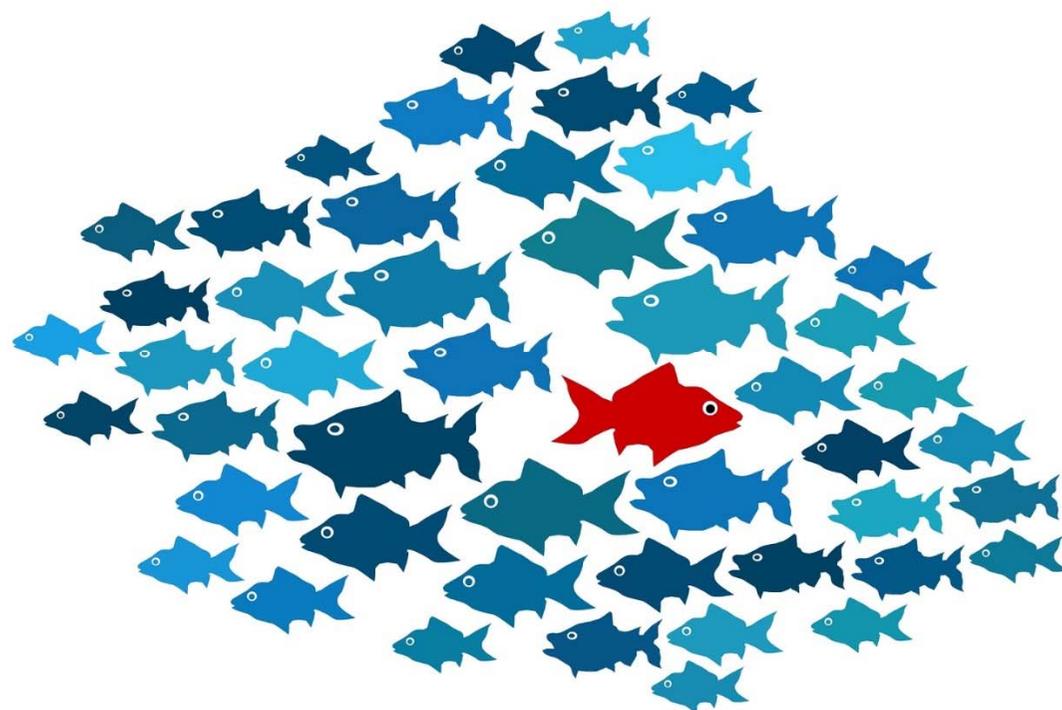


SYNTHÈSE

PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS: UN GUIDE DE PRATIQUE CLINIQUE





Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé est un parastatal, créé par la loi-programme (1) du 24 décembre 2002 (articles 259 à 281), sous tutelle du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales. Il est chargé de réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie.

Conseil d'Administration

| | Membres effectifs | Membres suppléants |
|---|--------------------------|---------------------------|
| Président | Pierre Gillet | |
| Fonctionnaire dirigeant de l'INAMI (vice président) | Jo De Cock | Benoît Collin |
| Président du SPF Santé publique (vice président) | Dirk Cuypers | Christiaan Decoster |
| Président du SPF Sécurité sociale (vice président) | Frank Van Massenhove | Jan Bertels |
| Administrateur général de l'AFMPS | Xavier De Cuyper | Greet Musch |
| Représentants du ministre de la Santé publique | Bernard Lange | Brieuc Van Damme |
| | Bernard Vercruysse | Annick Poncé |
| Représentants du ministre des Affaires sociales | Lambert Stamatakis | Claudio Colantoni |
| | Ri De Ridder | Koen Vandewoude |
| Représentants du Conseil des ministres | Jean-Noël Godin | Philippe Henry de Generet |
| | Daniel Devos | Wilfried Den Tandt |
| Agence intermutualiste | Michiel Callens | Frank De Smet |
| | Patrick Verertbruggen | Yolande Husden |
| | Xavier Brenez | Geert Messiaen |
| Organisations professionnelles représentatives des médecins | Marc Moens | Roland Lemye |
| | Jean-Pierre Baeyens | Rita Cuypers |
| Organisations professionnelles représentatives des infirmiers | Michel Foulon | Ludo Meyers |
| | Myriam Hubinon | Olivier Thonon |
| Fédérations hospitalières | Johan Pauwels | Katrien Kesteloot |
| | Jean-Claude Praet | Pierre Smiets |
| Partenaires sociaux | Rita Thys | Catherine Rutten |
| | Paul Palsterman | Celien Van Moerkerke |
| Chambre des Représentants | Lieve Wierinck | |



Contrôle

Commissaire du Gouvernement

Steven Sterckx

Directie

Directeur Général
Directeur Général Adjoint
Directeurs du programme d'études

Raf Mertens
Christian Léonard
Kristel De Gauquier
Dominique Paulus

Contact

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)
Doorbuilding (10^e étage)
Boulevard du Jardin Botanique, 55
B-1000 Bruxelles
Belgique

T +32 [0]2 287 33 88

F +32 [0]2 287 33 85

info@kce.fgov.be

<http://www.kce.fgov.be>

SYNTHÈSE

PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS: UN GUIDE DE PRATIQUE CLINIQUE

GENEVIÈVE VEEREMAN, KIRSTEN HOLDT HENNINGSSEN, MARIJKE EYSSSEN, NADIA BENAHMED, WENDY CHRISTIAENS, MARIE-HÉLÈNE BOUCHEZ, ANN DE ROECK, NICOLAS DECONINCK, GABY DE LIGNE, GRIET DEWITTE, TINE GHEYSEN, MARYSE HENDRIX, CLAIRE KAGAN, GHISLAIN MAGEROTTE, MARLEEN MOONEN, HERBERT ROEYERS, SARAH SCHELSTRAETE, MARIE-VINCIANE SONCARRIEU, JEAN STEYAERT, FLAVIO TOLFO, GÉRALDINE VRANCKEN, ERIC WILLAYE, ANNE WINTGENS, SARA WOUTERS, JAN CROONENBERGHS



COLOFON

| | |
|------------------------|---|
| Titre : | Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique – Synthèse |
| Auteurs : | Geneviève Veereman (KCE), Kirsten Holdt Henningsen (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Wendy Christiaens (KCE), Marie-Hélène Bouchez (CRA Mons; Fondation SUSA asbl), Ann De Roeck (De Vijver), Nicolas Deconinck (CRA HUDERF, ULB), Gaby De ligne (RCA UZ Brussel), Griet Dewitte (COS Gent), Tine Gheysen (vrije CLB-koepel vzw), Maryse Hendrix (AWIPH), Claire Kagan (PMS Fédération Wallonie Bruxelles), Ghislain Magerotte (Université de Mons; Fondation SUSA asbl), Marleen Moonen (RCA UZ Brussel), Herbert Roeyers (RCA Gent; Ugent), Sarah Schelstraete (VVA), Marie-Vinciane Soncarrieu (CRA HUDERF), Jean Steyaert (ECA Leuven; UZ Leuven; KULeuven), Flavio Tolfo (Inforautisme asbl; GAMP), Géraldine Vrancken (CRAL), Eric Willaye (Fondation SUSA asbl), Anne Wintgens (CRA; Cliniques universitaires Saint-Luc; UCL), Sara Wouters (RCA; UZ Brussel), Jan Croonenberghs (ZNA UKJA; RCA Antwerpen; UA) |
| Relecture : | Hans Van Brabandt (KCE), Anja Desomer (KCE) |
| Rédaction synthèse : | Karin Rondia (KCE) |
| Experts externes : | Pascale Grevesse (Fondation SUSA asbl), Vincent Ramaekers (CRAL; CHU de Liège; Ulg), An Thijs (VVKBuO; VSKO) |
| Stakeholders : | Alec Aeby (BVKN–SBNP; Hôpital Erasme; ULB); Cinzia Agoni (Inforautisme asbl), Krista Ceustermans (VVL), Sofie Crommen (VVK), Bruno Darras (BFP–FBP; Centre Henri Wallon), Jennifer De Smet (VVPT; UPC KULeuven), Olivier Fourez (INAMI – RIZIV), Sylvie Gérard (CSS–HGR), Freddy Hanot (APEPA asbl), Fabienne Hody (ACSEH; ACJB; Centre de jour Grandir, Bruxelles), Mireille Johnen (PHARE; COCOF), Abdelkhalak Kajjal (Les briques du GAMP), Philippe Kinoo (SBFPDAEA; Cliniques universitaires Saint-Luc), Jo Lebeer (Domus Medica; UA), Reinhilde Lenaerts (VE vzw), Koen Lowet (BFP-FBP; Multifunctioneel centrum Behtanië), Christelle Maillart (UPLF; Ulg), Alain Malchair (SBFPDAEA; CHU de Liège; Ulg), Hilde Meganck (GO! Onderwijs), Ilse Noens (KULeuven), Etienne Oleffe (AFrAHM), Hilde Olivié (Stijn vzw; COS UZ Leuven), Els Ortibus (BVKN–SBNP; COS UZ Leuven; KU Leuven), Francisca Schiltmans (VVA), Eric Schoentjes (VVK), Anne Taymans (UPBPF), Francis Turine (FSPST), Julie Vandemeulebroecke (VVPMT), Philippe Van Vlaenderen (SSMG), Peter Vermeulen (Autisme Centraal), Marek Wojciechowski (BVK–SBP; UZA), Geert Devos (OVSG; Autisme Heynsdaele), Katelijne Van Hoeck (CLB GO! Onderwijs) |
| Évaluateurs externes : | Philippe Evrard (Université Paris Diderot Paris 7, France; Service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques, Hôpital universitaire Robert Debré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, France), Jonathan Green (University of Manchester, United Kingdom ; Honorary Consultant Child and Adolescent Psychiatrist, Central Manchester and Manchester Children's Hospitals University NHS Trust and Manchester Biomedical Research Centre, United Kingdom), |



| | |
|----------------------------|--|
| Validateurs externes : | Trudy Bekkering (CEBAM), Hans Hellemans (ZNA UKJA; RCA Antwerpen), Patrik Vankrunkelsven (Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven; CEBAM) |
| Affiliations : | Les affiliations des auteurs, experts externes, stakeholders, évaluateurs externes et validateurs externes sont écrit en toutes lettres et avec plus d'explication dans l'Appendix 1 du document Supplement |
| Autres intérêts déclarés : | <p>Appartenance à un groupe de parties prenantes pour lequel les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact: Anne Wintgens (Centre de Référence des Troubles du Spectre Autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc), Marie-Vinciane Soncarrieu (Université Libre de Bruxelles; Faculté de Médecine), Nicolas Deconinck (ULB), Géraldine Vrancken (ASBL Participate Autisme)</p> <p>Titulaire de droits de propriété intellectuelle (brevet, promoteur d'un produit, copyrights, marques déposées, etc.) : Peter Vermeulen (Auteur van boeken over autisme)</p> <p>Honoraires ou autres compensations pour la rédaction d'une publication ou la collaboration à un tel travail : Peter Vermeulen (auteur van boeken over autisme), Griet Dewitte (auteur boeken), Eric Willaye (Conseil Supérieur de la Santé)</p> <p>Participation à une étude scientifique ou expérimentale en qualité d'initiateur, de chercheur principal ('principal investigator') ou de chercheur : Alain Malchair (Collaboration avec le CRAL), Anne Wintgens (Etude sur la régulation émotionnelle dans l'autisme et les thérapies d'échange et de développement), Marie-Vinciane Soncarrieu (co-investigateur étude Memantine phase III study 2013-2014), Nicolas Deconinck (étude Memantine (PI), phase III study 2013-2014), Jan Croonenberghs (European grant IMI), Jean Steyaert (onderzoeken bij Leuven Autisme Research), Ilse Noens (PI études de l'efficacité sur personnes avec autisme), Marek Wojciechowski (projets de recherche clinique sur la syndrome de Down), Sara Wouters (PI étude 'Medicatie...'), Jonathan Green (lead research into interventions for autism)</p> <p>Bourse, honoraire ou fonds pour un membre du personnel ou toute autre forme de compensation pour la conduite d'une recherche: Anne Wintgens (Demande en cours pour la recherche 5), Nicolas Deconinck (financement du projet Kids Foundation), Ilse Noens (directeur de thèse/PI PhD étudiants qui font de la recherche sur autisme), Marie-Vinciane Soncarrieu (Kids Fondation)</p> <p>Consultance ou emploi dans une société, association ou organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Bruno Darras (Centre Henri Wallon), Peter Vermeulen (Autisme Centraal), Fabienne Hody (Centre de jour 'Grandir'), Jan Croonenberghs (ZNA ziekenhuis), Jean Steyaert (Centre de référence Autisme), Krista Ceustermans (logopédiste centre de revalidation Het Roer), Eric Willaye (Fondation SUSA asbl), Freddy Hanot (Autisme Europe asbl),</p> <p>Rémunération pour une communication, subside de formation, prise en charge de frais de voyage ou paiement pour participation à un symposium : Peter Vermeulen (Autisme Centraal), Nicolas Deconinck (présentation sur les signes précoces de l'autisme), Jean Steyaert (post graduat KUL 'Thérapie pour autisme et handicap mentale), Marek Wojciechowski, Griet Dewitte, Jonathan Green</p> |



