ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision fondée sur des études menées.
<i>Grade B :</i> Fondé sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve, comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohortes.
<i>Grade C :</i> Fondé sur un faible niveau de preuve, par exemple études cas témoins, série de cas.
<i>Grade D :</i> Fondé sur un accord professionnel au sein des groupes de travail et de lecture.

mandations et 233 sont indiqués comme références complémentaires.

Les recommandations établies ensuite par les groupes de travail ont été fondées sur les données issues de cette littérature classée selon son niveau d'évidence (Tableau 1) ou sur l'opinion des groupes de travail ou parfois sur l'opinion d'experts sollicités par rapport à leur expérience singulière.

Un groupe de lecture, composé selon les mêmes critères que les groupes de travail, a été consulté par courrier et a donné son avis sur le fond et la forme des recommandations, en particulier sur leur lisibilité et leur applicabilité. Les commentaires des groupes de lecture ont été pris en compte chaque fois que possible dans la rédaction des recommandations. Ces recommandations sont diffusées par l'HAS depuis novembre 2005 et peuvent être consultées avec l'intégralité de leur argumentaire à l'adresse suivante : <http://www.has-sante.fr/anaes/Publications.nsf/nPDFFile>.

## 4. Principaux résultats, recommandations principales

### 4.1. Niveaux d'approche

Deux niveaux sont à distinguer :

- *le dépistage* qui procède de la sensibilisation des professionnels aux signes d'alerte de TED lors des examens systématiques de santé (incluant les examens de santé scolaire). À l'heure actuelle, la faisabilité d'un dépistage systématique des TED n'est pas établie et des études sont nécessaires à la validation d'instruments à utiliser ;
- *le diagnostic* qui comporte chez ces enfants repérés l'évaluation du développement, la recherche d'autres troubles ou de maladies associées. Il se fonde sur l'entretien avec les parents, l'examen clinique de l'enfant et la réalisation d'investigations complémentaires.

Actuellement, cette démarche doit permettre une confirmation diagnostique chez les enfants à partir de l'âge de 2 ans. Avant 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie. (Grade B).

#### 4.1.1. Niveau 1 : phase de dépistage

- *Il n'y a pas actuellement de dépistage systématique de l'autisme.* La CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) et la M-CHAT (*Modified CHAT*) sont 2 questionnaires parentaux qui apparaissent prometteurs pour repérer les enfants à risque d'autisme mais ils doivent encore faire l'objet de travaux de validation avant d'être proposés pour un usage systématique [19]. Le repérage d'enfants à risque repose donc pour le moment, sur la surveillance continue du développement sociocommunicatif lors des examens de santé obligatoires des 2 premières années, puis lors des examens de santé scolaire en restant attentif aux formes à révélation tardive (grade B). Cette surveillance est fondée sur le réseau formé par l'ensemble des professionnels de santé de l'enfance (grade D) ;
- le pédiatre doit rechercher des signes d'alerte d'un trouble du développement et/ou d'un autisme sur la base de l'interrogatoire des parents pour recueillir des éléments sur la réactivité quotidienne de l'enfant aux stimuli sociaux et sur un examen permettant de l'observer et le solliciter sur un temps suffisant dans une situation d'interaction. Le pédiatre est invité à revoir rapidement et régulièrement l'enfant en cas de préoccupations des parents ou d'écart entre ses observations et celles des parents. En cas de doutes persistants, l'enfant doit être orienté vers un pédopsychiatre ou un neuropédiatre (grade D). Le repérage des enfants à risque impose donc une sensibilisation et une formation des professionnels mais aussi une information des parents sur le développement social du bébé et sur l'importance de faire part à leur médecin de leurs inquiétudes sur le développement de l'enfant ;
- *un certain nombre de signes d'alerte sont à connaître des professionnels de l'enfance :*
  - *avant 2 ans :* passivité, pauvreté de la réactivité et de l'anticipation sociale, difficulté dans l'accrochage visuel et l'attention conjointe, retard de langage, absence de pointage, de désignation d'objet et de jeu (social imitatif, fonctionnel ou de « faire semblant ») (grade B).
  - *quel que soit l'âge :* apparition d'une régression dans le développement relationnel ou dans le langage et inquiétudes des parents pour le développement relationnel ou celui du langage (grade B).
  - *antécédents de TED dans la fratrie* (en raison du risque élevé de récurrence de TED et du risque de survenue d'autres troubles du développement) (grade B).
  - *certains des signes précédents ont une valeur d'alerte absolue (grade B) :*
    - absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois ;
    - absence de mots à 18 mois ;
    - absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois ;
    - régression du langage ou des compétences sociales quel que soit l'âge.

