

# INEAS

الهيئة الوطنية للتقييم و الاعتماد في المجال الصحي  
Instance Nationale de l'Evaluation & de  
l'Accréditation en Santé



**SHORT FORM**

# Guide de pratique clinique dans le trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent

Version synthétique conçue pour faciliter  
le repérage, le diagnostic, l'orientation  
et la prise en charge dans le contexte tunisien.

**Guide labélisé par l'INEAS**



## PREAMBULE

Prendre soin d'un enfant avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un engagement à long terme qui requiert une approche coordonnée et multidisciplinaire. L'accompagnement repose sur une prise en charge médicale adaptée, un soutien éducatif inclusif et un partenariat solide avec les familles et les différents intervenants, le tout dans un environnement social bienveillant. Il s'agit d'instaurer un véritable écosystème de soins et d'accompagnement au sein de la communauté, afin de favoriser l'autonomie et l'inclusion des enfants avec TSA dans la société.

En Tunisie, la prise en charge des enfants avec TSA a considérablement évolué au fil des années, notamment grâce à l'amélioration des outils diagnostiques et à une sensibilisation accrue des professionnels de santé et du grand public. Ces avancées ont permis une meilleure identification des enfants concernés et une orientation plus précoce vers des interventions adaptées et ciblées.

Malgré ces progrès, il reste essentiel de renforcer la coordination entre les différents acteurs de la santé, de l'éducation et du secteur social afin d'assurer un parcours de soins fluide et optimisé pour les enfants et adolescents avec TSA. C'est dans cette optique que l'élaboration d'un guide de pratique clinique regroupant les bonnes pratiques nous est apparue nécessaire. Ce guide vise à fournir un cadre de référence clair et fiable, permettant aux professionnels et aux familles de s'orienter vers des interventions adaptées et fondées sur des données probantes, contribuant ainsi à l'épanouissement des enfants et à leur pleine intégration dans la société.

Ce premier guide de pratique clinique tunisien sur le TSA, élaboré sous l'égide de la Société Tunisienne de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (STPEA) et labellisé par l'Instance Nationale de l'Évaluation et de l'Accréditation en Santé (INEAS), a pour objectif d'établir des recommandations basées sur des données scientifiques pour le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants et adolescents avec TSA. Il s'adresse à l'ensemble des acteurs impliqués dans leur accompagnement, afin d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la qualité des soins.

L'objectif est de promouvoir une approche globale et intégrée du TSA, tenant compte des besoins spécifiques de chaque enfant à travers les différentes étapes de son développement.

Nous remercions l'ensemble des experts et des professionnels qui ont contribué à l'élaboration de ce document. Nous espérons que ce guide constituera une avancée significative dans l'amélioration de la prise en charge du TSA en Tunisie.

## Table des matières

Liste des abréviations, tableaux et figures .....	1
Méthodologie d'élaboration du guide .....	1
Introduction et objectifs .....	2
Dépistage et diagnostic.....	3
Etiologie.....	15
Investigations.....	16
Intervention .....	20
Traitement pharmacologique .....	23
Education .....	24
Traitement complémentaire et alternatif.....	25
Autisme et troubles associés .....	26
Suivi et Pronostic .....	29
Soutien aux familles et aidants .....	30
Formation professionnelle.....	31

## Liste des abréviations, tableaux et figures

- AGREE II – Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II
- ASC – Autism Spectrum Condition
- ESCAP – European Society for Child and Adolescent Psychiatry
- GPC – Guide de pratique clinique
- IACAPAP – International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions
- INEAS – Instance Nationale de l'Évaluation et de l'Accréditation en Santé
- NICE – National Institute for Health and Care Excellence
- OMS – Organisation Mondiale de la Santé
- PIPHO – Population cible, Intervention, Professionnels impliqués, Objectifs, Healthcare setting
- SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network
- STPEA – Société Tunisienne de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent
- TSA – Trouble du spectre de l'autisme

## Méthodologie d'élaboration du guide

Pour l'élaboration de ce guide, nous avons utilisé l'outil méthodologique ADAPTE, qui permet d'adapter des recommandations existantes au contexte tunisien, tout en respectant les principes fondamentaux de la médecine fondée sur les preuves. Pour consulter le détail de la méthodologie, se référer à la version princeps.



<https://stpea.tn/guide>



## Introduction et objectifs

Le trouble du spectre autistique (TSA) est une condition neurodéveloppementale qui entraîne des différences dans la communication et l'interaction sociale, ainsi que des comportements restreints et répétitifs. Ces différences de communication et d'interaction sociales, ainsi que les comportements restreints et répétitifs, sont appelés les symptômes fondamentaux ou cardinaux de l'autisme.

L'autisme est également connu sous le terme anglo-saxon : Autism Spectrum Condition (ASC), utilisé pour réduire l'impact négatif associé au mot « trouble ». Cette terminologie s'intègre au mouvement qui prône la neurodiversité et qui reconnaît l'autisme comme une condition qui consiste en une différence au niveau du fonctionnement du cerveau et de la pensée.

Ces recommandations sont destinées à améliorer les services rendus à ces personnes lorsque cela est possible et n'ont pas la velléité de garantir la guérison de l'autisme, en sachant qu'à ce jour aucune démarche thérapeutique appuyée par des preuves scientifiques à haut niveau n'a cette ambition de guérison.

## Estimation mondiale

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime la prévalence à environ 1 sur 100 enfants. Ce chiffre varie selon les populations étudiées.



## Étude en Tunisie (2022)

Étude transversale descriptive multicentrique menée dans plusieurs gouvernorats du centre tunisien. Échantillon de 918 enfants âgés de 18 à 36 mois.

## Méthodologie utilisée

MCHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) comme outil de screening. M-CHAT-R/F avec follow-up et ADI-R pour les enfants positifs.



## Objectifs du guide

Les principaux objectifs de ces recommandations sont les suivants :

- Promouvoir des soins de santé efficaces pour les enfants et les adolescents atteints du spectre autistique, en renforçant les bonnes pratiques cliniques fondées sur des preuves scientifiques, ou en facilitant éventuellement leur changement pour les rendre conformes à celles les plus actuelles.
- Évaluer et adapter des pratiques fondées sur des preuves au contexte local tunisien.

## Population cible

La population cible couverte par ces recommandations est constituée d'enfants de la petite enfance à l'adolescence, atteints d'autisme, quelle que soit son degré de sévérité ainsi que les enfants à risque de TSA.

## Utilisateurs cibles

Les utilisateurs cibles de ces recommandations sont tous les professionnels qui s'occupent d'enfants atteints du spectre autistique en Tunisie (les pédopsychiatres, les médecins généralistes, les médecins de famille, les pédiatres, les neurologues pédiatres, les néonatalogues, les médecins ORL, les psychiatres, les généticiens, les psychologues, les infirmiers, les orthophonistes, les éducateurs spécialisés, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les techniciens supérieurs licenciés en pédiatrie), ainsi que les travailleurs sociaux, les soignants et les membres de la communauté de près ou de loin concernés.

## Dépistage et diagnostic

### La surveillance

La surveillance du développement est une procédure importante utilisée par les pédiatres, les neurologues pédiatres mais aussi par les médecins généralistes et les médecins de famille.

Il s'agit d'un processus longitudinal qui consiste à établir l'historique du développement sur la base des étapes franchies, l'observation des repères du développement et d'autres comportements, l'examen de l'enfant et l'application d'un jugement clinique lors des visites médicales et/ou paramédicales.

La surveillance du développement se fait par la mise en place d'une relation de confiance qui encourage les familles à exprimer leurs inquiétudes. Elle fait appel au jugement clinique à partir de listes de repères développementaux qui aident le clinicien à déterminer quand un enfant risque de présenter des retards et quand un dépistage supplémentaire d'un trouble du développement peut être justifié.

En Tunisie, la surveillance du développement de l'enfant se fait selon le calendrier vaccinal. La mise en place d'une surveillance systématique du développement vient d'être programmée par la DSSB et sera mise en œuvre dès la finalisation de la révision du carnet de santé actuel. La surveillance du développement chez les enfants en première ligne est faite principalement par les pédiatres, ainsi que par les médecins généralistes, les médecins de famille, et les paramédicaux dont notamment les puéricultrices.

## Le repérage précoce de l'autisme

**Les professionnels devraient repérer l'autisme à un stade précoce afin de permettre une orientation et une intervention précoce, ce qui peut conduire à de meilleurs résultats à long terme. (GPP 1.1)**

Les facteurs qui aident à un diagnostic précoce sont la sévérité des symptômes, un statut socio-économique élevé ainsi que les plaintes énoncées par les parents concernant des signes précoces d'autisme.

### SELON LES ÉTUDES

#### INQUIÉTUDES PARENTALES

Les parents ont exprimé des inquiétudes quant à la présence de symptômes autistiques chez leurs enfants dès l'âge de 17-24 mois.



#### DÉPISTAGE PRÉCOCE

Le dépistage des enfants à haut risque pourrait améliorer la détection dès l'âge de 14 mois selon les études.

Les réponses passives ou rassurantes des soignants peuvent entraîner des retards importants dans le diagnostic de l'autisme.