Présidence ou fonction de responsable au sein d'une institution, d'une association, d'un département ou d'une autre entité pour lequel/laquelle les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Bruno Darras (Centre Henri Wallon), Els Ortibus (Directeur au Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen), Alain Malchair (Directeur Thérapeutique du Centre de Santé Mentale Universitaire de Liège), Peter Vermeulen (Co-Directeur Autisme Centraal), Francisca Schiltmans (Vlaamse Vereniging Autisme), Sofie Crommen (président VVK), Philippe Kinoo (Société Belge Francophone de Psychiatrie et Disciplines Associées de l'Enfant et de l'Adolescent), Fabienne Hody (Responsable ' Grandir '), Anne Taymans (Association Professionnelle des Psychomotriciens), Anne Wintgens (Responsable du Centre de Référence des Troubles du Spectre Autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc), Nicolas Deconinck (Co-Directeur du Centre de Référence Autisme de l'ULB), Géraldine Vrancken (ASBL Participate Austisme), Éric Willaye (AWIPH ; INAMI), Cinzia Agoni (Administrateur Inforautisme ASBL et de Les Briques du Gamp ASBL), Flavio Tolfo (Administrateur Inforautisme, Fondation SUSA, Coupole Bruxelloise de l'Austisme. Président Les Briques du GAMP ASBL), Ghislain Magerotte (Président d'Honneur de la Fondation SUSA), Jan Croonenberghs (ZNA ziekenhuis), Jean Steyaert (coördinateur centre de référence Autisme UZ Leuven), Marie-Vinciane Soncarrieu (responsable centre autisme), Eric Schoentjes (VVK), Herbert Roeyers (président CA service assistance à domicile; membre du CA de COS), Sara Wouters (coordinatrice centre de référence Autisme Brussel), Marie-Hélène Bouchez (directrice Fondation SUSA), Freddy Hanot (président APEPA asbl ; administrateur Autisme Europe aisbl ; administrateur Participate Autisme asbl)

Autres intérêts possibles qui pourraient mener à un potentiel ou réel conflit d'intérêts : Ghislain Magerotte (Membre du Conseil Scientifique du Fonds de Soutien M.M. Delacroix)

Layout :

Ine Verhulst

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

4 novembre 2014

Domaine :

Good Clinical Practice (GCP)

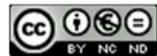
MeSH :

Child Development Disorders, Pervasive ; Child ; Adolescent ; Therapeutics ; Psychotherapy



Classification NLM : WS 350.8.P4
Langue : Français
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2014/10.273/85

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons ' by/nc/nd '
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, Deconinck N, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S, Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J. Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents: un guide de pratique clinique –Synthèse. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 233Bs. D/2014/10.273/85.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.



■ PRÉFACE

L'autisme est ce que l'on appelle un trouble neuro-développemental. En d'autres mots, il est imprimé dans le développement structurel du cerveau et ne peut donc être 'guéri'. Pour tous ceux qui sont concernés, l'enjeu est alors de savoir quelles approches permettent à l'enfant ou l'adolescent avec autisme de mieux développer ses capacités, d'éviter ou de contrôler les troubles du comportement et de prévenir le développement de sur-handicaps. Ce sont ces différentes approches qui sont examinées dans ce rapport.

Pour le KCE, la demande émanant de la Ministre de la santé de traiter ce sujet a été accueillie comme un défi à relever : les études cliniques robustes en matière de soins psychiatrique étant très peu nombreuses, appliquer les méthodologies rigoureuses de la recherche *evidence-based* s'avérait d'office une entreprise hasardeuse. À cela vient s'ajouter l'âpre débat qui fait toujours rage parmi les professionnels s'occupant de ces enfants, adolescents et adultes, et qui oppose les partisans d'une origine 'tout génétique' à ceux qui ne jurent que par des approches plus socio-psychologiques. Mais nous n'avons pas perdu de vue que pour les personnes concernées et leurs proches, la seule question qui importe vraiment est : 'Qu'est-ce qui aide réellement ?'

Nous avons recherché dans la littérature scientifique des résultats d'études fiables sur lesquels nous pourrions fonder notre travail. Parmi ces études, nous avons trouvé le précieux travail de recherche de nos collègues du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) britannique et de la Haute Autorité de Santé (HAS) française, dont nous nous sommes fortement inspirés. À part cela, pour de nombreux aspects de la problématique, notre récolte dans la littérature scientifique s'est révélée très maigre. Il nous restait heureusement encore l'expertise et l'expérience des professionnels de terrain d'horizons variés, réunis au sein de notre groupe de travail. Les recommandations formulées s'appuient sur un large consensus au sein de ces spécialistes (dans le contexte belge actuel, cela vaut la peine d'être souligné). Nous pouvons donc affirmer que, si nos recommandations ne reposent pas sur un grand nombre de résultats scientifiques, elles ne sont en tout cas jamais en contradiction avec ceux-ci.

Les recommandations négatives représentent l'élément fondamental de nos résultats, à savoir une liste d'interventions et de traitements dans lesquels il est préférable de ne pas investir de temps ni d'argent car il n'existe pas de preuves de leur efficacité. Nous espérons que ceci pourra contribuer à épargner faux espoirs, efforts et dépenses inutiles aux familles qui cherchent souvent désespérément de l'aide et des solutions. Heureusement, nous formulons aussi de nombreuses recommandations en faveur d'approches et d'initiatives qui en valent bel et bien la peine. Nous les adressons à la fois aux enfants et adolescents et à leurs parents, aux professionnels et au monde politique. Nous espérons que ces recommandations imprimeront un élan dans la bonne direction et nous remercions chaudement les nombreux spécialistes et acteurs concernés qui ont joint leur énergie à la nôtre dans cette tâche de longue haleine.

Christian LÉONARD
Directeur Général Adjoint

Raf MERTENS
Directeur Général



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|-----------|---|-----------|
| ■ | PRÉFACE..... | 1 |
| ■ | SYNTHÈSE | 2 |
| | TABLE DES MATIÈRES..... | 2 |
| 1. | INTRODUCTION..... | 4 |
| 1.1. | QU'ENTEND-ON PAR TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME? | 4 |
| 1.2. | QUE SAIT-ON DES CAUSES DU TSA ?..... | 4 |
| 1.3. | QUELLE EST L'AMPLEUR DU PROBLÈME ?..... | 5 |
| 2. | OBJECTIFS DE CE RAPPORT..... | 6 |
| 2.1. | POURQUOI CE RAPPORT ÉTAIT-IL NÉCESSAIRE ?..... | 6 |
| 2.2. | À QUI S'ADRESSENT CES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES ? | 6 |
| 3. | MÉTHODE..... | 7 |
| 3.1. | COMMENT LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES SONT-ELLES ÉLABORÉES ? 7 | |
| 3.2. | QUELLES SONT LES QUESTIONS ABORDÉES PAR CES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES ? | 8 |
| 3.3. | POURQUOI L'AUTISME EST-IL UN SUJET PARTICULIÈREMENT DÉLICAT POUR DES RECOMMANDATIONS? | 8 |
| 4. | DEFINITIONS..... | 9 |
| 5. | RECOMMANDATIONS..... | 10 |
| 5.1. | RÉSUMÉ GLOBAL DES RECOMMANDATIONS POSITIVES..... | 11 |
| 5.2. | RÉSUMÉ GLOBAL DES RECOMMANDATIONS NÉGATIVES | 12 |
| 5.3. | LISTE EXTENSIVE DES RECOMMANDATIONS | 13 |
| 5.3.1. | Interventions visant à agir sur les caractéristiques fondamentales de l'autisme | 13 |
| 5.3.2. | Interventions visant à agir sur les comportements perturbateurs | 14 |
| 5.3.3. | Interventions visant à agir sur les caractéristiques associées | 16 |
| 5.3.4. | Interventions visant à améliorer l'impact de l'autisme sur les familles..... | 18 |
| 5.3.5. | Effets secondaires associés aux différentes interventions | 18 |
| 5.3.6. | Mesures relatives à l'organisation générale de la prise en charge..... | 18 |



| | | |
|-----------|--|-----------|
| 5.3.7. | Recommandations de recherche | 20 |
| 5.3.8. | Recommandations spécifiques au contexte belge..... | 21 |
| 6. | CONCLUSION | 21 |
| 7. | GLOSSAIRE | 22 |
| 7.1. | DÉFINITIONS GÉNÉRALES..... | 22 |
| 7.2. | INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES | 23 |
| ■ | RÉFÉRENCES | 29 |



1. INTRODUCTION

1.1. Qu'entend-on par trouble du spectre de l'autisme?

D'après les définitions internationales les plus récentes (DSM-5), on considère que les enfants et adolescents diagnostiqués comme ayant un 'trouble du spectre de l'autisme' (TSA) partagent deux types de caractéristiques essentielles, considérées comme 'caractéristiques fondamentales de l'autisme':

- Des *déficits persistants de communication sociale et d'interactions sociales dans de multiples contextes* ;
- Des *schémas de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs*.¹

Ces caractéristiques sont présentes, avec une sévérité variable, depuis la petite enfance (même si c'est parfois de façon peu marquée) et durent toute la vie. On y trouve fréquemment associés, également à des degrés variables, des troubles cognitifs, d'apprentissage, de langage, de motricité, émotionnels, ainsi que des troubles du comportement, anxiété, automutilation et comportements agressifs, troubles du sommeil et de l'alimentation.

Le niveau intellectuel est déficitaire dans 45-50 % des cas (QI < 70), ce qui constitue alors ce qui est appelé 'double diagnostic'. Il peut également être supérieur à la normale, ce qui n'exclut pas une invalidité importante liée aux déficits communicationnels. La variabilité des présentations et des capacités évolutives est encore accentuée par la présence ou non de comorbidités (épilepsie par exemple). Bref, chaque personne avec un trouble du spectre de l'autisme est un cas particulier.

NB : L'ancienne définition de 'troubles envahissants du développement' a été remplacée dans le DSM-5 par la notion de trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui met l'accent sur un 'ensemble' (= un 'spectre') de manifestations permettant de tenir compte de la variabilité du syndrome. Dans le présent rapport, nous utiliserons indifféremment les termes TSA ou autisme.

1.2. Que sait-on des causes du TSA ?

Beaucoup de choses ont été dites sur les origines de l'autisme, et certaines théories interprétées de façon culpabilisantes pour les familles ont laissé des traces émotionnelles encore très vives. Les progrès scientifiques de ces dernières décennies ont permis de déconstruire ces concepts, mais n'ont cependant pas encore pu apporter toute la lumière sur la question.

Ce que l'on peut affirmer aujourd'hui est que le TSA a de multiples causes. Il est évident que la génétique joue un rôle majeur, mais complexe. Il n'existe pas 'un' gène universel de l'autisme mais très probablement plusieurs gènes qui en accroissent la susceptibilité de survenue. Il s'agit d'un domaine en pleine évolution où de nouveaux liens sont régulièrement identifiés, notamment avec le développement du système nerveux.²

Ces prédispositions génétiques peuvent être modulées par des facteurs épigénétiques et environnementaux. On a toutefois pu exclure définitivement certaines hypothèses telles que celle attribuant au vaccin rougeole, rubéole, oreillons (RRO) un rôle dans l'apparition de l'autisme.

Le TSA est un trouble neuro-développemental ce qui veut dire qu'il s'imprime dans le développement structurel du cerveau et qu'à ce titre, il ne peut être 'guéri'. L'enjeu est de savoir si une prise en charge par des interventions psychosociales, éducatives, biomédicales ou pharmacologiques permettent à l'enfant de mieux développer ses capacités, d'éviter ou de contrôler les troubles du comportement et de prévenir le développement de sur-handicaps. Ces modalités d'interventions sont examinées dans le présent rapport.



Un concept en évolution continue

Dès le début de l'histoire de l'autisme, les avis ont été partagés sur ses origines biologiques ou psychologiques. Kanner lui-même, en décrivant le syndrome pour la première fois en 1943, lui attribuait une explication biologique, qu'il a ensuite modulée par des facteurs psychologiques. On était alors dans les années 50, en pleine ascension des théories psychanalytiques, qui ont fort logiquement proposé leur éclairage sur la question. Les approches comportementalistes sont ensuite passées par là, apportant également leur contribution, contradictoire à la précédente. Puis vint l'essor de la génétique et celui de la neurobiologie, qui n'ont pas encore fini de livrer leurs secrets, mais qui se nuancent dorénavant de mécanismes épigénétiques. Même si nous avons l'impression de cerner de mieux en mieux les mécanismes fondamentaux de l'autisme, nous ne pouvons préjuger de ce que les progrès scientifiques en cours nous apporteront encore comme nouveaux cadres conceptuels.

Sur le plan de sa définition, l'autisme a aussi connu des méandres parfois inattendus, mais toujours eux aussi inspirés par l'état des connaissances. Basée sur l'observation et à géométrie variable, cette définition a forcément inclus des catégories changeantes d'enfants, vidant momentanément d'autres catégories de leur contenu, comme par exemple celle des troubles du langage dans les années 1990. Nous en sommes actuellement à la définition du DSM-5 qui privilégie l'idée de 'spectre autistique', sorte de gamme de comportements correspondant de façon plus ou moins marquée aux critères proposés. C'est une définition qui a l'avantage de la flexibilité et qui permet une grande souplesse dans la prise en charge. Bien entendu ce concept continuera à être affiné en fonction des résultats de la recherche et de l'expérience clinique.

Nous devons donc rester prudents dans nos affirmations et garder à l'esprit que nos recommandations quoique parfaitement défendables dans le contexte d'aujourd'hui sont susceptibles d'évolution à l'avenir.