#### 4.1.2. Niveau 2 : procédure diagnostique

Elle repose sur l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels expérimentés, spécifiquement formés et ayant une bonne connaissance des mesures pouvant être proposées aux patients en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement (grade D). Cette équipe travaille en collaboration avec les professionnels assurant les consultations neuropédiatriques et de génétique. Cette équipe peut être basée en centre d'action médicosociale précoce (CAMSP), centre médicopsychologique (CMPP), cabinet de libéraux coordonnés entre eux, services de pédopsychiatrie ou de pédiatrie, unités d'évaluation ou centre de ressources autisme (CRA), pourvu que son plateau technique soit suffisant. Il est souhaitable que le diagnostic se fasse le plus à proximité du domicile de la famille pour en faciliter l'accessibilité et pour favoriser les liens avec les professionnels qui ont orienté la famille et vont assurer la prise en charge (grade D).

*4.1.2.1. L'évaluation du développement.* C'est une démarche pluridisciplinaire qui recouvre une observation clinique du comportement pour vérifier la présence des signes caractéristiques d'autisme (pouvant s'appuyer sur des situations structurées à l'aide d'outils standardisés tels que l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* ou ADOS), ainsi que les examens psychologique, du langage, de la communication et de la sensorimotricité (grade D). Il n'y pas de procédure spécifique à l'autisme, les tests habituels étant à adapter à chaque cas (grade D).

**Examen psychologique.** Il permet de déterminer le profil intellectuel et socioadaptatif. Les tests habituels et non spécifiques à l'autisme sont à adapter pour mesurer le niveau de fonctionnement (Brunet-Lézine, tests de Weschler, K-ABC...). L'échelle de Vineland validée et disponible en français permet d'apprécier les capacités socioadaptatives et fournit une estimation du fonctionnement global (y compris en cas de très bas niveau). Le PEP-R spécifique aux personnes autistes permet une description des compétences développementales dans des situations de la vie quotidienne.

**Examen du langage et de la communication.** Il permet d'évaluer les aspects formels (parole et langage sur les versants expressif et réceptif ainsi que les praxies) et pragmatiques (attention conjointe et autres actes de communication) ainsi que le langage écrit si besoin, voire le langage gestuel. Le choix des tests dépend du profil individuel de l'enfant. L'échelle de communication sociale précoce et la grille de Whetherby sont utilisées pour décrire le profil de communication y compris chez les enfants non verbaux.

**Examen du développement psychomoteur et sensorimoteur.** Il permet d'examiner la motricité (globale et fine), les praxies et l'intégration sensorielle.

Les observations des professionnels sont complétées par celles des parents, recueillies lors d'entretiens semidirigés à l'aide d'instruments standardisés tels que l'*Autism Diagnostic Interview* (ADI) qui permet de manière très ciblée d'interroger les parents sur le développement sociocommunicatif précoce de leur enfant.

L'entretien avec les parents permet de reconstituer l'histoire du développement précoce (chronologie du développement avec la recherche de la notion de régression) et de rechercher les antécédents médicaux personnels de l'enfant ou les troubles habituels dans l'autisme (un retard mental, une épilepsie, un trouble auditif, un syndrome génétique ou une anomalie chromosomique) associés, ainsi que les antécédents familiaux de troubles du développement.