Devant ce constat, il est recommandé que la surveillance des signes précoces de l'autisme soit intégrée dans un programme national de surveillance du développement. Les programmes de surveillance du développement, dans lesquels des infirmiers ont été spécifiquement formés à la reconnaissance des signes précoces de l'autisme chez les enfants âgés de 8 à 24 mois, ont montré qu'une identification précise de l'autisme peut être obtenue dans un cadre de surveillance structuré et séquentiel à l'occasion des visites médicales de routine en population générale pédiatrique.



En Tunisie, en attendant que de telles stratégies puissent être mises en place, les licenciés en puériculture peuvent participer au repérage précoce de ce trouble à côté d'autres professionnels de la première ligne. Le programme de la médecine scolaire et universitaire qui comprend des visites médicales obligatoires en préscolaire peut prendre le relai et participer au repérage précoce.

Au-delà de l'âge préscolaire, les professionnels de la santé et de l'éducation doivent rester vigilants quant à l'éventualité d'un autisme passé inaperçu chez tout enfant ou adolescent présentant des difficultés persistantes en matière de communication, d'interaction sociale, de comportement ou d'apprentissage de la lecture et de l'écriture ou de tout autre symptôme lié à la santé mentale.

**La surveillance des signes précoces de l'autisme doit faire partie d'un programme national de suivi du développement. Elle doit être effectuée à plusieurs reprises et à intervalles réguliers afin de détecter les signes de l'autisme. (GPP 1.2, 1.3)**

**Les inquiétudes des parents ou substituts concernant la communication, l'interaction sociale, le jeu et le comportement de l'enfant doivent être exprimées lors de chaque visite pour soin. Les parents doivent être encouragés à informer les professionnels de santé si leur enfant présente des difficultés dans ces domaines. (GPP1.4)**

**Les préoccupations des enseignants en éducation préscolaire concernant la communication, l'interaction sociale, le jeu et le comportement de l'enfant doivent être prises en considération dans le cadre des programmes de surveillance du développement des enfants en âge préscolaire (GPP1.5). Les professionnels devraient orienter rapidement les enfants d'âge préscolaire vers des spécialistes en cas de problèmes de communication, d'interaction sociale, de jeu ou de comportement, au lieu de rassurer les parents ou d'adopter une attitude attentiste. (GPP1.6)**

## **Premiers signes de l'autisme**

**Les enfants présentant une ou plusieurs des caractéristiques cliniques suivantes doivent être référés rapidement pour une évaluation développementale complète :**

- **Toute régression ou perte de compétences linguistiques ou sociales.**
- **Absence de babillage, d'utilisation de gestes sociaux (saluer, faire "bye-bye", pointer du doigt), de plaisir partagé (montrer spontanément, suivre le pointage/le regard) ou de réponse à l'appel de son prénom vers 12 mois.**
- **Absence de mots isolés à but communicatif, absence de suivi de consignes ou de jeu de faire semblant à 18 mois.**
- **Manque de contact visuel ou de réponse sociale, ou tout comportement inhabituel, répétitif, rigide ou obsessionnel ou sensoriel ainsi que tout symptôme d'hypo/hyperstimulation sensorielle et ceci à tout âge. (GPP1.7)**

## À 12 mois

- Peu ou pas de contact visuel
- Absence de sourire réponse ou de réciprocité du regard
- Absence de babillage
- Pauvreté des gestes sociaux (dire au revoir, pointage)
- Peu de réponses à l'appel de son prénom



## À 18 mois

Aux signes précédents s'ajoutent :

- Absence de mots simples à but communicatif
- Peu ou pas d'imitation de gestes ou de mots
- Manque d'intérêt pour les autres enfants



## À tout âge

- Évitement ou difficulté à maintenir le contact visuel
- Mauvaise réponse à l'appel par son prénom
- Régression des compétences déjà acquises (perte de la parole, du babillage ou des compétences sociales précédemment acquises)
- Préférence à être seul ou à jouer seul, ou difficultés à se faire des amis
- Difficultés à partager des intérêts ou du plaisir avec les autres
- Difficultés à comprendre les émotions des autres ou à identifier leurs expressions faciales
- Retard du développement de la parole ou du langage
- Écholalie, langage répétitif (répéter des mots ou des phrases quand ce n'est pas attendu)
- Parler excessivement aux autres de manière inappropriée au contexte ou prosodie inhabituelle du discours (monotone ou accentuée)
- Jeux, comportements ou mouvements corporels répétitifs
- Difficultés à s'adapter aux changements de routine ou d'environnement
- Obsessions ou fixations extrêmes sur certains objets ou sujets d'intérêt
- Réactions sensorielles inhabituelles aux cinq sens (par exemple hypersensibilité aux sons, tendance à regarder attentivement les objets qui tournent, tendance à renifler les objets ou à les porter à la bouche, etc.)



La régression (perte ou réduction) des compétences linguistiques ou sociales avant l'âge de 3 ans est un signe prédictif particulièrement puissant d'autisme.

## Facteurs associés à une probabilité accrue d'autisme

Les professionnels de santé devraient être conscients des facteurs associés à une probabilité accrue de développer l'autisme et peuvent envisager un dépistage ciblé pour les enfants présentant des problèmes de développement ou ces facteurs. Les facteurs spécifiques associés à une probabilité accrue d'autisme comprennent :

- Des antécédents d'autisme chez un frère ou une sœur.
- Une prématurité <35 semaines de gestation ou un poids à la naissance <2500 g.
- Une encéphalopathie hypoxique néonatale.
- Un syndrome génétique connu pour être associé à l'autisme.
- Une exposition intra-utérine à des médicaments antiépileptiques maternels.
- Un âge parental avancé à la naissance de l'enfant (> 40 ans).
- Des antécédents parentaux de troubles de santé mentale. (GPP 1.9)

À noter que ces facteurs de risque décrits plus haut, peuvent s'associer entre eux et se potentialiser (exemple la prématurité associée à un syndrome génétique, etc.).

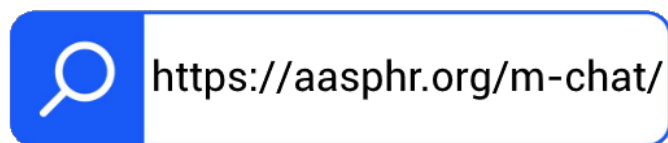
## Le dépistage

Le dépistage d'anomalies du développement fait référence à l'utilisation d'outils de dépistage brefs, validés et standardisés à des âges spécifiques, lorsque la surveillance révèle des anomalies de la trajectoire développementale, afin d'identifier les enfants qui nécessitent une évaluation complète du développement. Le dépistage de niveau I ou dépistage universel est effectué auprès de la population générale. Le dépistage de niveau II est un dépistage dit ciblé, il est effectué auprès d'une population sélectionnée ayant une probabilité plus élevée de développer l'autisme.

L'utilisation systématique d'outils de dépistage de l'autisme chez les enfants sans facteurs de risque n'est pas recommandée. En cas de suspicion de retard de développement, ces outils peuvent compléter le jugement clinique mais ne le remplacent pas et ne permettent pas de confirmer ou d'exclure un diagnostic. Les professionnels doivent connaître les performances et limites de ces outils (faux positifs/négatifs) et considérer que celles-ci varient selon les cultures et contextes.

### Dépistage de niveau I pour les enfants de moins de 4 ans

En Tunisie, le M-CHAT-R/F est l'outil le plus utilisé. Il existe une version tunisienne qui est destinée à un usage professionnel sur le site web :



Le M-CHAT-R/F, qui est aussi disponible sous forme d'application web est utilisé dans le cadre des soins primaires pour le dépistage de l'autisme lors de la vaccination de 18 mois.

Son usage comme complément au jugement clinique des professionnels de la santé pour déterminer si les enfants doivent bénéficier d'une évaluation développementale plus approfondie est possible.

### Dépistage de niveau I pour les enfants de plus de 4 ans

Il existe peu de recherches de bonne qualité scientifique sur les outils de dépistage spécifiques à l'autisme pour les enfants de plus de 4 ans. L'outil le plus étudié est le questionnaire de communication sociale (SCQ) : il engage un coût supplémentaire (outil payant) et peut ne pas être facilement accessible à la plupart des professionnels.

### Dépistage de niveau II pour les populations pédiatriques à risque

Il existe plusieurs études sur les outils de dépistage pour les populations pédiatriques à haut risque, mais leur niveau de preuve est faible à très faible. Globalement plusieurs études ont conclu à une utilité clinique acceptable pour le M-CHAT et le M-CHAT-R/F sur des échantillons d'enfants à haut risque.

M-CHAT-R/F, version tunisienne sous forme d'application web : <https://aasphr.org/m-chat/>

**تعليمات الاستخدام**

يمكن إجراء اختبار الـ M-CHAT-R/F وتسجيله كجزء من عيادة الأطفال، ويمكن أيضا استخدامه من قبل مختصين أو مهنيين آخرين لتحديد إمكانية الإصابة بالتوحد. إن الهدف الرئيسي من الـ M-CHAT-R هو زيادة الوعي للكشف عن أكبر عدد ممكن من حالات التوحد، حيث يوجد ارتفاع خطير للمخاطر الإيجابية، مما يعني أن ليس كل الأطفال الذين يحصلون على درجة تشير إلى احتمال الإصابة سيتم تشخيصهم، ولمعالجة هذا قمنا بتطوير أسئلة المتابعة (M-CHAT-R/F) ويجب أن يتركه المستخدمون آله حتى مع المتابعين فإن عددا كبيرا من الأطفال الذين يظهرون بشكل إيجابي على القائمة المرجعية M-CHAT-R/F سوف لا يتم تشخيصهم على أنهم مصابون باضطراب طيف التوحد. ومع ذلك فإن هؤلاء الأطفال معرضون بشدة لخطر الإصابة باضطرابات النمو الأخرى أو أشكال التأخر ولذلك فإن التقييم له ما يبرره لأي طفل يكون تشخيصه إيجابيا. ويمكن تسجيل القائمة المرجعية الممثلة M-CHAT-R/F في أقل من دقيقتين ويمكن تنزيل تعليمات التسجيل من [www.mchatscreen.com](http://www.mchatscreen.com) وستكون الوثائق ذات العلاقة متاحة أيضا.

