



AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE N° 8747

Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille

In this science-policy advisory report, the Superior Health Council provides recommendations for the early detection, the diagnosis, the support of family and intervention for a better quality of life of young people with autism and their family

Novembre 2013

RESUME

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) a actuellement une prévalence d'environ 1/150 et se caractérise principalement par des difficultés d'interaction sociale et de communication et par des intérêts restreints et des comportements répétitifs. Ces symptômes doivent être présents dans la petite enfance. Son étiologie est multifactorielle, avec une grande variété de facteurs génétiques. Il s'accompagne souvent de comorbidités, la plus fréquente étant la déficience intellectuelle.

En Belgique, les centres de référence mis en place par l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) pour établir le diagnostic de TSA ont des difficultés à remplir leur mission dans des délais acceptables¹. Une fois le diagnostic posé, les familles ont aussi du mal à se retrouver dans les prises en charge proposées, qui relèvent d'autorités et de secteurs différents (Fédéral, Communautés, Régions, secteurs de la petite enfance, du handicap, de la santé, de l'enseignement, etc.). Par ailleurs, les institutions de prise en charge ne connaissent pas toujours suffisamment les pratiques les plus « *evidence based* » liées à ce trouble.

Les familles sont les premières victimes de ces difficultés, car elles doivent faire face à la complexité du quotidien pour éduquer un enfant avec un TSA et aux nombreux obstacles pour trouver la prise en charge la plus adéquate. Or, une intervention adéquate diminue le risque que d'autres comorbidités, notamment des troubles du comportement, se développent chez ces enfants et augmente les opportunités de développement.

Devant ces constats, le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) a décidé de proposer des recommandations à l'intention des différents partenaires concernés, afin d'améliorer la qualité de vie des jeunes enfants avec autisme, et de leur famille.

Pour faire ce travail, le CSS a mené un vaste travail d'auditions (autorités compétentes, fédération des structures psycho-socio-thérapeutiques, président du groupe de travail de la

¹ A l'heure actuelle, les délais avant le diagnostic et la prise en charge dans ces centres sont variables d'un centre à l'autre, mais sont souvent de l'ordre de plusieurs mois

Haute Autorité de Santé (HAS) et Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)) et a mené une enquête par courrier auprès des services prenant en charge des enfants avec un TSA. Il a également contacté par courrier le Délégué Général aux Droits de l'Enfant, le *Kinderrechtencommissariaat* et le Centre pour l'Egalité des Chances. Enfin, il a aussi pris connaissance de différentes recommandations de bonnes pratiques (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), Gezondheidsraad, The National Autism Center's (NAC), NICE, etc.). Le CSS fait donc dans ce rapport le tour des différents aspects de la prise en charge des jeunes enfants ayant un TSA.

Ce rapport souligne en premier, l'importance de l'accompagnement des familles, qui doit se faire dès que celles-ci manifestent des inquiétudes, parfois dès l'âge de 12 mois, à propos du développement de leur enfant. Dès le départ, les familles (parents et fratrie) doivent en effet être soutenues, accompagnées dans la recherche de moyens pour éduquer leur enfant, et impliquées en tant que partenaires dans sa prise en charge.

L'avis présente ensuite l'importance de la détection et du dépistage précoces (et discute de l'intérêt d'un système de dépistage systématique) et donne des directives de qualité pour le diagnostic. Il recommande notamment que les professionnels de la petite enfance soient mieux formés aux signes d'alerte et que les centres de référence en autisme, en collaboration avec d'autres centres de diagnostic, puissent établir les diagnostics de ces jeunes enfants dans un délai de 3 mois.

Une fois le diagnostic posé, il faut aussi pouvoir orienter les familles vers des interventions adaptées. Le CSS essaie donc d'abord de définir ce que sont des « bonnes pratiques », ou des pratiques « evidence based » en autisme, et s'appuie pour cela notamment sur le récent rapport de la HAS et de l'ANESM. Il présente ensuite les différents types d'institutions de prise en charge pré- et extrascolaires disponibles en Belgique (crèches, services d'aide précoce ou d'accompagnement, centres de revalidation ambulatoire, centres de rééducation, services d'accueil), ainsi que les interventions disponibles dans ces services, détaillées grâce à l'enquête menée auprès des institutions. Ce travail a notamment mis en évidence que le système actuel manque surtout de services pour l'accompagnement des familles et l'intervention à domicile, et de coordination et de collaboration entre les différents niveaux de pouvoir et les secteurs. L'accueil inclusif pourrait également être renforcé par une meilleure formation des professionnels de l'accueil de la petite enfance.

Par ailleurs, les centres existants n'ont pas toujours une quantité de prestations disponibles suffisante afin d'assurer une prise en charge intensive.

Enfin, ils ne sont pas toujours transparents concernant les méthodes employées et il n'y a pas suffisamment de garantie de qualité : les prises en charge ne sont pas souvent évaluées, et certaines méthodes utilisées manquent de preuve scientifique d'efficacité. Les organismes de subventionnement devraient davantage diffuser les bonnes pratiques et pratiques *evidence based* auprès de leurs institutions, afin de garantir à la fois la liberté thérapeutique et la liberté de choix des parents. En effet, chaque enfant devrait pouvoir bénéficier d'une prise en charge individualisée multidisciplinaire validée par la recherche, quelle que soit sa région. Par ailleurs, l'intérêt d'une intervention précoce et intensive pour les enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) a été mis en évidence ces dernières années dans la littérature

De plus, l'enseignement fait l'objet d'un chapitre spécifique. Le droit à l'éducation pour tous les enfants est en effet un droit fondamental, également pour les enfants avec un TSA. Ceux-ci doivent pouvoir bénéficier d'une méthode d'éducation adaptée, fortement individualisée, qui tient compte de leurs besoins éducatifs spécifiques. Plusieurs programmes de formation pour les enfants avec un TSA ont d'ailleurs été développés ces dernières années (par exemple le TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*). En Belgique, les enfants avec un TSA se retrouvent aussi bien dans l'enseignement

normal que spécialisé de différents types. Ici aussi, une meilleure collaboration devrait permettre à plus d'enfants d'être intégrés dans l'enseignement normal, en bénéficiant de moyens spécifiques. Les enseignants devraient également être formés à cet accueil inclusif. Le CSS souligne également la problématique des enfants avec un TSA (surtout en-dessous de 6 ans, et particulièrement en Région Bruxelloise) qui ne sont pas scolarisés.

Ce point rejoint le dernier aspect traité par le CSS, qui est celui des droits des enfants avec autisme. Ceux-ci sont en effet bien définis (notamment, dans les Droits de l'enfant ou les Droits des personnes handicapées ainsi que dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU) mais ne sont pas suffisamment connus et il est encore difficile pour les familles de les faire valoir. Les institutions prévues à cet effet doivent les informer et les aider dans leurs démarches.

Finalement, le CSS conclut ce rapport par des recommandations d'ordre général, structurées en trois points essentiels : faciliter davantage l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant et l'élaboration et le suivi du programme d'intervention ; améliorer l'organisation du système de services ; et enfin garantir la qualité des services et la formation des professionnels concernés. Il recommande par ailleurs pour la recherche de mieux connaître le paysage de la recherche et les liens entre équipes et de créer des « centres collaboratifs d'expertise » tout en proposant quelques thèmes de recherche prioritaires.

Mots clés

Keywords	Mesh terms*	Sleutelwoorden	Mots clés	Stichworte
Autism Spectrum Disorder		Autismespectrumstoornis	Trouble du spectre de l'autisme	Autismus-Spektrum-Störung
Pervasive Developmental Disorder	Child Development Disorders, Pervasive	Pervasieve ontwikkelingsstoornis	Trouble envahissant du développement	Entwicklungsstörung
Autism	Autistic Disorder	Autisme	Autisme	Autismus
Children	Child	Kinderen	Enfants	Kinder
Quality of life	Quality of life	Levenskwaliteit	Qualité de vie	Lebensqualität
Education	Education	Onderwijs	Enseignement	Bildung
Diagnosis	Diagnosis	Diagnose	Diagnostic	Diagnose
Early detection	Early diagnosis	Vroegtijdige opsporing	Détection précoce	Früherkennung
Intervention	Therapy	Interventies	Intervention	Eingriff
Evidence Based Practice	Evidence Based Practice	Bewijs gebaseerde praktijken	Pratiques basées sur les preuves	evidenzbasierte Praxis
Care organization	Health Care Economics and Organizations or Delivery of Health Care	Organisatie van de zorg	Organisation des soins	Organisation der Versorgung
Right of children	Child Advocacy	Kinderrechten	Droits des enfants	Kinderrechte
Family	Family	Gezin	Familles	Familien

* MeSH (Medical Subject Headings) is the NLM controlled vocabulary thesaurus used for indexing articles for PubMed.

TABLE DES MATIERES

1.	INTRODUCTION ET QUESTION.....	6
2.	ELABORATION ET ARGUMENTATION	7
2.1	Méthodologie.....	7
2.2	Elaboration	8
2.2.1	Introduction.....	8
2.2.1.1	Définition	8
2.2.1.2	Epidémiologie.....	12
2.2.1.3	Etiologie	12
2.2.1.4	Comorbidités	13
2.2.2	Les familles	14
2.2.2.1	L'accompagnement des familles.....	14
2.2.2.2	Recommandations	17
2.2.3	Dépistage précoce et diagnostic	18
2.2.3.1	Introduction	18
2.2.3.2	Détection et dépistage précoces.....	18
2.2.3.2.1	Directives de qualité.....	18
2.2.3.2.2	Situation actuelle en Belgique.....	19
2.2.3.3	Diagnostic	20
2.2.3.3.1	Directives de qualité.....	20
2.2.3.3.2	La méthode de travail en Belgique	22
2.2.3.4	Recommandations	23
2.2.4	Interventions.....	24
2.2.4.1	Guide de bonnes pratiques	24
2.2.4.1.1	Introduction	24
2.2.4.1.2	Evidence-based practice et bonnes pratiques	24
2.2.4.1.3	« <i>Evidence-based practice</i> » et « bonnes pratiques » en autisme	25
2.2.4.2	Interventions pré- et extra-scolaires.....	28
2.2.4.2.1	Organisation des services en Belgique.....	28
2.2.4.2.2	Interventions proposées par les services.....	31
2.2.4.2.3	Recommandations	33
2.2.4.3	Interventions scolaires (enseignement)	36
2.2.4.3.1	Principes généraux	36
2.2.4.3.2	Organisation en Belgique.....	37
2.2.4.3.3	Recommandations	40
2.2.5	Droits des enfants avec autisme et de leur famille.....	41
2.2.5.1	Définition des droits.....	41
2.2.5.2	Recommandations	43
3.	CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	43
4.	REFERENCES	46
5.	ANNEXE(S).....	53
6.	RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE.....	55
7.	COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	56
	Au sujet du Conseil Supérieur de la Santé (CSS).....	57

ABREVIATIONS ET SYMBOLES

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
ADI-R	<i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i>
ADOS	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APEPA	Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes avec Autisme
AWIPH	Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées
CAST	<i>Childhood Autism Spectrum Test</i>
CESDD	<i>Checklist for Early Signs of Developmental Disorders</i>
CHAT	<i>Check-list for Autism in Toddlers</i>
COCOF	Commission Communautaire Française
COS	<i>Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen</i>
CRA	Centre de revalidation Ambulatoire
CRC	Commentaire général du Comité des droits de l'enfant sur les « <i>Children with Disabilities</i> »
CSS	Conseil Supérieur de la Santé
DGDE	Délégué Général aux Droits de l'Enfant
DISCO	<i>Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders</i>
DSM 5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition</i>
DSM IV TR	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision</i>
EBP	<i>Evidence Based Practice</i>
ESAT	<i>Early Screening of Autistic Traits Questionnaire</i>
GOn	<i>Geïntegreerd Onderwijs</i>
GR	<i>Gezondheidsraad</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
ICD 10 / 11	<i>International Classification of Diseases, tenth revision / 11th revision</i>
ICIP	Intervention Comportementale Intensive Précoce
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
KCE	Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
NAC	The National Autism Center's
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONE	Office de la Naissance et de l'Enfance
ONU	Organisation des Nations Unies
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PHARE	Personne Handicapée Autonomie Recherchée
PIA	Plan Individuel d'Apprentissage
PMS	Psycho-Medico-Social
PPD – NOS	Troubles Envahissants du Développement - non spécifiés
PPI	Projet Personnalisé d'Intervention
PRT	<i>Pivotal Response Training</i>
SAP	Service d'Aide Précoce
SCQ	<i>Social Communication Questionnaire</i>
SEN	<i>Steunpunt Expertisenetwerken</i>
SUSA	Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme
TDAH	Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité

TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children</i>
TED(-NS)	Trouble Envahissant du Développement (Non spécifié)
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
VAPH	<i>Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap</i>
VVA	<i>Vlaamse Vereniging Autisme</i>

1. INTRODUCTION ET QUESTION

Si le thème de la Qualité de Vie concerne beaucoup de personnes et fait partie de nombreux discours, articulés autour du « vivre ensemble », il touche particulièrement les enfants de moins de 6 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Le manque actuel d'accessibilité à des techniques reconnues engendre en effet de grandes difficultés de développement de ces jeunes enfants, qui se traduisent aussi par l'apparition de troubles du comportement. Ces troubles sont notamment en relation avec leur incompréhension de l'environnement, en particulier de l'environnement social, et leurs difficultés de communication et de résistance au changement. De plus, cette situation engendre des sur-handicaps et une augmentation des stress psycho-sociaux des familles et de leur sentiment « d'incompétence » ou « d'impuissance » vis-à-vis de la situation de leur enfant.

Depuis une vingtaine d'années, les recherches (Dawson et al., 2010 ; Reichow, 2011) ont en effet mis en évidence l'intérêt d'assurer une intervention précoce (à partir de l'âge de 2-3 ans), intensive (minimum 20-25 h/semaine) et durant une période de 2-3 ans afin de changer radicalement l'avenir de ces enfants et de leur famille.

Ces travaux s'intègrent par ailleurs davantage dans un mouvement international de reconnaissance des « pratiques validées par la recherche » (*evidence-based practice*) et des « bonnes pratiques » (voir par exemple, Fuentes et al., 2006 ; Bureau des Services Intégrés pour enfants de l'Ontario, 2003 ; *National Research Council*, 2001 ; NICE 2011). Ils ont fait l'objet récemment de plusieurs publications sur l'implantation de ces pratiques validées par la recherche dans des services intégrés dans la cité (« communautaires »).

D'autre part, l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) a reconnu en 2005 la nécessité de mettre en place 7 centres de référence en autisme (et un 8^e en 2008), avec comme principale mission d'établir le diagnostic multidisciplinaire avec les meilleurs outils et des professionnels au fait des derniers travaux et d'établir le premier projet thérapeutique. Cependant, des difficultés importantes sont apparues dans la mise en place d'un suivi de qualité de ces projets, essentiellement à charge des Régions et Communautés². Or celles-ci ne paraissent pas en mesure de mettre à disposition de ces familles les services adéquats en terme de personnel suffisant et formé. De plus, l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) et *Kind en Gezin* devraient également se sentir concernés par cette problématique concernant les très jeunes enfants et leur famille. Enfin, l'INAMI intervient aussi dans le financement de Centres de réadaptation ambulatoire (nouvelle dénomination pour les Centres de réadaptation fonctionnelle) et des Centres de rééducation pédopsychiatriques.

² Personne Handicapée Autonomie Recherchée (PHARE) et Commission communautaire française (COCOF) à Bruxelles ; Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) en Région Wallonne ; *Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap* (VAPH) en Flandre et le *Dienststelle für Personen mit Behinderung* en Communauté Germanophone

Enfin, ces dernières années, on a assisté à une augmentation de la prévalence de ce trouble, qui est passée de 4-5/10.000 à 6/10.000 (1 pour 150) (Elsabbagh et al, 2012). En Belgique, aucune étude ne peut nous renseigner sur le nombre de jeunes enfants concernés.

Ce rapport contient d'abord une mise au point concernant l'état actuel des connaissances sur l'autisme (classifications, étiologie, comorbidités, etc.). Il discute ensuite du dépistage et du diagnostic, présente les politiques menées en Belgique en la matière, et fait quelques recommandations à ce sujet. Il présente de la même façon les pratiques d'intervention (scolaires et extra-scolaires, ambulatoires et résidentielles), telles que recommandées par la littérature scientifique (« evidence based practice »), donne un aperçu de l'organisation des services en Belgique, et fait également des recommandations pour améliorer celle-ci. Enfin, il relève également l'importance de l'accompagnement des familles, en précisant les objectifs de celui-ci, et explicite le cadre législatif qui garantit des droits aux enfants avec autisme. Enfin, il propose des recommandations à l'intention des diverses partenaires et autorités en charge des différents secteurs concernés.

A cette fin, le CSS a mis en place un groupe de travail *ad hoc* au sein duquel des expertises en psychologie, orthopédagogie, pédopsychiatrie, neuropédiatrie étaient représentées.

Ces experts scientifiques, bien au fait des développements récents, ont d'abord entendu les premiers intéressés, les parents d'un enfant avec autisme et ensuite les divers pouvoirs publics concernés. Le groupe de travail a aussi procédé à une brève analyse des pratiques utilisées en autisme sur base d'une enquête, ainsi que de la rencontre de quelques praticiens. Il a également pris connaissance des travaux entrepris dans deux pays voisins sur ce sujet, la France et les Pays-Bas

2. ELABORATION ET ARGUMENTATION

2.1 Méthodologie

L'avis est basé sur une large revue de la littérature scientifique et de la littérature grise ainsi que sur l'opinion des experts.

Le groupe de travail a également procédé à l'audition des parents d'enfants autistiques via l'Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme (APEPA - Mr Hanot, Président) et la *Vlaamse Vereniging Autisme* (VVA - Mmes Schelstraete et Schiltmans). Il a aussi reçu un document de l'association de parents d'enfants avec autisme Infor-autisme, sollicitant une recommandation de bonnes pratiques.

Il a ensuite procédé à l'audition des Administrations en charge du subventionnement de services pour jeunes enfants avec autisme :

- L'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE - Dr Mauroy) et *Kind en Gezin* (Monsieur De Greef) ;
- les Administrations en charge du secteur « Handicaps » : la COCOF (Mme Donnay, Commission communautaire française) ; le VAPH (Mr Theunis, Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap) ; l'AWIPH (Mme Goffelli, Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) ; Dienststelle für Personen mit Behinderung (Mr Ponkalo) ;

- L'enseignement francophone et néerlandophone : le Ministère de l'Enseignement (Mr Delsarte) et le *Ministerie voor Onderwijs en Vorming* (Mr Mardulier) ; Mr Mardulier nous a également fait parvenir un texte sur « *Conceptnota multifunctionele centra* » ;
- L'INAMI (Mr Fourez).

Le groupe de travail a aussi invité à une réunion des représentants de la fédération des structures psycho-socio-thérapeutiques (Dr Poolen, Mr Tona, Mr Turine).

Il a également procédé à une analyse des résultats de deux enquêtes par courrier/courriel auprès des services néerlandophones et francophones compétents en autisme : Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers : « *Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis : inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen* » et Mme Gérard sur la situation en Wallonie et à Bruxelles : « *Intervention précoce : troubles envahissants du développement (TED) en Communauté française* ».

Le Centre pour l'Egalité des chances et de lutte contre le racisme, le Délégué général aux droits de l'enfant et le *Kinderrechtencommissariaat* ont également été consultés par courrier.

Les experts ont également rencontré le Dr Evrard, président du groupe de pilotage de la Recommandation de Bonne Pratique « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » (mars 2012), assuré par la HAS et l'Association Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements sociaux et médico-sociaux (Paris, France) et pris connaissance de deux rapports du Gezondheidsraad des Pays-Bas (*Health Council of the Netherlands*) : « *Autism Spectrum disorders : a lifetime of difference* » (2009) et « *Kennisinfrastructuur Autismespectrumstoornissen* » (2012).

