

04 nov 2014 -01:12

Enfants et adolescents avec autisme: l'éventail d'interventions possibles est varié, mais toutes n'ont pas une base scientifique

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent des situations très variables et chaque personne avec autisme est unique. Il s'agit d'un trouble neuro-développemental, et il ne peut, à ce titre, être « guéri ». L'enjeu de sa prise en charge est essentiellement de permettre à l'enfant ou l'adolescent avec autisme de développer au mieux ses capacités, d'éviter ou de contrôler les troubles du comportement et de prévenir le développement de sur-handicaps. L'offre d'interventions existantes est très hétérogène. Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a mené une étude en collaboration avec un groupe de travail réunissant les représentants des parents et des différents secteurs concernés pour déterminer quelles sont celles qui reposent sur une base scientifique. Pour chacun de ces enfants/adolescents, un plan individualisé à long terme doit être établi ; ce plan doit être partagé par tous les professionnels qui gravitent autour de lui. Il doit se baser sur des interventions psychosociales impliquant les parents, les soignants et les enseignants. Le rapport indique également quelles sont les pratiques non fondées scientifiquement.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent des situations très variables avec des degrés de sévérité très différents. On peut véritablement dire que chaque personne avec autisme est unique. Mais la définition scientifique du trouble se base néanmoins sur deux caractéristiques communes : un déficit de communication sociale d'une part, des comportements stéréotypés et/ou des intérêts restreints d'autre part. Il s'agit d'un trouble « neuro-développemental », c'est-à-dire qu'il est imprimé dans le développement du cerveau et ne peut donc être « guéri ». Tout l'enjeu est alors de permettre à l'enfant ou l'adolescent concerné de développer au mieux ses capacités, d'éviter ou de contrôler les troubles du comportement et de prévenir le développement de sur-handicaps.

Selon les études, on estime que les troubles du spectre de l'autisme touchent au moins 70.000 personnes en Belgique, dont quatre fois plus de garçons que de filles.

### Des besoins variés et des réponses variables

Entre un enfant avec autisme profondément dépendant et un autre « de haut niveau », plus ou moins bien inséré socialement, les difficultés rencontrées sont tout à fait différentes. L'éventail de besoins spécifiques de ces personnes et de leurs familles est donc très large. Dans notre pays, il existe déjà une offre variée de solutions, mais peu de données scientifiques sur leur valeur réelle.

### Un consensus multidisciplinaire

C'est dans ce contexte que le KCE a été chargé de réaliser un « Guide de pratique clinique pour la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent ». Le but de ce rapport est de déterminer, sur base de la littérature scientifique internationale, quelles sont les pratiques qui sont scientifiquement validées ou pour lesquelles existe un large consensus entre experts. Ce travail de grande envergure a été mené par les chercheurs du KCE avec un groupe de travail multidisciplinaire réunissant des représentants de tous les secteurs concernés : les professions de santé (dont notamment des représentants des huit centres belges de références autisme), le secteur de l'éducation, le secteur du handicap ainsi que les associations de parents.

## Ce qui est recommandé...

Dans les grandes lignes, le KCE recommande que l'approche de base de l'autisme soit une intervention de type psychosocial qui vise à améliorer la communication et l'autonomie, et qui implique les parents, les soignants et les enseignants. Pour certaines de ces interventions, on dispose de preuves relativement convaincantes ; pour d'autres, prometteuses, les experts souhaitent un complément de recherches cliniques. La prescription de médicaments se justifie dans deux indications spécifiques : les troubles du comportement et les troubles du sommeil.

## ... et ce qui ne l'est pas

Les parents d'enfants avec autisme entendent parler de toutes sortes de « traitements » dont certains ne reposent sur aucune base scientifique. Le KCE les déconseille formellement. Il s'agit de la prescription de médicaments ou d'agents biologiques (sécrétine, immunoglobulines,...) hors de leurs domaines d'indications, des régimes sans gluten ou sans caséine, et des suppléments nutritionnels. Il n'existe pas non plus de preuves suffisantes pour recommander des interventions telles que l'acupuncture, les massages, les thérapies basées sur le contact avec les animaux ou d'autres approches encore, détaillées dans le rapport, pour lesquelles il est préférable de ne pas investir du temps et/ou de l'argent.

## Les comportements perturbateurs

Les comportements perturbateurs tels que des crises de colère, des crises d'angoisse, des automutilations... sont un des principaux problèmes rencontrés dans l'accompagnement de ces enfants ou d'adolescents. Il est important de tenter avant tout de comprendre ce qui les déclenche (stress, modifications de l'environnement quotidien, situation imprévue,...) et de prévoir des mesures pour tenter de les prévenir mais aussi pour les gérer.

Les mesures à prendre doivent viser à protéger l'enfant ou l'adolescent et non à le punir ou à le priver de liberté. L'utilisation de techniques d'isolement ou de contention physique est proscrite sauf dans des cas exceptionnels. Des médicaments ne sont indiqués que si toutes les autres interventions se sont révélées inefficaces. Certaines mesures extrêmes telles que le packing (enveloppements froids et mouillés) sont à proscrire.

## Une approche globale, des professionnels bien formés

A partir du diagnostic, un projet individualisé à long terme doit être établi. Ce projet sera partagé par les différentes équipes de professionnels qui gravitent autour de l'enfant ou de l'adolescent. Il visera notamment à leur donner la plus grande autonomie possible et à faire face aux exigences de la vie en famille et en société.

Le KCE recommande également que tous les professionnels aient une formation et une compréhension suffisantes de ce trouble et qu'ils travaillent en réseau multidisciplinaire avec des critères de qualité partagés.

L'un des professionnels doit être désigné comme coordinateur, de manière à garantir la cohérence et la continuité de la prise en charge. L'accompagnement se fera de préférence à la maison, mais lors de crises ou de comportements perturbateurs sévères, il doit pouvoir intégrer une prise en charge institutionnelle.

Enfin, il est important que les équipes aient la possibilité de participer à la recherche clinique pour démontrer l'efficacité d'interventions prometteuses ou controversées. Le KCE a clairement énoncé les

pistes à suivre en ce sens.

Pour des interviews avec les experts du KCE ou avec des cliniciens concernés par la prise en charge des enfants et des adolescents avec autisme, contacter Karin Rondia, Communication scientifique, KCE, 02/287.33.48, 0475/769.766

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé  
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème  
étage)  
Boulevard du Jardin Botanique 55  
1000 Bruxelles  
Belgique  
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)  
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat  
Communication scientifique  
+32 475 274 115  
[press@kce.fgov.be](mailto:press@kce.fgov.be)