**4.1.2.2. L'examen clinique de l'enfant.** Il comporte un examen général, un examen de l'audition et de la vision, un examen morphologique et un examen neurologique, ainsi que le recueil des courbes de poids, taille et périmètre crânien (grade D).

**4.1.2.3. Les investigations complémentaires.** La réalisation d'investigations complémentaires ne doit pas retarder la mise en place de prises en charge dont elles ne sont pas le préalable (grade D). Certaines investigations sont systématiques (examen de l'audition et de la vision; consultations de neuropédiatrie et de génétique avec réalisation d'un caryotype standard et recherche d'un chromosome X fragile). D'autres dépendent du contexte clinique et sont orientées par les investigations précédentes (EEG avec sommeil, IRM morphologique avec spectroscopie, bilans neurométaboliques, autres tests génétiques...) (grade D).

**4.1.2.4. Information aux parents sur le diagnostic.** Le diagnostic d'autisme est énoncé en se référant aux critères de la CIM 10 (grade D). Il doit être annoncé aux 2 parents par le médecin responsable de la démarche diagnostique quand la certitude est suffisamment établie par les résultats de l'évaluation du développement (grade D). Il est préférable de ne pas annoncer de diagnostic d'autisme chez un enfant de moins de 2 ans et, en cas de doute diagnostique, d'évoquer la notion de trouble du développement dont la nature est à préciser.

Cette annonce implique (grade D) : une information la plus précise possible sur le diagnostic ; la remise d'un rapport écrit synthétisant les résultats des examens réalisés ; un projet de prise en charge de l'enfant et d'accompagnement de sa famille. En temps opportun, une information adaptée peut être donnée à l'enfant et à sa fratrie.

## 5. Discussion

Il faut souligner le besoin important de sensibilisation et de formation des professionnels, en particulier ceux qui sont situés en première ligne pour détecter les troubles du développement, comme les médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI, professionnels des crèches et écoles maternelles. Ces professionnels ont besoin d'être davantage sensibilisés aux troubles du développement sociocommunicatif de l'enfant. C'est en effet, dans ce domaine du développement que doivent être recherchés et que peuvent être identifiés des signes d'alerte d'un développement à risque d'évolution autistique. Cette sensibilisation les encourage notamment à prendre davantage en compte les préoccupations des parents. On sait aujourd'hui

que ces préoccupations pour le développement du langage ou de la socialisation, par exemple, ne sont pas anodines et qu'elles sont sensibles et spécifiques pour détecter un problème de développement. On sait malheureusement aussi que les professionnels négligent trop souvent ces indices précieux apportés par les parents ou ne vont pas les rechercher en les questionnant. Certainement, faudra t'il dans les années qui viennent être capable de proposer à ces professionnels de première ligne, des procédures et des outils de détection précoce, voire un dépistage. Cet aspect est au cœur de la recherche mais beaucoup reste à faire, l'espoir étant de prévenir les évolutions très handicapantes et, pourquoi pas, dans certains cas, la constitution des troubles. On sait aussi que la confirmation diagnostique ne peut se faire valablement que dans des conditions de pluridisciplinarité, avec des outils validés permettant la communication entre professionnels et avec les parents, et dans le cadre d'un réseau assurant le projet de soin, d'éducation et d'accompagnement nécessaires. Les outils standardisés actuellement disponibles ainsi que ceux qui font l'objet de recherches apportent un avantage indéniable pour déterminer avec précision les caractéristiques observables de l'enfant et aboutir à un diagnostic standardisé.

L'approche globale de l'enfant dans ses interactions avec l'environnement est un élément déterminant de l'élaboration du projet de soins, d'éducation et d'accompagnement qui doit immédiatement succéder à l'étape diagnostique.