1.3. Quelle est l'ampleur du problème ?

Une étude épidémiologique récente d'envergure mondiale a estimé la prévalence du TSA à 62 pour 10.000 personnes (ou 1 naissance sur 161), ce qui correspond à environ 70.000 personnes en Belgique.^{3,4} Toutefois, une autre étude récente, américaine, estime cette prévalence à 1 enfant sur 68.⁵ Le TSA est plus fréquent chez les garçons que chez les filles avec un ratio de quatre pour un.⁶

Cette prévalence du TSA semble être en progression pour des raisons peu claires, mais il est certain que cela tient en partie à une meilleure identification du problème par les professionnels qui sont mieux formés à le repérer, et à une sensibilisation du public suite à une large couverture médiatique. Par ailleurs, les remaniements des définitions du TSA élargissent son taux de diagnostic.

Etant donné l'hétérogénéité du syndrome, l'éventail de besoins spécifiques à rencontrer par les enfants/adolescents avec autisme et leurs familles est très large. Entre un enfant autiste profondément dépendant et un autre 'de haut niveau', plus ou moins bien inséré socialement, les difficultés rencontrées sont tout à fait différentes. Dans notre pays, les réponses existantes sont variées et nous disposons déjà d'une offre bien fournie, mais il reste encore des lacunes à combler et des variabilités de pratiques entre le nord et le sud.

Il est à noter que l'objectif du présent rapport n'est pas d'inventorier les différentes approches existantes, ni d'évaluer leur qualité, mais bien d'examiner quelles sont les approches scientifiquement validées à privilégier dans le cadre des évolutions à venir, et notamment du Plan National Autisme, en cours d'élaboration.



2. OBJECTIFS DE CE RAPPORT

2.1. Pourquoi ce rapport était-il nécessaire ?

Les récents progrès dans la compréhension des causes et mécanismes du TSA ont entraîné des remises en question chez les professionnels à propos des méthodes de prise en charge. Les débats ont été – et sont toujours – très vifs entre tenants des différentes approches, confinant parfois à la querelle idéologique.

C'est principalement le développement des méthodes comportementales dans le monde anglo-saxon qui a radicalement changé les approches thérapeutiques, mais les résistances sont grandes, particulièrement dans la partie francophone du pays, plus influencée par les théories psychanalytiques.

C'est dans ce contexte que la Ministre de la Santé a chargé le Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) de réaliser ce '*Guide de pratique clinique pour la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent*' ; en collaboration avec les associations de patients. Il s'agit de déterminer, sur base des données probantes de la littérature scientifique internationale, dans quelle mesure les pratiques en usage sont validées scientifiquement ou pas. Réalisée conformément aux standards internationaux de l'Evidence-Based Medicine (EBM), cette étude propose des recommandations pour la prise en charge à la fois médicale, psycho-sociale et éducative des enfants autistes.

Ce travail s'inscrit également dans le cadre de l'élaboration déjà mentionnée du Plan National Autisme. Un avis du Conseil supérieur de la Santé sur le diagnostic des TSA et les interventions en vue d'une meilleure qualité de vie, y compris des familles, a également été publié en janvier 2014, mais il est limité au groupe d'âge de 0 à 6 ans. Par ailleurs, des études antérieures du KCE⁷ ont fourni des recommandations générales sur les soins en santé mentale pour enfants et adolescents. L'ensemble de ces travaux doit servir de base à une harmonisation de l'offre de traitements en Belgique, pour donner aux enfants et adolescents avec autisme – et à leurs familles – les meilleures chances d'épanouissement.

2.2. À qui s'adressent ces recommandations de bonnes pratiques ?

Ces recommandations offrent une vision d'ensemble des interventions actuellement considérées comme scientifiquement validées, ou à défaut, de celles qui recueillent un large consensus parmi les experts.

Elles sont destinées à augmenter la qualité de la prise en charge de ces enfants et adolescents à la maison, en institution résidentielle ou en établissements de soins.

À ce titre, elles s'adressent donc à tous les professionnels impliqués dans cette prise en charge, tant dans le secteur des soins et du handicap que dans le secteur social et le secteur éducatif.

Les recommandations de bonnes pratiques doivent être comprises comme des 'guides'. Sans vouloir établir des règles de traitement immuables, elles permettent cependant aux professionnels de terrain de situer leurs pratiques. Celles-ci doivent évidemment être adaptées en fonction de chaque cas particulier, mais il est également vrai qu'une pratique qui s'écarterait fortement des recommandations doit poser question et être sérieusement justifiée. Par ailleurs, le document contient également des recommandations négatives, ce qui permet de savoir quelles sont les pratiques à éviter parce que non fondées, voire contre-productives.

Les familles et les personnes avec autisme elles-mêmes sont au premier rang des bénéficiaires car elles pourront s'appuyer sur ce document pour se faire une idée de la pertinence des interventions qui leur sont proposées, ou qu'elles trouveront via internet. Cela leur permettra également de bien peser l'intérêt de certaines alternatives par rapport au poids financier qu'elles peuvent représenter.

L'implémentation des mesures proposées dépendra évidemment de la collaboration de tous les intervenants et, *in fine*, de la volonté politique. Le Plan National Autisme nécessitera un accord rassemblant les Régions, les Communautés et le Fédéral.



3. MÉTHODE

3.1. Comment les recommandations de bonnes pratiques sont-elles élaborées ?

Pour bien comprendre le sens de ce document, ainsi que ses limites, il est important de décrire le développement de recommandations de bonnes pratiques (ou guidelines), qui répond à une méthodologie très rigoureuse.

Le travail de conception de guidelines a été mené par le KCE en concertation avec un groupe de travail multidisciplinaire réunissant des représentants de tous les secteurs concernés par l'autisme : professionnels de la prise en charge clinique et de la recherche concernant les TSA (pédopsychiatres, neuropédiatres, psychologues, logopèdes, psychomotriciens, ergothérapeutes, chercheurs) dont notamment des représentants des huit centres belges de références autisme, des représentants du secteur de l'éducation, du secteur du handicap et des associations de parents. Ce groupe est appelé ' *Guideline Development Group* ' ou GDG. Les noms des 20 personnes ayant pris part à ce groupe de travail sont cités à titre de co-auteurs dans le colophon de ce rapport.

Le développement de guidelines comporte toujours les différentes phases suivantes :

- définition des questions de recherche (= les questions auxquelles on veut répondre) ;
- identification des publications scientifiques qui font référence à ces questions ;
- sélection des publications qui répondent aux critères de qualité (très codifiés) exigés par la démarche Evidence-Based ou 'données probantes '. Ces publications sont parfois des recommandations déjà émises par d'autres pays ;
- analyse de ces publications pour en dégager une série de recommandations et les adapter au contexte belge ;
- discussion et reformulation de ces recommandations une par une, au sein du GDG.

Dans le cas de l'autisme, il existe très peu d'études remplissant tous les critères de qualité exigés pour pouvoir parler de recommandation Evidence-

Based. Dans de tels cas, le KCE cherche à obtenir le degré de consensus le plus élevé entre les experts à l'aide de plusieurs tours de méthode Delphi (voir ci-dessous), jusqu'à obtention d'un niveau d'accord d'au moins 85 %.

La méthode Delphi permet d'organiser une consultation d'un groupe de personnes autour d'un sujet précis. Elle s'effectue aujourd'hui par voie électronique (mail). Un même questionnaire – dans le cas présent, l'ensemble des recommandations élaborées – est envoyé à tous les membres du groupe et chacun y propose ses commentaires. Après le premier tour, le questionnaire est discuté en réunion et renvoyé à tous, augmenté des réponses et commentaires du tour précédent, et ainsi de suite. Chacun est ainsi amené à reconsidérer et éventuellement à aménager sa réponse précédente à la lumière des réponses des autres membres du groupe.

Les recommandations ainsi rédigées sont ensuite soumises à un groupe plus large de personnes (ci-après dénommés *stakeholders* ou parties prenantes). Ce groupe est constitué d'acteurs-clés des différents secteurs concernés. Dans le cas présent, il s'agissait également de représentants :

- du secteur clinique (pédopsychiatres, neuropédiatres, pédiatres, psychologues, médecins de famille, logopèdes, psychomotriciens, ergothérapeutes, chercheurs) délégués par leurs associations professionnelles scientifiques et/ou représentant des centres de soins conventionnés,
- du secteur éducatif,
- du secteur du handicap,
- des associations de parents,
- de l'administration et du monde politique (détails voir colophon).

Pour chaque recommandation, le degré de consensus au sein du groupe est établi. Ici aussi, celles pour lesquelles le niveau d'accord n'atteint pas 85% sont débattues pour en améliorer la clarté, l'acceptabilité et l'exhaustivité. Toutefois, à ce stade du processus, le contenu et le sens des recommandations ne peuvent être modifiés que si des preuves supplémentaires sont apportées pour justifier les modifications demandées.



Les facteurs facilitants et les obstacles potentiels ont également été identifiés (détails voir rapport scientifique).

3.2. Quelles sont les questions abordées par ces recommandations de bonnes pratiques ?

Le GDG s'est concentré sur deux questions de recherche formulées comme suit:

- Quelles sont les preuves actuelles d'efficacité des interventions psychosociales, éducatives, biomédicales et pharmacologiques chez les enfants et adolescents avec TSA, ou avec un double diagnostic TSA et déficience intellectuelle ou autre trouble associé ?
- Quelles sont les pratiques à recommander pour la prise en charge des enfants et adolescents avec TSA et leurs familles?

La recherche dans la littérature scientifique a permis d'identifier d'emblée deux guidelines récents correspondant aux critères de qualité exigés :

- les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (HAS) française et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en 2012 ;⁸
- les recommandations émises par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) britannique en 2013.⁹

Ces documents ont servi de base au travail de formulation des recommandations par les experts du GDG. Il a été choisi de calquer la structure des présentes recommandations sur celle des recommandations britanniques du NICE parce que sa présentation en six domaines d'intervention a été jugée pragmatique, judicieuse et adaptée aux besoins du terrain. Les recommandations de la HAS ont été ajoutées en raison de leur proximité culturelle avec la partie francophone du pays.

Le GDG a également prévu un chapitre relatif aux domaines de recherche qu'il considère comme particulièrement pertinents et prioritaires, ainsi qu'un chapitre de recommandations spécifiques au contexte belge.

3.3. Pourquoi l'autisme est-il un sujet particulièrement délicat pour des recommandations?

Dans le cas des troubles du spectre de l'autisme, il existe peu de publications de qualité apportant des preuves suffisantes d'efficacité. Il était donc d'autant plus important pour le KCE de faire le point sur ces questions en apportant un soin particulier à l'obtention d'un consensus maximal des experts consultés sur les recommandations proposées.

La pauvreté des preuves existantes en matière de prise en charge de l'autisme tient à différentes raisons. De façon générale, il s'agit malheureusement d'une situation fréquente en pédiatrie et en pédopsychiatrie, où peu d'études sont financées par l'industrie. Par ailleurs, des interventions psycho-éducatives très prometteuses n'atteignent pas des niveaux de preuves convaincants malgré des études bien construites, mais dont la méthodologie n'est pas suffisamment robuste (par exemple : trop peu d'enfants étudiés).

Une autre raison du manque de données pertinentes tient à la réticence de certains courants théoriques à accepter de se plier aux exigences de la méthodologie scientifique actuelle. C'est notamment le cas du courant psychanalytique pour qui la relation singulière prime sur toute autre valeur et ne peut être perturbée par une démarche de validation scientifique.

Il résulte de ce manque général de preuves que la majorité des recommandations ont dû être acceptées sur base d'un consensus entre experts du GDG, ce qui est un niveau de qualité moindre au regard des critères internationaux en matière de recommandations de bonnes pratiques. Toutefois, il est important de souligner que le GDG a exclusivement travaillé au départ des preuves existantes, aussi partielles soient-elles (et non au départ de leurs impressions cliniques ou observations individuelles). De cette façon, on peut affirmer que le consensus ne s'est jamais fait *en contradiction* avec les données probantes. Il reflète bel et bien l'opinion de la majorité des experts ayant participé au vote (professionnels et parents) sur les interventions sélectionnées à partir de la littérature scientifique. Un tel consensus d'envergure nationale est exceptionnel étant donné la difficulté qu'il y a à réunir autour d'une même table autant d'experts d'horizons différents.



4. DEFINITIONS

Dans les pages qui suivent, nous avons regroupé les interventions par catégories sans les citer nommément, sauf exceptions. Pour ces catégories, nous nous sommes basés sur les définitions suivantes (pour les détails voir rapport scientifique) :

- **Intervention psychosociale** : terme générique recouvrant tous les types d'interventions (comportementales, développementales, éducationnelles, ...) qui visent à améliorer le fonctionnement psychologique et le bien-être d'un individu, ainsi que son intégration dans la société.
- **Intervention comportementale** : intervention qui, sur base des éclairages fournis par la psychologie du développement, vise à encourager les comportements appropriés et à décourager les comportements inappropriés. Le principe est que les thérapeutes, enseignants et/ou parents fragmentent les comportements désirés en une suite de petites tâches plus facilement accessibles, qui sont apprises de façon très structurée. Les programmes d'interventions comportementales comportent typiquement différentes stratégies.
- **Intervention développementale** : Intervention s'appuyant sur les travaux en psychologie du développement et visant les domaines de développement particulièrement affectés dans l'autisme. Les thérapeutes, enseignants et/ou parents travaillent sur les centres d'intérêt ou sur les activités de l'individu pour construire progressivement un engagement, une interaction, une communication, de l'affection, et ensuite des compétences spécifiques telles que le raisonnement logique, la pensée symbolique, etc.
- **Intervention éducationnelle** : le mot 'éducation' est ici employé pour désigner des approches visant à initier l'acquisition de compétences ou de connaissances par l'enfant pour l'aider à développer son indépendance et sa responsabilité personnelle. Ceci comprend non seulement l'enseignement des compétences scolaires, mais aussi la socialisation, les compétences adaptatives, le langage, la communication et la réduction des comportements perturbateurs. Le terme 'intervention éducationnelle' est donc très vaste et revêt des significations différentes selon les personnes qui l'emploient. En pratique, il désigne toutes les interventions qui sont proposées dans un

contexte 'éducatif' (comme une famille, une crèche, une école primaire ou secondaire) ou qui visent à 'éduquer'. Certaines de ces interventions sont destinées aux enfants en âge préscolaire, avec une implication de leurs parents, et se déroulent dans le lieu de vie familial. Il y a d'importants recouvrements entre les interventions éducationnelles et d'autres types d'interventions, en particulier les interventions comportementales et développementales, dont les approches éducationnelles empruntent certaines techniques.