**خوارزمية التسجيل**

بالنسبة إلى جميع البنود باستثناء 5 و 12 فإن الإجابة بـ "لا" تشير إلى احتمال الإصابة باضطراب التوحد وبالنسبة للبنود 6 و 12 فإن الإجابة بـ "نعم" تشير إلى احتمال الإصابة باضطراب التوحد. والخوارزمية الموالية تعمل على تحسين الخصائص السيوية لـ M-CHAT-R.

**احتمال الإصابة ضعيف**

**مجموع النقاط 2-0:** إذا كان عمر الطفل أقل من 24 شهرا، أعد الفحص مرة أخرى بعد عيد ميلاده الثاني ولا يتخذ أي إجراء آخر ما لم تشر المراقبة إلى خطر الإصابة باضطراب طيف التوحد.

**احتمال الإصابة متوسط**

**مجموع النقاط 3-7:** لم بالمتابعة (المرحلة الثانية من القائمة المرجعية M-CHAT-R/F) للحصول على معلومات إضافية حول الإجابات الموجبة بخطر الإصابة، وإذا طُلت درجة تسجيل القائمة M-CHAT-R/F عند النقطة 2 أو أعلى، فإن فحص الطفل يكون إيجابيا. والإجراء المطلوب هو: إعادة الطفل للتشخيص التقييمي وتحديد الحاجة للتدخل المبكر. وإذا كانت النتيجة في المتابعة 0-1 فإن فحص الطفل يكون سلبيا ولا حاجة لاتخاذ أي إجراء آخر مالم تشر المراقبة إلى احتمال الإصابة باضطراب طيف التوحد. ويجب إعادة فحص الطفل في المستقبل خلال الزيارات الروتينية.

**احتمال الإصابة مرتفع**

**مجموع النقاط 8-20:** من المفوز تجاوز مرحلة المتابعة إلى الإحالة الفورية للتشخيص التقييمي وتحديد نوعية الاحتياجات من خدمات التنشيط و/أو التدخلات المبكرة.

تنويه | تسجيل

## Démarche Diagnostique

Un enfant suspecté avec autisme après un dépistage initial, doit être orienté vers une évaluation spécialisée. Le diagnostic du TSA est un processus complexe qui implique la collecte approfondie d'informations sur l'histoire du développement de l'individu et ses antécédents médicaux, des informations spécifiques sur les symptômes et les comportements liés à la communication sociale, aux interactions et aux comportements atypiques.

Les critères diagnostiques utilisés sont ceux des outils de classifications diagnostiques (DSM, CIM) dans leur version la plus actuelle. Compte tenu du fait que ces outils sont régulièrement révisés et actualisés en accord avec les preuves scientifiques les plus récentes, « **les professionnels impliqués dans le diagnostic de l'autisme chez les enfants et les adolescents devraient utiliser la version la plus récente du DSM ou de la CIM, et devraient indiquer le système de classification utilisé** ». (GPP 1.15)

### Critères DSM-5-TR pour les troubles du spectre autistique (Terminologie selon la publication DSM-5)

Pour répondre aux critères diagnostiques des TSA, un enfant doit présenter des déficits persistants dans chacun des trois domaines de la communication et de l'interaction sociales (voir A1 à A3 ci-dessous) ainsi qu'au moins deux des quatre types de comportements restreints et répétitifs (voir B1 à B4 ci-dessous) :

**A.** Déficits persistants de la communication et de l'interaction sociale observée dans des contextes variés, ceux-ci peuvent se manifester par tous les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1. Déficits de réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalie de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale ; à des difficultés à partager les intérêts, les émotions ou les affects jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficits des comportements de communication non verbales utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies dans le contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou de se faire des amis jusqu' à l'absence d'intérêt pour les pairs.

**La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs**

**B.** Caractère restreint et répétitif des comportements, d'intérêts ou d'activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (par exemple stéréotypies motrices simples, activités d'alignement de jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).

2. Intolérance aux changements, adhésion inflexible aux routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les transitions, mode de pensée rigide, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité ou dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).

4. Hyper- ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, action de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

**La sévérité repose sur l'importance des troubles de la communication sociale et des modes de comportement restreints et répétitifs.**

Pour chaque critère, la gravité est décrite en 3 niveaux :

- ❖ Niveau 3 – Nécessitant une aide très importante
- ❖ Niveau 2 – Nécessitant une aide importante
- ❖ Niveau 1 – Nécessitant de l'aide

**C.** Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces de développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

**D.** Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif du fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou d'autres domaines importants.

**E.** Ces troubles ne s'expliquent pas mieux par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à celle attendue pour le niveau de développement général.

Remarque : les sujets ayant un diagnostic bien établi du DSM-IV de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant de développement non spécifié doivent recevoir le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

Spécifier si :

- Avec ou sans déficience intellectuelle associée
- Avec ou sans déficience du langage associée
- Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental
- Associé à un problème neurodéveloppemental, mental ou comportemental
- Avec catatonie

En Tunisie, il n'y a pas d'études de cohortes portant sur l'âge de diagnostic des TSA mais des travaux réalisés auprès de populations cliniques d'enfants atteints d'autisme ont retrouvé des âges moyens au moment du diagnostic variants de 31 à 44 mois.

En Tunisie, les outils de diagnostic de l'autisme les plus fréquemment utilisés en complément à l'examen clinique sont l'ADI-R et le CARS. Nous ne disposons pas d'outils spécifiques pour le diagnostic de TSA ~~validés en arabe dans notre contexte tunisien~~. Toutefois, certains questionnaires ont été validés en arabe littéraire dans d'autres pays : ADI-R à Dubaï et le CARS-2 au Liban.

# Guide de pratique clinique dans le trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent

**L'évaluation et le diagnostic ne doivent pas reposer uniquement sur des instruments de diagnostic spécifiques à l'autisme. Ils doivent dresser un profil holistique de l'enfant, incluant son histoire développementale, médicale et sociale, un examen neurologique et somatique, la prise en compte des diagnostics différentiels et des conditions comorbides, cognitives, sensorielles, académiques ainsi que le profil comportemental et adaptatif. De même, les forces, les compétences et les besoins doivent être évalués pour faciliter le protocole thérapeutique. Les instruments de diagnostic spécifiques à l'autisme peuvent compléter le processus d'évaluation, l'observation clinique et la collecte d'informations. (R 1.20)**

Une approche de diagnostic de troubles du spectre de l'autisme par un seul clinicien peut être considérée quand les conditions suivantes sont réunies : (1) La démarche diagnostique est conduite par des médecins ou des psychologues ayant une formation et une expérience adéquates dans le diagnostic de l'autisme chez les enfants et les adolescents. (2) La possibilité d'avoir accès à des informations de plusieurs sources et dans différents contextes afin d'obtenir une idée globale et complète sur l'enfant. (3) La possibilité de pouvoir observer et interagir directement avec l'enfant. (4) La possibilité d'avoir accès à une documentation récente complète sur les symptômes de l'autisme de l'enfant, lesquels répondent aux critères diagnostiques internationaux en vigueur pour les troubles du spectre de l'autisme (par exemple, DSM-5-TR).

### **Autres considérations diagnostiques**

#### **Prendre en compte le sexe**

**Les professionnels impliqués dans la démarche diagnostique devraient considérer le fait que les sujets de sexe féminin atteints de troubles du spectre de l'autisme peuvent présenter un profil clinique et un niveau de besoins différents de leurs corollaires de sexe masculin. (GPP 1.22)**