Ils ont aussi pris connaissance de plusieurs recommandations de bonnes pratiques : notamment : *Agency for healthcare research and quality – National Autisme Center (NAC) - Guide de bonne pratique (Fuentes et al.) - Autisme Europe*.

Enfin, les membres du groupe de travail ont aussi tiré parti de leur expérience de clinicien tant dans le cadre de leurs activités cliniques au sein des Centres de référence en autisme, de leurs enseignements et recherches dans les Universités belges.

2.2 Elaboration

2.2.1 Introduction

2.2.1.1 Définition

Depuis sa description originale par Leo Kanner en 1943, les critères et les définitions de l'autisme ont évolué (Kanner, 1943).

Pour définir ce syndrome clinique hétérogène, il est important de tenir compte à la fois des connaissances scientifiques (et des besoins de la recherche scientifique) et de la nécessité de développer des services adéquats pour les personnes concernées.

La définition opérationnelle la plus utilisée actuellement est celle du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision* (DSM-IV-TR ; APA, 2000).

Le DSM-IV-TR replace l'autisme dans la catégorie psychiatrique diagnostique des « troubles envahissants du développement » (TED), incluant 5 sous-catégories. Ces catégories, dont les troubles doivent être présents avant l'âge de trois ans, sont :

- 1) le trouble autistique, dont les patients portant ce diagnostic présentent des difficultés très significatives dans les domaines de l'interaction sociale, de la communication et l'observation de comportements atypiques, des intérêts restreints (triade de l'autisme) ;
- 2) le syndrome d'Asperger, différant du trouble autistique par le développement normal du langage ;
- 3) le trouble envahissant du développement non spécifié, reprenant les enfants développant des troubles du développement similaires (dans la triade) à l'autisme mais n'en atteignant pas le seuil de sévérité ;
- 4) le syndrome de Rett (maladie génétique bien définie) ;
- 5) le trouble désintégré de l'enfance caractérisé par une régression des acquis.

L'usage de cette classification pose néanmoins certains problèmes, notamment en termes de fidélité de l'identification des sous-catégories, particulièrement chez les jeunes enfants (Wing et al., 2010). Il est particulièrement difficile de tracer des frontières sûres entre ces différents sous-groupes. A titre d'exemple, si un évaluateur peut aisément conclure qu'une personne a un TED, il a dans certains cas davantage de difficulté à préciser quel trouble spécifique elle présente. Il s'agit donc d'une question de fidélité du diagnostic. De plus, l'identification de certains comportements (par exemple, l'absence du contact visuel) comme relevant de la communication ou de la socialisation n'est pas aisée. D'où l'intérêt d'adopter une démarche dimensionnelle plutôt que catégorielle.

Cette définition a par ailleurs été récemment revue dans le nouveau DSM-5, publié en mai 2013 (APA, 2013). C'est cette définition du DSM-5 qui sera utilisée tout au long ce rapport³.

L'autisme y est présenté comme un spectre de troubles. On n'y définit plus les diagnostics par sous-catégorie comme dans le DSM-IV-TR mais plutôt par une catégorie large formée par les « troubles du spectre de l'autisme » reprenant un continuum de sévérité.

La triade symptomatologique est réduite à deux domaines :

- 1) un domaine intégrant l'ensemble des difficultés d'interaction sociale et de communication ;
- 2) un second domaine reprendrait les intérêts restreints et les comportements répétitifs avec une attention particulière pour les comportements sensoriels typiquement observés dans les troubles du spectre de l'autisme.

Enfin, les symptômes doivent être présents durant la petite enfance mais il n'existe plus de critère strict quant à l'âge.

Les catégories présentes dans le DSM-IV-TR de syndrome d'Asperger, de trouble envahissant du développement non spécifié et de trouble désintégré de l'enfance ne sont plus mentionnées tels quels dans la nouvelle version (Zwaigenbaum, 2012). Par ailleurs, le syndrome de Rett est considéré comme ne faisant plus partie des catégories du trouble envahissant du développement.

Les personnes ayant un syndrome d'Asperger sont d'ailleurs très préoccupées par l'abandon de cette dénomination. Si elles admettent qu'elles font partie des TSA, elles se sont fait reconnaître en tant que porteuses du syndrome d'Asperger et elles s'interrogent sur leur possibilité d'en encore bénéficier de services. Il faudra donc être attentif à continuer à les inclure.

³ Le CSS a choisi de parler de TSA plutôt que de TED pour être en phase avec l'évolution des classifications. Il faut noter cependant que la plupart des études de référence mentionnées dans l'avis ont porté sur les TED

Les centres de référence en autisme auront donc comme mission d'analyser avec attention les commentaires qui entoureront cette nouvelle dénomination du DSM-5 et les implications pour les professionnels responsables du diagnostic, notamment quant à la signification à apporter aux dénominations des sous-catégories et à leur usage (pour une discussion plus générale, voir aussi Lord C. & Jones, R.M., 2012).

Par ailleurs, en matière de diagnostic, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a également développé une classification des maladies et des problèmes de santé dont la dernière version (*International Classification of Diseases, tenth revision*, 1993, ICD10) reprend les différentes catégories reprises sous le terme général de « troubles envahissant du développement ». On y distingue 8 catégories dont 4 sont assez similaires à celles reprises dans le DSM IV, à savoir « autisme infantile », « syndrome de Rett », « autre trouble désintégratif de l'enfance » et « syndrome d'Asperger ». On y retrouve par ailleurs les trois catégories « autisme atypique », « autres troubles envahissants du développement » et « troubles envahissants du développement, sans précision », toutes trois reprises sous le vocable général de « troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NOS) » dans le DSM-IV. Une catégorie supplémentaire est mentionnée, à savoir « l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ».

Sur le plan méthodologique et tentant de synthétiser les différences entre ces deux classifications, on peut dire que l'ICD 10 présente un focus plus international et qu'il utilise comme point de départ des définitions conceptuelles alors que le DSM IV fut développé avec un point de vue de recherche. La persistance au sein de la communauté scientifique et médicale de ces deux classifications assez proches de façon générale souligne le caractère encore mouvant des définitions à donner aux TSA et qui font toujours actuellement l'objet d'une révision. De façon générale, l'ICD 10 est probablement moins utilisée en Belgique. Une nouvelle version de l'ICD, l'ICD11, est également en préparation mais le contenu et les modifications sont actuellement peu communiquées. Le concept de syndrome d'Asperger y serait maintenu, ce qui est donc fort différent du DSM-5.

Il faut réaliser que si ces définitions présentent l'autisme comme un large spectre de sévérité et de présentations, elles ne proposent pas de critères comportementaux suffisamment spécifiques pour identifier des sous-groupes homogènes. Le DSM s'appuie essentiellement sur des aspects comportementaux, et ni des déficits cognitifs, sensoriels ou moteurs, ni l'épilepsie, ni une étiologie spécifique ne constituent des critères d'exclusion du diagnostic.

Critères diagnostiques du spectre du trouble de l'autisme (DSM-5 ; APA, 2013):

A. *Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive, see text):*

1. *Deficits in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.*
2. *Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to*

abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.

3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):

1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).

2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns or verbal nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take same route or eat food every day).

3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g., strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interest).

4. Hyper- or hyporeactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).

C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life).

D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder

and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

En conclusion, le CSS recommande de se référer à l'avenir à la définition du DSM-5 pour les TSA, tout en faisant attention à ne pas exclure des services les jeunes enfants ayant le syndrome d'Asperger.

2.2.1.2 Epidémiologie

On constate ces dernières années une augmentation de la prévalence des TSA.

Alors que la prévalence du trouble autistique (sous-catégorie du DSM-IV-TR) était de 1/1000 aux USA à la fin des années 1980, celle-ci est actuellement de 1/500, avec un ratio homme / femme de 4/1.

Pour l'ensemble des TED, les taux seraient, selon des études récentes (Chakrabarti et al., 2005; Kogan, 2009), de 1/160 en Australie, 1/100 au Royaume-Uni et 1/85 aux USA (Elsabbagh et al., 2012).

Les raisons de cette augmentation sont multiples et encore débattues. D'abord, il existe une meilleure connaissance de ce type de trouble dans le public et auprès des professionnels de la santé, ainsi que des instruments d'évaluation plus efficaces et une meilleure organisation des services de diagnostic, ce qui implique une meilleure identification. Enfin, la définition de l'autisme s'est étendue à un concept plus large

La prévalence de l'autisme, et maintenant des TSA, est donc étroitement liée à la meilleure reconnaissance du syndrome et à l'histoire des changements récents quant aux critères et catégories diagnostiques.

2.2.1.3 Etiologie

Aucune cause unique et systématique n'a été mise en évidence à ce jour. Il est cependant de plus en plus évident que l'étiologie des TSA est multifactorielle avec une grande variété de facteurs génétiques (Folstein et al., 2001 ; Connors et al., 2005 ; Berg & Geschwind, 2012, Noh et al., 2013) et, dans une moindre mesure, environnementaux.

Facteurs génétiques

Le caractère héréditaire de l'autisme est bien documenté. L'hypothèse que des facteurs génétiques interviennent dans la physiopathologie des TSA s'appuie depuis très longtemps sur des données épidémiologiques. Tout d'abord, le risque de récurrence de TSA dans la fratrie d'un sujet atteint s'élève entre 2 et 8%, ce qui est bien plus élevé que le taux de prévalence des TSA dans la population générale (Chudley et al., 1998 ; Chakrabarti et al., 2001). Ensuite, sur base d'études effectuées chez des jumeaux, plusieurs auteurs ont montré que plus de 60 % des jumeaux monozygotes sont concordants pour l'autisme, pour seulement 10 % chez les jumeaux dizygotes (Bailey et al., 1995; Folstein et al., 2001). De plus, la prévalence des TSA étant plus élevée dans la population de sexe masculin (sexe ratio homme/femme = 3/1), l'influence de facteurs génétiques liés au chromosome X a rapidement été suspectée (Fombonne et al., 2003). Enfin, le fait qu'un âge paternel avancé semble augmenter le risque de TSA dans la descendance (Frans et al., 2013) laisse supposer que des mutations de novo, dont l'incidence augmente en fonction de l'âge paternel, puissent également contribuer à la survenue de TSA.

Un certain nombre de syndromes neurogénétiques monogéniques peuvent être associés aux TSA, comme la phénylcétonurie, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Rett ou

encore le syndrome du X fragile (Smalley et al., 1992 ; Rogers et al., 2001 ; Bailey et al., 2001). Ils s'accompagnent le plus souvent d'une déficience intellectuelle, parfois sévère. Plus récemment, de nouveaux gènes impliqués dans les TSA ont été identifiés, comme le gène PTEN (Goffin et al., 2001) ou les gènes de la neuroligine 3 et 4 (Jamain et al., 2003). Cependant, ces étiologies ne concernent qu'une minorité de patients présentant un TSA.

Dans la plupart des cas de TSA, les données disponibles ne soutiennent pas un modèle monogénique pour l'autisme. Au contraire, un grand nombre de mécanismes génétiques plus complexes peuvent être impliqués dans le développement de TSA, faisant intervenir les notions de facteurs de susceptibilité et de maladie multifactorielle (Bonnet-Brilhaut, 2011).

D'une part, des micro-remaniements chromosomiques, c'est-à-dire la délétion ou la duplication de régions chromosomiques comprenant plusieurs gènes impliqués dans le développement cérébral, sont de plus en plus reconnus comme des facteurs de susceptibilité qui augmentent le risque de survenue de TSA par rapport à la population générale (Merikangas et al., 2009 ; Stankiewicz et al., 2010). Ils concernent de très nombreuses régions chromosomiques (1q21, 7q11, 15q11q13, 16p11, 16p13, 22q13,...) (Sanders et al., 2011). D'autre part, grâce aux nouvelles techniques de séquençage haut-débit du génome humain, de nombreux gènes de susceptibilité, c'est à dire associés à un plus grand risque de développer des TSA, ont été identifiés au travers de diverses études réalisées sur de très larges cohortes de patients (*The Autism Genome Project Consortium*, 2007 ; Sanders et al., 2012 ; Michaelson et al., 2012).

Ainsi, l'amélioration des techniques d'analyse des chromosomes et du génome humain nous permettent de progresser chaque jour dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques génétiques impliqués dans la survenue des TSA. Un bilan génétique et une consultation de conseil génétique devraient d'ailleurs être envisagés pour tout patient présentant des TSA. Cependant, bien que d'importants progrès aient été réalisés, la cause génétique exacte de l'autisme n'est identifiée que chez environ 20 à 30% des patients (Noh et al., 2013) et de nombreux facteurs génétiques doivent donc encore être découverts.

Facteurs obstétriques et néonataux

Bien que les TSA soient supposés être principalement d'origine génétique, les facteurs environnementaux peuvent moduler l'expression phénotypique, et ce dès la période prénatale.

Une plus grande prévalence de TSA a ainsi été associée à des facteurs obstétriques et néonataux. Une exposition à certains tératogènes durant les périodes de développement embryonnaire et fœtale peut augmenter le risque de survenue de TSA après la naissance. Par exemple, l'administration d'acide valproïque (traitement antiépileptique) en cours de grossesse semble de plus en plus clairement associée à un risque augmenté de TSA chez le futur enfant (Williams et al., 2001 ; Christensen et al., 2013). Des auteurs ont également suggéré un lien entre TSA et un plus petit poids de naissance et/ou une prématurité (Schendel et al., 2008).

Il y a également eu un débat sur l'association possible entre les TSA et l'utilisation de la vaccination rougeole, rubéole, et oreillons (RRO), mais cette hypothèse a été cependant largement contredite par des études épidémiologiques récentes bien conduites (Horning et al., 2008) qui ont montré qu'il n'y avait pas de preuve d'un lien causal entre le vaccin et l'autisme.

2.2.1.4 Comorbidités

La comorbidité est très fréquente chez les enfants avec un TSA (Matson & Nebel-Schwalm, 2007), et l'évaluation de celle-ci est donc essentielle pour le diagnostic et l'élaboration du plan de traitement.

Cette comorbidité peut être de différentes natures (Levy, 2009) :

Ainsi, une comorbidité d'ordre comportemental ou développemental peut être présente. La plus fréquente est la déficience intellectuelle (25 à 70 % des cas selon les études (Fombonne, 2001 ; Chakrabarti et Fombonne, 2001), mais on peut aussi retrouver des problèmes d'attention (également, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité - TDAH), des angoisses, une dépression, des troubles du comportement, des comportements obsessionnels et compulsifs, des troubles du sommeil ou de l'alimentation.

Des troubles d'ordre neurologique peuvent également être présents, comme l'épilepsie, et, plus rarement, des troubles sensoriels (surdit , c cit ).

Enfin, il faut  galement noter la possibilit  d'une comorbidit  g n tique, dont la plus fr quente est le syndrome de l'X fragile.

Chez les jeunes enfants, la comorbidit  n'est pas r f renc e de mani re syst matique mais la pratique clinique montre une association avec un retard global de d veloppement, un retard de langage, des troubles du comportement, du sommeil et de l'alimentation.

2.2.2 Les familles

2.2.2.1 L'accompagnement des familles

Vivre avec un enfant qui a de l'autisme est un v ritable d fi qui engendre un stress parental beaucoup plus important que d'autres types de probl matiques (Lee et al., 2008), et ce d s le plus jeune  ge (Ornstein et al., 2008). Les pr occupations parentales concernant l'enfant p sent sur la qualit  de vie des deux parents, sur leur ouverture vers l'ext rieur et sur leurs professions (Lee et al., 2008 cit  dans Wintgens 2008). La pr sence de l'enfant avec autisme au sein de la famille entra ne in vitablement des changements dans la vie au quotidien et implique des r am nagements dans l'organisation et la dynamique familiale. L'accompagnement des parents et des familles d'enfants avec autisme est un accompagnement sp cifique, qui doit pouvoir tenir compte des particularit s de l'enfant avec autisme et de son contexte familial.

1) Pose du diagnostic et soutien pr coce

Il existe un consensus au niveau de la litt rature scientifique concernant l'importance d'un diagnostic pr coce qui permet de mettre en place une prise en charge pr coce de ces enfants (Bagdhadli, 2006; Deconinck et al., 2013). Les enfants pr sentant des signes autistiques doivent b n ficier d'une  valuation multidisciplinaire le plus pr cocement possible et avec un d lai d'attente le plus court possible, afin de les orienter au mieux, le plus t t possible.

L'accompagnement des parents doit donc d buter d s les premiers signes d'inqui tude   propos du d veloppement de leur enfant. Ils doivent  tre guid s vers des professionnels qui peuvent r pondre   leurs interrogations ou les orienter vers des centres sp cialis s.

Les parents doivent aussi participer   l' tablissement du diagnostic, et recevoir toutes les informations concernant le diagnostic d'autisme ou d'autres troubles envahissants du d veloppement.

La pose d'un diagnostic de TSA suscite souvent de fortes r actions  motionnelles chez les parents de l'enfant diagnostiqu . Les parents d crivent la pose d'un diagnostic chez leur enfant comme un  v nement qui intervient profond ment dans la vie. Un bon suivi et un soutien permanent sont d'une importance capitale afin d'aider les familles   s'adapter et   satisfaire  

leurs propres besoins et ceux de leurs enfants (Guralnick et al., 2008). Après que le diagnostic ait été posé, de nombreuses questions sont soulevées, notamment les perspectives d'avenir de l'enfant et les modifications à apporter par la famille. L'obtention d'un soutien émotionnel et d'informations est cruciale pour garantir un avenir positif à l'enfant et à sa famille.

2) La création d'un réseau de soutien

Informé son entourage du diagnostic de son enfant n'est pas toujours une tâche aisée. Bien souvent les parents ont besoin d'un temps de réflexion, ils craignent le regard et les commentaires d'autrui. Or le soutien des autres joue un rôle important dans le processus d'acceptation du diagnostic.

Outre les sessions d'éducation et de formation, les parents peuvent également obtenir du soutien par l'intermédiaire des groupes d'entraide. Certains parents expriment en effet la demande de rencontrer d'autres parents dans la même situation qu'eux. Ils doivent pouvoir entrer en contact avec les différentes associations de parents en Belgique.

Certaines structures organisent des rencontres entre parents encadrées par des professionnels, parfois sur des thématiques précises. Ces rencontres sont souvent bénéfiques pour les parents mais peuvent parfois aussi les confronter à des problématiques différentes et à des remises en question quant au traitement ou à l'évolution de leur enfant. Il semble important que les organisateurs de tels groupes soient attentifs à l'information transmise et aux réflexions des parents.

Au-delà des éléments concrets, les parents doivent aussi avoir la possibilité de trouver un lieu pour déposer leurs interrogations, leurs doutes, leurs sentiments d'impuissance, leurs moments de découragement, etc. et être soutenus dans leur réflexion. Sans compter que ni l'enfant, ni la famille n'est à l'abri d'événements de vie perturbants qui peuvent d'une manière ou d'une autre rejaillir sur les comportements de l'enfant. Ces demandes de soutien ne concernent pas tous les parents et peuvent varier avec le temps et les événements de vie rencontrés.

3) Fratrie

Les enfants qui grandissent auprès d'un frère ou d'une sœur souffrant de TSA sont confrontés à une situation familiale particulière. La fratrie doit pouvoir être intégrée dans le processus de diagnostic et bénéficier de l'information spécifique sur l'autisme par les professionnels (non seulement au sujet du TSA en général mais également de manière spécifique sur les ressources et les faiblesses et sur les comportements typiques de leur frère ou sœur souffrant de TSA). Les fratries apportent aussi souvent des observations très judicieuses du comportement de l'enfant avec autisme et perçoivent très tôt les particularités et l'étrangeté de cet enfant. Des études (Roeyers & Mycke, 1995 ; Deconinck, 2013) ont pu mettre en avant l'amélioration de la qualité relationnelle fraternelle lorsque la fratrie a bénéficié d'une information sur le diagnostic de l'enfant.