- **Parent training (formation parentale)** : Un certain nombre d'interventions impliquent la formation des parents. Le 'parent training' n'est pas une intervention en soi, mais doit plutôt être perçu comme une modalité de mise en œuvre du traitement.
- **Interventions pharmacologiques** : interventions faisant appel à des médicaments
- **Interventions biomédicales** : interventions faisant appel à des substances biologiques (hormones, compléments alimentaires, etc.) ou à des interventions médicales appliquées en dehors de leurs indications primaires (oxygène hyperbare, chélation, etc.). Dans cette catégorie peuvent aussi apparaître des médicaments qui sont employés dans des indications autres que leurs indications primaires (antibiotiques, immunoglobulines, etc.).

Pour des définitions plus détaillées des interventions psychosociales, voir le glossaire en fin de document.



5. RECOMMANDATIONS

Le groupe de travail GDG est arrivé à un total de 156 recommandations, couvrant

- les six domaines du rapport du NICE (interventions visant : les caractéristiques fondamentales de l'autisme, les comportements perturbateurs, les traits associés, l'impact sur la famille, les effets secondaires, l'organisation générale des soins)
- les recommandations pour la recherche
- les recommandations spécifiques au contexte belge

Nous avons résumé dans un premier tableau les recommandations positives, dans un deuxième les recommandations négatives, et nous détaillons ensuite la liste exhaustive des 156 recommandations. Toutefois, dans un souci de clarté de ce document de synthèse, nous présentons ici ces recommandations de façon résumée et simplifiée. Pour les intitulés exacts et détaillés, les références ainsi que les niveaux précis de consensus, voir dans le rapport scientifique, en se rapportant aux numéros des recommandations.

Pour ne pas alourdir le propos, nous parlerons de ' l'enfant ' même s'il s'agit aussi d'adolescents.



5.1. Résumé global des recommandations positives

Interventions psychosociales

- A** L'approche de base des *difficultés de communication et d'interaction sociale* est idéalement *une intervention psychosociale* qui fait appel au jeu interactif et qui implique les parents, les soignants et les enseignants, (ainsi que les pairs chez l'enfant en âge scolaire) de manière à augmenter le niveau d'attention conjointe, d'engagement et de réciprocité chez l'enfant. Cette intervention doit:
- être adaptée au niveau de développement de l'enfant,
 - contribuer à augmenter le niveau de connaissances des parents, soignants, enseignants ou pairs vis-à-vis des schémas de communication de l'enfant pour pouvoir y réagir de façon adéquate,
 - inclure des techniques visant à stimuler la communication, le jeu interactif et les routines sociales,
 - être pratiquée par des professionnels formés à cet effet.
- (rec. 37)
-
- B** Face à un comportement perturbateur et en l'absence de facteur déclenchant sur lequel on peut agir, une intervention psychosociale doit être proposée en première intention. Il n'est toutefois pas possible, dans l'état actuel des connaissances, de recommander l'une ou l'autre intervention particulière.
- (rec 60)
-
- C** En cas de déficit des comportements socio-adaptatifs, des systèmes de communication augmentative par échanges de pictogrammes ou d'objets (type PECS-Picture Exchange Communication System) peuvent être utilisés.
- (rec. 92)
-
- D** Les troubles du langage chez l'enfant avec autisme doivent être abordés précocement dans le contexte plus global d'un projet personnalisé, qui comprend des objectifs fonctionnels relatifs à la communication verbale et non verbale. Ce programme pourrait notamment faire appel à des systèmes de communication augmentative par échanges d'images (type PECS). Les parents doivent idéalement être associés à cette approche.
- La nécessité d'instaurer de la logopédie doit être déterminée indépendamment du QI de l'enfant. Ses objectifs doivent être clairement définis et son efficacité régulièrement évaluée.
- (rec. 96-98-99-100-101)
-
- E** Pour agir sur les facultés intellectuelles et les déficits d'apprentissage, ou sur les troubles du développement moteur, les interventions à visée éducative telles que LEAP – Learning Experiences and Alternate Program for Preschoolers and their Parents –, un programme faisant appel à une forte implication des parents, mérite d'être envisagé et étudié plus en profondeur.
- (rec. 109, 123)
-
- F** La thérapie psychomotrice ou l'ergothérapie doivent être envisagées chez les enfants qui présentent des troubles associés de la coordination ou d'autres troubles bien définis du développement psychomoteur interférant avec leur vie quotidienne. Ces interventions doivent cependant être précédées d'une évaluation clinique des déficits, et faire l'objet de réévaluations régulières.
- (rec. 126)
-



- G** Pour contrôler les troubles anxieux, les interventions de type cognitivo-comportemental sont recommandées chez les enfants qui ont un degré de développement cognitif et verbal suffisant pour y participer.
(*rec. 130*)

Interventions pharmacologiques

- H** Des médicaments ne doivent être administrés que si toutes les autres interventions se sont révélées inefficaces, ou pas assez efficaces, ou si elles n'ont pas pu être mises en œuvre à cause de la sévérité du comportement.
(*rec. 75*)
- I** Les médicaments qui ont fait leurs preuves en cas de comportement perturbateur sont les neuroleptiques (antipsychotiques) ; d'après la littérature existante, l'halopéridol, la risperdone et l'aripiprazole ont une efficacité comparable. (*rec. 88*)
- J** En cas de troubles du sommeil persistants, il est recommandé de consulter un spécialiste de la prise en charge de l'autisme ou des troubles du sommeil chez l'enfant, qui pourra éventuellement envisager un traitement pharmacologique, par exemple à base de mélatonine.
(*rec. 136*)

5.2. Résumé global des recommandations négatives

Interventions biomédicales

- K** Les interventions basées sur l'administration d'hormones (sécrétine), d'immunoglobulines, de chélateurs, d'oxygène hyperbare, ainsi que les régimes sans gluten ou sans caséine sont déconseillées dans le traitement de l'autisme.
(*rec. 44-47-49-89-94-95-103-104-114-120-128-129-134-138*)
- L** Les interventions basées sur l'emploi de médicaments tels qu'antibiotiques, antifongiques, dextrométophane, famotidine, amantadine, benzodiazépines ou antihistaminiques sont déconseillées.
(*rec. 45*)
- M** Il n'existe pas de preuves suffisantes pour recommander des interventions telles que l'acupuncture et l'acupressure, l'électro-acupuncture, les massages Qi-gong, les compléments alimentaires tels que multivitamines et minéraux, L-carnosine, L-carnitine et acides gras omega-3, ainsi que les interventions sensorielles de type neurofeedback, les interventions d'intégration auditive, de communication facilitée manuelle et les interventions de type moteur (Kata exercise training).
(*rec. 46-48-89-94-103-105-113-50*)
- N** La chambre d'isolement et les moyens de contention physique doivent être réservés à des situations exceptionnelles, quand toutes les autres approches ont échoué et que la personne et son environnement doivent être protégés.
(*rec. 73-71*)
- O** Il est recommandé de ne pas faire usage des enveloppements mouillés et froids (packing).
(*rec. 74*)



5.3. Liste extensive des recommandations

5.3.1. Interventions visant à agir sur les caractéristiques fondamentales de l'autisme

5.3.1.1. Interventions psychosociales

L'approche de base des *difficultés de communication et d'interaction sociale* est idéalement *une intervention psychosociale* qui fait appel au jeu interactif et qui implique les parents, les soignants et les enseignants (ainsi que les pairs chez l'enfant en âge scolaire), de manière à augmenter le niveau d'attention conjointe, d'engagement et de réciprocité chez l'enfant. Cette intervention doit :

- être adaptée au niveau de développement de l'enfant,
- contribuer à augmenter le niveau de compréhension des parents, soignants, enseignants ou pairs vis-à-vis des schémas de communication de l'enfant pour pouvoir y réagir de façon adéquate,
- inclure des techniques visant à stimuler la communication, le jeu interactif et les routines sociales
- être pratiquée par des professionnels formés à cet effet.

Pour *tous les traits fondamentaux de l'autisme* il n'y a pas de preuves d'efficacité de la psychanalyse individuelle ni de la psychothérapie institutionnelle à orientation psychanalytique. Pour cette raison, il n'est pas possible de formuler de recommandations sur ces pratiques.

(détails voir rec 37-39)

5.3.1.2. Interventions pharmacologiques

Les interventions pharmacologiques utilisant les antipsychotiques, les anticonvulsivants et les antidépresseurs, ne sont pas recommandées contre les comportements autistiques en général.

L'action des SNRI's (Serotonin-norepinephrine reuptake inhibitors) (atomoxetine) sur les *caractéristiques fondamentales de l'autisme* n'est pas établie, pas plus qu'une éventuelle action spécifique des antidépresseurs de la classe des SSRI's (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors) sur *les comportements répétitifs et les intérêts restreints*. Il n'est donc pas possible de formuler de recommandation à ce sujet.

Les antioxydants n'ont fait la preuve de leur efficacité, ni sur les *difficultés communicationnelles*, ni sur les *comportements répétitifs et les intérêts restreints* ; ils ne sont donc pas recommandés.

(détails voir rec 40-43)

5.3.1.3. Interventions biomédicales

Les interventions basées sur l'emploi d'hormones (sécrétine), de chélateurs, l'oxygène hyperbare, et les régimes sans gluten ou sans caséine ne sont pas recommandées contre les *traits fondamentaux de l'autisme*, pas plus que contre *l'un ou l'autre de ces traits considéré à part*.

Les interventions basées sur l'emploi de médicaments tels qu'antibiotiques, antifongiques, dextrométorphan, famotidine, amantadine, benzodiazépines ou antihistaminiques ne sont pas recommandées contre les *caractéristiques fondamentales de l'autisme*.

Il n'existe pas non plus de preuves suffisantes pour recommander des interventions complémentaires telles que l'acupuncture, le Qigong, le massage, les compléments alimentaires tels que multivitamines et minéraux, L-carnosine, L-carnitine et acides gras omega-3, ainsi que les interventions sensorielles de type neurofeedback ou intégration auditive, contre les *traits fondamentaux de l'autisme* en général, pas plus que contre les *troubles de la communication sociale* en particulier.

Enfin, il n'existe pas de preuve d'efficacité suffisante contre les *comportements répétitifs et les intérêts restreints* pour recommander les interventions de type moteur (*Kata exercise training*), nutritionnel (L-carnitine et L-carnosine) ou sensoriel (neurofeedback).

(détails voir rec 44-50)



5.3.2. Interventions visant à agir sur les comportements perturbateurs

5.3.2.1. Prévention et intervention précoce

Dans l'organisation et l'évaluation de la prise en charge, il est recommandé de tenir compte des facteurs qui augmentent le risque de comportements perturbants tels que notamment :

- les sources de malentendus quant aux situations rencontrées ou aux besoins et souhaits de l'enfant ;
- les éventuels problèmes physiques (mal au ventre, ...) ou psychologiques (anxiété, dépression, ...), ou d'autres troubles du développement comme l'ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) ;
- l'environnement physique (éclairage, bruit) ou social (à la maison, à l'école, lors des loisirs, ...) ;
- les modifications des routines ou de circonstances de vie ;
- les modifications développementales (puberté) ;
- les situations d'abus ou de maltraitance ;
- l'encouragement involontaire des comportements ;
- les situations imprévisibles ou le manque de structure.

Il est recommandé de mettre au point avec l'enfant et ses proches un *projet personnalisé* qui détaille notamment les mesures à prendre vis-à-vis de ces facteurs de risque en cas de survenue d'un comportement perturbant. Par exemple :

- traiter les problèmes physiques ou psychologiques ;
- prévoir un soutien pour les parents ou les professionnels ;
- prévoir des possibilités d'ajustements, par exemple en augmentant la prévisibilité de certaines situations, en augmentant la structuration de l'environnement ou en diminuant les stimuli.

En cas de comportement perturbateur, il est nécessaire de réaliser une *évaluation fonctionnelle* pour décrire le comportement en question et identifier les facteurs déclenchants, les besoins que ces comportements tendent à vouloir satisfaire et les conséquences. Cette évaluation

fonctionnelle doit également s'accompagner d'une évaluation médicale pour pouvoir exclure d'éventuelles causes physiques de douleur.

Si cela ne suffit pas, il est nécessaire de consulter un collègue senior et d'entreprendre une revue multidisciplinaire de la situation.