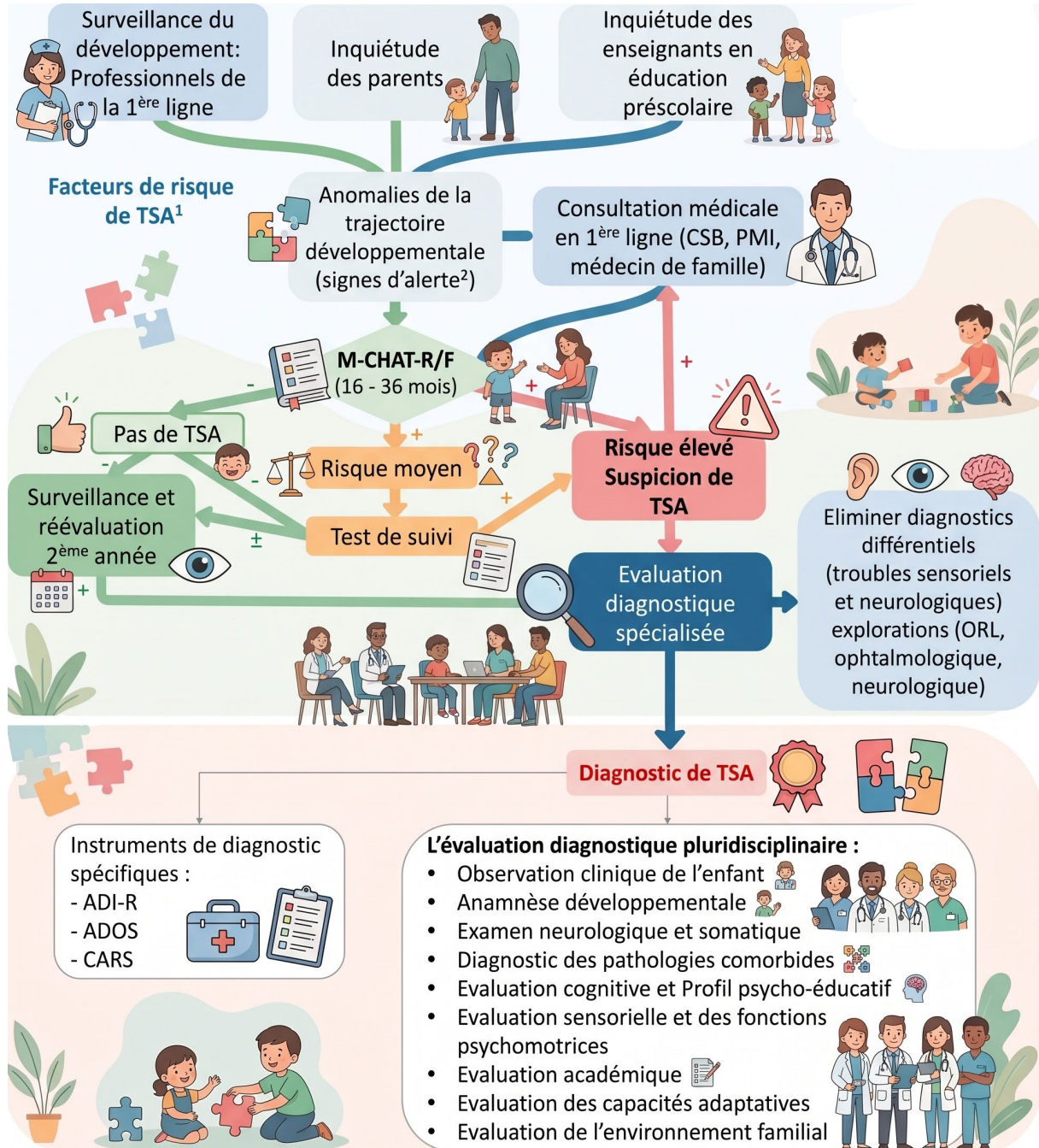
#### **Intégrer les différences culturelles**

L'évaluation doit tenir compte des variations culturelles et linguistiques, car elles influencent la présentation clinique et la perception des symptômes. Comprendre ces différences permet d'adapter les outils et les approches diagnostiques aux patients issus de milieux culturels divers.

#### **En présence de déficience intellectuelle associée**

Les caractéristiques de l'autisme et de la déficience intellectuelle peuvent se chevaucher, rendant le diagnostic complexe. Une analyse approfondie est nécessaire pour éviter de poser un diagnostic d'autisme lorsque les symptômes sont mieux expliqués par la déficience intellectuelle.

L'algorithme suivant décrit les différentes étapes du processus, du repérage au diagnostic. Les facteurs de risque et les signes d'alerte sont décrits plus haut.



## Etiologie

Dans la majorité des cas, l'origine de l'autisme est multifactorielle et peut résulter d'une interaction complexe entre des facteurs génétiques, biologiques et environnementaux chez un même individu.

**Les professionnels de santé devraient être conscients de la forte héritabilité génétique de l'autisme et repérer les signes autistiques chez les enfants ayant des frères et sœurs ou des parents au premier degré avec trouble du spectre de l'autisme. (GPP 2.1)**

Par ailleurs, certains syndromes ou maladies génétiques peuvent être associés à l'autisme. Cette connaissance, doit amener les professionnels à surveiller les enfants souffrants de ces affections afin de détecter précocement les signes autistiques. « ...**parmi les maladies génétiques ou syndromes fréquemment associés à l'autisme, figurent le syndrome de l'X fragile, le syndrome d'Angelman, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Rett, le syndrome des hamartomes PTEN et la trisomie 21.** » (GPP 2.2)

Plusieurs facteurs inhérents à la période prénatale, périnatale et post natale ont été évalués dans le cadre des études épidémiologiques afin de déterminer les facteurs de vulnérabilité dans l'autisme. Au terme de ces études, certains semblaient être systématiquement associés à une probabilité accrue de développer un TSA.

## PARMI CES FACTEURS ON RETROUVE



### ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

Antécédents d'autisme chez un frère ou une sœur, âge parental avancé (>40ans)  
 antécédents parentaux de troubles de santé mentale.

### PRÉMATURITÉ

Naissance prématurée avant terme.  
 La prématurité est associée à un risque accru de troubles du développement.

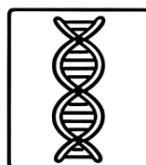


### FAIBLE POIDS À LA NAISSANCE

Un poids insuffisant à la naissance peut être un indicateur de risque pour le développement neurologique.

### ENCÉPHALOPATHIE NÉONATALE

Encéphalopathie hypoxique néonatale. Le manque d'oxygène à la naissance peut affecter le développement cérébral.



### SYNDROME GÉNÉTIQUE

Syndrome génétique associé à l'autisme.  
 Certaines conditions génétiques prédisposent au spectre autistique.

### EXPOSITION À DES MÉDICAMENTS

Exposition intra-utérine à des médicaments antiépileptiques maternels



Par ailleurs les études de recherche n'ont pas montré suffisamment de preuves en faveur d'un lien entre l'ingestion maternelle de paracétamol durant la grossesse et la probabilité accrue d'autisme chez les enfants à naître ni d'une potentielle association entre l'analgésie péridurale indiquée pour les femmes enceintes pendant le travail et un risque augmenté de développer l'autisme.

En raison d'une concordance incomplète chez les jumeaux monozygotes, les chercheurs sont désormais enclins à penser que les facteurs environnementaux jouent un rôle dans le développement de l'autisme.

Ainsi, plusieurs études ont tenté de faire le lien entre l'autisme et certains facteurs d'environnement et toxiques, incluant les vaccins recommandés dans le cadre du calendrier vaccinal national ainsi que l'exposition dans l'environnement aux métaux lourds (antimoine, aluminium, arsenic, cadmium, plomb, manganèse, mercure, nickel, argent, thallium). Ces études basées sur des preuves ont montré que les vaccinations chez les enfants ne sont pas associées à l'autisme notamment le vaccin Rougeole, Oreillons, Rubéole (ROR). Elles ont montré également que les tests de dépistage de routine concernant le dosage des taux des métaux lourds (antimoine, aluminium, arsenic, cadmium, plomb, manganèse, mercure, nickel, argent, thallium) ne sont pas recommandés pour les enfants présentant des troubles du spectre autistique car aucune relation causale n'a été identifiée. Par ailleurs, il est recommandé de rechercher une toxicité au mercure chez les enfants avec autisme atteints de graves problèmes neurologiques et immunologiques, et une toxicité au plomb chez ceux présentant un trouble alimentaire associé de type pica.

## Investigations

Les objectifs des explorations visent à détecter une étiologie sous-jacente, notamment les causes génétiques ou syndromiques, à dépister les comorbidités et à fournir un conseil génétique adapté à la famille. L'engagement dans la démarche étiologique et la prescription d'examen paracliniques complémentaires (tests génétiques, imagerie cérébrale par résonance magnétique, électro-encéphalographie et bilans métaboliques) doit être orienté par la clinique et envisagé après avoir évalué le rapport coût-bénéfice pour le patient et sa famille.



### TESTS GÉNÉTIQUES POUR TSA

Les tests génétiques peuvent être envisagés selon les caractéristiques cliniques, l'histoire familiale et le souhait des parents. Étiologie génétique trouvée dans 20-30% des cas. Recommandés pour tous les enfants atteints d'autisme, mais prioritaires pour ceux avec signes cliniques associés (microcéphalie, épilepsie, traits dysmorphiques, anomalies congénitales, antécédents familiaux). Référence à un généticien clinicien nécessaire pour confirmation diagnostique et conseil génétique.



### IRM CÉRÉBRALE

Indiquée chez certains enfants avec TSA présentant : anomalie du périmètre crânien, régression psychomotrice, retard global du développement, épilepsie ou signe neurologique de localisation. Ne doit pas être un examen de routine. Effectuée après avis spécialisé par le neurologue pédiatre.



### ÉLECTROENCÉPHALOGRAMME (EEG)

Anomalies électriques présentes chez certains sujets avec autisme. Forte prévalence de comorbidité TSA-épilepsie (jusqu'à 50%). Physiopathologie et déterminisme génétique commun suggérés. EEG indiqué uniquement après examen neurologique et en concertation avec un neurologue pédiatre.