Cette information doit, bien entendu, être adaptée à l'âge et au niveau de développement des frères et sœurs. Il est souvent nécessaire de réitérer cette information à différents moments de la vie de l'enfant. Dans ce contexte, des groupes de soutien pour la fratrie peuvent offrir une aide.

La fratrie doit aussi pouvoir avoir la possibilité de visiter les différents lieux de prise en charge de l'enfant.

4) Les parents comme partenaires

Les parents doivent être complètement impliqués non seulement durant le processus

diagnostique mais également durant le processus de traitement et d'accompagnement.

Les parents doivent pouvoir participer avec les professionnels à l'élaboration d'un plan d'accompagnement et de stimulation de leur enfant. Ce plan doit pouvoir tenir compte des spécificités de l'enfant, de sa famille et de son environnement. Il doit permettre une approche globale de l'enfant et un travail de lien avec les différents intervenants du réseau qui entourent l'enfant. Ce plan nécessite une approche cohérente et une bonne coordination entre les différents acteurs, parents et intervenants. Il est important de définir qui est la personne qui coordonne le plan (pédopsychiatre, psychologue, logopède, éducateur, etc.), comment et quand les informations circulent entre les différents partenaires du projet pour l'enfant (rencontres régulières, cahier de communication, compte-rendu, etc.). Ce plan de prise en charge doit également être réévalué en fonction de l'évolution de l'enfant et en fonction des changements dans la dynamique familiale. Il est aussi important d'évaluer systématiquement les capacités de soutien des parents et - si nécessaire - d'adapter le programme de traitement instauré chez les jeunes enfants souffrant de TSA.

5) Les parents comme « parents »

Tout en étant partenaire du processus d'intervention, les parents doivent garder leur place de parents auprès de l'enfant. Leur rôle d'éducateur de leur jeune enfant doit également favoriser des échanges ludiques générateurs de partage de plaisir et d'émotions, renforçant ainsi le lien privilégié qu'ils entretiennent avec leur enfant. Pour ce faire, il est nécessaire qu'ils trouvent un réseau suffisamment étoffé qui peut proposer différentes prises en charge dans la durée.

6) L'accompagnement des parents et de la famille au-delà du diagnostic

L'accompagnement des parents et de la famille doit pouvoir se poursuivre au-delà du diagnostic et de la mise en place de la prise en charge. Les parents doivent pouvoir trouver un lieu pour y déposer leurs soucis quotidiens engendrés par les comportements particuliers de leur enfant. Ils doivent pouvoir réfléchir à des solutions concrètes et inventives pour faire face à certaines dérives de comportement. Ils doivent être accompagnés et soutenus dans la concrétisation du programme d'intervention. Notamment, ils doivent être aidés dans la mise en place d'un environnement structurant pour l'enfant, utilisant des repères visuels et temporels stables. Cet accompagnement contribue à l'évolution de l'enfant, aux réajustements des prises en charge et tente de prévenir des difficultés comportementales plus conséquentes. Sans compter que l'atténuation de comportements envahissants améliore la qualité de vie de l'ensemble de la famille.

Les parents doivent pouvoir également avoir la possibilité d'être soutenus dans les démarches administratives concernant l'enfant avec autisme, de même que dans les démarches d'orientation, que ce soit la recherche d'une école, d'un centre multidisciplinaire de prise en charge, etc. Les services d'aide précoce / d'accompagnement à domicile peuvent être impliqués dans ce double processus.

7) Lieux de répit et de loisirs

Il est important que les parents puissent bénéficier de structures de répit de proximité, qui leur offrent un temps pour se consacrer à eux-mêmes, à leur couple ou au reste de la fratrie.

Lorsque les enfants sont intégrés dans des structures scolaires, le temps des vacances est aussi souvent abordé avec beaucoup d'appréhension par certains parents. En effet, les habitudes et les repères de l'enfant changent, le rythme de la journée et de la semaine est perturbé. Les

parents doivent faire face aux difficultés d'adaptation de l'enfant et à ses intérêts restreints et/ou répétitifs. Sans compter que les parents qui travaillent doivent souvent adapter leur temps de travail aux vacances scolaires ou chercher des ressources intra et extra familiales pour s'occuper de leur enfant.

Pour soutenir les parents, il est important qu'ils puissent bénéficier des informations concernant l'intégration des enfants dans des activités de loisirs pendant les week-ends et les vacances.

2.2.2.2 Recommandations

Il est clair que s'occuper d'un enfant atteint de TSA induit un stress supplémentaire pour les familles. Il existe non seulement une nécessité à développer la détection et l'intervention précoces mais également la nécessité de créer des dispositifs permettant de soutenir les familles chez elles et les accompagner dans la société. De plus il est important d'impliquer de manière explicite les frères et sœurs dans le processus de diagnostic et de prise en charge. Des trajets cliniques et des trajets de soins peuvent être mis en place dans ce contexte.

Pour améliorer l'accompagnement des familles, le CSS recommande de :

- 1) Améliorer la formation des professionnels aux signes précoces : les professionnels de la petite enfance devraient être mieux formés aux signes précoces d'autisme et aux démarches à entreprendre afin de pouvoir aider les parents dès qu'ils font part de leurs inquiétudes quant au développement de leur enfant.
- 2) Améliorer la disponibilité des services d'accompagnement / d'aide précoce : un enfant devrait pouvoir bénéficier d'un service d'aide précoce et d'accompagnement à domicile dès qu'il est diagnostiqué. Ces services devraient être d'une intensité suffisante pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant, de l'école et de la famille. Actuellement, les listes d'attentes pour le suivi à domicile sont trop longues, et cette aide est limitée dans le temps.
- 3) Améliorer la formation des professionnels à l'accompagnement des parents d'enfants présentant un TSA, et les sensibiliser à la prise en compte des ressources des parents dans le processus de soins.
- 4) Mieux informer les familles sur les TSA, et notamment sur les signes précoces et les manières d'agir. Les parents doivent aussi pouvoir être guidés dans les multiples possibilités d'aide. Ils doivent être informés sur les différentes modalités de prise en charge existantes ainsi que celles qui se pratiquent en Belgique. Ils doivent être informés de la manière de vérifier la fiabilité des informations trouvées sur internet de manière à pouvoir se guider dans le panel des offres de prises en charge qui y sont proposées (voir par exemple, Morar, 2004). Pour cela, les professionnels des centres de référence et des services d'accompagnement et les associations de parents peuvent jouer un rôle important en diffusant les bonnes pratiques et les bonnes adresses.
- 5) Augmenter la disponibilité des prises en charge afin de garantir la liberté de choix des parents concernant les modalités d'accueil les plus adaptées pour leur enfant, et éviter qu'ils pallient eux-mêmes au manque d'intervenants.

2.2.3 Dépistage précoce et diagnostic

2.2.3.1 Introduction

L'âge auquel le diagnostic de TSA est posé a fortement diminué au cours des dernières décennies. Dès l'âge de deux ans, un diagnostic fiable peut être posé dans la majorité des cas, même si le diagnostic différentiel avec un trouble du langage ou un retard du développement n'est pas toujours facile à cet âge (Chawarska et al., 2009; Turner et al., 2006).

Le dépistage de l'autisme et le fait d'en suspecter le diagnostic constituent en principe les conditions de base pour pouvoir élaborer et implémenter un traitement judicieux pour l'enfant. Le diagnostic de l'autisme est essentiellement de nature clinique : il n'existe pas de test (médical) concluant afin d'identifier un TSA chez l'enfant. Une attention particulière est accordée ci-après à la manière dont le diagnostic d'autisme peut contribuer à la qualité de vie du jeune enfant.

Pour ce faire, nous prenons d'abord en compte les directives de qualité d'application au niveau international. Le déroulement souhaitable du diagnostic précoce de l'autisme peut se résumer dans un plan par étapes (voir également *Nederlandse Vereniging Psychiatrie*, 2009). Ce plan par étapes commence avec le dépistage de l'autisme, suivi du diagnostic descriptif classifiant et de l'évaluation des forces et des défis dans le processus de développement qui sont pertinents dans l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant. Pour cela, on utilise les observations, les conversations ainsi que des instruments spécifiques (Roeyers, 2008; Barton et al., 2012; Celestin-Westreich & Celestin, 2012; Ryan & Salisbury, 2012).

Ensuite, nous considérons la situation à cet égard en Belgique comme il ressort de l'examen réalisé par le groupe de travail. Enfin, nous formulons un certain nombre de recommandations en vue d'optimiser le diagnostic précoce afin de favoriser la qualité de vie des jeunes enfants atteints d'autisme.

2.2.3.2 Détection et dépistage précoces

2.2.3.2.1 Directives de qualité

1) Dépistage

Le dépistage consiste à identifier les jeunes enfants susceptibles de présenter un TSA à l'aide de tests, d'exams ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée, et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux, doivent être envoyées dans un service de diagnostic pour faire le diagnostic et, si besoin est, mettre en place une intervention.

Le dépistage nécessite aussi l'utilisation d'outils adaptés, idéalement simples à manipuler, rapides et bon marché et ce en toute connaissance de la sensibilité et de la spécificité propres à chacun. De tels outils de dépistage (par exemple, le SCQ, le CHAT, le CAST, l'ESAT, CESDD etc.) existent et ont fait l'objet de nombreuses publications scientifiques (Baron-Cohen et al., 1992; Baird et al., 2000 ; Robins et al., 2001 ; Wong et al., 2004; Swinkels et al., 2006; Dietz et al., 2006, Dereu et al., 2010). Ces différents outils font appel au témoignage des parents et/ou à l'observation des professionnels. Ils ne peuvent évidemment se substituer à une évaluation diagnostique complète mais ils doivent permettre d'orienter les situations suspectes vers des services spécialisés.

Dans le domaine des TSA, la pertinence d'un tel programme de dépistage est supportée par un nombre croissant de données scientifiques en faveur d'une prise en charge spécialisée et précoce (Reichow et al., 2012).

2) Détection précoce

On sait aussi que bien souvent les parents manifestent des inquiétudes précocement auxquelles il faut pouvoir répondre et que des différences en termes d'interactions peuvent être détectées dès 12 mois (Ozonoff et al., 2010).

Parmi ces signaux d'alerte, on retrouve par exemple une absence de sourire en réponse au sourire parental, une fuite du regard, une absence de réaction aux sons ou à l'appel du prénom, un défaut de vocalisations, l'absence de jeux de faire semblant, de pointage déclaratif, ou encore la présence de mouvements répétitifs (balancements, pianotage des doigts).

La Fédération française de psychiatrie (2005) propose par exemple comme signes d'alerte absolue :

- l'absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois ;
- l'absence de mots à 18 mois ;
- l'absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois ;
- perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

Lorsque les parents d'un jeune enfant suspectent ces difficultés de développement de leur jeune enfant, soit en famille, soit également dans leurs contacts avec les services de l'ONE/*Kind en Gezin*, ils cherchent une réponse auprès d'un médecin (généraliste, pédiatre ou pédopsychiatre), d'un psychologue ou auprès d'un service.

2.2.3.2 Situation actuelle en Belgique

Actuellement, aucun programme de dépistage n'existe en Belgique, ni dans les pays voisins, à l'exception de quelques programmes-pilotes régionaux (Pays-Bas, France), et cette question n'est pas à l'ordre du jour.

De façon pratique, un tel programme ne pourrait s'organiser qu'avec la collaboration de l'ONE (Communauté française et communauté germanophone) et de *Kind & Gezin* (communauté flamande), acteurs incontournables de prévention dans la petite enfance.

L'ONE et K&G remplissent des missions d'accompagnement (suivi médico-social pré- et post-natal) notamment par le biais de consultations gratuites, ainsi que des missions d'accueil en subventionnant et en agréant de nombreux milieux d'accueil entre 0 et 3 ans.

L'ONE s'est clairement opposé à la mise en place d'un dépistage des TSA ou d'autres troubles développementaux. Les arguments avancés sont la variété individuelle du développement et du comportement « normal » des enfants avant 3 ans, les difficultés à distinguer des signes spécifiques et donc le risque de faux-positifs, et en conséquence le risque de susciter inutilement une inquiétude chez les parents. *Kind & Gezin* ne fait pas non plus de dépistage précoce, mais oriente vers le médecin traitant s'il y a suspicion d'autisme. L'ONE reconnaît également que « la précocité de l'identification des difficultés d'un enfant peut, grâce à la mise en place d'attitudes psycho-pédagogiques mieux adaptées à leurs besoins spécifiques, permettre une meilleure évolution générale de l'enfant. Les consultations de l'ONE et/ou les rencontres au domicile avec un travailleur médico-social peuvent être un moment privilégié d'observation de l'enfant, de partage avec les parents, d'écoute de leurs inquiétudes éventuelles et permettre que la famille soit, le cas échéant, référée vers un spécialiste ».

Un module de formation des médecins sur les problématiques autistiques a été mis en ligne dans le cadre du projet « Excellensis ONE », notamment avec l'aide du projet TedDI (Troubles Envahissants du Développement – Information), issu d'une collaboration entre l'AWIPH et la fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) et ayant comme mission d'informer les services de la petite enfance des stimulations précoces utiles aux enfants dont le développement précoce est perturbé. Ce projet est un des neuf projets retenus en initiative spécifique « Accueil de la petite enfance » visant à soutenir les équipes quant à l'inclusion en crèche d'un enfant en situation de handicap.

De son côté, *Kind & Gezin* a une politique visant à la prise en charge de la diversité en milieu d'accueil. Il n'y a donc pas de formation spécifique pour la prise en charge de l'autisme, mais plutôt une sensibilisation à la diversité.

Actuellement, la détection précoce se fait donc par le biais des parents, des médecins de première ligne, généralistes et pédiatres.

Mais, comme rappelé plus haut, la détection précoce ne peut évidemment pas être dissociée du diagnostic et de l'accompagnement des familles et des enfants qui ont suscité des inquiétudes. En effet, si l'on détecte des difficultés de développement et notamment un TSA, il faut impérativement pouvoir proposer à l'enfant et à sa famille un diagnostic et une prise en charge adaptée et rapide.

2.2.3.3 Diagnostic

2.2.3.3.1 Directives de qualité

Partant d'une perspective bio-psychosociale *evidence-based*, le diagnostic des jeunes enfants atteints de TSA peut s'analyser sur le plan du contenu en deux niveaux, à savoir un niveau classifiant et un niveau axé sur l'action (Achenbach & Rescorla, 2007; Celestin-Westreich & Celestin, 2010; Cummings, Davies & Cambell, 2002; Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009; World Health Organisation, 2005). Les deux niveaux sont complémentaires en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant avec autisme, comme discuté ci-après.

A un *niveau classifiant descriptif*, la constatation précoce d'un TSA chez l'enfant constitue une première étape dans l'amélioration de la qualité de vie. La reconnaissance précoce d'un TSA, à savoir à partir de l'âge de 2 ans environ, aide à en limiter les conséquences fonctionnelles pour l'enfant et son entourage (*Nederlandse Vereniging Psychiatrie*, 2009; Roeyers, 2008). Un diagnostic précoce de l'autisme stimule également l'énergie de l'enfant à plus long terme parce qu'il augmente ses chances de bénéficier d'un accompagnement adéquat à un stade précoce de son développement (Vermeulen et al., 2005 ; Dawson et al., 2012).

Le diagnostic classifiant du TSA est posé après détection. Pour ce faire, on applique en premier lieu les critères diagnostiques des classifications internationales. Ceux-ci ont fait l'objet d'une introduction au début du présent rapport. Pour soutenir dans la pratique l'élaboration d'un diagnostic formel, on dispose en outre d'un certain nombre d'instruments fiables et valides (par exemple, l'ADI-R, l'ADOS, le DISCO, etc.). Cette étape du diagnostic formel est habituellement nécessaire à la famille afin de demander l'accès à un soutien (subsidié) spécifiquement axé sur l'autisme, par exemple en matière d'enseignement (régulier ou non) ou au niveau de l'accompagnement à domicile.

Le manque de délimitation claire des difficultés dans les interactions sociales liées à l'autisme constitue un point noir dans cette étape classifiante (*Nederlandse Vereniging Psychiatrie*, 2009). Cela génère des difficultés pratiques afin de reconnaître le spectre plus large du TSA. Les

enfants présentant des symptômes du spectre de l'autisme et des limites fonctionnelles y afférentes ne sont par exemple pas toujours reconnus comme autistes par les instruments considérés comme la meilleure norme pour établir un diagnostic d'autisme.

A un *niveau axé sur l'action*, la détermination de la portée développementale comporte d'importants leviers afin d'améliorer plus avant la qualité de vie de l'enfant (Celestin-Westreich & Celestin, 2010; Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009).

C'est ainsi que la description plus détaillée du type spécifique, de l'intensité et de la configuration concrète de l'autisme et des symptômes associés mais également des points forts de l'enfant contribuera à l'élaboration d'un accompagnement précoce qui corresponde à ses besoins individuels et à ses forces. Il est important de faire le constat du niveau d'intelligence de l'enfant en vue de l'accompagnement, notamment en ce qui concerne l'offre d'enseignement qui doit lui être proposée (Baghdadli et al., 2012; Vermeulen et al., 2005). Dans le même ordre d'idée, la comorbidité qui apparaît fréquemment en cas d'autisme doit être constatée étant donné qu'une telle comorbidité détermine fortement la qualité de vie de même que les interventions recommandables pour l'enfant et son entourage. Comme proposé au point 2.2.1.4., la comorbidité concerne, outre l'éventuel faible niveau intellectuel, également des troubles de la communication et de l'apprentissage, un comportement oppositionnel avec provocation, de la dépression et de l'anxiété, des problèmes de coordination motrice, des tics, des TDAH, et éventuellement un comportement obsessionnel compulsif qui va plus loin que les caractéristiques du TSA (Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009; Roeyers, 2008). Une telle évaluation s'effectue principalement sur base d'instruments standardisés.

Il faut souligner à cet égard que l'âge compris entre trois et cinq ans constitue souvent la période au cours de laquelle des problèmes potentiels comportementaux et/ou émotionnels comorbides commencent à se développer. Le diagnostic précoce permet par conséquent aussi offrir la possibilité d'empêcher l'ancrage des problèmes associés dans une certaine mesure ou à tout le moins de l'endiguer.

En outre, il est conseillé d'inventorier les autres sources de soutien de l'entourage de l'enfant. Les parents d'enfants avec autisme doivent faire face à des défis particuliers au niveau de l'éducation (Estes et al., 2013). Il est dès lors important de se forger une idée de leur pression personnelle et commune et de leur capacité à y faire face. Le diagnostic doit de ce fait mettre en évidence les modes de penser et de sentir des parents au sujet de la situation de l'enfant ainsi que le comportement éducationnel, la réalité matérielle et logistique de la famille (Barton, Dumont-Mathieu & Fein, 2012; Celestin-Westreich & Celestin, 2010, 2012; Cummings et al., 2002; Estes et al., 2012). Des conversations informelles et des observations de même que des instruments formels peuvent ici aussi être mis en œuvre. Tous ces éléments contribuent d'ailleurs de manière très concrète aux limites et possibilités à partir desquelles l'intervention précoce chez l'enfant peut être mise en place.

Un diagnostic axé sur l'action contribue ce faisant à une utilisation optimale des sources de soutien dans l'environnement de l'enfant et à l'élaboration de solutions adéquates dans les domaines où l'enfant et ses parents ont besoin d'un soutien supplémentaire.

Les exigences de qualité précitées quant au contenu pour le diagnostic de l'autisme chez les jeunes enfants se traduisent par un certain nombre de lignes directrices au niveau du modus operandi diagnostique.