## 6. Conclusion

L'autisme et les TED, parce qu'ils représentent des troubles qui affectent tout le développement de l'enfant, parce qu'ils sont durables et parce qu'ils ont des conséquences fortes pour son entourage familial et social, requièrent une approche pluridisciplinaire pour leur compréhension, pour leur diagnostic et pour leur prise en charge. Cette approche oblige les professionnels à dépasser d'éventuels clivages et à travailler ensemble. Probablement, faut-il, pour y parvenir, faire l'effort de mieux connaître ce qui est pertinent et complémentaire dans les champs des connaissances et des pratiques d'autrui. Les enfants qui souffrent d'autisme et leur famille ont certainement à y gagner... les professionnels aussi...

## Remerciements

Ce travail est le résultat d'un partenariat avec la Haute autorité de santé, sous le patronage de la Direction générale de la santé et de la Direction générale de l'action sociale, avec le soutien financier de la DGS, la DGAS, la HAS, et la fondation France Telecom.

Les auteurs remercient Mme Boy, documentaliste pour son expertise, les membres des groupes de travail et des groupes de lecture, les Sociétés savantes et les associations d'usagers qui ont participé et donné corps au projet ainsi que Mmes Thomas et They pour leur travail considérable.



## Annexe A. membres des groupes de travail et de lecture

Mme S. Saracino, psychologue, Avignon ; Dr V. Montreynaud, pédopsychiatre, Paris ; Dr P. Guerin, pédopsychiatre, Chartres ; Dr C. Zix, pédiatre, Saint-avold ; Pr A. Lazartigues, pédopsychiatre, Brest ; M. P. Fenaux, médecin et parent, Bobigny ; Mme P. Dansart, orthophoniste, Tours ; Mme C. Aspe, journaliste et présidente d'autisme 75, Paris ; Pr C. Aussilloux, pédopsychiatre, Montpellier ; Pr C. Barthelemy, pédopsychiatre, Tours ; Dr Y. Coincon, pédopsychiatre, Grenoble ; Pr M. Bouvard, pédopsychiatre, Bordeaux ; Dr N. Boddart, radiopédiatre, Paris ; Dr J.-M. Pinard, neuropédiatre, Garches ; Dr D. Heron, généticienne, Paris ; Dr J.-J. Taillandier, ORL ; Dr N. Chabane, pédopsychiatre, Paris ; Dr P. Lenoir, pédopsychiatre, Tours ; M. J.-L. Agard, vétérinaire et parent, Montastruc-la-conseillère ; Dr M. zilbovicus, psychiatre, radiologie, Orsay ; Dr Rocchiccioli, pharmacien, hormonologie pédiatrique maladies métaboliques, Paris ; Dr C. Bauby, médecin de PMI, Châteaurenard ; Mme N. Denni-Krichel, orthophoniste, Strasbourg ; Dr M. Ollivier, neuropédiatre, Paris ; Dr F. Bridier, pédopsychiatre, Grenoble ; Dr J. Langue, pédiatre, Lyon ; Dr E. Touaty, pédiatre, Choisy-Le-roy ; Dr P. Le-Mauff, généraliste enseignant, La-roche-sur-yon ; Dr T. Maffre, pédopsychiatre, Toulouse ; Dr P. Isnard, pédopsychiatre, Paris ; Mme Lempp, psychomotricienne, Reims ; Pr Golse, pédopsychiatre, Paris ; Mme Laznik, psychologue, Paris ; M. Herault, président de la fédération sésame autisme, Paris ; Mme Friedel, présidente de l'association autisme France, Mougins ; Dr J. Cheymol, pédiatre, Paris ; Dr C. Salinier-Rolland, pédiatre libéral, Gradignan ; Pr P. Lequien, pédiatre hospitalier, Lille ; Pr J.-P. Dommergues, pédiatre hospitalier, Paris ; Dr M. Anicet, psychiatre hospitalier, Montfavet ; Dr E. Moussaoui, psychiatre hospitalier, Caen ; Dr A. Pourrat, psychiatre hospitalier, Roanne ; Dr P. Thevenot, psychiatre hospitalier, Paris ; Pr L. Vallee, pédiatre hospitalier, Lille ; Dr J.-M. Pedespan, pédiatre hospitalier, Bordeaux ; Dr M. Bourrat, psychiatre hospitalier, Limoges ; Pr P. Delion, psychiatre hospitalier, Lille ; Pr B. Golse, psychiatre hospitalier, Paris ; Pr M. Myquel, psychiatre hospitalier, Nice ; Pr J.-P. Raynaud, psychiatre hospitalier, Toulouse ; Dr M. Francois, ORL, Paris ; Mme C. Mondon, orthophoniste, Saint-égrève ; Mme C. Brousse, orthophoniste, Mougins ; Mme J. Rozec, orthophoniste, Brest ; Mme S. Biette, parent ; Pr P. Chambres, psychologue et parent, Clermont-ferrand ; Mme C. Trehin, parent ; Dr R. Tuffreau, psychiatre dans le médicosocial, Orvault ; Dr C. Milcent, psychiatre et parent ; Dr I. Allard-Fenaux, médecin et parent ; Dr P. Borrelly, radiologue et parent, Nîmes ; Mme M. Lignac-Mary, parent, Paris ; Mme F. Plisson, parent, Paris ; Dr B. Assouline, psychiatre hospitalier, Saint-égrève ; Pr C. Barthelemy, psychiatre hospitalier, Tours ; Mme M. Clement, psychologue, Saint-égrève ; Pr R. Pry, psychologue, Montpellier ; Mme K. Ritchie, directeur de recherche Inserm E0361, Montpellier.