## POINTS CLÉS À RETENIR

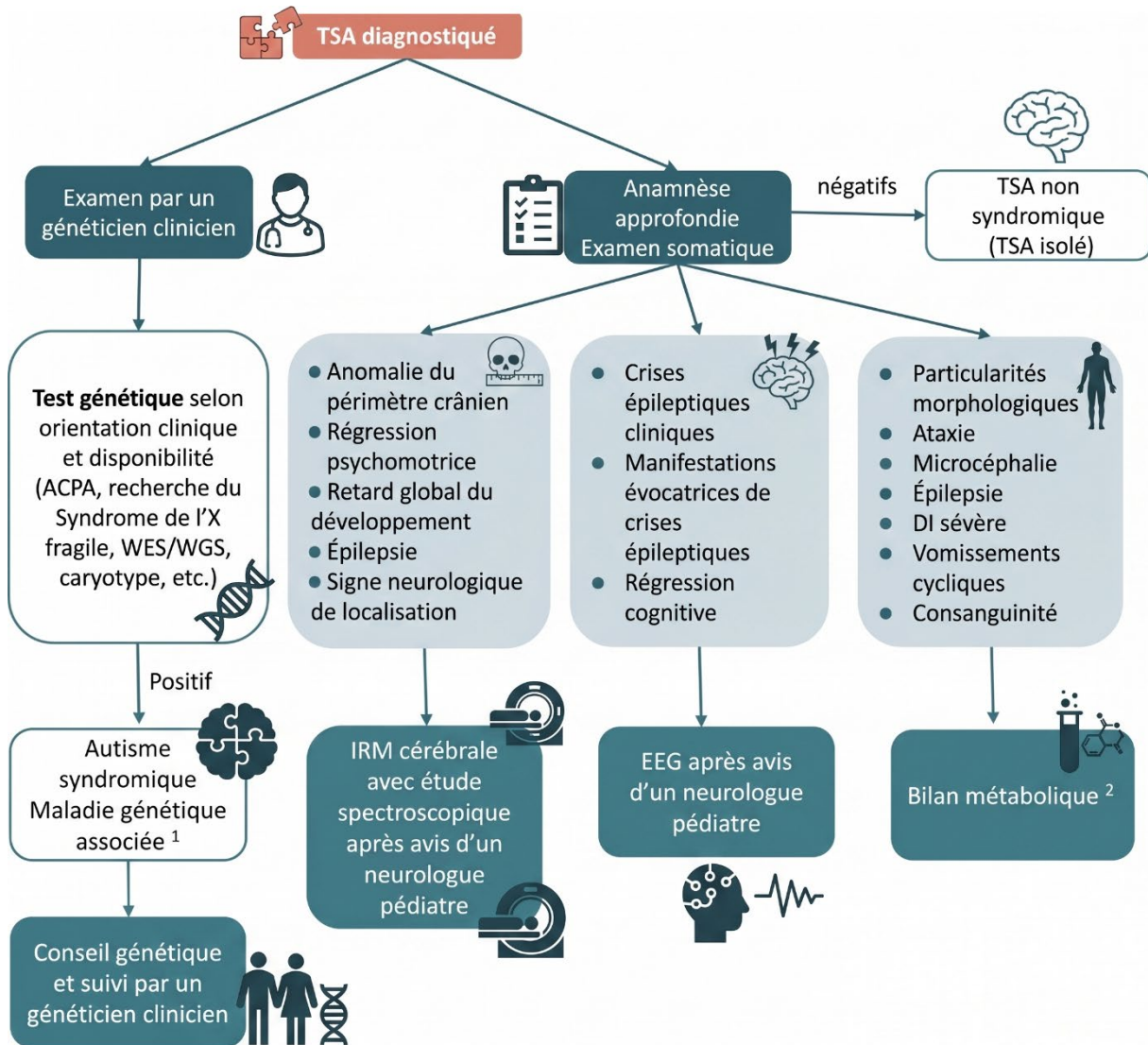
- Adresser le patient à un généticien ou prévoir consultation génétique
- L'IRM n'est pas systématique, uniquement sur indication
- L'EEG nécessite un avis neurologique préalable
- Collaboration multidisciplinaire essentielle pour le suivi

Ainsi, « **L'électro-encéphalographie (EEG) doit être proposée chez certains enfants avec trouble du spectre de l'autisme qui ont des crises épileptiques cliniques authentiques, des manifestations faisant évoquer des crises épileptiques et/ou une régression cognitive. Cet examen ne devrait être indiqué qu'après un examen neurologique et en concertation avec un neurologue pédiatre.** » (GPP 2.13)

Des études à grande échelle ont rapporté que les troubles métaboliques associés à l'autisme sont dans l'absolu relativement rares. Ainsi, l'American College of Medical Genetics and Genomics et l'American Academy of Paediatrics ne recommandent pas le dépistage métabolique systématique chez tous les enfants avec TSA, sauf en présence de vomissements cycliques, d'une microcéphalie, de traits dysmorphiques, d'une ataxie, d'une épilepsie ou d'une déficience intellectuelle. Le dépistage des anomalies métaboliques est également recommandé chez les enfants nés dans des familles avec une forte consanguinité, ou chez ceux n'ayant pas bénéficié d'un dépistage néonatal des anomalies métaboliques. Ainsi, « **Un bilan métabolique doit être indiqué chez les enfants avec un trouble du spectre autistique syndromique avec les caractéristiques cliniques suivantes : particularités morphologiques, ataxie, microcéphalie, épilepsie, déficience intellectuelle sévère, vomissements cycliques. Si le trouble du spectre de l'autisme demeure sans étiologie évidente, un bilan métabolique à minima visant les maladies traitables doit être indiqué (ammoniémie, acide urique, test de Guthrie avec dosage de phénylalanine, chromatographie des acides aminés, dosage d'homocystéine, chromatographie des acides organiques, dosage de gaunidinoacétate urinaire et du rapport créatine/créatinine).** » (GPP 2.14)

Actuellement, il n'existe pas de preuves suffisantes en faveur de l'analyse des matières fécales à la recherche d'un profil particulier du microbiote intestinal chez les enfants avec TSA. Bien qu'il y ait de plus en plus de preuves en faveur d'une altération possible de ce profil chez ces individus, avec de potentielles implications thérapeutiques, cette exploration reste encore l'objet de recherches et n'a pas encore débouché sur des conduites et résultats cliniques significatifs. En ce qui concerne les enfants ayant des symptômes gastro-intestinaux spécifiques, tel que des douleurs abdominales ou une diarrhée, les explorations doivent être indiquées selon les recommandations pour les enfants avec symptômes similaires.

L'algorithme ci-dessous décrit les principales voies d'exploration guidées par la clinique une fois le diagnostic de TSA posé.



**<sup>1</sup> Principales maladies génétiques associées à l'autisme :**

- Syndrome de l’X fragile
- Syndrome d’Angelman
- Sclérose tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de Rett
- Syndrome des hamartomes PTEN
- Trisomie 21

**<sup>2</sup> Bilan métabolique :**

- En l’absence d’étiologie évidente, un bilan minimal peut être réalisé selon l’orientation clinique :
- Ammoniémie
  - Acide urique
  - Test de Guthrie avec dosage de phénylalanine
  - Chromatographie des acides aminés
  - Dosage d’homocystéine
  - Chromatographie des acides organiques
  - Dosage de gaunidinoacétate urinaire et du rapport créatine/créatinine

## Intervention

Un large éventail d'interventions a été conçu, développé ou adapté pour les personnes avec TSA. Les modalités de ces interventions sont en grande partie des approches traditionnelles, définies comme des pratiques de soins standards fondées sur des données probantes qui ont démontré leur efficacité dans l'ensemble de la population clinique. Ces interventions peuvent inclure des stratégies ciblant des résultats spécifiques tels que les compétences de parole et de communication, des programmes thérapeutiques avec des bases théoriques solides et des approches dont l'objectif est d'agir sur les symptômes fondamentaux de l'autisme. Les approches nouvelles ou non traditionnelles qui peuvent ou non améliorer les résultats dans le fonctionnement général des individus (avec ou sans autisme) sont examinées dans le cadre d'approches complémentaires ou alternatives.

Les objectifs de l'intervention sont de promouvoir la santé et le bien-être de l'enfant, d'améliorer les compétences émergentes, de minimiser les retards de développement, de remédier aux incapacités, de prévenir la détérioration fonctionnelle et de promouvoir le rôle parental adaptatif et le fonctionnement familial global. Ces objectifs sont atteints en offrant aux enfants des services d'intervention individualisés en matière de développement, d'éducation et de comportement ainsi qu'un soutien planifié conjointement à leur famille. Il peut s'agir d'activités centrées sur l'enfant ou sur les parents. L'intervention devrait être dans les meilleurs des cas individualisée et une combinaison de différentes méthodes peut être utilisée. L'efficacité et la sécurité de toute intervention doivent être validées par des recherches bien menées.

L'intervention doit être planifiée et conçue de manière collaborative entre les professionnels, les parents et/ou leurs substituts. Il est souvent utile d'impliquer l'enfant, dans la mesure du possible dans le processus de prise de décision et d'élaboration des objectifs de l'intervention.

Dans le tableau suivant sont répertoriées les différentes interventions recommandées ayant montré une efficacité prouvée ainsi que leur disponibilité en Tunisie. Pour une description plus détaillée de la technique et de son niveau de preuve, il est conseillé de consulter le guide princeps.