D'abord, le diagnostic de l'autisme doit se faire de manière multidisciplinaire, et en multipliant les moments et les endroits d'observation. Ce n'est qu'en croisant les regards, les moments, les contenus observés qu'un diagnostic pourra être établi. Par ailleurs, les évaluations des enfants présentant des signes de TSA doivent répondre à certaines exigences propres à ce groupe cible : par exemple, l'environnement de l'examen doit être suffisamment organisé, il faut éliminer

les sources de distraction, il faut faire attention aux épreuves à temps limité, inclure des tests non verbaux, etc.

2.2.3.3.2 La méthode de travail en Belgique

Bien qu'aucun chiffre récent fiable pour la Belgique ne soit disponible, on peut considérer, sur la base des données d'il y a quelques années (Renty & Roeyers, 2006), qu'un diagnostic est établi pour un groupe relativement important d'enfants avant l'âge de 6 ans. Des diagnostics sont de plus en plus fréquemment posés chez les enfants de 2 à 3 ans.

Le diagnostic officiel formel constitue en effet actuellement une condition pour l'attribution d'un soutien scolaire et familial pour l'enfant et son environnement. La pose du diagnostic ne suit cependant pas toujours la procédure pluridisciplinaire conseillée et ne fait pas entièrement l'objet d'un protocole. La surveillance de qualité du processus diagnostique reste de ce fait un point à travailler nécessitant de l'attention pour une protocolisation suffisante mais également le maintien d'une marge pour une mise en concordance du diagnostic et des besoins individuels de l'enfant et de la famille. Dans ce contexte, une réflexion doit avoir lieu au sujet des possibilités de monitoring de la qualité diagnostique.

Le diagnostic de l'autisme est en Belgique réalisé par différents services (par exemple les services de pédopsychiatrie, les centres de revalidation ambulatoire, les « *Centra voor ontwikkelingsstoornissen* » (COS – uniquement disponibles en Flandre), et également des centres privés, des pédopsychiatres privés, et il est facilité par la présence de huit centres de diagnostic multidisciplinaire (voir liste en annexe D). L'INAMI a mis ceux-ci en place entre 2005 et 2008, suite aux difficultés d'obtenir un diagnostic exprimées par de nombreux parents. Ces centres de référence sont chargés de réduire à moins d'un an le délai entre les premières plaintes et la pose du diagnostic, et de réduire à moins de 3 mois le temps entre la pose du diagnostic et la première prise en charge appropriée en s'appuyant sur les classifications internationales. L'existence des centres de référence constitue une base importante en Belgique pour la mise en pratique des directives internationales de qualité lors du diagnostic de l'autisme.

Ces centres sont formés d'équipes pluridisciplinaires spécialisées (composées d'un médecin spécialiste, un psychologue ou un orthopédagogue, un logopède, un psychomotricien ou un kinésithérapeute, un infirmier, un ergothérapeute, un assistant social) qui disposent de moyens humains, financiers et d'outils afin de permettre de rassembler des informations contribuant à établir un diagnostic descriptif formel ainsi que le profil des faiblesses et forces de l'enfant et de son environnement, de mettre au point un premier projet d'intervention et de coordonner un programme d'accompagnement.

Lors d'une prise de contact avec un centre de référence à la suite d'une suspicion d'autisme, un dossier administratif est établi. Lors d'un premier entretien, on évalue si le programme de diagnostic doit être lancé. Ensuite, le processus diagnostique comporte différents examens composés d'un maximum de 8 modules (de 4 heures de prestation chacun). Durant ces modules se déroule l'examen principal recommandé par les directives internationales comprenant :

- un entretien préliminaire avec les parents au sujet de l'anamnèse développementale et familiale et l'inventorisation des demandes d'aide et des attentes ;
- des observations de l'enfant (dans l'environnement naturel et dans des situations-tests) ;
- une évaluation du comportement à partir de questionnaires ;
- un examen psychodiagnostique comprenant un examen du développement et de l'intelligence, un examen socio-cognitif, éventuellement un examen neuropsychologique ;
- un examen logopédique du langage, de la parole et des capacités de communication ;
- un examen de psychomotricité ;

- des examens médicaux (évaluation neuropédiatrique, analyse génétique et bilan complémentaire neurologique, etc.).

A partir de cet examen pluridisciplinaire sont établis le diagnostic formel ainsi que le profil des forces et faiblesses de l'enfant.

Les principaux points noirs semblent cependant se situer au niveau des listes d'attente auprès des centres spécialisés, la faisabilité pratique d'un diagnostic complet des problèmes et des forces au niveau familial qui, en fin de compte, contribue dans une plus large mesure à la qualité de la vie que le label diagnostique individuel, ainsi que l'accession à un accompagnement adéquat dès que le diagnostic d'autisme est posé.

Les délais avant d'avoir accès à une évaluation dans un Centre de Référence sont en effet souvent trop longs. A l'heure actuelle, les délais avant le diagnostic et la prise en charge dans ces centres sont variables d'un centre à l'autre, mais sont souvent de l'ordre de plusieurs mois.

Le diagnostic des enfants de moins de 3 ans devrait pouvoir se faire dans les 3 mois. En Flandre, les COS facilitent cette gestion primaire. Les listes d'attente restent néanmoins un point noir auquel les COS n'échappent pas complètement bien qu'ils soient axés sur un diagnostic rapide à un âge précoce.

Les centres de référence n'ont d'ailleurs ni la capacité, ni la prétention d'évaluer tous les enfants à risque, ce qui représenterait un travail considérable. Leur positionnement correspond davantage à des centres de seconde ou de troisième ligne. Dans ce sens, des missions de collaboration avec le réseau de santé, de formation, de partage de pratiques, leur ont également été confiées. Ils doivent ainsi travailler à fédérer un réseau de compétences et de services susceptibles de détecter, évaluer, diagnostiquer et accompagner les familles et les enfants présentant un TSA.

Par ailleurs, certains centres (surtout francophones) restent en-dessous du nombre de prestations remboursables autorisé par la convention avec l'INAMI, pour des raisons difficiles à déterminer (peut-être notamment une difficulté à recruter du personnel suffisamment expérimenté et compétent).

2.2.3.4 Recommandations

1. Si un dépistage systématique par le biais d'outils structurés n'est pas recommandé actuellement, la détection précoce doit être facilitée.

Pour cela, les professionnels (crèches, ONE/K&G, écoles, CLB/PMS) et les médecins (notamment des généralistes et des pédiatres) doivent être formés aux signes d'alerte. Une attention particulière devrait aussi être accordée à certains groupes à plus haut risque, comme la fratrie ou les enfants extrêmement prématurés.

Le personnel des milieux d'accueil et les accueillant(e)s doivent également être mieux formés à l'accueil spécifique des enfants avec TSA.

Cette formation implique les universités, les écoles supérieures, les organismes de formation continuée, mais également l'ONE et *Kind & Gezin*, particulièrement pour l'information donnée aux professionnels de la petite enfance (personnel des crèches, institutrices maternelles, etc.) et aux parents.

2. Un diagnostic rapide, multidisciplinaire et répondant aux exigences de qualité doit pouvoir être assuré, via notamment une meilleure collaboration des centres de référence avec les autres centres de diagnostic (formation, partage des pratiques, ...).
3. Les centres de référence doivent poursuivre leurs efforts afin d'utiliser de manière optimale les ressources disponibles dont ils disposent pour réaliser leurs missions, et en

particulier diminuer le temps d'attente d'un diagnostic, particulièrement chez les jeunes enfants.

Vu les listes d'attente, les centres de référence devraient donner une information claire aux parents de jeunes enfants, notamment quant aux délais de l'examen.

4. Les possibilités de prise en charge après le diagnostic doivent être augmentées. La détection et le diagnostic précoce perdent en effet une grande partie de leur intérêt si une prise en charge spécialisée ne peut être proposée, ce qui est loin d'être le cas actuellement.

Pour les parents qui ont reçu le diagnostic mais qui sont en attente de service ou qui n'ont pas de service, le site www.participate-autisme.be peut être indiqué pour accéder aux informations nécessaires.

2.2.4 Interventions

2.2.4.1 Guide de bonnes pratiques

2.2.4.1.1 Introduction

Pouvoir poser un diagnostic précoce, dès l'âge de 2-3 ans, et en tous cas avant 6 ans, est positif si on peut également offrir un accompagnement et une intervention précoces à l'enfant et à son environnement, et de cette façon, stimuler de manière optimale le développement de l'enfant et augmenter la qualité de vie de l'enfant et des autres membres de la famille. Il ressort en effet de plusieurs études qu'un âge précoce en début de traitement est un important prédicteur de la grandeur de l'effet du traitement (National Research Council, 2001; Rogers & Vismara, 2008; Wetherby & Woods, 2006).

Pour cela, il y a une grande variété de méthodes de traitement possibles, avec comme objectifs principaux la stimulation du langage et de la communication, des compétences sociales et de jeu, des compétences cognitives et scolaires, de la motricité, de l'autonomie et la diminution de problèmes de comportements secondaires (Vismara & Rogers, 2010). Il y a cependant encore des incertitudes concernant la meilleure méthode de traitement. Des revues récentes (Dawson & Burner, 2011; Vismara & Rogers, 2010; Warren et al., 2011) montrent en effet d'importantes limites méthodologiques dans la plupart des études concernant l'évaluation des traitements.

Le CSS a donc cherché à s'informer des travaux concernant les « evidence-based practice » (EBP ou pratiques basées sur les preuves) et les « bonnes pratiques » en autisme. Rappelons d'abord brièvement la signification de ces deux termes (Magerotte, 2009).

2.2.4.1.2 Evidence-based practice et bonnes pratiques

Si la notion d' « EBP » elle-même est relativement nouvelle dans le domaine de l'autisme, elle s'appuie aussi sur des travaux plus anciens en médecine (on parle d'*Evidence-Based Medicine*). L'*American Psychological Association* (APA), dans une mise au point (Levant, 2005 ; APA *Presidential Task Force on Evidence-Based Practice*, 2006), a fait état de deux approches. Les pratiques validées par la recherche ou pratiques basées sur les résultats ou les preuves se réfèrent à la littérature scientifique (« *evidence-based practices* » ou EBP, ou *research-based practices* - pour notamment tenir compte des différents types de recherche). Les « bonnes pratiques » quant à elles sont mises en œuvre sur le terrain, par les praticiens du terrain, dans des services n'assurant pas de la recherche et confrontés à des préoccupations de terrain.

Une « *evidence-based practice* » est donc une pratique validée par la recherche. Il est classique de distinguer différents types de recherche :

- la recherche expérimentale avec un dessein de groupe (groupe expérimental et groupe contrôle – avec une répartition au hasard entre les groupes de façon à s’assurer de la plus parfaite équivalence entre les groupes et une répartition en double aveugle),
- la recherche expérimentale à cas unique,
- la recherche quasi-expérimentale de groupe (dans laquelle les groupes ne sont pas répartis au hasard mais où on veille à s’assurer de leur équivalence par rapport à des dimensions considérées comme essentielles et vérifiées par des procédés statistiques),
- la recherche corrélacionnelle,
- les recherches qualitatives (études de cas, recherches-action, recherches ethnographiques, etc.).

Les classements établis dans les guides internationaux de bonnes pratiques considèrent que l’idéal est représenté par les études expérimentales de groupe ; viennent habituellement les études quasi-expérimentales de groupe, et enfin, les autres études. Par contre jusque récemment, les études expérimentales à cas unique trouvaient difficilement leur place. Or depuis quelques années, des chercheurs soulignent l’intérêt de ces études, moyennant le respect de certaines conditions. Ainsi, Horner et al. (2005) dans un numéro de la revue *Exceptional Children* consacré aux différents types d’études scientifiques, considèrent que l’on peut parler d’*evidence-based practice* si l’on dispose :

- a) d’un minimum de cinq études à cas unique ;
- b) réalisées par au moins trois chercheurs différents travaillant dans des contextes géographiques différents ;
- c) comprenant un total d’au moins 20 participants.

Plus récemment encore, le *National Autism Center* a mis au point une grille d’évaluation de la qualité scientifique des études via une « grille d’évaluation du mérite scientifique » tant des études de groupe que des études expérimentales à cas unique, et propose des catégories « *Unestablished Treatment* », « *Established Treatment* » et « *Emerging Treatment* ».

Quant à la « Bonne pratique », elle tient compte des trois critères suivants : d’abord elle doit s’appuyer sur des données fournies par la recherche, selon les critères définis plus haut. Ensuite, elle doit être utilisée par un intervenant disposant d’une expertise clinique (celle de préparer un plan d’intervention et de le mettre en œuvre, d’évaluer l’évolution de l’enfant avec des observations et/ou des outils valides et fidèles, de disposer d’une expertise interpersonnelle, notamment pour conclure une alliance avec la personne, de continuer à se former, d’évaluer et utiliser les résultats de la recherche, de comprendre l’influence des différences individuelles, culturelles et contextuelles sur l’intervention, d’identifier et de chercher les ressources complémentaires et enfin d’avoir un « rationnel » pour choisir les stratégies [APA, 2005]), et enfin, elle doit tenir compte des caractéristiques de la personne, de sa culture, de ses préférences et de ses contextes de vie (culturel, familial, économique, social, etc.). De plus, il est important de tenir compte des valeurs et dimensions éthiques s’imposant à tous les partenaires (chercheurs, cliniciens et personnes/familles), notamment d’égalité des chances pour tous, d’inclusion, de respect des droits (notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l’ONU, 2006).

2.2.4.1.3 « *Evidence-based practice* » et « bonnes pratiques » en autisme

En autisme, ce mouvement des « *evidence-based practice* » et des « bonnes pratiques » s’est particulièrement développé depuis les années 90, suite notamment à la publication de Lovaas (1987) sur l’efficacité de l’intervention précoce intensive *Applied Behavior Analysis* (ABA) et les discussions qui s’en sont suivies. Ce qui a incité différents organismes à mettre au point des

guides de bonnes pratiques, aux USA d'abord (*California Departments of Education and Developmental Services*, 1997 ; *New York State Department of Health Early Intervention Program*, 1999, par exemple), au Canada (Santé mentale pour enfants Ontario, 2003) et en Europe (Fuentes-Biggi et al., 2006). Des travaux plus récents ont été publiés ces dernières années ; mentionnons l'*Agency for healthcare research and quality*, et le *National Autism Center* qui a entre autres la particularité de proposer ces bonnes pratiques aux parents et au secteur de l'école.

L'état des pratiques en Belgique a été au cœur des préoccupations du groupe de travail « autisme » du CSS. Il a pris connaissance d'une enquête réalisée en Flandre à l'initiative de Roeyers et al. et il a procédé à une enquête similaire dans la Communauté française, en l'adaptant aux spécificités des services.

Le CSS a également pris connaissance des recommandations internationales et tenant compte des systèmes différents existants dans ces divers pays, il s'est informé sur la situation en Belgique et dans deux pays voisins, proches de leurs systèmes de santé, de scolarité et de l'aide sociale, à savoir les Pays-Bas et la France.

En Belgique, dans le cadre d'une étude sur les Centres de Réadaptation Fonctionnelle appelés récemment Centres de Réadaptation Ambulatoire, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE, 2008) a analysé les travaux scientifiques de 1997 à 2007 et en a tiré trois conclusions insistant sur le caractère « prometteur » de certains principes de la réadaptation psycho-sociale : « *Primo, les difficultés complexes inhérentes aux TSA requièrent une prise en charge multimodale comprenant un soutien aux parents, leur implication et une composante axée sur l'enfant. Les interventions comportementales et pédagogiques, notamment l'analyse du comportement, ont prouvé leur efficacité dans le programme d'intervention pour le TSA. Secundo, il paraît important d'identifier les enfants atteints de TSA le plus rapidement possible afin d'entreprendre au plus vite les interventions adéquates. Toutefois, aucune étude n'a, à ce jour, comparé les résultats entre le diagnostic et le traitement précoce versus un diagnostic et une prise en charge plus tardifs. Tertio, des preuves tangibles indiquent que les interventions devraient être personnalisées et fondées sur les points forts et les besoins de l'enfant et de sa famille. Des recommandations récentes confirment ce point de vue.* »

Le *Gezondheidsraad* (Conseil de Santé des Pays-Bas), dans une étude, « *Autism spectrum disorders : a lifetime of difference* » (2009), recense dans son chapitre 4 les pratiques de traitement sur base d'une analyse de la littérature scientifique couvrant les recherches portant sur les personnes avec autisme jusqu'à l'âge de 27 ans. La pratique considérée comme la plus efficace est l'intervention précoce intensive comportementale. De plus, il y a consensus sur cinq types d'intervention : la psychoéducation (diffusion d'informations concernant l'autisme et comment elle affecte le fonctionnement de l'individu dans les différents aspects de leur vie), le traitement de la comorbidité, les interventions psycho-sociales, le soutien aux familles, les interventions à l'école.

Quant à la France, la HAS et l'ANESM viennent de publier en mars 2012 leurs recommandations de bonnes pratiques, « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent* » basées sur un relevé aussi exhaustif que possible de la littérature scientifique de janvier 2000 à septembre 2011. Une des particularités de la méthodologie utilisée est celle du consensus formalisé impliquant donc, selon certaines règles, tous les partenaires concernés, non seulement les scientifiques, mais aussi les associations de parents d'enfants avec TED, les parents et enfants/adolescents, les professionnels et leurs associations. Les documents comprennent un « *argumentaire scientifique* » et des « *recommandations* ». Nous nous focaliserons particulièrement sur les outils et stratégies à mettre en place ayant un impact direct sur les pratiques d'intervention.

A) Les interventions recommandées

D'abord, le « Projet Personnalisé d'Intervention » (PPI) est l'outil majeur de coordination des interventions entre les professionnels bien sûr mais aussi avec la famille. Il faut associer à cela l'importance du coordinateur professionnel, et le partenariat étroit avec les parents.

Ensuite, les pratiques recommandées pour les jeunes enfants de moins de 4 ans sont « les interventions éducatives, comportementales et développementales » (par exemple, ABA et *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH)) d'une durée d'au moins 25 h/semaine par des professionnels formés ou de 20h /semaine + 5 h/semaine par les parents avec un taux d'encadrement 1/1 – y compris les temps de scolarisation avec un accompagnement individuel adapté et les activités en petit groupe, organisées dans un environnement structuré adapté aux particularités de l'enfant.

L'analyse comportementale appliquée, ou *Applied Behavior Analysis* (ABA) est la méthode de traitement la plus détaillée et évaluée. Quand cette méthode est appliquée de manière très intensive (20 à 40 heures par semaine ; on parle alors d'Intervention Comportementale Intensive Précoce (ICIP)) il semble que les jeunes enfants avec un TSA évoluent plus positivement que si on applique des traitements éclectiques plus conventionnels (Reichow, 2012). Ces interventions intensives sont cependant encore difficiles à mettre en application en Belgique. L'accompagnement à domicile et la revalidation sont en effet limités à quelques heures par semaine.

La HAS et l'ANESM mettent aussi l'accent sur le projet d'établissement devant informer les parents des stratégies utilisées, ainsi que les modalités de fonctionnement de l'équipe. Par exemple, « il est recommandé de définir les modalités de mise en œuvre du projet personnalisé dans le projet d'établissement ou du service et de mettre en évidence les apports et contributions de chacun des professionnels et leurs articulations nécessaires ». Il est aussi mentionné l'intérêt de l'approche transdisciplinaire permettant à un professionnel d'aller « au-delà de sa discipline » et de faire des observations et/ou des interventions qui dépassent le strict cadre de sa discipline, et donc la description de sa fonction – à la condition évidemment que l'équipe se porte garante des choix des intervenants compétents.

B) Les interventions non consensuelles

Par contre, « l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle » (HAS & ANESM, 2012).

D'autres types d'intervention n'ont pas fait l'objet d'évaluation, notamment les 3i utilisés par quelques parents en Communauté française. D'autres traitements, notamment certains régimes alimentaires (par exemple, régimes sans gluten) ont été évalués et n'ont pas fait preuve de leur efficacité.