Les *mesures à prendre* devront tenir compte de

- la nature, la sévérité et l'impact du comportement ;
- les besoins et capacités physiques et communicationnelles de l'enfant ;
- l'environnement ;
- le besoin de soutien aux familles ou aux professionnels pour mettre en place efficacement l'intervention prévue ;
- les préférences de l'enfant, de la famille ou de ceux qui s'occupent de lui ;
- les expériences passées de l'enfant et/ou ses réactions aux précédentes interventions.

(détails voir rec 51-59)

5.3.2.2. Interventions psychosociales

En l'absence de facteur déclenchant sur lequel on peut agir, une *intervention psychosociale* doit être proposée en première intention. Il n'est toutefois pas possible, dans l'état actuel des connaissances, de recommander l'une ou l'autre intervention particulière.

Néanmoins, il est possible de spécifier quelles sont les conditions auxquelles doit satisfaire cette intervention :

- elle doit *identifier* clairement le comportement à solutionner, ainsi que si possible les facteurs qui le déclenchent ou l'entretiennent (tels que ceux décrits ci-dessus) ;
- elle doit privilégier des résultats liés à la *qualité de vie* de l'enfant ;
- elle doit prendre en compte le *niveau de développement* de l'enfant ainsi que les éventuels problèmes associés ;
- elle doit prévoir un certain délai après lequel l'intervention sera modifiée si elle n'a pas apporté d'amélioration ;
- elle doit comporter une mesure du comportement problématique *avant et après intervention* pour pouvoir établir si les objectifs de résultats



sont atteints ou non. Ces modifications peuvent être tout à fait mineures mais néanmoins perceptibles par les professionnels ;

- elle doit être appliquée *de façon cohérente* dans tous les lieux de vie de l'enfant (par ex. à la maison et à l'école) et faire pour cela l'objet d'un accord entre les différents intervenants dans ces lieux de vie (parents, éducateurs, ...) sur la manière dont elle doit être mise en œuvre.

(détails voir rec 60-69)

5.3.2.3. Interventions de crise

L'intervention de crise doit viser à *protéger l'enfant* et non à le punir.

La *chambre d'isolement* et les *moyens de contention physique* doivent être réservés à des situations exceptionnelles, quand toutes les autres approches ont échoué et que la personne et son environnement doivent être protégés. Ces moyens doivent toujours être utilisés en accord avec les prescriptions légales.

Il est recommandé de ne pas faire usage des enveloppements mouillés et froids (*packing*).

(détails voir rec 70-74)

5.3.2.4. Interventions pharmacologiques

Les médicaments qui ont fait leurs preuves en cas de comportement perturbateur sont les neuroleptiques (antipsychotiques) ; d'après la littérature existante, l'halopéridol, la rispéridone et l'aripiprazole ont une efficacité comparable. Toutefois, leur usage doit répondre à de nombreuses conditions :

- ils ne doivent être administrés que si toutes les autres interventions se sont révélées inefficaces, ou pas assez efficaces, ou si elles n'ont pas pu être mises en œuvre à cause de la sévérité du comportement. Le traitement et le plan de traitement doivent être clairement expliqués aux parents, éventuellement avec un support écrit ;
- l'administration des médicaments doit être précédée d'un examen médical complet y compris les tests sanguins et/ou fonctionnels en fonction des indications ;
- leur administration doit être monitorée par un (pédo)psychiatre ou un (neuro)pédiatre expérimentés. Elle doit commencer à la plus faible dose

et toujours être maintenue à la plus faible dose utile. Les parents ou autres intervenants ne doivent pas être autorisés à 'augmenter la dose si nécessaire' ;

- le comportement à traiter doit être spécifié au départ et le prescripteur doit déterminer de quelle manière l'efficacité du traitement mis en place sera mesurée, d'une part en ce qui concerne la fréquence et la sévérité des symptômes, et d'autre part en ce qui concerne son impact global. L'efficacité et les effets secondaires doivent être régulièrement évalués (à partir de 3-4 semaines et à intervalles réguliers par la suite). Si aucune réponse n'est observée après 6 semaines, le traitement doit être stoppé ;
- le choix du médicament doit tenir compte des effets secondaires, du coût, des préférences de l'enfant ou de l'adolescent (ou de ses proches et/ou soignants si c'est pertinent) et de la réponse déjà observée lors d'une administration précédente ;
- des instructions claires quant aux modalités de prescription doivent accompagner tout renvoi de l'enfant vers des soignants de première ligne. *La responsabilité du traitement n'est pas transférée.* L'expert médical prescripteur (pédopsychiatre, spécialiste) doit rester responsable du traitement médicamenteux et revoir l'enfant au moins une fois par an.

(détails voir rec 75-88)

5.3.2.5. Interventions biomédicales

Il est important d'avertir les parents que des essais thérapeutiques récents portant sur des approches telles que le massage, les suppléments en vitamines et minéraux, l'électro-acupuncture, les traitements hormonaux (sécrétine), l'oxygène hyperbare, les chélateurs (DMSA), les approches nutritionnelles et sensorielles n'ont apporté aucune preuve d'efficacité sur les comportements perturbateurs. Il n'est pas superflu d'attirer l'attention sur les coûts parfois très élevés associés à des traitements dont l'efficacité n'est pas prouvée.

(détails voir rec 89-90)



5.3.3. Interventions visant à agir sur les caractéristiques associées

5.3.3.1. Déficit des comportements adaptatifs

Par comportements adaptatifs, on entend tous les comportements qui 'adaptent' l'enfant à son entourage au sens large. Cela désigne globalement la manière dont l'enfant fonctionne dans la vie quotidienne (faire sa toilette, se nourrir, s'habiller), la communication (écouter, parler, écrire), les compétences motrices, les relations interpersonnelles, le jeu et les loisirs, ainsi que les compétences occupationnelles et l'autonomie.

Des systèmes de communication augmentative par échanges de pictogrammes ou d'objets (type PECS – voir glossaire) peuvent être utilisés chez des enfants avec des déficits des comportements adaptatifs (consensus d'experts).

Les interventions pharmacologiques n'ont pas d'indication dans le cadre de déficits isolés des comportements d'adaptation, pas plus que les interventions biomédicales complémentaires telles que l'acupuncture, les thérapies hormonales (sécrétine), la chélation, l'oxygène hyperbare, ou les interventions nutritionnelles (omega-3, régimes sans gluten ou sans caséine).

(détails voir rec 91-95)

5.3.3.2. Troubles du langage

Outre le fait que le déficit de communication, pris au sens large, est un élément de base du diagnostic d'autisme, le niveau de maîtrise structurelle du langage peut également être très variable chez les enfants avec autisme, qui peuvent accuser des retards significatifs dans l'acquisition de la parole. La majorité des individus avec autisme l'acquièrent toutefois, mais des déficits essentiels du langage et de la communication ont tendance à persister, même chez ceux qui possèdent un bon langage parlé : vocabulaire pauvre, problèmes de grammaire, etc. Quand des enfants avec autisme ont des problèmes phonologiques et/ou de syntaxe, on peut les diagnostiquer comme ayant des troubles du langage ou de la parole associés ou additionnels.

Ces troubles doivent être abordés dans le contexte plus global d'un projet personnalisé, qui comprend des objectifs fonctionnels relatifs à la communication verbale et non verbale. Ce programme pourrait notamment

faire appel à des systèmes de communication augmentative par échanges d'images (type PECS – voir glossaire). Les preuves existantes sont de faible qualité mais cet avis rencontre le consensus des experts du GDG, qui ajoutent que les parents doivent idéalement être associés à cette approche.

La prise en charge doit être initiée précocement si des troubles du langage sont identifiés.

Les experts recommandent de ne mettre en place de la logopédie que chez les enfants chez qui de tels troubles ont été diagnostiqués, et de l'intégrer dans une approche multidisciplinaire. La nécessité de cette thérapie doit être déterminée indépendamment du QI de l'enfant. Ses objectifs doivent être clairement définis et son efficacité régulièrement évaluée.

Il n'existe pas de preuve convaincante de l'efficacité d'approches telles que l'art-thérapie sur les troubles du langage des enfants avec autisme. Les interventions médicamenteuses ne sont pas recommandées, pas plus que les interventions biomédicales complémentaires telles que l'acupuncture, les thérapies hormonales (sécrétine), la chélation, l'oxygène hyperbare, ou les compléments nutritionnels (omega-3, multivitamines, L-carnosine).

Enfin, il est recommandé de ne pas utiliser les techniques 'hands-on' de 'communication facilitée', pas plus que le neurofeedback et les méthodes de training auditif (*Auditory Integrative Training - AIT*) dans les troubles du langage.

(détails voir rec 96-107)

5.3.3.3. Déficience intellectuelle et d'apprentissage

Pour améliorer un déficit intellectuel ou des facultés d'apprentissage chez un enfant avec autisme, aucune preuve convaincante n'a pu être trouvée en faveur d'approches psychosociales (comportementales, training des parents ou interventions spécifiques pour la communication sociale). Toutefois, les experts du GDG sont d'avis que des interventions à visée éducative telles que LEAP méritent d'être envisagées et étudiées plus en profondeur. L'implication des parents en général est encouragée par les experts.

Les interventions médicamenteuses ne sont pas recommandées pour améliorer les fonctions intellectuelles, pas plus que les interventions biomédicales complémentaires telles que l'acupuncture, les thérapies



hormonales (sécrétine), les multivitamines ou les méthodes de training auditif (AIT).

(détails voir rec 108-114)

5.3.3.4. *Hypersensibilité sensorielle*

Aucune recommandation basée sur la preuve ne se dégage en faveur d'approches visant le problème d'hypersensibilité sensorielle. En particulier, il n'y a pas de raison suffisante de recommander les interventions telles que l'hippothérapie et autres approches basées sur le contact avec les animaux, les approches éducatives, le massage ou les méthodes de training auditif (AIT). Aucun médicament ni hormone (sécrétine) n'est recommandé dans cette indication. Par contre, les experts du GDG étaient d'accord pour dire qu'il serait intéressant d'étudier de façon plus détaillée les effets de certaines techniques de massage ou d'intégration sensorielle.

(détails voir rec 115-120)

5.3.3.5. *Troubles du développement moteur*

Il n'y a pas de preuves suffisantes de l'efficacité de thérapies telles que l'hippothérapie ou d'autres interventions de contact avec des animaux, les interventions comportementales, le training des parents ou les interventions centrées sur la communication sociale. Par contre, un consensus d'experts se dégage pour dire que des approches à visée éducative telles que LEAP (*Learning Experiences and Alternative Program for Preschoolers and their Parents* - un programme alternatif pour les jeunes enfants et leurs parents - voir glossaire) mérite d'être envisagée et étudiée plus en profondeur. Il y a également un consensus des experts du GDG pour dire que la thérapie psychomotrice ou les thérapies occupationnelles doivent être envisagées chez les enfants qui présentent des troubles de la coordination associés (DCD, developmental coordination disorder) ou d'autres troubles bien définis du développement moteur qui interfèrent avec leur vie quotidienne. Ces approches doivent être précédées d'une évaluation clinique des déficits, et faire l'objet de réévaluations régulières en fonction de l'évolution de l'enfant.

Enfin, les approches médicamenteuses ne sont pas recommandées, et les interventions hormonales (sécrétine) ou nutritionnelles (omega-3, régimes sans gluten ou sans caséine) n'ont pas apporté de preuve d'efficacité.

(détails voir rec 121-129)

5.3.3.6. *Comorbidités psychiatriques associées*

Les interventions de type cognitivo-comportemental sont recommandées pour traiter les *troubles anxieux* chez les enfants qui ont un degré de développement cognitif et verbal suffisant pour y participer. Ces thérapies ne doivent être mises en œuvre qu'après une évaluation soigneuse de l'enfant et en prévoyant des réévaluations régulières. Elles doivent être adaptées aux besoins individuels de l'enfant et à son environnement et doivent également impliquer ses parents.

Les interventions telles que la chélation, les omega-3, les régimes sans gluten ou sans caséine ne sont pas recommandées.

Pour d'autres problèmes psychologiques spécifiques et comorbidités psychiatriques associées, il existe des recommandations détaillées du NICE (en langue anglaise): ADHD (NICE CG72), troubles des conduites (NICE CG158), dépression (NICE CG28), TOC et troubles alimentaires compulsifs (NICE CG31), stress post-traumatique (NICE CG26). À noter que ces guidelines n'ont pas été re-validés dans le cadre de cette étude.

(détails voir rec 130-134)

5.3.3.7. *Problèmes médicaux associés*

En cas de *troubles du sommeil*, il est recommandé de pratiquer avant tout un examen clinique approfondi à la recherche d'une cause traitable. Si le problème persiste, il est recommandé de consulter un spécialiste de la prise en charge de l'autisme ou un pédiatre spécialisé en troubles du sommeil, qui pourra éventuellement envisager un traitement pharmacologique, par exemple à base de mélatonine (consensus d'experts).

Les experts se sont étonnés de l'absence de recommandations dans la littérature internationale à propos des *problèmes digestifs* et des *troubles du comportement alimentaire*, pourtant fréquents chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Ils recommandent d'y être attentifs et de prévoir, le cas échéant, une évaluation multidisciplinaire pour tenter d'identifier les facteurs en cause. A noter : une recommandation spécifique du NICE sur la constipation chronique (NICE CG99) ainsi qu'une autre consacrée à l'épilepsie (NICE CG137). Ces guidelines n'ont pas été re-validés dans le cadre de cette étude.



Les interventions biomédicales telles que les multivitamines, les omega-3, la sécrétine et les immunoglobulines ne sont pas recommandées.