Type d'intervention	Description	Efficacité/ indication	Disponibilité en Tunisie
<b>Communication alternative augmentée</b>	Communiquer autrement que par la parole	Indiquée pour soutenir la communication (compréhension et expression)	Une application mobile innovante a été développée ( <a href="#">NaTech</a> )
<b>Interventions axées sur la communication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'entraînement aux réponses pivots : approche dérivée de l'Analyse Comportementale Appliquée, qui couvre des approches d'intervention comportementale et développementale naturaliste basées sur la communication</li> <li>- La rééducation orthophonique</li> <li>- L'intervention portant sur la prosodie du discours</li> </ul>	Améliorent le langage et la communication sociale	La rééducation orthophonique est pratiquée en Tunisie
<b>Interventions développementales</b>	Axées sur le soutien de l'apprentissage des compétences des enfants par le biais d'interactions avec d'autres personnes, en particulier les parents	Indiquée pour améliorer les difficultés en communication et en interaction sociale	Le Floortime, existe en Tunisie
<b>Intervention comportementale intensive précoce</b>	Basée sur les principes de l'analyse du comportement qui sont utilisées pour acquérir de nouvelles compétences ou réduire l'occurrence de comportements spécifiques	Améliore le développement des compétences adaptatives et des capacités cognitives	Certains professionnels s'en inspirent
<b>Thérapie de régulation émotionnelle</b>	Elle permet d'enseigner la reconnaissance, la perception, la régulation et la gestion des émotions	Améliore la reconnaissance des émotions et les compétences socio-communicatives des bénéficiaires	Elle est émergente, mais pas encore développée
<b>Interventions développementales naturalistes et comportementales</b>	Intègrent les théories comportementales et développementales, dispensées dans des environnements naturels et basées sur la motivation de l'enfant	Améliorent les compétences en communication sociale, en langage, dans les domaines de la cognition et du jeu	Elles ne sont pas courantes, quelques professionnels utilisent le Denver et l'ESDM ou des techniques qui s'en inspirent

<b>Intervention axée sur le jeu</b>	<p>Vise à soutenir l'apprentissage des enfants par le biais d'interactions avec les pairs</p> <p>Elles sont naturalistes et tiennent compte du processus de développement</p>	<p>Visent à améliorer le langage, l'attention conjointe et les compétences d'engagement social, en particulier pour les moins de 12 ans</p>	<p>Ces techniques sont utilisées couramment par les professionnels et les parents</p>
<b>Interventions sensorielles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- la thérapie d'intégration sensorielle</li> <li>- les modifications sensorielles de l'environnement &amp; les stratégies de modulation sensorielle</li> </ul>	<p>Recommandées chez les enfants âgés de 3 à 12 ans afin d'améliorer la communication sociale et la participation fonctionnelle ;</p> <p>Envisagées pour répondre aux besoins sensoriels spécifiques des enfants avec TSA</p>	<p>Ces thérapies sont pratiquées par les ergothérapeutes et les psychomotriciens</p>
<b>Intervention sur les compétences sociales</b>	<p>Vise à améliorer les compétences en communication sociale et en interaction</p>	<p>Effets positifs sur les comportements difficiles, les compétences adaptatives et cognitives, ainsi que sur les compétences scolaires et d'apprentissage</p>	<p>Le programme PEERS a été développé pour les adolescents TSA</p>
<b>Interventions basées sur les supports visuels, exemple le programme TEACCH</b>	<p>Repose sur des modifications environnementales pour enseigner des compétences et réduire les problèmes de comportement, en collaboration avec les parents</p>	<p>Développement des compétences de vie quotidienne,</p> <p>Généralisation des apprentissages dans divers contextes renforçant l'autonomie de l'enfant</p>	<p>Le modèle TEACCH est largement utilisé par les éducateurs spécialisés, les orthophonistes et les ergothérapeutes</p>
<b>Thérapie cognitivo-comportementale</b>	<p>Techniques cognitivo-comportementales et émotionnelles appliquées à la dépression et l'anxiété</p>	<p>Enfants et adolescents avec TSA qui ont des capacités verbales et de raisonnement suffisant pour la gestion de l'anxiété et la colère</p>	<p>Ces thérapies sont développées en Tunisie</p>
<b>Remédiation cognitive</b>	<p>A pour objectif d'améliorer les fonctions cognitives déficitaires</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Thérapie par remédiation cognitive (CRT)</li> <li>- Remédiation cognitive par NEAR</li> </ul>	<p>La CRT améliore les fonctions exécutives et les apprentissages académiques,</p> <p>La méthode NEAR améliore les compétences cognitives et sociales</p>	<p>Ces méthodes sont développées en Tunisie</p>

## Traitement pharmacologique

La prise en charge des patients avec TSA, qu'il s'agisse des troubles qui lui sont inhérents ou des conditions associées doit être multimodale et abordée dans un cadre pluridisciplinaire. Les comportements défi, l'hyperactivité, les troubles attentionnels, l'anxiété, la dépression, les tics, les comportements obsessionnels compulsifs et les troubles du sommeil sont autant d'exemples de symptômes nécessitant une intervention.

Bien que les agents pharmacologiques puissent contribuer à réduire ces symptômes, il convient d'y associer des approches psychologiques, comportementales et environnementales. Le traitement pharmacologique de toute affection co-occurrence ne doit être entrepris que par des médecins qualifiés, ayant reçu une formation spécialisée appropriée dans le maniement des produits.

Bien que l'autisme ne puisse pas être guéri par des médicaments, des études ont évalué l'effet de divers agents pharmacologiques sur ses symptômes. Il est conseillé de consulter le guide princeps pour un inventaire exhaustif de tous les produits utilisés.

Le tableau suivant résume les données scientifiques probantes et récentes relatives à la prescription médicamenteuse.

Caractéristiques cliniques	Résumé des recommandations
<b>Symptômes cardinaux de l'autisme</b> (déficits des interactions sociales, comportements et intérêts restreints et stéréotypés)	Aucun agent pharmacologique ne dispose de preuves suffisantes pour justifier son utilisation. Les résultats des recherches en cours sont attendus pour l'ocytocine et le bumétanide.
<b>Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide (TDAH)</b>	Le méthylphénidate est le médicament de première intention et doit être utilisé en association avec des approches non pharmacologiques.
<b>Comportements défis et autres troubles psychiatriques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Risperidone peut être utilisée à court terme pour traiter les comportements défis (irritabilité et hyperactivité).</li> <li>- Sur prescription par un spécialiste qualifié : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine peuvent être utilisés pour traiter les troubles psychiatriques associés (par exemple, l'anxiété, la dépression, le trouble obsessionnel compulsif).</li> <li>• Les antidépresseurs tricycliques peuvent être envisagés en deuxième ou troisième intention pour traiter les troubles psychiatriques associés (par exemple, la dépression).</li> <li>• Les antiépileptiques /stabilisateurs de l'humeur peuvent être envisagés en deuxième ou troisième intention pour traiter les comportements défis ou les troubles psychiatriques associés.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Troubles du sommeil</b>	La mélatonine peut être envisagée pour les problèmes de sommeil si aucune intervention psychosociale n'apporte de bénéfice.

## Education

L'État a pris différentes mesures pour inclure les enfants avec autisme dans les écoles ordinaires. Le récent projet en matière d'inclusion scolaire des enfants à besoins spécifiques, notamment ceux avec TSA, vise pour sa part à proposer une solution de scolarisation adaptée et à assurer un parcours de formation réussi, défini dans le cadre du projet d'éducation individualisée (PEI).

Dans ce cadre, les parents/aidants sont fortement recommandés de consulter les professionnels qualifiés lorsqu'ils envisagent des interventions éducatives et une intégration scolaire de leur enfant avec trouble du spectre de l'autisme. Ces professionnels sont notamment les pédopsychiatres et les psychologues de l'éducation qui sont informés sur les aménagements éducatifs disponibles.

En Tunisie, les recommandations principales concernant les modalités de l'éducation des enfants et adolescents avec autisme se résument comme suit :

- Les recommandations pour l'éducation des enfants avec TSA mettent l'accent sur l'inclusion scolaire et le soutien personnalisé.
- Les parents sont encouragés à consulter des professionnels qualifiés pour les interventions éducatives et à planifier les transitions scolaires avec soin.
- Les décisions de report de scolarisation doivent être prises après une évaluation minutieuse des besoins de l'enfant.
- Les interventions éducatives doivent être adaptées aux besoins développementaux de chaque enfant, en tenant compte du contexte familial et des services disponibles.
- Les parents doivent être soutenus pour prendre des décisions éclairées sur les besoins éducatifs à long terme de leur enfant.

- Les écoles doivent être inclusives, avec des environnements d'apprentissage adaptés aux besoins des élèves.
- Les aménagements pédagogiques doivent être basés sur les besoins individuels des élèves, et non uniquement sur leur diagnostic.
- Les enseignants doivent être formés pour fournir des aménagements pédagogiques appropriés, et les parents doivent être impliqués dans toutes les décisions éducatives.
- Les parents doivent être informés des mesures d'insertion scolaire dès que l'enfant atteint l'âge de 5 ans.
- Les enfants ne pouvant pas être intégrés en milieu scolaire ordinaire peuvent être orientés vers des centres spécialisés qui proposent des interventions intensives et individualisées.