C) Les interventions médicamenteuses

Concernant les interventions médicales, la HAS et l'ANESM rappellent qu'aucun traitement médicamenteux ne guérit les TSA. Il est cependant recommandé pour contribuer à la prise en charge de la douleur, de l'épilepsie, et des comorbidités somatiques. Un avis médical à la recherche d'une cause somatique est aussi fortement recommandé en cas de changement de comportement, brutal ou inexplicable, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente.

Les psychotropes quant à eux doivent être prescrits de manière exceptionnelle et leur prescription doit être temporaire.

Les traitements médicamenteux peuvent ainsi être considérés en seconde intention en cas de dépression ou d'anxiété associée aux TSA, de troubles sévères du comportement, de troubles du comportement ou de troubles du sommeil, « en l'absence ou insuffisance d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses et si ces troubles retentissent sévèrement sur les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent et sa qualité de vie ou celle de son entourage ». Ces interventions médicamenteuses doivent toujours s'inscrire dans un projet personnalisé comprenant parallèlement la recherche des facteurs qui contribuent à leur survenue ou leur maintien (dont les facteurs environnementaux) et des interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses.

Enfin, tous les guides de bonne pratique insistent sur la nécessité de poursuivre des recherches d'évaluation des pratiques. Relevons la proposition originale du Gezondheidsraad (Pays-Bas), qui propose un rapprochement des structures universitaires de recherche et des services de pratiques, via la mise en place d'un « Centre collaboratif d'expertise » dont le rôle serait d'intégrer les recherches dans un contexte tant de proximité qu'international et d'améliorer les pratiques des services. Nous ajouterions l'intérêt d'associer les associations de parents à une telle initiative.

2.2.4.2 Interventions pré- et extra-scolaires

2.2.4.2.1 Organisation des services en Belgique

En Belgique, les centres de référence ont également comme mission, une fois le diagnostic multidisciplinaire posé, d'« établir sur base du diagnostic et du bilan fonctionnel un plan d'intervention susceptible de fonder, à chaque stade de la vie du bénéficiaire et à chaque stade de l'évolution de ses troubles, son orientation vers les modalités de prise en charge les plus appropriées ; et de suivre l'évolution de ses troubles et, si nécessaire, de mettre à jour son diagnostic ». Il faut donc que les services, en collaboration avec les parents, identifient les services et pratiques susceptibles de répondre au mieux aux besoins de cette famille et de cet enfant .

Or, l'organisation des services en Belgique est particulièrement complexe. Pour mieux comprendre celle-ci, le groupe de travail « autisme » du CSS a entendu les différentes autorités impliquées dans la prise en charge des enfants avec un TSA, et a pris connaissance d'une enquête réalisée en région flamande afin d'identifier les pratiques en usage dans les services accueillant des jeunes enfants avec autisme. De même, le CSS a également lancé une enquête sur le même schéma en l'adaptant aux spécificités francophones. Ce travail a permis d'identifier les possibilités de prise en charge d'un TSA suivantes :

A) Crèches

L'accueil des enfants avec un TSA dans les crèches ou chez les accueillant(e)s est souvent problématique. Il existe quelques initiatives qui facilitent l'inclusion de ces enfants, mais celles-ci impliquent cependant souvent de longs déplacements pour l'enfant.

En Communauté Française, l'ONE mène depuis plusieurs années une réflexion sur l'accueil des enfants porteurs de handicap, ce qui a abouti à la mise sur pied d'une « Task Force Handicap », dont le but est de déterminer une politique d'ensemble en matière de handicap et d'accompagner les professionnels confrontés aux enfants en situation de handicap et leur famille.

Ces objectifs se traduisent de différentes manières :

- 3) en dotant les agents en soutien aux familles de supports / procédures de référence et moyens spécifiques pour gérer les situations de handicap;
- 4) en établissant des partenariats de collaboration avec les autres niveaux de pouvoir en matière de handicap (AWIPH, Phare);
- 5) en communiquant à propos des options et décisions prises par l'ONE.

En Région wallonne, neuf projets ont aussi été mis en place dans le cadre du programme d'initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance » (dont le projet TedDi, qui a élaboré des fiches informatives à destination du personnel des crèches, par exemple sur l'attention visuelle, l'imitation, le langage, la communication, etc.). Ces projets s'inscrivent également dans une collaboration plus large formalisée par un protocole d'accord entre l'AWIPH et l'ONE (un protocole d'accord existe également entre l'ONE et le service PHARE).

B) Services d'aide précoce (services d'accompagnement) / thuisbegeleidingsdienst (AWIPH, PHARE, VAPH)

En Communauté française, l'accompagnement précoce est fourni par des services d'aide précoce (ou d'accompagnement). Un seul est spécialisé en autisme en Wallonie, et un autre à Bruxelles. Il a pour mission de venir en support des services d'aide précoce locaux et génériques. Pour que cette perspective soit efficace, il s'agirait que les services locaux disposent d'une formation de base qui rendrait ce support plus performant et une intervention familiale et éducative plus adaptée.

De manière palliative, le service spécialisé intervient en première ligne pour offrir un soutien aux enfants, aux familles et professionnels impliqués. Il offre un support à l'éducation familiale mais également à l'intégration scolaire.

Les moyens humains de services d'aide précoce de la Région wallonne sont de 1 ETP/20 dossiers. Les équipes sont multidisciplinaires mais surtout composées de psychologues ou psycho-pédagogues, éducateurs ou enseignants, logopèdes, psychomotriciens.

La Communauté germanophone quant à elle a une convention de collaboration avec la Fondation SUSA pour assurer le diagnostic, l'accompagnement des familles et la formation du personnel de la Communauté germanophone pour que celui-ci puisse assurer l'accompagnement des familles après la phase intensive.

En Flandre existent les « *thuisbegeleidingsdiensten* ». Chaque province flamande possède son « *thuisbegeleidingsdienst* » TSA qui couvre toute la province. Le but est d'apporter un soutien psychosocial et pédagogique à la famille, de donner sa vision de la problématique, d'apporter un soutien au niveau de l'éducation, éventuellement de rechercher un accueil.

C) Services de soins (INAMI)

Outre les centres de référence, l'INAMI finance deux types de services qui prennent en charge les enfants avec un TSA : les centres de revalidation ambulatoire (CRA) et les centres de rééducation pédo-psychiatrique.

Les centres de revalidation ambulatoire fournissent une aide pluridisciplinaire (équipe d'un CRA : médecins spécialistes (en fonction des groupes cibles), psychologues, audiologues, logopèdes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, éducateurs, travailleurs sociaux, etc.). En termes de moyens humains, l'INAMI parle d'un ratio de 1ETP/4 enfants (O. Fourez, présentation 11.05.12).

Dans notre système de soins de santé, ces centres sont les endroits idéaux pour mettre en place de façon précoce, intensive et prolongée une prise en charge multidisciplinaire.

Pour la tranche d'âge 0-6 ans, le nombre de séances n'est pas régulé. Les CRA font des séances de bilan et de rééducation (en individuel ou en groupe). La convention conclue avec l'INAMI ne précise pas les référentiels théoriques.

Ces services doivent, en fonction de l'évolution des exigences de l'INAMI, orienter leur action vers différents groupes-cibles dont l'autisme (Groupe 3). Cependant, l'INAMI exige depuis 2012 un seuil d'activité minimal (à atteindre en 2015) avec des enfants présentant un TSA, nécessaire afin de conserver un agrément pour la prise en charge de cette population.

De l'avis du CSS, cette décision peut malheureusement entraîner une importante diminution de l'offre de soins, surtout en Wallonie où les centres de petite capacité sont nombreux et où les distances pour avoir accès à une équipe pluridisciplinaire étaient déjà grandes.

Il y a par ailleurs une différence d'offre de service entre la Flandre et la Communauté française (au bénéfice de la première). Les centres de revalidation ambulatoire ne sont pas non plus répartis de manière équitable dans toute la Flandre. La plupart des centres se trouvent dans les provinces de Flandre orientale et occidentale.

Les centres qui ont une convention dite de centre de rééducation pédopsychiatrique (ces centres font partie de la fédération des structures psycho-socio-thérapeutiques) offrent quant à eux un accueil de jour ou résidentiel aux enfants avec autisme, parmi d'autres troubles pédopsychiatriques. Quatorze centres sur 16 se trouvent en Communauté française, donc une différence considérable vis-à-vis des structures en Flandre, peut-être dans une inversion d'offre en rapport avec les Centres de revalidation ambulatoire.

La convention signée avec l'INAMI suppose l'élaboration d'un programme détaillé. Comme l'indique aussi la plaquette de présentation fournie au CSS, ces centres décrivent leur pratique comme se fondant sur la psychothérapie institutionnelle et les approches psycho-dynamiques (psychanalyse, théorie systémique, etc.), pratique qui s'est progressivement ouverte aux théories cognitivo-comportementales et neuropsychologiques. L'enquête relève une prévalence des premières sur les secondes.

La fédération décrit recevoir 288 enfants avec TED (âges non-précisés), dont la moitié présente de l'autisme et l'autre moitié un TED-NS. Ces enfants sont d'habitude envoyés par d'autres centres et présentent souvent des comorbidités (troubles du comportement, déficience mentale). Des évaluations sont envoyées à l'INAMI.

Un autre de ces services (de jour), bénéficiant également d'une convention INAMI (mais ne faisant pas partie de la Fédération), propose une thérapie à orientation comportementale. Les références théoriques sont explicites : ABA, TEACCH, PECS, etc. Une évaluation est réalisée tous les 2 mois (ciblée) – tous les ans (complète) avec une équipe extérieure. Les parents et enseignants sont associés à la rééducation.

D) Services d'accueil (AWIPH, PHARE, VAPH)

Des Services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés existent en Wallonie. Des Centres de jour pour enfants (non) scolarisés existent également à Bruxelles. Ils accueillent un faible pourcentage d'enfants en-dessous de 6 ans. On ne connaît cependant pas le nombre d'enfants avec TSA.

Pour les jeunes enfants, l'AWIPH préconise par ailleurs un continuum de prestations et un soutien personnalisé aux personnes en situation de handicap : « permettre aux parents et aidants proches d'assurer leurs rôles parentaux et familiaux » et « favoriser la participation des enfants

handicapés dans les milieux d'accueil de la petite enfance et d'accueil extrascolaire ». L'AWIPH finance ainsi 23 services dans le cadre des initiatives spécifiques « répit ». Cinq services s'adressent aux jeunes en situation de handicap de moins de 18 ans, mais seulement deux services en répit résidentiel accueillent des personnes présentant principalement des TSA.

En Flandre, il existe aussi 7 « *Centra voor observatie, oriëntatie en behandeling* » qui proposent un accueil de jour et de nuit de courte durée, ainsi que des semi-internats pour l'accueil des enfants en-dehors des périodes scolaires.

La Flandre dispose quant à elle également de services résidentiels de longue durée, dont certains sont spécialisés pour les TSA. Face à l'allongement des listes d'attente, la VAPH a par ailleurs démarré en janvier 2012 un projet de « centres multifonctionnels » qui associe les ressources des internats, semi-internats et services d'accompagnement à domicile et permet de réduire les durées des séjours résidentiels en augmentant l'accompagnement à domicile.

La Communauté germanophone dispose également de services pour les loisirs et le répit des familles.

E) Formation – information

Pour les familles qui viennent de recevoir un diagnostic et qui ne reçoivent pas encore de service, une initiative privée (Participate! asbl) a été développée afin de leur venir en aide, par l'entremise de brochures mises à disposition des services ainsi que via un site WEB (www.participate-autisme.be). Ce site fournit une information sur l'autisme et ses conséquences, sur différents moyens éducatifs pour aider l'enfant à se développer dans son milieu familial et, enfin, sur les ressources sociales dont un enfant ou une famille peut disposer. Le site permet également l'élaboration d'un dossier individualisé.

Certaines universités font également un effort de formation des professionnels, notamment de la petite enfance, comme par exemple l'Université de Mons qui organise un « Certificat d'Université - Spécialisation en intervention auprès des personnes ayant de l'autisme et des troubles envahissants du développement ». Plusieurs Hautes Ecoles organisent également des post-graduats spécialisés en autisme (par exemple, la Provinciale Hogeschool Limburg, ou l'Erasmus Hogeschool Brussel).

Plusieurs initiatives privées de formation existent également : en Communauté flamande, mentionnons notamment les activités de formation assurées par *Autisme Centraal*, ou l'association de parents *Vlaamse Vereniging Autisme*. En Communauté française, des initiatives privées se font également jour dans le domaine de la formation : la Fondation SUSA, l'association *ABA Engie asbl* sur l'ABA, l'association Fun-en-Bulle sur les principes de Son-Rise. Enfin, l'APEPA assure aussi des activités de formation.

2.2.4.2.2 Interventions proposées par les services

Van der Paelt, Warreyn, et Roeyers (2012) ont réalisé pour le compte du « *Steunpunt Expertisenetwerken* » (SEN) un examen exploratoire des institutions offrant un traitement spécifique pour les jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en Flandre. Afin d'avoir une vue détaillée de l'offre des services sur l'ensemble du territoire belge, la même enquête a été menée dans la partie francophone du pays par le CSS. Les rapports détaillés de ces enquêtes se retrouvent en annexe.

Au total, 47 dispositifs non scolaires ont signalé proposer une offre pour les enfants jusqu'à 5 ans en Flandre et 63 en Communauté française.

En Flandre, il s'agit surtout de centres de revalidation ambulatoire (environ 60 %), ainsi que de quelques « *thuisbegeleidingsdiensten* », de centres de soins de santé mentale, de services de pédiatrie infantile, d'instituts médico-pédagogiques, de crèches thérapeutiques et de quelques initiatives privées. En Communauté française, en-dehors des écoles, les services de santé mentale étaient les services les plus représentés (26 %), suivis par les centres de revalidation ambulatoire et les centres de rééducation pédopsychiatrique (17 % chacun), et les services d'aide précoce (14 %). Il y avait également des centres de jour pour enfants non scolarisables et les deux services universitaires spécialisés pour personnes avec autisme (SUSA).

Les « *thuisbegeleidingsdiensten* » en Flandre accompagnent des groupes relativement grands de jeunes enfants souffrant de TSA et leurs parents (jusqu'à 70 enfants dans un même service), les autres dispositifs traitent en moyenne 7 enfants atteints de TSA entre 2 et 5 ans. En Communauté française, les institutions accueillent chacune en moyenne 5 enfants, les SUSA en accueillant plus (23 en moyenne chacun). Les services de santé mentale accueillent 22 % des enfants, les centres de revalidation ambulatoire 17 %, et les services d'aide précoce (AWIPH – CoCoF), 26 % (les données reçues ne permettent évidemment pas d'établir si des enfants bénéficient de plusieurs services de manière simultanée, Aide précoce et revalidation, par exemple).

Il faut à cet égard souligner que la plupart des enfants ont déjà atteints l'âge de 4 ans. Près de 90 % des structures interrogées indiquent que leur approche chez les très jeunes enfants diffère de celle des enfants de plus de 5 ans (dans les deux enquêtes).

Ces structures utilisent un ou plusieurs des programmes d'intervention suivants :

Programme d'intervention	% d'utilisation en Flandre	% d'utilisation en Communauté française
ABA et/ou PRT ABA = analyse appliquée du comportement ou travailler avec incitation, renforcement, etc. PRT = pivotal response training ou appliquer une thérapie comportementale dans des conditions naturelles, avec des renforçateurs naturels etc.	50 %	21 %
PECS (picture exchange communication system) ou autres systèmes à pictogrammes	61 %	65 %
Psychoéducation des parents (informer les parents sur le TSA)	92 %	60 %
Accompagnement des parents (apprendre aux parents des capacités spécifiques)	79 %	92 %
TEACCH (e.a. expliciter l'environnement par visualisation)	72 %	44 %
Entraînement aux aptitudes sociales	76 %	38 %

Un tiers environ des structures utilise également des programmes axés sur le développement (49 % en Communauté française) et un programme axé sur la stimulation de l'imitation, appelé « *joint-attention* » (44 % en Communauté française). Enfin, une vingtaine d'autres programmes sont encore mentionnés mais ne sont souvent appliqués que dans une ou quelques structures.

En Communauté française, les techniques les plus utilisées sont la guidance et la

psychoéducation des parents (en particulier dans les SAP et centres de revalidation); la psychomotricité « relationnelle » est plus utilisée dans les centres de revalidation ambulatoire, services de santé mentale et les centres de rééducation.

Dans les deux enquêtes, les principaux objectifs énumérés sont l'action sur les symptômes de base, principalement la stimulation des aptitudes sociales et de communication et dans une moindre mesure le langage et le jeu. Le traitement des problèmes secondaires et la stimulation générale du développement constituent également pour de nombreuses structures des points importants d'attention.

Il est positif de constater une importante concordance entre les objectifs sur lesquels la pratique travaille et ceux qui sont considérés comme importants dans la littérature scientifique. Nous constatons également que l'implication des parents est importante (Karst & Van Hecke, 2012).

Dans la plupart des structures en Flandre, un psychologue et/ou un orthopédagogue et un ou plusieurs praticiens paramédicaux sont impliqués dans la thérapie des jeunes enfants atteints de TSA. Par ailleurs, dans environ un tiers des structures, au moins un médecin (pédopsychiatre, pédiatre, neuropsychiatre, ORL) est impliqué dans la thérapie.

En Communauté française, les disciplines les plus souvent impliquées dans la prise en charge des enfants sont la logopédie (49 % des institutions y font appel) et la psychologie (47 %), suivies de la psychomotricité (35 %).

Ces enquêtes ne permettent cependant pas de savoir comment les méthodes décrites sont effectivement mises en pratique, durant combien de temps, ni si le personnel y est suffisamment formé. Il reste donc à faire un important travail d'évaluation des pratiques mises en œuvre dans ces institutions.

Ces données ne permettent pas non plus de dire si la couverture du territoire est suffisante pour les différents types de services.

2.2.4.2.3 Recommandations⁴

A l'issue du travail d'audition des différents partenaires (ONE, *Kind & Gezin*, AWIPH, PHARE, VAPH, INAMI, Communauté germanophone) impliqués dans le soutien précoce et extra-scolaire auprès des jeunes enfants avec autisme et de leur famille et de l'analyse des résultats des enquêtes, il apparaît bien difficile de dessiner un tableau global de la situation et des carences éventuelles.

En effet, le pays n'apparaît pas à proprement parler démunie de services. Il semble qu'il existe effectivement une offre de traitement pour les jeunes enfants avec TSA. La plupart des enfants et leurs parents sont accompagnés et traités par des services d'accompagnement à domicile et/ou des centres de revalidation ambulatoire et/ou des centres de rééducation pédo-psychiatriques. On ne sait cependant pas de quelle intensité est ce suivi, et, d'après les résultats de l'enquête en Communauté française, il ne correspond pas toujours aux recommandations de la littérature scientifique internationale.

La majorité des jeunes enfants avec TSA ayant accès à une structure sont âgés d'au moins 4 ans. Les familles dont l'enfant est plus jeune trouvent manifestement moins facilement le

⁴ partiellement basées sur Scheiris et al., 2008; HAS et ANESM, 2012 et les présentations de *Kind en Gezin* et de VVAc (17/02/2012)

chemin de l'assistance. Il ne ressort pas clairement dans quelle mesure la problématique de la liste d'attente joue un rôle à cet égard.

La question repose donc surtout dans la coordination des services, afin de fournir une offre généralisée sur l'ensemble du territoire, dans le suivi de leur qualité et dans l'intensité des prestations fournies.

1) Organisation des services

D'abord, il ne semble pas y avoir de répartition claire des rôles de chaque pouvoir subsidiant. Peut-être faut-il chercher la solution dans une réelle coordination et complémentarité individualisée ?