(détails voir rec 135-138)

5.3.3.8. *Problèmes de sexualité*

Malgré l'importance indéniable des problèmes affectifs et sexuels des enfants et adolescents avec autisme, il ne semble pas y avoir d'études valables sur ce sujet. Les experts sont cependant d'accord pour affirmer que le développement affectif et sexuel des enfants avec autisme nécessite une attention spéciale et qu'il est utile d'offrir aux adolescents avec autisme une éducation sexuelle adaptée.

(détails voir rec 139-140)

5.3.4. *Interventions visant à améliorer l'impact de l'autisme sur les familles*

Il existe très peu d'études qui mesurent de manière scientifique et objective l'efficacité des interventions visant à l'accompagnement des familles, ce qui n'est guère surprenant étant donné la complexité d'une telle 'mesure'. Dans le cadre de recommandations de bonne pratique, par définition basées sur la recherche de preuves d'efficacité, les experts doivent donc se contenter de souligner qu'il convient d'être extrêmement attentif aux signes de souffrance et aux demandes d'aide émanant des parents et de la fratrie, et de pouvoir leur offrir tout le soutien nécessaire.

(détails voir rec 141-143)

5.3.5. *Effets secondaires associés aux différentes interventions*

Les études portant sur les effets indésirables d'interventions psychosociales, comportementales ou éducatives sont inexistantes. Les recommandations en cette matière portent donc exclusivement sur les effets secondaires des différents médicaments employés. Comme mentionné précédemment, le prescripteur doit toujours bien peser les avantages et les inconvénients d'une prescription, en expliquer clairement les bénéfices et les risques aux parents, vérifier que cette explication a été bien comprise, prévoir une marche à suivre en cas de réaction paradoxale, et rester en dialogue permanent avec eux. (détails voir rec 144-148)

5.3.6. *Mesures relatives à l'organisation générale de la prise en charge*

5.3.6.1. *Principes généraux*

Il est recommandé que tous les professionnels qui participent à la prise en charge d'enfants avec autisme aient une connaissance et une compréhension suffisante de ce trouble.

La prise en charge doit être *multidisciplinaire et cohérente*, avec des *critères de qualité* partagés par tous les intervenants, tant au sein d'un cadre de soins déterminé qu'entre des cadres de soins qui collaborent entre eux.

Un *projet individualisé* doit être établi. Si plusieurs institutions sont concernées, ce projet sera partagé par les différentes équipes travaillant en réseau. Il doit identifier un *coordinateur* qui sera la personne de référence de l'enfant et de sa famille pour l'organisation de la prise en charge globale, et notamment pour la gestion des périodes de transition (voir plus loin). La prise en charge doit reposer sur des interventions dont l'efficacité est *scientifiquement prouvée* et qui visent à fournir à l'enfant des stratégies pour acquérir la plus grande autonomie possible et faire face aux exigences de la vie en société, comme l'accès aux transports, à l'emploi et aux loisirs.

Après un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, l'enfant et ses parents doivent recevoir des *informations complètes* sur les services existants et les possibilités d'accompagnement. Le choix de la prise en charge doit se faire *en concertation avec l'enfant et sa famille*, en tenant compte de leurs préférences.

Les enfants et leurs familles doivent *avoir accès à toute l'offre de soins et de services éducatifs et sociaux existants*, y compris les soins de santé mentale, avec des niveaux de spécialisation adéquats et à des distances raisonnables de leur lieu de vie. Cet accès doit tenir compte des éventuelles limitations fonctionnelles de l'enfant mais ne peut pas être limité sur base de ses difficultés intellectuelles, de son diagnostic d'autisme ou de tout autre critère. Il faut également prévoir la possibilité de *moments de répit* pour les enfants et leurs familles, en particulier lors de périodes de stress important pour les uns ou les autres.



Dans tous les lieux où seront accueillis les enfants, une grande attention sera portée à *l'environnement physique* et les adaptations nécessaires seront prises pour limiter au maximum les éventuels impacts négatifs de cet environnement.

(détails voir rec 1-14)

5.3.6.2. Mesures visant à améliorer la cohérence de l'intervention

Il est recommandé de développer, pour chaque enfant avec autisme, un *projet personnalisé*. Ce plan doit se baser sur une *évaluation* menée avec des instruments appropriés et une observation en milieu de vie. Il doit s'élaborer *en concertation* avec l'enfant, les parents et les professionnels concernés.

L'un de ces professionnels - pas nécessairement un médecin - doit être désigné comme *coordinateur*, de manière à garantir la cohérence et la continuité de la prise en charge. Un professionnel possédant une large compétence sur tous les aspects importants des troubles du spectre de l'autisme doit être désigné comme responsable de la supervision et/ou de la délégation de cette tâche de coordination.

Un *dossier* doit être établi pour chaque enfant, qui servira de document de base à toute la communication entre les professionnels. Ce dossier contiendra toute l'information pertinente sur la personne avec autisme : le projet personnalisé, les évaluations, le plan de traitement et d'éducation, les éventuelles interventions spécifiques. L'accès à ce dossier sera soumis à l'autorisation parentale, aux règles du secret professionnel et se fera en accord avec les dispositions législatives concernant les droits des patients.

Il est recommandé d'utiliser un *carnet de liaison* (papier ou informatisé) comme support de la communication entre les professionnels et l'enfant et ses parents. Cependant, les outils électroniques ne devraient être employés que pour le transfert d'informations et non pour des échanges continus entre les professionnels et l'enfant ou ses parents.

Lors d'un *transfert entre institutions* (médicales, sociales ou éducatives), il est important de maintenir une personne-contact de référence liée à l'institution de départ jusqu'à ce que l'intégration de l'enfant et/ou de sa famille soit bien assurée dans le nouvel environnement.

Dès le début de la prise en charge, l'enfant doit être examiné par un médecin familiarisé avec les particularités médicales de l'autisme, et cet examen sera

répété chaque fois que cela sera nécessaire par la suite. Ce médecin sera choisi par les parents.

Pour les problèmes de santé non liés au TSA, la prise en charge médicale des enfants peut être facilitée par un protocole spécifique à destination des prestataires des institutions de soins et plus particulièrement des hôpitaux.

Les professionnels travailleront ensemble, en réseau et organiseront régulièrement des réunions. Les centres de référence autisme ont, entre autres rôles, celui de soutenir ce travail en réseau en veillant à fournir aux parents une information exhaustive sur l'ensemble des organisations et des professionnels du réseau.

Les professionnels utiliseront de préférence la terminologie du DSM-5 mais l'usage des appellations du DSM-IV-TR et de l'ICD-10 seront encore acceptables pendant une période de transition. (détails voir rec 15-27)

5.3.6.3. Mesures visant à assurer la continuité de la prise en charge

La *continuité de la prise en charge* est un élément essentiel de la prise en charge d'un enfant avec autisme. Elle doit toujours être assurée, depuis la phase de diagnostic et pendant toute la vie.

Les équipes de diagnostic et de prise en charge doivent collaborer étroitement. Les professionnels qui n'interviennent que ponctuellement doivent le faire en concertation avec l'équipe de prise en charge. Les parents doivent pouvoir rencontrer des représentants de l'équipe thérapeutique dès la période de diagnostic.

Les *moments de transfert* d'une institution à une autre doivent être préparés et accompagnés avec grande attention, et ceci de l'enfance jusqu'à l'âge adulte.

Les *situations de crise* nécessitent une évaluation et une intervention spécifiques. La communication à ce sujet doit circuler parmi l'équipe professionnelle, même dans les cas où l'hospitalisation est inévitable. Les professionnels doivent avoir reçu une formation spécifiquement axée sur la gestion des situations de crise. (détails voir rec 28-31)



5.3.6.4. Formation des professionnels

Tous les professionnels qui s'occupent d'enfants ou adolescents avec autisme doivent suivre une *formation continuée* (au moins tous les 2 à 3 ans). Il est également essentiel que les équipes thérapeutiques ne travaillent pas de façon isolée, mais rencontrent régulièrement d'autres équipes pour échanger sur leurs pratiques ou pour des supervisions. Les nouveaux venus dans l'équipe doivent être coachés. Les équipes thérapeutiques doivent également bénéficier au moins une fois par an de l'accompagnement d'un expert externe (représentant d'un centre de référence autisme) pour des débriefings, ainsi que d'une attention particulière aux éventuels signes de détresse des collaborateurs dans le cadre d'une *prévention proactive du burn out*.

(détails voir rec 32-36)

5.3.7. Recommandations de recherche

Le travail d'analyse de l'évidence réalisé par le NICE est basé sur des critères EBM stricts, mais ce niveau d'évidence est insuffisant pour pouvoir appliquer la méthodologie GRADE. Nous n'avons donc pas pu aboutir à des recommandations EBM au sens classique du terme.

La conduite d'études de bonne qualité reste cependant parfaitement possible dans ce domaine. Certaines études randomisées tout à fait valables ont été réalisées, notamment sur des interventions de communication sociale.¹⁰ En outre, plusieurs auteurs ont réussi à définir et à standardiser des conditions d'observation, et ont ainsi pu proposer des modèles.¹¹ Il est possible de réaliser des études observationnelles en recherche communautaire. Les études 'single case design' ou 'case reports' permettent aux chercheurs de rapporter des cas individuels d'approches psychothérapeutiques.¹² Toute intervention peut être étudiée à partir du moment où l'on en définit adéquatement la méthode et les objectifs. Quant au problème des petits nombres de sujets, il peut être résolu par l'application de méthodes statistiques adéquates comme la méta-analyse séquentielle.¹³

Les différences contextuelles sont évidemment importantes entre notre pays et d'autres régions, comme par exemple les États-Unis. C'est pour cette raison qu'il est important de développer en Belgique aussi une culture de l'observation systématique et de la documentation des cas,

l'implémentation de registres collaboratifs et la recherche clinique basée sur des résultats mesurables.

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique était un premier pas nécessaire pour initier ce mouvement. Les experts du GDG ont souhaité y ajouter quelques recommandations sur les sujets qui leur semblent prioritaires pour de futurs axes de recherche en matière de prise en charge des troubles du spectre de l'autisme.

De façon générale, ils recommandent de promouvoir la recherche dans le milieu de vie (community-based) et d'identifier les schémas d'études les plus adaptés à la recherche dans la population cible.

Par ailleurs, ils recommandent d'approfondir les connaissances dans les domaines suivants :

- la communication augmentative telle que le PECS (Picture Exchange Communication System)
- le programme LEAP
- le modèle Early Start Denver Model (ESDM)
- le modèle TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children)
- les thérapies du langage et de la parole
- les approches psychopharmacologiques axées sur les caractéristiques fondamentales de l'autisme, les comportements perturbateurs, les traits associés et les comorbidités.

(détails voir rec 149-150)



5.3.8. Recommandations spécifiques au contexte belge

- Le GDG recommande que les interventions préconisées soient le plus possible effectuées à domicile et ce pour tous les âges. Les interventions au domicile doivent aussi tenir compte des parents, des frères et sœurs et de leur environnement.
- L'adoption de la notion de projet personnalisé pour chaque enfant ou adolescent avec autisme semble particulièrement importante aux yeux du GDG. Ce plan personnalisé devrait être discuté *en concertation* entre les professionnels concernés, les parents et l'enfant. Des évaluations régulières devraient redéfinir la participation du bénéficiaire. Les thérapies devraient être tenues à jour sur base de l'état des connaissances en clinique et en recherche.
- Les réseaux de soins pour enfants et adolescents avec autisme devraient être accessibles à tous sans distinction.
- Les réseaux de soins devraient intégrer, parmi les options thérapeutiques possibles, des possibilités d'accueil résidentiel adapté pour les enfants et adolescents qui présentent des comportements perturbateurs ou qui sont en situation de crise.
- L'enseignement devrait être adapté aux besoins des enfants et adolescents avec autisme, tant dans l'enseignement ordinaire que dans l'enseignement spécialisé, et être accessible à tous indépendamment de leurs facultés intellectuelles. Ceci inclut également les enfants dont les facultés intellectuelles sont supérieures à la normale.
- Les professionnels devraient recevoir une formation et un soutien adéquats.

6. CONCLUSION

L'autisme est une condition à ce jour encore incurable, mais les enfants et adolescents concernés – ainsi que leurs familles – peuvent voir leur situation améliorée par une prise en charge adéquate.

À l'heure actuelle, il existe encore assez peu d'études fiables dans la littérature scientifique sur les nombreuses questions que soulève l'accompagnement de ces enfants et adolescents vers le meilleur épanouissement possible. Le domaine est cependant de plus en plus exploré par des chercheurs sensibilisés aux exigences de la démarche scientifique, ce qui ouvre de nouvelles perspectives prometteuses. L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique était un premier pas nécessaire pour guider les professionnels et les parents dans le choix d'interventions sur base de preuves scientifiques récentes au niveau national et international, et leur éviter de s'égarer sur des sentiers trop éloignés des pratiques validées.

Ces recommandations sont également remarquables par le fait qu'elles réunissent, pour la première fois dans notre pays, un consensus national quasi complet sur ce sujet difficile. En effet, elles ont été élaborées par un groupe de travail multidisciplinaire (GDG) réunissant des représentants de tous les secteurs concernés, en tentant d'atteindre le plus large consensus possible. Le document a ensuite été discuté avec un groupe plus large de stakeholders représentant également l'ensemble des acteurs concernés. En tout 50 personnes ont participé à son élaboration. Certes le consensus complet n'a pas été atteint au sujet de toutes les recommandations présentées dans ce travail, mais elles reflètent néanmoins l'avis de la grande majorité des personnes concernées par les troubles du spectre de l'autisme en Belgique.