- Les transitions scolaires doivent être planifiées et soutenues pour minimiser le stress et favoriser l'adaptation.
- Le soutien à la transition doit être holistique et personnalisé, impliquant une coordination entre les écoles, les parents, et les professionnels.
- Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) jouent un rôle crucial en aidant les enfants avec TSA à s'intégrer et à optimiser leurs apprentissages.
- Les élèves avec TSA et leurs parents doivent recevoir des informations sur les options postsecondaires et le soutien pour l'emploi, afin de réussir la réhabilitation psychosociale.

## Traitement complémentaire et alternatif

Les thérapies basées sur les traitements ou la médecine complémentaire et alternative (MCA) font référence à des approches thérapeutiques qui ne font généralement pas partie des soins médicaux conventionnels ou qui peuvent avoir des origines en dehors de la pratique habituelle. La « médecine complémentaire » est utilisée en association avec la médecine conventionnelle, tandis que la « médecine alternative » est utilisée à la place de celle-ci. La « médecine intégrative » combine des traitements issus de la médecine conventionnelle et de la médecine traditionnelle chinoise pour lesquels il existe des preuves de sécurité et d'efficacité.

Bien que les preuves de bénéfices soient limitées, l'utilisation de la MCA est courante.









En Tunisie, les prescriptions relatives à la MCA dans le trouble du spectre de l'autisme, en particulier les suppléments vitaminiques sont fréquentes. Toutefois, il existe peu d'études publiées évaluant leur utilisation dans cette indication.

Dans l'ensemble, les preuves concernant l'efficacité des MCA dans l'autisme sont insuffisantes et peu concluantes pour formuler des recommandations cliniques solides.

**Ainsi, « Les professionnels devraient être prêts à discuter des données probantes sur la médecine complémentaire et alternative (MCA) avec les parents/substituts d'enfants et d'adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme. La prise de décision concernant les essais de MCA dans l'autisme est fortement encouragée et devrait être partagée entre les professionnels et les parents/substituts, afin que ces essais se déroulent avec des objectifs et des critères d'évaluation clairs. Les parents/substituts ne devraient pas remplacer les interventions traditionnelles par la MCA. » (GPP 6.1)**

Le Schéma suivant résume les différentes recommandations portant sur l'usage de la MCA dans l'autisme en fonction du niveau de preuve scientifique et de la balance bénéfico-ricque. Des détails sur ces procédés thérapeutiques peuvent être consultés dans le guide princeps.

### MCA pouvant être envisagée

-  Activité physique adaptée (sports, exercices)
-  Thérapie par la musique (musicothérapie)
-  Thérapie par l'art (art-thérapie)
-  Thérapie assistée par l'animal (zoothérapie, équithérapie)
-  Yoga et pleine conscience
-  Thérapie par le jeu
-  Massothérapie (pour la détente)
-  Interventions basées sur les parents (guidance parentale)



### MCA qui n'est pas recommandée (manque de preuves)

- Acide folinique
- Acides gras omega-3
- Acupuncture
- Coenzyme Q10
- Enzymes digestives
- Lait de chamelle
- L'entraînement à l'intégration auditive
- Les thérapies basées sur le son
- Mésalazine
- Minéraux dont le zinc, le magnésium et le fer
- Neurofeedback
- Probiotiques
- Régime cétogène
- Régime sans gluten et sans caséine (GFCF)
- Sécrétine
- Sulforaphane
- Supplémentation en acides aminés
- Stimulation transcrânienne en courant continu
- Vitamines dont B12 et B6



### MCA qui ne doit pas être utilisée (risque d'effets secondaires)

- Aromathérapie
- Communication facilitée
- La chiropraxie, l'ostéopathie et la thérapie cranio-sacrée
- Oxygénothérapie hyperbare
- Stimulation du nerf vagal
- Thérapie antimicrobienne
- Thérapie helminthique
- Thérapie par cellules souches
- Thérapie par chélation
- Thérapie par immunoglobulines
- Thérapie par transfert de microbiote



## Autisme et troubles associés

La prévalence des troubles associés varie considérablement d'une étude à une autre. Une étude portant sur 42569 personnes atteintes de TSA et 11389 témoins a révélé que 74 % des personnes avec TSA présentaient au moins une affection associée. Dans une autre étude, environ la moitié des personnes atteintes de TSA présentaient quatre troubles associés ou plus, tandis que 4 % seulement ne présentaient aucun autre trouble.

Les troubles psychiatriques et somatiques associés compliquent souvent la prise en charge, car ils peuvent exacerber ou atténuer les caractéristiques typiques de l'autisme. Par conséquent, ils doivent être identifiés précocement, car ils peuvent avoir des effets préjudiciables sur le fonctionnement général et la vie familiale, souvent supérieurs aux effets des symptômes cardinaux de l'autisme.

Les professionnels de la santé doivent suspecter fortement l'existence d'un trouble associé chez un enfant ou un adolescent atteint d'autisme en présence de :



### 1) Signes et symptômes inexplicables malgré anamnèse et examen approfondis

Présence de manifestations cliniques ou comportementales sans cause médicale ou psychologique évidente après une évaluation complète.



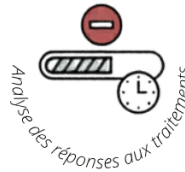
### 2) Changements comportementaux soudains ou majeurs ou apparition de stéréotypies

Modifications brusques de l'humeur, du sommeil, de l'appétit, ou augmentation des comportements répétitifs et restreints.



### 3) Régression ou perte des compétences acquises

Recul significatif dans les domaines du langage, des interactions sociales, de la motricité ou de l'autonomie.



### 4) Stagnation des progrès thérapeutiques ou éducatifs

Absence d'amélioration notable malgré les interventions adaptées et soutenues, ou plateau prolongé.



### 5) Nécessité de consultations médicales d'urgence fréquentes

Visites répétées aux urgences ou hospitalisations pour des problèmes de santé aigus ou récurrents inexplicables.



### 6) Recours à de nombreux médicaments et compléments

Utilisation d'une polypharmacie complexe ou d'une supplémentation excessive sans amélioration globale.

Ainsi, « Les enfants et les adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme doivent être suivis à intervalles réguliers et de manière holistique (prenant en compte la personne dans sa globalité), car ils présentent un risque accru de difficultés neuropsychologiques, adaptatives et d'apprentissages académiques, auxquelles s'ajoutent certaines affections somatiques. Il convient d'envisager des bilans et des évaluations lorsque des anomalies sont constatées dans ces domaines. » (GPP 7.1)

Le tableau suivant résume les principaux troubles associés à l'autisme, leurs prévalences et retentissements ainsi que les évaluations disponibles en Tunisie. Pour davantage de détails sur ces troubles, il est conseillé de se référer au guide princeps.

**Trouble neurodéveloppementaux, troubles mentaux et autres troubles associés au TSA**

<b>Trouble Associé</b>	<b>Prévalence dans les TSA</b>	<b>Retentissement sur l'autisme</b>	<b>sur</b>	<b>Evaluations disponibles en Tunisie</b>
<b>Altération des fonctions adaptatives</b>	Retards importants chez 78,9 %	Impact sur la vie quotidienne et l'autonomie	la vie et	Vineland Adaptive Behavior Scales (versions arabe)
<b>Les difficultés d'apprentissage</b>	30 à 60 %  Troubles spécifiques de la lecture 6 à 30%	Impact sur la scolarité et l'estime de soi	et	- Preschool Language 4 (version tunisienne) - Evaluations neuro-psychologiques
<b>Trouble déficit de l'attention/hyperactivité</b>	2,6 à 95,5 %	Diagnostic tardif du TDAH	du	-Échelle de Connors parent et enseignant - CBCL
<b>Trouble du développement de la coordination</b>	Jusqu'à 90 %	Impact sur les activités quotidiennes et la socialisation	et la	- Test d'imitation de gestes de Bergès Lézine - Figure de Rey - Test BHK
<b>Troubles du langage</b>	Un tiers des enfants avec TSA restent peu verbaux	Impact sur la communication et le fonctionnement académique	et le	- Test de langage PLS4 - Test AUDIO 4 - Évaluation des stratégies de compréhension (Khomsî)
<b>Déficience intellectuelle</b>	65 %	Impact sur les capacités d'apprentissage et l'autonomie		- EDEI - Matrices de Raven
<b>Difficultés de traitement sensoriel</b>	60 à 97 %	Impact sur le comportement et l'interaction sociale		- Sensory Profile 2 - L'évaluation de l'intégration sensorielle selon Ayres - Tests d'intégration sensorielle et de praxis (SIPT)
<b>Les troubles mentaux associés à l'autisme</b>	36,9 %	Impact sur la qualité de vie et le comportement Augmentation du risque de mortalité		Échelle Anxiety Scale for Children with Autism Spectrum Disorder (ASC-ASD)
<b>Variance de genre et dysphorie</b>	4,7 à 5,4 %	Risque accru de troubles mentaux et de conduites suicidaires		DSM-5-TR