L'organisation des services devrait ainsi être optimisée afin d'améliorer :

- L'orientation : les familles avec de jeunes enfants (en particulier, de 2-3 ans) doivent être mieux orientées vers le système de services.
- L'accueil de la petite enfance : il faut continuer les efforts visant à un accueil inclusif dans les différentes structures de la petite enfance. Les crèches adaptées pour les enfants avec un TSA doivent être plus accessibles. Pour former le personnel de celles-ci, voir notamment Bricker (2012) et le programme EIS (Evaluation, intervention et suivi).
- La prise en charge : l'implémentation effective du soutien souhaitable à la famille qui ressort de l'examen diagnostique reste un point noir en raison du manque généralisé de capacités (Theunis, présentation VVA 02/12). Les parents de jeunes enfants avec autisme ressentent par exemple un important besoin de soutien pratique même si des formes moins « lourdes » de traitement sont d'application pour leur enfant. Le lancement expérimental de centres multifonctionnels qui doivent faciliter la transition entre des interventions de différentes intensités représente peut-être un pas dans le sens de l'optimisation de la mise en concordance de l'offre de soins avec la qualité de vie du (jeune) enfant avec autisme.
Il faut en effet mettre l'accent sur les programmes globaux et mettre en place une coordination centrale de la prise en charge, entre les différents contextes (maison, école, crèche, institutions, etc.). Il faut également offrir une prise en charge individualisée intensive et multidisciplinaire validée par la recherche (voir les rapports du HAS et l'ANESM, du KCE, du GR) à tous les jeunes enfants, même dans les régions où il n'y a pas de centre de revalidation.
Le CSS recommande que dans le cadre du transfert de compétences vers les régions une attention particulière soit apportée à une meilleure répartition de services sur tout le territoire, tout en veillant au respect de critères de qualité (notamment l'application des bonnes pratiques).
- Le suivi des familles : l'accompagnement à domicile doit être renforcé ainsi que les interventions à domicile : cela permet en effet d'impliquer les parents (en développant leurs compétences et en les soutenant dans leurs activités quotidiennes avec les enfants), favorise la généralisation des acquis, et résout partiellement les problèmes de coût et d'intensité des interventions intensives (or, actuellement, ces services se limitent souvent à l'accompagnement).
- L'accueil : les familles doivent aussi pouvoir bénéficier de plus de possibilités d'accueil pour le répit des familles, et les formes informelles d'aide doivent être promues.

- L'évaluation individuelle : la coordination de la prise en charge doit aussi se faire de manière longitudinale, en évaluant régulièrement l'évolution de la demande de soins et en faisant des ajustements réguliers.

2) Formation et qualité des services

La question de la formation des services, et du contenu de celle-ci, se pose également.

A l'exception du secteur de l'enseignement (décret, circulaire et formation) et du diagnostic, les services disposent en effet du principe de la liberté thérapeutique vis-à-vis de laquelle les pouvoirs subsidiaires semblent se positionner en tant qu'observateurs. Ainsi, les professionnels et services, encore aujourd'hui, « décident des pratiques à utiliser en autisme ». Cette liberté thérapeutique devrait être contrebalancée par la liberté de choix des parents pour la prise en charge de leur enfant, qui est souvent limitée dans les faits.

En pratique, si l'efficacité de certaines pratiques utilisées par les services est soutenue par la recherche scientifique, il y a en effet aussi beaucoup d'autres méthodes utilisées pour lesquelles il y a peu de preuve scientifique d'efficacité.

Les professionnels et les services devraient donc s'approprier les pratiques « evidence-based » et les bonnes pratiques. Les professionnels qui travaillent avec de jeunes enfants avec un TSA doivent ainsi être régulièrement formés, avec une attention particulière pour les pratiques evidence-based. Les dispositions suggérées dans le rapport de la HAS et de l'ANESM pourraient servir aux orientations de ces formations dans les services.

C'est notamment aux organismes de subventionnement d'attirer l'attention des services qu'ils subventionnent sur ces guides de bonnes pratiques, et d'encourager les services à s'y former. D'autres formules devront sans doute être mises en place, notamment les budgets personnalisés et les budgets d'assistance personnelle.

La société civile est également concernée par cette problématique, notamment en période de restrictions financières ou de croissance limitée, vu l'absence de services dans certaines régions. La question se pose notamment lors des campagnes de collectes de Fonds ainsi que dans l'octroi d'un soutien financier par des Fondations et Organismes privés, dont le but est de suppléer aux carences des organismes publics.

3) Evaluation des services

L'évaluation de la qualité des services, bien qu'évidente, est aussi encore actuellement peu présente. Les services devraient ainsi s'engager à préciser les référentiels théoriques qu'ils utilisent, et à évaluer les pratiques mises en place, surtout si celles-ci ne sont pas validées. L'évaluation devrait prioritairement porter sur ce qui est annoncé dans le projet d'établissement ou de service. En parallèle, les établissements ou services devraient développer des programmes de formation qui contribuent à atteindre leurs objectifs.

La recherche scientifique a donc également un rôle à jouer : il faudrait en effet favoriser les recherches d'évaluation de l'efficacité des programmes d'intervention précoce, tant dans les institutions que ceux en collaboration avec les familles, en apportant une attention particulière à l'importance de l'intensité, et à d'autres variables qui font qu'une intervention fonctionne (sous-groupes d'âge, degré de déficience intellectuelle associée...)

Il faudrait également mener des recherches sur la qualité de vie des parents des jeunes enfants avec un TSA.

Le rapport coût-efficacité de l'investissement dans la prise en charge précoce devrait également être évalué, comme cela se fait actuellement aux Pays-Bas (Peters-Scheffer et al., 2012).

Finalement, il faut accorder une attention particulière à la collaboration entre la pratique et la science.

D'après l'enquête menée, la plupart des institutions se déclarent par ailleurs intéressées à participer à une recherche sur l'évaluation de l'efficacité des interventions.

2.2.4.3 Interventions scolaires (enseignement)

2.2.4.3.1 Principes généraux

Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental reconnu par la législation belge. Pour garantir ce droit à l'éducation, il existe une obligation scolaire de six à dix-huit ans. En pratique, la très grande majorité des jeunes enfants fréquente l'enseignement fondamental. La Constitution garantit la liberté de choix des parents. Les parents et les enfants doivent pouvoir disposer d'une école de leur choix à une distance raisonnable de leur domicile.

Ainsi en est-il pour les personnes ayant un TSA et plus particulièrement les jeunes enfants. Ceux-ci doivent pouvoir jouir d'une méthode d'éducation adaptée, fortement individualisée, afin d'apprendre de façon systématique ce qu'un enfant normal apprend plus spontanément de lui-même ou par imitation ou dans un cursus scolaire ordinaire. Les enfants avec TSA ont en effet des besoins spécifiques qui nécessitent une adaptation des méthodes d'enseignement. Ces besoins spécifiques traduisent à la fois les deux caractéristiques centrales des TSA (déficit dans la communication sociale et les interactions sociales ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements) et les particularités de leur style d'apprentissage/de développement caractérisé notamment par des difficultés de cohérence centrale (difficultés particulières à mettre ensemble des éléments divers pour en tirer une signification générale, intérêt pour les détails), de théorie de l'esprit (difficulté à attribuer à autrui et à soi-même des états mentaux, compétence essentielle pour la vie sociale de l'enfant avec autisme) et enfin par des déficits des fonctions exécutives liées à des difficultés de planifier des actions, de gestion de l'attention, de mémorisation et d'exécution des activités, ce qui nécessite donc de planifier et structurer des actions, en particulier visuellement.

Le type d'enseignement, les ressources et les méthodes pédagogiques à mettre en place varieront en fonction de la sévérité des difficultés d'interaction sociale et de communication mais également des comorbidités associées aux TSA dont la plus importante en matière d'orientation scolaire est probablement la présence de troubles cognitifs associés.

Au cours des dernières décennies, des méthodes et des programmes de formation pour les enfants avec autisme et des troubles apparentés ont été spécifiquement développés. Le programme le plus répandu à l'heure actuelle s'appelle le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*).

Cette méthode élaborée dans les années 70, en Caroline du Nord par le professeur E. Schopler à Chapel Hill vise à améliorer de la qualité de vie des personnes ayant un TSA, l'environnement familial et scolaire et une intégration de ces personnes dans la communauté sociale. Disposant

d'un recul de plusieurs années, cette méthodologie pédagogique s'avère adaptée et ce au travers de nombreuses expériences à travers le monde (Japon, Scandinavie, Espagne, Corée, Suisse, Amérique du Sud, etc.). La HAS et l'ANESM (2012) ont classé cette méthode en grade C (« Faible niveau de preuve - Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

Enfin tout enfant avec TSA bénéficiant de l'enseignement individualisé doit pouvoir bénéficier d'un Plan Individuel d'Apprentissage (PIA). Le PIA est un outil méthodologique élaboré pour chaque élève, avec sa collaboration et celle de ses parents, et ajusté durant toute sa scolarité par le Conseil de classe, sur la base des observations fournies par ses différents membres et des données communiquées par l'organisme de guidance des élèves. Il énumère des objectifs particuliers à atteindre durant une période déterminée, les moyens à mettre en place et les échéances.

2.2.4.3.2 Organisation en Belgique⁵

Les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peuvent fréquenter aussi bien l'enseignement ordinaire que l'enseignement spécialisé.

Enseignement ordinaire

Certains enfants avec un diagnostic de TSA bénéficient de possibilités cognitives leur permettant de suivre le rythme et le programme scolaire de l'enseignement normal, bien qu'ils aient besoin d'approches pédagogiques adaptées à leurs difficultés de communication. Ces enfants sont communément repris sous le vocable d'autisme de « haut niveau » ou de syndrome d'« Asperger ».

En Communauté française, l'intégration de ces enfants en enseignement ordinaire, encore probablement trop rare, est rendue possible au cas par cas, avec des variations d'une école à l'autre, et nécessite une bonne collaboration entre le centre PMS, l'équipe éducative et le pouvoir organisateur de l'école, et les parents des enfants. Il n'existe cependant pas actuellement de programme pédagogique officiel favorisant l'intégration de ces enfants.

La Communauté française a adopté un décret (03/03/2004, modifié le 05/02/2009) en faveur de l'intégration en enseignement ordinaire. En pratique, une collaboration entre un établissement d'enseignement normal (école d'accueil de l'enfant) et un établissement scolaire spécialisé (école détachant du personnel spécialisé) est organisée pour les enfants relevant de tous les types d'enseignement, et sous la forme d'une double inscription. Ce décret permettra probablement à terme de mieux organiser ces programmes, nécessairement plus individualisés et requérant la présence dans les classes de personnel spécialisé détaché et ce pour un certain nombre de périodes hebdomadaires.

Par ailleurs, la Communauté française et la Région wallonne sont liées depuis 2003 par un accord de coopération pour aider dans leur scolarité les jeunes qui présentent un handicap. Par ce nouvel accord, les services agréés (services d'accompagnement soutenus par Phare ou les services d'aide précoce, d'aide à l'intégration et d'accompagnement subventionnés par l'AWIPH) peuvent intervenir auprès des jeunes pendant le temps scolaire, en collaboration avec les établissements scolaires.

⁵ Bien que cet avis concerne principalement les enfants de moins de 6 ans, la question de l'enseignement a paru devoir être prise en compte de manière plus large (enseignement maternel et primaire), notamment pour aborder la question du passage des enfants vers l'enseignement primaire.

En Communauté germanophone, la plupart des enfants de moins de 6 ans sont scolarisés en enseignement ordinaire. Il existe des accords de coopération qui assurent la coordination entre l'enseignement et les services à domicile.

En Flandre, depuis le milieu des années '90, les enfants avec TSA font de plus en plus fréquemment appel au *Geïntegreerd Onderwijs* (GOn). Il s'agit d'une collaboration structurelle entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé: les enfants présentant un handicap ou des difficultés d'apprentissage et/ou d'éducation suivent les cours ou les activités dans une école d'enseignement ordinaire (l'école hôte) et reçoivent en outre un soutien de l'enseignement spécialisé (l'école prestataire de services). Le *GOn-onderwijs* a augmenté de manière exponentielle, passant de 1.500 (en 1999-2000) à plus de 13.000 enfants pris en charge (en 2009-2010). Au cours de l'année scolaire 2010-2011, la population totale du GOn était composée pour plus de la moitié d'enfants avec TSA (cf. *Vlaams Ministerie Onderwijs en Vorming*, présentation CSS 20/04/2012).

Le GOn n'est en principe accessible qu'aux enfants avec TSA et une intelligence normale durant deux années scolaires par cycle d'enseignement (maternel, primaire, secondaire, supérieur). Il faut satisfaire aux conditions d'inscription pour l'enseignement spécialisé et le diagnostic de TSA doit avoir été officiellement posé par un pédopsychiatre. Pour les types 3 et 8 (voir plus loin sous enseignement spécialisé), l'accompagnement se limite à la réintégration dans l'enseignement ordinaire après l'enseignement spécialisé.

Selon les estimations approximatives du *Vlaamse Ministerie van Onderwijs*, le nombre d'enfants avec TSA fréquentant en Flandre l'enseignement spécialisé est plus élevé que ce à quoi on aurait pu s'attendre sur base des données de prévalence. En outre, les disparités régionales sont importantes, probablement parce qu'il n'existe pas de GOn pour les enfants présentant divers autres problèmes et que certains enfants se voient attribuer le diagnostic de TSA de manière peut-être trop extensive, sans doute pour garantir ainsi un soutien au niveau de l'enseignement.

D'autres points noirs sont encore cités pour le GOn : ainsi, l'aide est souvent fortement axée sur l'enfant et trop peu sur l'équipe (travail pas suffisamment articulé au contexte de manière à réaliser un travail d'équipe); la durée (2 ans) de l'accompagnement n'est pas toujours adaptée aux besoins; les accompagnateurs du GOn perdent beaucoup de temps et de moyens dans les déplacements, etc.

Enseignement spécialisé

L'enseignement spécialisé s'adresse aux enfants nécessitant une aide spécifique de manière temporaire ou permanente. Cela peut être dû à une déficience physique ou intellectuelle, à de graves problèmes comportementaux ou émotionnels ou à de graves troubles d'apprentissage. Il existe huit types⁶ d'enseignement spécialisé de base, adaptés aux besoins d'éducation et d'enseignement d'un certain groupe d'enfants :

Type 1	enfants avec un retard mental léger
Type 2	enfants avec un retard mental modéré ou sévère
Type 3	enfants avec des troubles du comportement
Type 4	enfants avec des déficiences physiques
Type 5	enfants hospitalisés (maladies ou convalescences)
Type 6	enfants avec déficiences visuelles
Type 7	enfants avec déficiences auditives

⁶ les types 1 et 8 n'étant pas disponibles dans l'enseignement maternel

Type 8 enfants avec des troubles des apprentissages

Il n'existe actuellement pas de type distinct pour les enfants avec TSA. Ils peuvent en principe se retrouver dans chacun des types précités, en fonction de leurs caractéristiques personnelles et de problèmes pratiques (comme l'éloignement d'un établissement adapté).

En Flandre, ils se retrouvent surtout dans les types 2, 3, 4 et 7. Les enfants avec TSA sont le plus représentés dans le type 7. On ne dispose pas de données chiffrées exactes quant au nombre d'enfants avec TSA dans l'enseignement spécialisé. Beaucoup de ces enfants sont par ailleurs intégrés dans l'enseignement ordinaire (via le GON).

En Communauté française, une majorité des enfants rejoignent l'enseignement spécialisé, principalement du type 2 (67 %) et du type 3 (28 %). Les enfants ayant un TSA présentent en effet pour une large majorité d'entre eux un retard cognitif souvent important qui fait la spécificité du type 2. Par ailleurs le type 2 bénéficie d'un subventionnement plus important, et donc d'un encadrement paramédical très favorable (3,9 périodes par jour pour l'enfant) par rapport aux autres types d'enseignement comme le type 1 et le type 3 (0,7 période par jour). En principe une meilleure formation des enseignants devrait pouvoir y être organisée.

En Communauté française, le programme TEACCH a été adapté à l'environnement de l'enseignement individualisé. Un projet expérimental a vu le jour en 1988 (au sein du département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons- Hainaut). Par la suite, un certain nombre de classes « TEACCH » dites « expérimentales » se sont progressivement développées. Depuis, une législation récente (décret du 05/02/2009) reconnaît de manière organique les besoins spécifiques / pédagogiques des enfants ayant un TSA au travers d'un enseignement spécialisé adapté aux élèves avec autisme : la circulaire 2876 demande le respect de ces principes dans le projet d'établissement des écoles concernées. Actuellement, 79 implantations proposent une pédagogie TEACCH réparties dans l'enseignement maternel, primaire et secondaire dans respectivement 23, 34 et 22 implantations qui émanent essentiellement de l'enseignement de type 2 (n= 800 élèves). Ces classes sont reconnues et « institutionnalisées », et ont donc perdu leur statut « expérimental ».

En Communauté germanophone, il existe un enseignement spécialisé en intégration en enseignement ordinaire (inscription en enseignement spécialisé et intégration en enseignement ordinaire, avec du personnel de la Communauté germanophone détaché).

La non scolarisation d'un certain nombre d'enfants ayant un TSA

Un aspect important de la problématique de l'enseignement concerne des enfants qui ne fréquentent pas d'établissement scolaire mais sont suivis dans d'autres structures, comme des centres thérapeutiques, des hôpitaux psychiatriques qui accueillent en journée les enfants de 3 à 18 ans (enseignement spécialisé de type 5b). Les enfants sont intégrés dans des groupes thérapeutiques ou « ateliers » encadrés par des éducateurs, psychologues, logopèdes, psychomotriciens ou infirmiers spécialisés. Certaines institutions disposent aussi de classes intégrées avec la présence d'enseignants. D'autres institutions collaborent directement avec des écoles proches, les enfants sont dès lors intégrés dans des classes d'enseignement spécialisé à temps variable.

Par ailleurs un certain nombre d'enfants ne bénéficient pas d'un accueil organisé et restent pris en charge exclusivement dans l'environnement familial, en particulier dans la région bruxelloise. Cette problématique est particulièrement présente pour les enfants de moins de 6 ans, pour qui l'enseignement n'est pas encore obligatoire, et qui se retrouvent confrontés à des refus

d'inscription ou des renvois de l'établissement. Ce manque de places en enseignement spécialisé est en contradiction avec la nécessité bien documentée de prendre en charge précocement les TSA.

Les jeunes enfants intégrés en maternelle se retrouvent aussi confrontés, surtout en Région Bruxelloise, à un manque de places quand ils arrivent dans l'enseignement primaire, s'ils doivent à ce moment-là être orientés en enseignement spécialisé. Il faut donc prendre en compte cet aspect et être attentif à la transition.

2.2.4.3.3 Recommandations

- 1) La typologie actuelle de l'enseignement spécialisé date de 30 ans et est remise en question depuis un certain temps. Nombreux sont ceux qui plaident pour une subdivision en fonction du besoin de soutien plutôt qu'en fonction de la catégorie de trouble ou complémentirement à celle-ci. Des réflexions ont notamment mené à s'interroger et à proposer un nouveau système d'enseignement pour les élèves présentant des besoins spécifiques en matière d'enseignement et d'apprentissage. Au centre d'une proposition de la Communauté flamande, se trouve le cadre de soins en matière d'apprentissage, une matrice de niveaux de soins et de clusters. Jusqu'à présent, le cadre de soins en matière d'apprentissage n'a toutefois pas encore été implémenté en raison d'un soutien insuffisant.

Il n'existe actuellement pas de type spécifique pour l'autisme : ceci n'est pas nécessaire, tant que les besoins spécifiques de l'enfant et un programme adapté (adaptations de l'environnement et adaptations en fonction des besoins spécifiques de l'enfant) sont bien définis.