7. GLOSSAIRE

Cette rubrique fournit des descriptions succinctes de quelques-unes des interventions psychosociales, comportementales et éducatives discutées dans les directives sélectionnées. Ces descriptions ont été rédigées par les auteurs de cette directive, mais sont basées principalement sur les directives du NICE et de la HAS. Une référence bibliographique spécifique est fournie lorsque c'est nécessaire. Dans le texte le terme anglophone est maintenu car il se réfère à la littérature anglo-saxonne.

7.1. Définitions générales

1. **Psychosocial intervention (intervention psychosociale)**

terme générique englobant tous les types d'interventions visant à améliorer le fonctionnement psychologique et le bien-être d'une personne ainsi que son intégration dans la société. Dans ce rapport, le champ d'application du terme 'psychosocial intervention' est vaste, puisqu'il *inclut* les interventions comportementales, de développement et éducatives. Nous n'avons donc pas effectué de distinction entre les diverses interventions non médicamenteuses afin d'éviter toute sur-catégorisation et de nous en tenir à une discussion générale.

2. **Behavioural intervention (intervention comportementale)**

interventions qui visent à encourager les comportements appropriés et à décourager les comportements inappropriés. Les thérapeutes, enseignants et/ou parents décomposent les comportements désirés en unités réduites et accessibles qui sont ensuite enseignées de façon très structurée. Les programmes comportementaux comprennent habituellement un éventail de stratégies différentes, comme par exemple le 'discrete trial training' (DTT, enseignement par essais distincts), le 'pivotal response training' (PRT, entraînement aux réponses pivots) et l' 'early intensive behavioural intervention' (EIBI, intervention comportementale intensive précoce) (voir ci-après), qui sont conçus pour garantir que les compétences nouvellement acquises soient mises en pratique dans l'environnement quotidien de l'enfant.¹⁴

3. **Developmental intervention (intervention développementale)**

Les 'developmental interventions' sont conçues pour cibler les déficits fondamentaux de la personne plutôt que ses comportements extérieurs. Les thérapeutes, enseignants et/ou parents se basent sur les intérêts ou actions spécifiques de la personne pour bâtir lentement l'engagement, l'interaction, la communication et l'affection, dans le but d'améliorer ensuite des compétences précises comme le raisonnement logique, la pensée symbolique, etc.¹⁵

4. **Educational intervention (intervention éducative)**

le mot 'éducatif' fait ici référence à l'éducation définie comme la promotion de l'acquisition de compétences ou connaissances afin d'aider un enfant à gagner son indépendance et à assumer ses responsabilités personnelles. Elle comprend non seulement l'apprentissage scolaire, mais également la socialisation, les compétences d'adaptation, le langage, la communication et la réduction des problèmes comportementaux.¹⁶ Le terme 'educational intervention' peut être interprété de différentes façons. En pratique, il englobe toute intervention ayant lieu dans un environnement éducatif (comme une crèche, une école ou une université) ou visant à éduquer, c.-à-d. à former ou à assurer le développement des bénéficiaires de l'intervention. Certaines 'educational interventions' ciblent les enfants d'âge préscolaire ainsi que leurs parents et se déroulent au domicile familial. Les 'educational interventions' et autres types d'interventions, en particulier comportementales et de développement, partagent de nombreux points communs. La plupart des 'educational interventions' s'appuient sur une ou plusieurs techniques comportementales ou de développement.¹⁵

5. **Parent training (formation parentale)**

Un certain nombre d'interventions impliquent la formation des parents. Le 'parent training' n'est pas une intervention en soi, mais doit plutôt être perçu comme une modalité de mise en œuvre du traitement.



7.2. Interventions spécifiques

| | |
|------------|---|
| AAC | <p>L'Augmentative and Alternative Communication (AAC, communication améliorée et alternative) est un hyperonyme regroupant les méthodes de communication utilisées pour compléter ou remplacer l'expression orale ou écrite chez les personnes dont l'expression ou la compréhension du langage oral ou écrit est compromise. L'AAC peut par exemple faire appel à des expressions faciales ou gestes ou à l'indication d'images ou de textes. Les enfants qui présentent d'importantes difficultés de la parole ou du langage peuvent utiliser des stratégies d'AAC pour compléter les capacités existantes ou remplacer celles dont ils sont dépourvus. Des aides spéciales à la communication améliorée, comme des tableaux de communication par images et symboles et des dispositifs électroniques, sont disponibles pour faciliter le processus. Les stratégies d'AAC peuvent constituer une aide permanente ou un complément temporaire de la communication d'un enfant autiste.</p> |
| ABA | <p>L'Applied Behaviour Analysis (ABA, analyse appliquée du comportement) est une approche d'intervention générale pouvant inclure une large gamme de stratégies comportementales, comme le 'discrete trial training' (DTT). Elle est conçue pour modifier les comportements dans de multiples domaines. Les approches d'intervention comportementale (également appelées modification comportementale ou thérapie comportementale) peuvent prendre de nombreuses formes différentes et inclure des stratégies telles que le 'discrete trial training', le 'pivotal response training', l'"incidental teaching" (enseignement fortuit), le façonnage, le modelage et l'encouragement de comportements, le 'backward' et le 'forward chaining' (enchaînement à rebours et progressif), le temps mort et l'extinction. Le principe essentiel est toutefois que tous les comportements sont influencés par leurs conséquences (qui peuvent être positives ou négatives). Si les principes comportementaux influencent les activités quotidiennes de chacun, l'ABA requiert une étude systématique des facteurs susceptibles de causer des comportements problématiques (facteurs déclenchants liés à des personnes, des lieux, des moments) ou d'entraver l'acquisition de compétences, une évaluation détaillée du ou des comportements et une évaluation des récompenses et facteurs de maintien potentiels. Cette analyse est ensuite utilisée pour formuler des hypothèses sur le comportement, ses antécédents, les facteurs déclenchants, les causes et les facteurs de maintien afin de modifier une partie ou l'ensemble de ces éléments et d'obtenir un changement comportemental. Dans ses recommandations, le NICE considérait l'ABA comme une science appliquée plutôt que comme une intervention spécifique.</p> |
| AIT | <p>Dans l'"Auditory Integration Training" (AIT, entraînement à l'intégration auditive), une personne écoute une sélection musicale modifiée électroniquement. Il existe plusieurs types différents d'auditory integration training, dont la méthode de Berard, le 'Listening Program', la 'Samonas Sound Therapy' et la méthode de Tomatis. L'AIT est basée sur le principe que certaines personnes, parmi lesquelles des enfants atteints d'autisme, sont hypersensibles (trop sensibles) ou hyposensibles (pas assez sensibles) à certaines fréquences du son. Ceci provoquerait une variété de problèmes perceptifs, comme une incapacité à se concentrer ou à comprendre autrui, une irritabilité ou une léthargie. L'AIT est conçue pour améliorer la capacité de la personne à interpréter les sons en 'rééduquant' le cerveau.¹⁵</p> |
| CBT | <p>La 'Cognitive Behavioural Therapy' (CBT, thérapie comportementale cognitive) est un type de psychothérapie. Dans la CBT, le thérapeute se focalise sur l'impact des pensées dysfonctionnelles sur le comportement actuel et le fonctionnement futur d'un patient. La CBT vise à évaluer, mettre à l'épreuve et modifier les croyances dysfonctionnelles d'un patient (restructuration</p> |



| | |
|-----------------|---|
| | <p>cognitive). Dans cette forme de traitement, le thérapeute insiste en particulier sur des devoirs et autres activités à réaliser hors du contexte des séances. Le thérapeute exerce une influence active sur les interactions thérapeutiques et les sujets de discussion, utilise une approche psychoéducative et enseigne aux patients de nouvelles façons de faire face aux situations stressantes. Il existe deux grands types de CBT : (a) la CBT dans laquelle la restructuration cognitive est l'élément central du traitement et (b) la CBT dont la restructuration cognitive constitue une composante importante mais est complétée par au moins deux autres éléments (activation comportementale, entraînement aux compétences sociales, relaxation ou compétences d'adaptation p. ex.) qui jouent également un rôle prépondérant.¹⁷</p> |
| COMPASS | <p>Le 'Collaborative Model for promoting competence and success' (COMPASS, modèle collaboratif de promotion des aptitudes et du succès) est un modèle de collaboration entre les parents et l'enseignant visant à accroître les aptitudes de l'étudiant autiste et de la personne travaillant avec ce dernier. COMPASS se base sur une évaluation exhaustive et continue préalable à la prise de décisions. Les informations sont recueillies par des moyens formels et informels et grâce aux apports de proches de la personne afin de trouver le juste équilibre entre défis et mécanisme de soutien et, en fin de compte, dégager un consensus pour la mise sur pied d'un programme individualisé fructueux.¹⁸</p> |
| DTT | <p>Le Discrete Trial Training (DTT, enseignement par essais distincts) se focalise spécifiquement sur le développement des compétences de façon hiérarchique (au moyen de techniques d'enchaînement, de façonnement et de désétayage), l'identification systématique des renforçateurs, la surveillance continue des progrès et la généralisation vers des environnements progressivement moins structurés et plus naturels.¹⁴</p> |
| IBI/EIBI | <p>Les termes génériques Intensive Behavioural Intervention (IBI, intervention comportementale intensive) et Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI, intervention comportementale intensive précoce) font référence à des interventions comportementales intensives et complètes. L'intensité d'un programme se rapporte au nombre d'heures de traitement reçues par l'enfant chaque semaine (jusqu'à 40 heures) ainsi qu'à l'intensité de l'entraînement, du programme éducatif, de l'évaluation, de la planification et de la coordination. L'EIBI et/ou l'Early Intensive Behavioural intervention Training (EIBT, entraînement à l'intervention comportementale intensive précoce) commencent à l'âge de quatre ans ou moins. Il existe différents modèles : certains mettent l'accent sur l'instruction à domicile au travers du 'discrete trial training' (DTT), d'autres sur l'instruction en salle de classe, d'autres encore sur des méthodes d'enseignement autres que le 'discrete trial training', comme l'"incidental teaching". (http://www.asatonline.org/treatment/treatments/eibi)</p> |
| ERT | <p>L'Emotion Recognition Training (ERT, entraînement à la reconnaissance des émotions) consiste à utiliser diverses méthodes conçues pour enseigner les compétences de reconnaissance des émotions aux enfants autistes, en se focalisant sur les composantes des expressions faciales.</p> |
| ESDM | <p>L'Early Start Denver Model (ESDM, modèle d'intervention précoce de Denver) a été mis au point pour transmettre de façon intensive une intervention comportementale précoce complète à des enfants autistes âgés de 12 à 48 mois. Il s'agit d'une extension affinée et adaptée de l'intervention du modèle de Denver destinée aux enfants autistes d'âge préscolaire de 24 à 60 mois. Le modèle insiste sur des interactions jouées et dynamiques associées à un fort affect positif visant à inciter les enfants à rechercher des partenaires sociaux afin de les faire participer à leurs activités favorites. La technique des 'sensory</p> |



| | |
|----------------------------------|---|
| | <p>social routines ' (routines sociales sensorielles) a été mise au point pour favoriser un échange dyadique engageant établi par l'enfant et poursuivi par l'intermédiaire de communications d'abord non verbales, puis verbales.¹⁹</p> <p>Le P-ESDM est un type d'ESDM assisté par les parents.</p> |
| FRT | <p>Le Face Recognition Training (FRT, entraînement à la reconnaissance des visages) grâce à l'intervention informatisée Let's Face It! (LFI!). Le programme LFI! était composé de sept jeux informatiques interactifs ciblant les difficultés de reconnaissance des visages spécifiquement associées à l'autisme, y compris la reconnaissance de l'identité sur des images montrant des visages à l'expression et aux traits changeants et représentés sous différents angles, des stratégies analytiques et holistiques d'interprétation des visages et l'attention aux informations véhiculées par la région des yeux.²⁰</p> |
| Facilitated communication | <p>La 'facilitated communication' (communication facilitée), également appelée 'supported typing' (frappe assistée), est une forme de communication améliorée et alternative dans laquelle un aide soutient physiquement une personne autiste et l'aide à montrer des images ou des mots. La facilitated communication est basée sur l'idée que bon nombre des difficultés rencontrées par les personnes autistes sont dues à des difficultés motrices plutôt qu'à des difficultés sociales ou de communication. Le partenaire de communication, généralement appelé 'facilitant', soutient physiquement la personne autiste de façon à ce que celle-ci puisse montrer du doigt des images, des symboles, les lettres et/ou des mots à l'aide d'un clavier d'ordinateur ou de cahiers de lettres/images. La personne autiste est ainsi en mesure d'indiquer ce qu'elle souhaite communiquer.¹⁵</p> |
| HBOT | <p>L'Hyperbaric Oxygen Therapy (HBOT, oxygénothérapie hyperbare) est l'utilisation médicale d'oxygène à une pression supérieure à la pression atmosphérique. L'équipement consiste en une chambre sous pression de construction rigide ou souple et d'un système d'approvisionnement en oxygène à 100 %. Le traitement est effectué selon un calendrier prédéterminé par un personnel formé qui surveille le patient et peut adapter le calendrier selon les besoins.</p> |
| Joint-attention training | <p>La 'joint attention' (attention conjointe) est le processus par lequel un enfant en bas âge apprend à déterminer la direction du regard d'un adulte et à orienter son propre regard en conséquence afin de regarder dans la même direction. Le 'joint engagement' (engagement conjoint) est le processus dans lequel un nourrisson et une autre personne réalisent une même action au même moment. Il existe de nombreuses interventions conçues pour améliorer la joint attention et/ou le joint engagement, entre autres compétences, chez les personnes du spectre autistique, dont certaines interventions comportementales et de développement. Certains programmes ciblent quant à eux spécifiquement la joint attention et le joint engagement.¹⁵</p> |
| Kata (exercice corporel) | <p>'Kata' est un mot japonais décrivant des mouvements prenant la forme d'une chorégraphie détaillée pratiqués en solo ou à deux. Les katas apparaissent dans de nombreux arts japonais traditionnels, mais sont connus avant tout pour leur association aux arts martiaux, dont l'aïkido, le judo, le jiu-jitsu et le karaté.</p> |
| LEAP | <p>LEAP est l'abréviation de Learning Experience - An Alternative Program for Pre-schoolers and Parents (Expériences d'apprentissage : programme alternatif pour les enfants d'âge préscolaire et les parents). LEAP est un programme préscolaire focalisé sur le développement destiné aux enfants au développement typique et à leurs camarades autistes. Il vise à fournir un programme d'éducation parentale complet offrant une aide réelle dans les environnements familiaux et</p> |