## Troubles médicaux associés au TSA

Trouble Associé	Prévalence dans les TSA	Retentissement sur l'autisme	Explorations
Troubles de l'alimentation	46 à 90 %	Impact sur la croissance et la santé	BAMBI STEP-CHILD
Troubles du sommeil	2 à 72,5 %	Impact sur la qualité de vie, le comportement, dysfonctions cognitives, prise de poids	Agenda de sommeil CSHQ
Défis de la puberté	Puberté précoce et avancée	Impact sur le développement psychosocial et émotionnel.	Suivi clinique
Obésité	7,9 à 31,8 %	Impact sur la santé physique et mentale	Suivi régulier du poids et de l'IMC
Troubles gastro-intestinaux	9 à 91 %	Impact sur le comportement et la qualité de vie	Evaluation des symptômes, croissance et nutrition
Epilepsie	8 à 50%	Impact sur les capacités cognitives	Suivi neurologique et EEG
Maladies génétiques		Impact sur le développement et les capacités cognitives	Consultation et test génétiques
Erreurs innées du métabolisme	3,9 %	Impact sur le développement et les capacités cognitives.	Bilan métabolique et tests spécifiques
Troubles immunitaires	25 %	Impact sur la santé générale et le comportement	Tests immunitaires et suivi clinique
Troubles de l'audition	0 à 4,9 %	Impact sur la communication et l'interaction sociale	Les otoémissions acoustiques (OAE) PEA Audiométrie
Problèmes visuels	0 à 14,9 %	Impact sur la scolarité et la qualité de vie.	Examen ophtalmologique complet
Problèmes dentaires	Caries et gingivite plus fréquentes	Impact sur la santé bucco-dentaire et la qualité de vie.	Suivi dentaire régulier

## Suivi et Pronostic

Une compréhension du pronostic à court et à long terme des personnes présentant un TSA, peut aider les parents à mieux appréhender leur parcours de prise en charge. Cette compréhension peut éclairer leurs choix d'interventions et de parcours éducatifs tout en leur permettant de rester réalistes et d'adapter leurs attentes aux capacités de l'enfant.

Malgré la variabilité des résultats dans les différentes études portant sur le pronostic à l'âge adulte, un consensus général souligne un pronostic moins favorable pour les sujets avec autisme comparés aux témoins neurotypiques. Les articles les plus récents montrent que malgré la bonne évolution à l'âge adulte (par rapport à la sévérité des symptômes de l'autisme, des habiletés sociales, du langage et du développement du discours ainsi que la sévérité des comportements ritualisés et des hypersensibilités sensorielles), l'amélioration sociale (travail, relations sociales et vie autonome) demeurait globalement limitée. Pour une faible proportion de sujets, il peut y avoir une persistance et même une aggravation des traits autistiques à l'âge adulte.

La majorité des études s'accordent sur les points suivants :

### 1. Facteurs pronostiques

**Facteurs associés à un pronostic moins favorable à long terme de l'autisme :**

- 1 gravité des traits autistiques durant l'enfance
- 2 présence d'une déficience intellectuelle concomitante
- 3 développement tardif du langage

**Facteurs contextuels pronostiques qui améliorent significativement l'évolution de l'autisme :**

- parentalité maternelle et paternelle positive
- inclusion scolaire ordinaire

### 2. Défis de la transition vers l'âge adulte

**Principaux défis :**

- 1 difficultés d'autonomie et besoin d'un accompagnement continu
- 2 taux élevé de troubles psychiatriques (anxiété, dépression, TDAH)
- 3 risque de comportements suicidaires (particulièrement chez les adolescentes avec capacités cognitives préservées)
- 4 difficultés d'intégration sociale et professionnelle

Nécessité d'une planification précoce de la transition et du renforcement des services dédiés aux adultes.

\*Un manque flagrant d'études sur le devenir à l'âge adulte en Tunisie souligne l'urgence d'initiatives de recherche locales.

## Soutien aux familles et aidants

Le soutien aux parents et aux familles d'enfants et adolescents avec TSA est reconnu à l'échelle nationale et internationale comme une stratégie clé pour améliorer l'évolution à court et à long terme de ces personnes et leur famille. Les parents/aidants subissent des niveaux élevés de stress, liés aux soins, à l'épuisement physique, à l'isolement social et aux tensions conjugales et financières. Ce chapitre couvre une synthèse des connaissances et de la littérature sur le soutien aux familles afin de formuler des recommandations basées sur des données probantes pour aider les professionnels à les soutenir de manière optimale.

**Les professionnels devraient être en mesure de reconnaître l'impact du trouble du spectre de l'autisme sur les parents et les familles en termes de bien-être social, économique, physique et mental, afin de leur apporter un soutien optimal. (GPP 9.1)**

Les facteurs qui influencent le stress des parents sont : (1) la disponibilité ou absence de soutien social et financier, (2) la gravité des symptômes de l'autisme, (3) le niveau de connaissances sur l'autisme, (4) l'inquiétude quant à l'avenir de l'enfant avec TSA.

Les recommandations pour les professionnels pour soutenir les parents et familles :

- Reconnaître l'impact du TSA sur le bien-être social, économique, physique et mental des parents
- Fournir des informations continues sur le TSA, le diagnostic, l'évaluation, les structures d'intervention, les options d'éducation, les phases de transition et les sources de soutien social et financier
- Adopter une approche collaborative centrée sur la famille
- Évaluer le bien-être émotionnel des parents et de la fratrie et prendre en compte leur besoin émotionnel
- Apporter un soutien aux aidants lors des transitions et informer sur les options postsecondaires et les possibilités d'emploi
- Les programmes de soutien, éducation et formation des aidants sont efficaces pour améliorer les compétences parentales et réduire le stress, améliorer la qualité de vie des patients et des familles et le pronostic du TSA

Les services de soutien et ressources pour les aidants et familles disponible en Tunisie :

<p><b>1</b></p> <p><b>AIDE AUX PARENTS</b></p> <p>Services de pédopsychiatrie, Unités Régionales de Réhabilitation (URR) et associations spécialisées offrant accompagnement et orientation aux familles.</p>	<p><b>2</b></p> <p><b>PROGRAMME BREF</b></p> <p>Programme de psychoéducation destiné aux aidants, spécialement adapté aux troubles du spectre autistique pour mieux comprendre et accompagner.</p>
<p><b>3</b></p> <p><b>HABILETÉS PARENTALES</b></p> <p>Projet d'entraînement aux habiletés parentales : formation pratique pour développer des stratégies éducatives adaptées aux besoins des enfants TSA.</p>	<p><b>4</b></p> <p><b>GUIDES ET RESSOURCES</b></p> <p>Guide des parents et Guide de l'éducateur pour l'inclusion en petite enfance.</p> <p><a href="https://stpea.tn/nos-guides/">https://stpea.tn/nos-guides/</a></p>
<p><b>5</b></p> <p><b>L'ANNUAIRE AUTISME PROFESSIONNELS TUNISIE</b></p> <p>Un espace virtuel d'information et d'orientation dédié aux TSA.</p> <p><a href="https://autisme-professionnels-tunisie.tn">https://autisme-professionnels-tunisie.tn</a></p>	

## Formation professionnelle

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent avec TSA est assurée par tout un écosystème de professionnels qui est au service du patient et de sa famille, de manière directe ou indirecte. Cette communauté englobe divers professionnels qui ne se limitent pas à ceux qui prodiguent les soins primaires :



(1) Les professionnels de la santé de première ligne (infirmiers, médecins généralistes, médecins de famille) ;



(2) Les spécialistes (pédopsychiatres, pédiatres, neuropédiatres, psychiatres, dentistes et autres spécialistes) ;



(3) Les professionnels de santé alliés (orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, physiothérapeutes, puéricultrices et travailleurs sociaux) ;



(4) Les professionnels des centres d'intervention précoce, les éducateurs à différents niveaux, les enseignants et les AVS dans les écoles.

Il est important que toute cette communauté ait pour objectif de fournir des soins optimaux à ces enfants et adolescents. Le manque d'information et de formation sur l'autisme a été identifié par des professionnels de multiples secteurs comme un obstacle dans leur exercice.

Afin d'améliorer les soins prodigués, il est recommandé que tout professionnel travaillant directement ou indirectement avec ces patients ait accès à des informations sur l'autisme. L'apprentissage peut être basé sur les compétences ou sur les connaissances et peut inclure diverses formes de transmission, de niveau et de contexte. Il doit être adapté aux besoins et au cadre de travail du personnel concerné. L'apprentissage devrait également inclure des informations sur la neurodiversité, promouvoir la reconnaissance de l'autisme comme une forme d'identité et impliquer, dans la mesure du possible, des personnes avec TSA afin de faciliter l'échange d'informations. Des informations sur les ressources permettant de fournir du matériel supplémentaire et de faciliter l'apprentissage autonome en cas de besoin devraient être transmises. Les ressources fournies doivent également promouvoir un langage affirmant la neurodiversité.



En Tunisie, la formation et l'information du personnel de la santé, souffre de lacunes importantes comme vient de le confirmer une enquête récente incluant 600 professionnels dont la moitié étaient des infirmiers et qui a évalué leurs connaissances, attitudes et pratiques sur les TSA. L'étude a montré que la plupart avaient des connaissances limitées sur cette condition. Près du tiers ne connaissaient pas la triade autistique et 79 % n'avaient aucune idée sur les signes d'alerte précoce. Les auteurs recommandent la mise en place de formations pratiques et de campagnes de sensibilisation afin d'améliorer le dépistage précoce, l'orientation et le suivi de ces patients.





SHORT FORM

# Guide de pratique clinique

dans le **trouble du spectre de l'autisme**  
chez l'enfant et l'adolescent



Repérage



Diagnostic



Orientation



Prise en charge

Un outil pratique pour les professionnels  
impliqués dans l'accompagnement  
des enfants et adolescents avec TSA.

Guide labélisé par l'INEAS