Une pédagogie inspirée de TEACCH par exemple peut donc être organisée au travers des différents types mais avec des normes d'encadrement variable en fonction des écoles. Ce type de pédagogie pourrait d'ailleurs aussi, comme cela se fait déjà dans d'autres pays, être appliquée dans l'enseignement normal. Un de ses piliers fondamentaux est la nécessité de collaboration avec les parents, et l'individualisation de l'approche avec un périmètre d'application probablement plus large que celui strict de l'école. L'introduction d'une méthodologie adaptée aux TSA devrait avoir des effets sur l'ensemble de l'école (voir le rapport de la NAC sur « Pratiques fondées sur la preuve et autisme dans les écoles – *Evidence-based practice and Autism in the schools.* » Educator Manual, 2011).

- 2) En Communauté française, malgré la mise en place du décret « intégration » (05/02/2009), l'intégration de jeunes enfants ayant un TSA reste peu appliquée en Communauté française. Le secteur du handicap devrait pouvoir bénéficier davantage des services d'aide précoce et des CRA pour soutenir les enfants intégrés. Trop souvent l'intégration se fait grâce à la bonne volonté des enseignants. Il faut encourager la collaboration entre l'enseignement normal et spécialisé, pour que l'intégration se fasse plus souvent via une inscription dans l'enseignement spécialisé, de manière à bénéficier, dans l'enseignement normal, des moyens spécifiques. Il faut aussi être attentif à la transition avec le primaire.
- 3) Indépendamment des questions d'organisation d'enseignement, la capacité d'accueil globale de ces enfants est encore insuffisante, en particulier dans certaines parties de la Communauté française, et notamment dans la Région bruxelloise. L'offre actuelle d'enseignement spécialisé n'est pas non plus répartie de manière équilibrée.

- 4) Les élèves qui n'ont pas accès à l'école ou qui en sont exclus devraient aussi pouvoir être mieux identifiés. Ils doivent pouvoir impérativement se voir offrir une opportunité d'accueil.
- 5) Enfin, il semble important de pouvoir évaluer la qualité des modalités pédagogiques mises en place dans le cadre des classes adaptées pour les enfants avec autisme.
Par exemple, bien que les discussions soient en cours, il n'existe pas d'obligation de formation des enseignants ni de contrôle de qualité des classes TEACCH en Communauté française. Une recherche financée par le cabinet de la Ministre de l'Enseignement obligatoire et en collaboration avec la fondation SUSA (projet « TRANSFERT ») est en cours depuis 3 ans visant à organiser la formation du personnel des classes à pédagogie adaptée.

2.2.5 Droits des enfants avec autisme et de leur famille

L'amélioration de la qualité de vie des enfants avec autisme et de leur famille passe par la prise en compte de leurs droits, qui ne sont pas toujours respectés alors qu'ils sont bien définis. De ce fait, le CSS a jugé utile de redéfinir ceux-ci et de faire quelques recommandations à cet égard.

2.2.5.1 Définition des droits

La question des droits des enfants avec autisme et de leur famille se pose dans le contexte d'une double vulnérabilité (CODE, 2008). D'une part, la situation médicale et sociale de ces enfants et de ces familles leur impose la nécessité d'une assistance adaptée à leurs besoins individuels qui sont complexes, spécifiques. D'autre part, ils ont des difficultés particulières à faire respecter leurs droits fondamentaux. Cette question peut se poser sur la base d'un certain nombre de textes juridiques qui définissent ces droits dans des conventions internationales ou de lois nationales. Parmi les domaines concernés, certains sujets méritent une attention plus particulière (Latimier & Šiška, 2011), à savoir : la protection contre les abus, le soutien aux familles et l'institutionnalisation (ou la désinstitutionnalisation), la santé, l'enseignement et la participation à la société.

Au niveau international, la Belgique adhère à la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (ONU, 1989). Selon les principes repris dans celle-ci, et plus particulièrement le principe général de non-discrimination, les Etats ne peuvent pas établir de différences entre les enfants sur une base arbitraire telle que le sexe, « le handicap » ou « n'importe quel autre état ». En principe, la Convention relative aux droits de l'enfant et les autres traités qui s'y rapportent sont donc applicables sans restriction pour les enfants avec autisme.

En plus, plusieurs dispositions très spécifiques des droits de l'Homme protègent les droits des enfants les plus vulnérables, qui bénéficient ainsi d'une protection supplémentaire (Convention des Nations Unies, 2006). Les enfants avec autisme font partie de cette catégorie.

D'autres instruments des Nations Unies relatifs à la privation de liberté existent en matière de justice des mineurs ou de détention des adultes ; les règles relatives aux adultes sont aussi valables pour les enfants (CODE, 2008). Dans ce contexte, les règles spécifiques des droits de l'Homme valables pour les adultes porteurs d'un « handicap » sont donc aussi applicables aux enfants avec autisme. Il s'agit notamment de règles définies dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) et du Commentaire général du Comité des droits de l'enfant sur les « *Children with Disabilities* » (CRC) (2006). Il faut souligner qu'il ne s'agit pas d'un instrument juridiquement contraignant mais bien d'une ligne directrice pour l'interprétation de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

En ce qui concerne la protection contre les abus et les violences, les dispositions sont définies dans l'Article 19 du CRC, qui couvre « toutes les formes de violence physique et mentale » tout en reprenant les principaux facteurs de vulnérabilité. Le Commentaire général de 2011 (ref Commentaire n°13) rappelle les obligations des Etats à ce sujet. Malheureusement, on peut noter dans la plupart d'entre eux, dont la Belgique, l'absence de politiques ou stratégies de prévention et le manque de coordination entre les services concernés (Latimier & Šiška, 2011).

L'implication des familles est décrite de manière générale dans les Articles 7 et 9 du CRC qui assure le droit des enfants à ce que leurs parents s'occupent d'eux. En ce qui concerne le soutien aux familles, les Articles 18 et 20 du CRC stipulent que les Etats doivent fournir une assistance appropriée aux parents et assurer le développement de services pour les enfants. Il reste néanmoins important d'assurer une information de qualité aux familles au sujet des possibilités de soutien et de suivre la qualité des services.

La question de l'enseignement est régie par le principe de l'égalité des chances (Article 28 du CRC). Des possibilités existent en Belgique pour l'âge de l'enseignement maternel ; néanmoins, il faut rappeler que l'enseignement n'est pas obligatoire avant 6 ans. Dans ce contexte, la problématique du refus d'inscription en maternelle ou de l'exclusion de l'école, dès la maternelle, est insuffisamment reconnue et la loi sur l'obligation scolaire ne permet actuellement pas d'assurer le principe de l'égalité des chances.

La question de la santé est prise en compte dans les Articles 23 et 24 du CRC, qui l'abordent sous l'angle du droit à des soins adaptés du plus haut niveau possible. Ceci doit comprendre le diagnostic et l'intervention précoces.

La question de la participation comprend aussi celle de la discrimination. Il n'existe pas actuellement de guide de bonnes pratiques à ce sujet.

Une autre question centrale par rapport à ces droits est de savoir qui les exerce. La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant est explicite en la matière : les enfants exercent *eux-mêmes* leurs droits ; les parents (ou le tuteur) peuvent assister leur enfant dans la mesure où cet accompagnement est justifié par les capacités de l'enfant (CODE, 2008).

En ce qui concerne la compétence des enfants selon le droit belge, la loi sur les droits des patients part du principe que, si les enfants sont dans l'incapacité d'exercer leurs droits, ce sont leurs parents qui en sont responsables. Mais le patient mineur doit être « impliqué » dans l'exercice de ses droits, et les jeunes « matures » ont le droit d'exercer leurs propres droits. Dans ce contexte, la maturité est évaluée au cas par cas.

Le cadre légal d'application des droits en Belgique peut présenter quelque équivoque en rapport avec la répartition des pouvoirs en matière de santé.

Le juge de la jeunesse peut invoquer la *Loi relative à la protection de la jeunesse*, le *Décret relatif à l'aide à la jeunesse* dans la Communauté française ou les *Decreten Bijzondere Jeugdbijstand* en Communauté flamande. La loi fédérale relative aux droits du patient règle les relations entre les patients et leurs soignants individuels. En Communauté flamande, quelques droits de l'Homme sont repris dans le *Decreet betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen*.

L'asbl Autisme-Europe (www.autismeurope.org), une association internationale dont les objectifs principaux sont de faire valoir les droits des personnes autistes et de leurs familles et d'améliorer leur qualité de vie, a synthétisé les droits des personnes avec autisme qui devraient être pris en considération (Autisme-Europe, 1992). Ce travail a été effectué sur la base des déclarations des

Nations Unies sur les Droits du déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des Droits de l'Homme. L'association a ainsi identifié 19 droits, parmi lesquels par exemple, le droit :

- à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris ;
- de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté ;
- de participer (ou leur représentant) à toute décision pouvant affecter leur avenir ;
- à l'accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement ;
- de pouvoir utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté ;
- de ne pas subir de mauvais traitement physique ;
- de ne pas souffrir de carence en matière de soins ;
- de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive ;
- d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif (pour les personnes autistes ou leurs représentants).

Cette déclaration de droits a été adoptée par le Parlement Européen le 9 mai 1996.

Enfin, la législation belge anti-discrimination s'applique également aux personnes avec handicap, et précise que *le refus de mettre en place des aménagements raisonnables (matériels mais aussi immatériels) en faveur d'une personne handicapée constitue une discrimination*. Cette loi parle également de discrimination par association, lorsqu'une personne est discriminée de par ses liens avec une personne handicapée par exemple.

Peu de données permettent cependant de dire si ces droits sont respectés en Belgique pour les jeunes enfants. En effet, le Délégué Général aux Droits de l'enfant n'a jamais été saisi pour des situations d'enfants atteints d'autisme et âgés de moins de 6 ans. Le *Kinderrechtencommissariaat* a quant à lui reçu depuis 2001 plus de 70 plaintes concernant des enfants avec autisme. Ces plaintes relèvent de plusieurs domaines (enseignement, soins de santé, loisirs, etc.) et portent notamment sur l'accès difficile à l'enseignement et aux loisirs, ou l'accès difficile aux soins et les longues listes d'attente. Un rapport a par ailleurs été publié en 2012 concernant l'autisme et les autres problématiques de santé mentale chez les enfants : « *Recht doen aan kinderen met een label* ». Enfin, le Centre pour l'égalité des chances a reçu 28 plaintes sur 4 ans concernant des personnes avec autisme, dont 14 étaient des enfants. La moitié de ces plaintes étaient liées à l'école.

2.2.5.2 Recommandations

Il existe donc un cadre clair qui garantit des droits aux enfants autistes et à leur famille. Malheureusement, ce cadre n'est apparemment pas suffisamment connu, ni les manières de faire valoir ses droits.

Il faudrait donc promouvoir ces droits et rendre plus claire et plus facile la manière d'y faire appel. Pour cela, les groupes de soutien, groupes de parents, peuvent aider et soutenir les parents auprès des organismes en charge du respect de leurs droits de parents (Centre pour l'égalité des chances, le Délégué général aux droits de l'enfant, le *Kinderrechtencommissariaat*) et mieux faire connaître ces organismes, par exemple en les invitant à se présenter.

3. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Le CSS a réalisé un aperçu des politiques existantes et à mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie des enfants de moins de 6 ans avec un TSA et celle de leur famille. Ces troubles ont en effet pour particularité d'avoir un impact important, envahissant, dans plusieurs domaines,

et sur toute la famille de l'enfant. Actuellement ils peuvent être diagnostiqués très tôt et une prise en charge précoce sera déterminante dans le devenir de ces enfants et la qualité de vie de leur famille.

Le CSS a réalisé un aperçu général de tous les secteurs concernés : petite enfance, soins de santé, enseignement, action sociale, secteur du handicap, et accompagnement des familles par les associations de parents. Le Conseil a pris connaissance des initiatives belges existantes dans ces différents secteurs, et des pratiques recommandées par la recherche scientifique internationale.

Au cours de cette analyse, le CSS constate que l'ensemble des services de prise en charge des enfants avec un TSA et l'enseignement ne répondent que très partiellement aux besoins des enfants autistes et de leur famille, et ce pour des raisons à la fois organisationnelles et financières. Le CSS n'examine que l'aspect scientifique. Il s'est donc penché sur les pratiques actuelles et a émis des recommandations afin de les améliorer.

Ces recommandations visent principalement à faciliter davantage l'implication des parents, en tenant compte de la situation familiale et en respectant le style de vie de chaque famille, dans la prise en charge de leur enfant et l'élaboration et le suivi du programme d'intervention. Elles ont par ailleurs pour but de concilier le choix des interventions des établissements et services accueillant de jeunes enfants avec un TSA et la liberté de choix des familles (en fonction des besoins de soutien, mais également de la distance entre le domicile et les services).

Pour cela, il faut agir sur trois niveaux :

- l'information aux parents pour faciliter leur implication
- l'organisation du système de services
- l'évaluation et la qualité des services, et la formation des professionnels concernés

1) Information aux parents pour faciliter leur implication

- a. Les institutions qui prennent en charge les personnes doivent mettre à jour leur projet de service en y incluant notamment le cadre scientifique à la base de leurs pratiques, la méthodologie d'individualisation proposée, et les modalités de collaboration avec la famille.
- b. Les « bonnes pratiques » et « pratiques evidence based » doivent être diffusées auprès des parents, via notamment les centres de référence, les associations de parents, les associations professionnelles de médecins généralistes et spécialistes, logopèdes etc. ...afin qu'ils aient accès à une information fiable. Pour cela, des formations peuvent être organisées.
- c. Le DGDE, le *Kinderrechtencommissariaat*, ou le Centre pour l'égalité des chances doivent informer les familles de leurs droits et des moyens de les faire respecter. Les associations de parents peuvent également aider à promouvoir ces droits, en invitant par exemple ces institutions.

2) Améliorer l'organisation du système de services afin de favoriser une prise en charge précoce, intensive et individualisée

- a. Dès les premiers signes de l'autisme, les parents doivent être dirigés vers un centre de référence ou un autre service de diagnostic afin d'obtenir le plus rapidement possible un diagnostic selon les classifications internationales. Pour cela, les intervenants de première ligne et les professionnels de la petite enfance (ONE et *Kind & Gezin*, centres PMS, psychologues, personnel paramédical) doivent être mieux formés aux signes précoces de l'autisme (via les organismes de formations, mais les associations professionnelles peuvent aussi jouer un rôle).
- b. Les centres de référence, en collaboration avec les services assurant le suivi des jeunes enfants (SAP, services d'accompagnement, thuisbegeleidingdiensten) doivent pouvoir :
 - assurer pour les jeunes enfants un diagnostic multidisciplinaire qui respecte les exigences de qualité dans un délai de 3 mois ;
 - informer les parents, dès les premiers signes, sur les adaptations à mettre en place en termes de communication et de fonctionnement, en famille et dans les autres milieux fréquentés ;
 - informer les parents sur les possibilités de prise en charge, et les orienter dans le système de services.
- c. L'accompagnement des familles et l'intervention à domicile doivent être renforcés, pour informer les parents et les aider dans la concrétisation du programme d'intervention, les soutenir au quotidien dans l'éducation de leur enfant, les aider à s'orienter dans le système de prise en charge.
- d. Les possibilités et l'intensité des prises en charge individuelles et pluridisciplinaires doivent être augmentées, notamment en favorisant une meilleure accessibilité des CRA et en facilitant le remboursement des prestations individuelles en logopédie ou en psycho-éducation.

Pour cela, les Régions devraient revoir les normes de subventionnement de ces services, afin qu'il soit plus personnalisé et réponde mieux aux besoins de chaque jeune enfant et de chaque famille et soit de cette manière plus équitable.
- e. Au niveau de l'enseignement, les Communautés doivent s'assurer que chaque enfant ait une place dans une école, dès la maternelle, et bénéficie d'un programme adapté, en fonction de ses besoins éducatifs spécifiques. Les centres PMS ou autres organismes habilités doivent préciser ces besoins dans le rapport d'inscription dans l'enseignement spécialisé.
- f. Il faut assurer une collaboration formalisée entre l'enseignement ordinaire et spécialisé, de manière à ce que les enfants puissent si possible être intégrés en enseignement ordinaire en bénéficiant de moyens spécifiques.
- g. Les Régions doivent également s'assurer que les familles puissent compter sur l'accueil de leur enfant dans des structures de loisirs et de répit, en-dehors des périodes scolaires, pour leur permettre de retrouver du temps pour eux. Il faut

également continuer les efforts (notamment, de formation) visant à un accueil inclusif dans les différentes structures de la petite enfance.

- h. Tous les services doivent également mieux se coordonner entre eux, notamment en faisant un plan d'action visant à réduire les listes d'attente. Les futurs transferts des compétences peuvent servir d'opportunité pour améliorer cette organisation des services. Le projet « *d'intégrale jeugdhulp* » mené en Flandre (voir <http://wvg.vlaanderen.be/jeugdhulp/>) est ainsi une initiative intéressante en la matière, dont il faudra évaluer les résultats.
- i. La coordination et la collaboration entre services doit aussi être améliorée au niveau de chaque enfant et de chaque famille. Pour cela, il est indispensable de mettre en place une fonction de coordinateur .

3) Garantir l'évaluation et la qualité des services:

- a. Les professionnels doivent être informés sur les développements récents dans le diagnostic (DSM-5 et ICD11) et sur le processus diagnostic multidisciplinaire, via notamment les centres de référence qui devraient bénéficier de moyens adaptés pour cette mission.
- b. Les « bonnes pratiques » et « evidence-based practices » doivent être diffusées le plus largement possible auprès des services et des professionnels (y compris les enseignants), qui doivent y être formés. Elles doivent également être diffusées auprès des pouvoirs publics, pour qu'ils puissent en assurer la diffusion et la bonne application auprès des services/écoles qu'ils subventionnent, et pour les aider à définir les programmes de formation. Les rapports de la HAS, de l'ANESM (2012) et du Gezondheidsraad (2009, 2012) peuvent servir de base à cette diffusion (voir également point 2.2.4.1.3 « Evidence-based practice » et « bonnes pratiques » en autisme)
- c. Les pratiques utilisées dans les services – y compris dans les écoles - doivent être évaluées, surtout si elles ne sont pas validées par la recherche scientifique (par exemple, par le KCE dans le domaine de la santé ; et par les Ministères respectifs pour l'éducation et l'action sociale). Un « centre collaboratif d'expertise », comme recommandé par le Gezondheidsraad (2012) pourrait être élaboré pour rapprocher les structures universitaires et services de pratiques, dont le rôle serait d'intégrer les recherches dans un contexte tant de proximité qu'international et d'améliorer les pratiques des services, en associant les associations de parents à une telle initiative, comme le fait déjà actuellement le projet « Participate ».

Ces recherches d'évaluation de l'efficacité des programmes d'intervention doivent apporter une attention particulière à l'importance de l'intensité, et à d'autres variables qui font qu'une intervention fonctionne (sous-groupes d'âge, degré de déficience intellectuelle associée...)

4. REFERENCES

- Achenbach TM, Rescorla TA. Multicultural understanding of child and adolescent psychopathology: implications for mental health assessment. New York: The Guilford Press; 2007.
- APA - American Psychiatric Association. Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM 5; 2013.
- APA - American Psychiatric Association. American Psychological Statement. Policy Statement on Evidence-based Practice in Psychology. Washington, D.C; 2005.
- APA - American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text revision, DSMIV-TR). Washington, DC; 2000.
- APA - American Psychiatric Association. Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. Evidence-Based practice in psychology. American Psychologist 2006;61:271-85.
- Autisme Europe. Chartre des droits pour personnes autistes; 1996.
- Baghdadli A, Assouline B, Sonie S, Pernon E, Darrou C, Michelon C, et al. Developmental trajectories of adaptive behaviors from early childhood to adolescence in a cohort of 152 children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2012;42(7):1314-25.
- Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Roge B, et al. [Clinical guidelines for the screening and the diagnosis of autism and pervasive developmental disorders]. Arch Pediatr 2006;13(4):373-8.
- Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E, et al. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. Psychol Med 1995;25(1):63-77.
- Bailey DB, Jr., Hatton DD, Skinner M, Mesibov G. Autistic behavior, FMR1 protein, and developmental trajectories in young males with fragile X syndrome. J Autism Dev Disord 2001;31(2):165-74.
- Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, Cox A, Swettenham J, Wheelwright S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2000;39(6):694-702.
- Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. Br J Psychiatry 1992;161:839-43.
- Barton ML, Dumont-Mathieu T, Fein D. Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. J Autism Dev Disord 2012;42(6):1165-74.
- Berg JM, Geschwind DH. Autism genetics: searching for specificity and convergence. Genome Biol 2012;13(7):247.
- Bonnet-Brilhault F. [Genotype/phenotype correlation in autism: genetic models and phenotypic characterization]. Encephale 2011;37(1):68-74.
- Bricker D. Programmes EIS Évaluation Intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans Tome 1: Guide d'utilisation et tests (0 à 6 ans) 2ème éd. De Boeck; 2012.