## Références

- [1] Organisation mondiale de la santé CIM 10. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Paris: Masson; 1994.
- [2] Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 1943;2: 217–50.
- [3] Cohen DJ, Volkmar FR. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. New York: John Wiley; 1997.
- [4] Volkmar FR, Lord C, Bailey A, et al. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45:135–70.
- [5] Allen DA. Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children. *J Child Neurol* 1988;3(Suppl):S48–56.
- [6] Sturm H, Fernell E, Gillberg C. Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:444–7.
- [7] Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8:151–61.
- [8] Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000;39:694–702.
- [9] Bertrand J, Mars A, Boyle C, et al. Prevalence of autism in a United States population: the brick township, New Jersey, investigation. *Pediatrics* 2001;108:1155–61.
- [10] Howlin P, Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol* 1999;41:834–9.
- [11] Howlin P, Moore A. Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism* 1997;1:135–62.
- [12] Stone WL, Hoffman E, Lewis SE, et al. Early recognition of autism. Parental reports vs clinical observation. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1994;148:174–9.
- [13] De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1998;7:131–6.
- [14] Baghdadli A, Picot MC, Pascal C, et al. Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003;12:122–7.
- [15] Bursztejn C, Baghdadli A, Lazartigues A, et al. Vers un dépistage précoce de l'autisme. *Arch Pediatr* 2003;10(Suppl 1):129s–131s.
- [16] Stone WL, Lee EB, Ashford L, et al. Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *J Child Psychol Psychiatry* 1999;40:219–26.
- [17] Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, et al. Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999;38(12 Suppl):32S–54S.
- [18] Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000;55:468–79.
- [19] American Academy of Pediatrics, Committee on children with disabilities. Technical report: the pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorders in children. *Pediatrics*.2001; Available: <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;107/5/e85.pdf>.
- [20] Le Couteur A. Chair, & Group, C. W. (2003). National Autism Plan for Children (NAPC): plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school age children with autism spectrum disorders (ASD) (National Autistic Society for NIASA ed.). London: National Initiative for Autism (NIASA): Screening and Assessment, Available: <http://www.cafamily.org.uk/NAPFront.PDF>.