| | |
|-------------------------------|---|
| | communautaires de la vie quotidienne. Des sites semblables existent dans les districts scolaires de l'ensemble des États-Unis. |
| Neurofeedback | Le neurofeedback consiste à montrer au patient son activité électroencéphalographique (EEG) oscillatoire au fur et à mesure de son enregistrement (à l'aide de graphiques à barres reflétant l'amplitude d'une fréquence particulière) et à lui apprendre à augmenter ou réduire son activité cérébrale sur base de l'observation de l'amplitude de ses propres ondes cérébrales. ⁹ |
| PACT | Le Parent-mediated Communication-focused Treatment (PACT, traitement focalisé sur la communication assistée par les parents) est une intervention focalisée sur la communication entre les parents et l'enfant adaptée aux enfants autistes âgés de 2 ans à 4 ans et 11 mois. L'intervention PACT repose sur le principe que les parents capables d'adapter leur communication aux difficultés spécifiques de leur enfant peuvent contribuer au développement communicatif et social de ce dernier. L'intervention consiste en des séances cliniques en face à face entre le thérapeute et les parents et leur enfant. Le but de l'intervention est d'abord d'accroître la sensibilité et la réactivité des parents à la modalité de communication particulière de l'enfant autiste en recourant à un travail direct avec les parents et à des méthodes de vidéo feedback. Ensuite, le développement progressif ultérieur de la communication de l'enfant est encouragé par l'introduction d'un éventail de stratégies telles que les routines d'action, l'adaptation du langage à la compréhension de l'enfant et l'utilisation de pauses. Après une réunion d'orientation initiale, les familles assistent tous les 15 jours à des séances cliniques de 2 heures pendant 6 mois, suivies de séances de rappel mensuelles pendant 6 mois supplémentaires (18 séances au maximum). Il est demandé aux familles de pratiquer chaque jour 30 minutes d'exercice à domicile entre les séances. ¹⁰ |
| PECS | Le Picture Exchange Communication System (PECS, système de communication par échange d'images) est employé pour enseigner aux apprenants à communiquer dans un contexte social. En employant le PECS, on enseigne d'abord aux apprenants à donner l'image d'un objet désiré à un partenaire de communication en échange de cet objet. Le PECS comprend six phases d'apprentissage : (1) 'comment' communiquer, (2) distance et persistance, (3) discrimination d'images, (4) structure des phrases, (5) demande réactive et (6) formulation de commentaires. ²¹ |
| Peer-mediated training | Dans le peer-mediated training (apprentissage assisté par les pairs), des enfants au développement typique (normal) ('pairs amis') sont impliqués dans le programme de traitement, p. ex. par l'intermédiaire de groupes de compétences sociales ou de séances de jeu libre (pour de plus amples informations, consulter la directive complète du NICE, p. 256-261). |
| PRT | Le Pivotal Response Treatment (PRT, entraînement aux réponses pivots) vise à développer des compétences comportementales 'pivots', motive et permet à l'apprenant de répondre à des indices multiples. ²² Le 'pivotal response treatment' vise à faciliter la généralisation et se focalise sur des aspects pivots du comportement tels que la motivation et la réactivité à des stimulus multiples. Il inclut des composantes telles que le choix de l'enfant, les échanges à tour de rôle et d'autres stratégies de maintien et recours à des environnements naturalistes et à des procédures d'enseignement pour optimiser le langage, le jeu et le comportement social. ¹⁴ |
| RIT | Le Reciprocal Imitation Training (RIT, entraînement à l'imitation réciproque) est une intervention d'imitation naturaliste conçue pour apprendre aux jeunes enfants autistes à imiter autrui durant le jeu. ²³ |

**Social communication interventions**

Le groupe chargé de l'élaboration des directives travaillant sur la directive du NICE a accordé une grande importance à la définition précise du terme ' social communication interventions ' (interventions de communication sociale). La définition suivante est tirée de l'étude PACT ¹⁰ :

' Les social communication interventions sont un type d'intervention psychosociale visant à provoquer des modifications spécifiques et fondées sur la théorie de l'environnement de communication dyadique d'un enfant afin d'améliorer la communication sociale, l'attention et le langage de l'enfant. Elles sont le plus souvent utilisées pour améliorer les caractéristiques fondamentales de l'autisme chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme diagnostiqué, mais sont également employées pour optimiser l'adaptation sociale chez les jeunes enfants d'âge scolaire. '

' Les interventions préscolaires ont en commun la création d'une modalité de communication dyadique dans le cadre du jeu basée sur les initiatives et les intérêts de l'enfant, la discussion de ce que fait l'enfant, la répétition et la prolongation des paroles de l'enfant et la formulation d'un feedback correctif au moment opportun, en s'asseyant près de l'enfant et en établissant le contact visuel et en procédant à des ajustements de l'environnement propices à l'engagement de l'enfant. Au cours des premières années d'école, un environnement de communication similaire est établi, mais en l'adaptant au contexte scolaire et aux camarades. '

' Les interventions reposent en général sur une évaluation du niveau de développement actuel de l'enfant et fixent des objectifs progressifs conformes à la théorie du développement de la communication sociale. '

SULP

Le Social Use of Language Programme (SULP, programme d'utilisation sociale du langage) est un programme basé sur des recherches indépendantes fourni avec des manuels et des kits d'enseignement. Ses concepteurs affirment qu'il s'agit d' un cadre cohérent permettant d'améliorer le développement personnel, émotionnel et social depuis une perspective de compétences de communication et de raisonnement ^{1,24}

TEACCH

Le Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children (TEACCH, traitement et l'éducation des enfants autistes et souffrant de handicaps de la communication apparentés) est un programme d'entraînement destiné aux personnes de tous âges et de tous niveaux de compétence atteints de TSA. TEACCH se base sur une philosophie qui reconnaît que l'autisme est une affection permanente et ne vise pas à guérir, mais à répondre à l'autisme. Les stratégies utilisées sont conçues pour surmonter les difficultés rencontrées par toutes les personnes autistes et s'adapter à tous les styles et degrés de support requis. La méthodologie TEACCH plonge ses racines dans la thérapie comportementale (associée depuis peu à des éléments cognitifs) guidée par des théories suggérant que le comportement typique des personnes autistes est le résultat de problèmes sous-jacents de la perception et de la compréhension. Les stratégies promues par TEACCH n'agissent pas sur le comportement lui-même, mais sur ses causes sous-jacentes, comme le manque de compréhension de ce que l'on attend de la personne ou de ce qui lui arrivera par la suite, et sur la sous- ou la surstimulation sensorielle.-En partant du principe que l'apprentissage des personnes autistes est d'abord visuel, les stratégies d'intervention se basent sur une structure, des calendriers, des systèmes de travail et une organisation des tâches de nature physique et visuelle. Des systèmes individualisés visent à surmonter les difficultés liées à la communication, l'organisation, la généralisation, les concepts, le traitement sensoriel, le changement et la relation avec autrui.²⁵



| | |
|--------------------------------|---|
| TAII | <p>La Technology-Aided Instruction and Intervention (TAII, instruction et intervention assistées par la technologie) (Teach Town, p. ex.) fait référence aux interventions qui aident l'étudiant à atteindre un objectif ou un résultat en exploitant avant tout la technologie. La technologie est définie comme ' tout élément/équipement/application/réseau virtuel électronique utilisé intentionnellement pour augmenter/maintenir et/ou améliorer la vie quotidienne, le travail/la productivité et les capacités de récréation/loisir d'adolescents affectés de troubles du spectre de l'autisme '. La TAII incorpore une large gamme de dispositifs, comme des générateurs de parole, des smartphones, des tableaux, des programmes pédagogiques assistés par ordinateur et des réseaux virtuels. Les caractéristiques communes de ces interventions sont la technologie elle-même (comme noté plus haut) et les procédures pédagogiques permettant d'apprendre à utiliser la technologie ou de favoriser son utilisation dans les contextes appropriés.²¹</p> |
| Teach Town | <p>Intervention éducative assistée par ordinateur conçue pour apprendre aux enfants autistes les compétences sociales et de communication en situation réelle et appuyer leur développement émotionnel. La version de base est conçue pour les enfants dont le niveau de développement correspond à un âge de 2 à 7 ans ; il existe une version pour les parents et une version pour les enseignants.²⁶</p> |
| Theory of Mind training | <p>La Theory of Mind (ToM, théorie de l'esprit) est une théorie basée sur le fait que l'esprit n'est pas directement observable. Elle fait référence à la capacité d'attribuer des états mentaux (croyances, désirs, intentions, etc.) à soi-même et à autrui et à comprendre que les autres peuvent présenter des états mentaux différents de ceux que l'on présente soi-même. Cette capacité est souvent altérée chez les personnes souffrant de troubles du spectre de l'autisme. Le ' ToM-training ' englobe une variété de traitements visant à améliorer les compétences sociales lors de TSA en optimisant la cognition sociale et la ToM.²⁷</p> |



■ RÉFÉRENCES

1. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
2. Bernier R, Golzio C, Xiong B, Stessman HA, Coe BP, Penn O, et al. Disruptive CHD8 Mutations Define a Subtype of Autism Early in Development. *Cell*. 2014.
3. http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/webinterface/beSTAT_home/#4. Institut National de Statistique; 2014 [cited 23/01/2014].
4. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*. 2012;5(3):160-79.
5. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*. 2014;63(2):1-21.
6. Baron-Cohen S, Lombardo MV, Auyeung B, Ashwin E, Chakrabarti B, Knickmeyer R. Why are autism spectrum conditions more prevalent in males? *PLoS Biol*. 2011;9(6):e1001081.
7. Mommerency G, Van Den Heede K, Verhaeghe N, Swartenbroekx N, Annemans L, Schoentjes E, et al. Organisation of child and adolescent mental health care : study of the literature and an international overview. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 170C (D/2011/10.273/78) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_170c_C_hildren_mental_health.pdf
8. Santé HA. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. France: HAS; 2012. Mars 2012 Available from: <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article398>
9. NICE. Autism - management of autism in children and young people: NICE guideline. London: National Institute for Health and Care Excellence, ; 2013. CG170 Available from: <http://guidance.nice.org.uk/CG170/NICEGuidance/pdf/English>



10. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*. 2010;375(9732):2152-60.
11. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2012;15(3):247-77.
12. Thurin JM, Thurin M, Cohen D, Falissard B. Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2014;62:102-18.
13. Kuppens S, Onghena P. Sequential meta-analysis to determine the sufficiency of cumulative knowledge: The case of early intensive behavioral intervention for children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2012;6:168-76.
14. Howlin P. Evaluating psychological treatments for children with autism-spectrum disorders. *Adv. Psychiatr. Treat*. 2010;16:133-40.
15. [cited 11 June 2014]. Available from: <http://www.researchautism.net/>
16. Lord C, McGee JP. Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. National Research Council; 2001. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/10017.html>
17. Scarpa A, Reyes NM. Improving emotion regulation with CBT in young children with high functioning autism spectrum disorders: a pilot study. *Behav Cogn Psychother*. 2011;39(4):495-500.
18. Ruble L, McGrew JH. Teacher and child predictors of achieving iep goals of children with Autism. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(12):2748-63.
19. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The early start Denver model. *Pediatrics*. 2010;125(1):e17-e23.
20. Tanaka JW, Wolf JM, Klaiman C, Koenig K, Cockburn J, Herlihy L, et al. Using computerized games to teach face recognition skills to children with autism spectrum disorder: the Let's Face It! program. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*. 2010;51(8):944-52.
21. Wong O, Hume, Cox, Fetting. Evidence-based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder [Web page]. 2014. Available from: <http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf>
22. Simpson RL. Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2005;20(3):140-9.
23. Ingersoll B. Pilot randomized controlled trial of Reciprocal Imitation Training for teaching elicited and spontaneous imitation to children with autism. 2010;40(9):1154-60. doi 10.007/s10803-010-0966-2.
24. Rinaldi W, editor. *Social Use of Language Programme. Infant and Primary School Teaching Pack*. : Cranleigh: Wendy Rinaldi 2004.
25. Jordan R, Jones G. Review of research into educational interventions for children with autism in the UK. *Autism*. 1999;3(1):101-10.
26. . Available from: <http://web.teachtown.com>
27. Begeer S, Gevers C, Clifford P, Verhoeve M, Kat K, Hoddenbach E, et al. Theory of mind training in children with autism: A randomized controlled trial. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(8):997-1006.