- Burgess AF, Gutstein SE. Quality of life for people with autism : raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and adolescent mental health* 2007;12(2):80-86.
- California Departments of Education and Developmental Services. Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD. Recommendations of the collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders. California; 1997.
- Celestin-Westreich S, Celestin LP. Observeren en rapporteren (in FACE©-perspectief). 2de ed. inc. XTRA. Amsterdam: Pearson Education; 2012.
- Celestin-Westreich, S, Celestin LP. Kind-, opvoedings- en gezinsdiagnostiek in FACE©-perspectief. Den Haag / Leuven: ACCO; 2010.
- Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA* 2001;285(24):3093-9.
- Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry* 2005;162(6):1133-41.
- Chawarska K, Klin A, Paul R, Macari S, Volkmar F. A prospective study of toddlers with ASD: short-term diagnostic and cognitive outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* 2009;50(10):1235-45.
- Christensen J, Gronborg TK, Sorensen MJ, Schendel D, Parner ET, Pedersen LH, et al. Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. *JAMA* 2013;309(16):1696-703.
- Chudley AE, Gutierrez E, Jocelyn LJ, Chodirker BN. Outcomes of genetic evaluation in children with pervasive developmental disorder. *J Dev Behav Pediatr* 1998;19(5):321-5.
- CODE - Coördination des ONG pour les droits de l'enfant. Les droits des enfants en service psychiatrique. Analyse CODE; 2008.
- Connors SL, Crowell DE, Eberhart CG, Copeland J, Newschaffer CJ, Spence SJ, et al. beta2-adrenergic receptor activation and genetic polymorphisms in autism: data from dizygotic twins. *J Child Neurol* 2005;20(11):876-84.
- Cummings ME, Davies PT, Campbell SB. Developmental psychopathology and family process: theory, research, and clinical implications. New York: The Guilford Press; 2002.
- Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008;38(7):1278-91.
- Dawson G, Jones EJ, Merkle K, Venema K, Lowy R, Faja S, et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012;51(11):1150-9.
- Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. In : Paul H. Brookes, Guralnick MJ, editors. The effectiveness of early intervention. Baltimore, Maryland 1997. p. 307-26.

- 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):e17-23.
- Deconinck N, Soncarrieu M, Dan B. Toward Better Recognition of Early Predictors for Autism Spectrum Disorders. *Pediatr Neurol* 2013.
- Dereu M, Warreyn P, Raymaekers R, Meirsschaut M, Pattyn G, Schietecatte I, et al. Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2010;40(10):1247-58.
- Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *J Autism Dev Disord* 2006;36(6):713-22.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res* 2012;5(3):160-79.
- Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Dev* 2013;35(2):133-8.
- FFP - Fédération française de psychiatrie. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme; 2005.
- Folstein SE, Rosen-Sheidley B. Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nat Rev Genet* 2001;2(12):943-55.
- Fombonne E. The prevalence of autism. *JAMA* 2003;289(1):87-9.
- Fombonne E. Epidemiological investigations of autism and other pervasive developmental disorders. In: Lord C, editor. *Educating Children With Autism*. Washington, DC: National Academy of Sciences Press; 2001.
- Frans EM, Sandin S, Reichenberg A, Langstrom N, Lichtenstein P, McGrath JJ, et al. Autism risk across generations: a population-based study of advancing grandpaternal and paternal age. *JAMA Psychiatry* 2013;70(5):516-21.
- Fuentes-Biggi, J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Munoz L, Tourino-Aguilera E, Artigas-Pallares J, Berlinchon-Carmona M et al. Guía de buena practica para el tratamineto de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurologia* 2006;43(7):425-38.
- Goffin A, Hoefsloot LH, Bosgoed E, Swillen A, Fryns JP. PTEN mutation in a family with Cowden syndrome and autism. *Am J Med Genet* 2001;105(6):521-4
- Guralnick MJ, Hammond MA, Neville B, Connor RT. The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *J Intellect Disabil Res* 2008;52(12):1138-54.
- HAS - La Haute Autorité de Santé. ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recommandation de bonne

pratique: Autisme et Troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent; 2012.

- HCN – Health Council of the Netherlands. Autism Spectrum Disorders : a lifetime of difference. The Hague; 2009.
- Horner RH, Carr EG, Halle J, McGee G, Odom S, Wolery M. The use of single-subject research to identify evidence-based practices in special education. *Exceptional children* 2005;71:165-79.
- Hornig M, Briese T, Buie T, Bauman ML, Lauwers G, Siemetzki U, et al. Lack of association between measles virus vaccine and autism with enteropathy: a case-control study. *PLoS One* 2008;3(9):e3140.
- Jamain S, Quach H, Betancur C, Rastam M, Colineaux C, Gillberg IC, et al. Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. *Nat Genet* 2003;34(1):27-9.
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-50.
- 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
- KCE – Belgian Health Care Knowledge Center. Centres de réadaptation ORL/PSY : groupes cibles, preuves scientifiques et organisation des soins. Bruxelles; 2008.
- Kogan MD, Blumberg SJ, Schieve LA, Boyle CA, Perrin JM, Ghandour RM, et al. Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics* 2009;124(5):1395-403.
- Kong A, Frigge ML, Masson G, Besenbacher S, Sulem P, Magnusson G, et al. Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. *Nature* 2012;488(7412):471-5.
- Latimier C, Šiška J. Children's Rights for All! Implementation of the United Nations Convention on the Rights of the Child for children with intellectual disabilities – A European report, Inclusion Europe; 2011.
- Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord* 2008;38(6):1147-60.
- Levant RF. Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. American Psychological Association 2005. Internet: :<http://www.apa.org/practice/ebreport.pdf>
- Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet* 2009;374(9701):1627-38.
- Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 1987;55(1):3-9.
- Magerotte G. Les « bonnes pratiques » en autisme et troubles envahissants du développement - Perspectives actuelles. *Bulletin scientifique de l'arapi* 2009;24:48-51.

- Matson JL, Nebel-Schwalm MS. Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Res Dev Disabil* 2007;28(4):341-52.
- McGahan, L. CCOHTA - Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment. *Behavioural Interventions for Preschool Children with Autism*; 2001.1993.
- Merikangas AK, Corvin AP, Gallagher L. Copy-number variants in neurodevelopmental disorders: promises and challenges. *Trends Genet* 2009;25(12):536-44.
- Mesibov GB, Shea V. The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *J Autism Dev Disord* 2010;40(5):570-9.
- Michaelson JJ, Shi Y, Gujral M, Zheng H, Malhotra D, Jin X, et al. Whole-genome sequencing in autism identifies hot spots for de novo germline mutation. *Cell* 2012;151(7):1431-42.
- Morar B. *Ma victoire sur l'autisme*. Paris: Odile Jacob; 2004.
- NICE – National institute for Health and Care Excellence. *Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum Clinical guidelines, CG128*; 2011. Internet: <http://publications.nice.org.uk/autism-diagnosis-in-children-and-young-people-cg128>
- Noh HJ, Ponting CP, Boulding HC, Meader S, Betancur C, Buxbaum JD, et al. Network topologies and convergent aetiologies arising from deletions and duplications observed in individuals with autism. *PLoS Genet* 2013;9(6):e1003523
- NVVP - Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrum-stoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom; 2009.
- ONU – Organisation des Nations Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New-York; 2006.
- ONU – Organisation des Nations Unies. *Conventions des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* ; 1989.
- Ozonoff S, Iosif AM, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T, et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010;49(3):256-66 e1-2.
- Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2012;10:CD009260.
- Reichow B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2012;42(4):512-20.
- Renty J, Roeyers H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care Health Dev* 2006;32(3):371-85.

- Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2001;31(2):131-44.
- Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child Care Health Dev* 1995;21(5):305-19.
- Roeyers H. *Autisme: alles op een rijtje*. Leuven/Den Haag: ACCO; 2008.
- Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2008;37(1):8-38.
- Rogers SJ, Wehner DE, Hagerman R. The behavioral phenotype in fragile X: symptoms of autism in very young children with fragile X syndrome, idiopathic autism, and other developmental disorders. *J Dev Behav Pediatr* 2001;22(6):409-17.
- Ryan S, Salisbury H. 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. *Br J Gen Pract* 2012;62(598):e378-83.
- Sanders SJ, Ercan-Sencicek AG, Hus V, Luo R, Murtha MT, Moreno-De-Luca D, et al. Multiple recurrent de novo CNVs, including duplications of the 7q11.23 Williams syndrome region, are strongly associated with autism. *Neuron* 2011;70(5):863-85.
- Sanders SJ, Murtha MT, Gupta AR, Murdoch JD, Raubeson MJ, Willsey AJ, et al. De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature* 2012;485(7397):237-41.
- Santé Mentale pour Enfants Ontario. *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen des travaux de recherche et guide pratique*. Toronto, Ontario ; 2003.
- Scheiris J, Pieters S, de Block K, de Graeve D, Eyssen M, van Erdeghem S, Deboutte Dirk, Roeyers, H. *NOK/PSY revalidatiecentra: doelgroepen, wetenschappelijke evidentie en zorgorganisatie*. Brussel: KCE reports 97A; 2008.
- Schendel D, Bhasin TK. Birth weight and gestational age characteristics of children with autism, including a comparison with other developmental disabilities. *Pediatrics* 2008;121(6):1155-64.
- Smalley SL, Tanguay PE, Smith M, Gutierrez G. Autism and tuberous sclerosis. *J Autism Dev Disord* 1992;22(3):339-55.
- Stankiewicz P, Lupski JR. Structural variation in the human genome and its role in disease. *Annu Rev Med* 2010;61:437-55.
- Swinkels SH, Dietz C, van Daalen E, Kerkhof IH, van Engeland H, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *J Autism Dev Disord* 2006;36(6):723-32.
- Theunis, J. *VAPH – Vlaams Agenschap voor Personen met een Handicap . Zorg voor kinderen met autisme. Perspectief 2020. Presentatie op Werkgroep HGR Autisme; 2012.*

- Turner LM, Stone WL, Pozdol SL, Coonrod EE. Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. *Autism* 2006;10(3):243-65.
- Van der Paelt S, Warreyn P., & Roeyers H. *Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen*; 2012.
- Vermeulen P, van Berckelaer-Onnes I, Scholte E. Vroeg- versus laattijdige diagnose van autismespectrumstoornissen bij normaal tot hoog begaafde personen. *Tijdschrift voor Kinderpsychiatrie en Klinische Psychologie* 2005;30:29-45.
- Vismara LA, Rogers SJ. Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know? *Annu Rev Clin Psychol* 2010;6:447-68.
- Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011;127(5):e1303-11.
- Warren Z, Veenstra-Vanderweele J, Stone W, Bruzek JL, Nahmias AS, Foss-Feig JH, et al. Therapies for children with autism spectrum disorders. *Comparative Effectiveness Review* N° 26. Rockville, MD : Agency for Healthcare and Quality 2011. Internet: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK56343/>
- Wetherby AM, Woods JJ. Early social interaction project for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life: A preliminary study. *Topics in Early Childhood Special Education* 2006;26(2), 67-82.
- Williams G, King J, Cunningham M, Stephan M, Kerr B, Hersh JH. Fetal valproate syndrome and autism: additional evidence of an association. *Dev Med Child Neurol* 2001;43(3):202-6.
-
- Williams LW, Matson JL, Jang J, Beighley JS, Rieske RD, Adams HL. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2013;7(8): 966–72
- Wintgens A. Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme, A.N.A.E - . *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant* 2008;100:317-22.
- Wong V, Hui LH, Lee WC, Leung LS, Ho PK, Lau WL, et al. A modified screening tool for autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese children. *Pediatrics* 2004;114(2):e166-76.
- Zwaigenbaum L. What's in a name: changing the terminology of autism diagnosis. *Dev Med Child Neurol* 2012;54(10):871-2.

5. ANNEXE(S)

Les annexes sont fournies à titre informatif et leur contenu n'engage en rien la responsabilité du CSS.

ANNEXE A : Enquête « Intervention précoce » troubles envahissants du développement (TED) en Fédération Wallonie-Bruxelles

ANNEXE B : Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie

van praktijkkennis in Vlaanderen. Onderzoek in opdracht van SEN

ANNEXE C : Critères diagnostics DSM IV, DSM 5, ICD-10

ANNEXE D : Liste des centres de référence

ANNEXE E : Proposition d'étude pour le KCE

6. RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE

- Développer une meilleure connaissance du paysage de recherche en autisme, et particulièrement chez les jeunes enfants avec TSA, en vue de leur offrir un service de meilleure qualité ainsi qu'à leur famille. En effet, quelques activités de recherche se font en Belgique, mais d'une part avec un lien insuffisant entre les équipes de recherche, et d'autre part, avec des difficultés majeures d'établir un lien avec la pratique quotidienne des services ;
- Mettre en place un centre de recherche collaborative par Communauté associant les centres et équipes universitaires de recherche et les milieux de pratique, dans une optique de collaboration belge et avec des liens internationaux ;
- Proposer les thèmes de recherche prioritaires suivants, au vu de la littérature scientifique internationale et des observations réalisées dans notre groupe de travail :
 - o mise au point d'outils de dépistage et de diagnostic (grille d'observation, guides d'interviews et questionnaires) répondant aux meilleurs critères psychométriques et tenant compte des changements introduits par le DSM-5 et l'ICD-11. Une attention particulière devrait aussi être accordée à l'identification des besoins des enfants (notamment ceux qui ont le syndrome d'Asperger) et la charge de travail ;
 - o recherches sur l'effectivité (effectiveness / effectiviteit) et l'efficacité (efficiency / efficiëntie) des interventions qui sont appliquées aujourd'hui, sans suivi d'évaluation et dont plusieurs ne sont pas validées sur le plan scientifique et/ou dans le contexte belge (question introduite au KCE en septembre 2012 - voir annexe E). Ces recherches sont complexes vu l'hétérogénéité de la population et des prises en charge et exigent donc une grande rigueur, notamment dans le diagnostic. Elles sont d'autant plus indispensables que l'on observe à l'heure actuelle des changements importants dans les systèmes de services, axés d'une part, sur des valeurs telles que l'inclusion à tous les âges, dans tous les milieux, en particulier au niveau scolaire, la protection des droits, la reconnaissance du rôle des familles, d'autre part pour répondre mieux aux besoins des enfants et des familles figurant sur les longues listes d'attentes, et enfin vu le transfert des compétences vers les régions/communautés ;
 - o Le rapport coût-efficacité de l'investissement dans la prise en charge précoce devrait également être évalué, comme cela se fait actuellement aux Pays-Bas (Peters-Scheffer et al., 2012) ;
 - o une analyse des besoins en terme de capacité d'accueil et de prise en charge, et plus particulièrement des transitions entre les âges de la vie et les environnements (par exemple, accueil des jeunes enfants dans les crèches, passage vers l'enseignement maternel ; ensuite passage dans l'enseignement primaire).

7. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Tous les experts ont participé **à titre personnel** au groupe de travail. Les noms des experts du CSS sont annotés d'un astérisque *. Les experts suivants ont participé à l'élaboration de l'avis :

CELESTIN-WESTREICH Smadar*	Psychologie	VUB
DAN Bernard	Neuropédiatrie	ULB
DE CONINCK Nicolas	Neuropédiatrie	ULB
DEFRESNE Pierre	Neuropédiatrie	UMons
MAGEROTTE Ghislain*	Psychologie	UMons
NOENS Ilse	Orthopédagogie	KUL
ROEYERS Herbert	Psychologie	UGent
VAN WEST Dirk	Pédopsychiatrie	Universiteit Antwerpen
WILLAYE Eric	Psychologie	UMons
WINTGENS Anne	Pédopsychiatrie	UCL

Isabelle Maystadt (génétique, IPG) a relu et corrigé la partie « 2.2.1.3 Etiologie ».

Les personnes suivantes ont été entendues :

HANOT Freddy	Président	APEPA
SCHELSTRAETE Sarah	Coordinatrice	VVA
MAUROY Marie-Christine	Directeur Médical	ONE
DE GREEF Peter	Collaborateur service accueil (Stafmedewerker Beleid Toegankelijke Kinderopvang)	Kind & Gezin
DONNAY Sophie	Collaboratrice	Service PHARE – COCOF
THEUNIS Jos	Chef de service Soins (Afdelingshoofd Zorg)	VAPH
GOFFELLI Marina	Responsable Direction des Services d'Aide en Milieu de Vie	AWIPH
PONKALO Christophe	Collaborateur	DIENSTSTELLE FÜR PERSONEN MIT BEHINDERUNG
DELSARTE Jean-François	Conseiller enseignement fondamental et secondaire spécialisé	Cabinet de la Ministre Marie-Dominique Simonet
MARDULIER Théo	Conseiller	Vlaams Ministerie van Onderwijs en Vorming
FOUREZ Olivier	Attaché	INAMI
POOLEN Noëlle	Directrice médicale	Centre de Psychiatrie Infantile Les Goélands
TURINE Francis	Directeur	Centre de Psychiatrie Infantile Les Goélands
TONA Salvatore	Président du secteur "Enfants"	FSPST

Le groupe de travail a été présidé par Ghislain MAGEROTTE et le secrétariat scientifique a été assuré par Sylvie GERARD.

Au sujet du Conseil Supérieur de la Santé (CSS)

Le Conseil Supérieur de la Santé est un service fédéral relevant du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Il a été fondé en 1849 et rend des avis scientifiques relatifs à la santé publique aux ministres de la santé publique et de l'environnement, à leurs administrations et à quelques agences. Ces avis sont émis sur demande ou d'initiative. Le CSS ne prend pas de décisions en matière de politique à mener, il ne les exécute pas mais il tente d'indiquer aux décideurs politiques la voie à suivre en matière de santé publique sur base des connaissances scientifiques les plus récentes.

Outre son secrétariat interne composé d'environ 25 collaborateurs, le Conseil fait appel à un large réseau de plus de 500 experts (professeurs d'université, collaborateurs d'institutions scientifiques), parmi lesquels 200 sont nommés à titre d'expert du Conseil. Les experts se réunissent au sein de groupes de travail pluridisciplinaires afin d'élaborer les avis.

En tant qu'organe officiel, le Conseil Supérieur de la Santé estime fondamental de garantir la neutralité et l'impartialité des avis scientifiques qu'il délivre. A cette fin, il s'est doté d'une structure, de règles et de procédures permettant de répondre efficacement à ces besoins et ce, à chaque étape du cheminement des avis. Les étapes clé dans cette matière sont l'analyse préalable de la demande, la désignation des experts au sein des groupes de travail, l'application d'un système de gestion des conflits d'intérêts potentiels (reposant sur des déclarations d'intérêt, un examen des conflits possibles, et un comité référent) et la validation finale des avis par le Collège (ultime organe décisionnel). Cet ensemble cohérent doit permettre la délivrance d'avis basés sur l'expertise scientifique la plus pointue disponible et ce, dans la plus grande impartialité possible.

Les avis des groupes de travail sont présentés au Collège. Après validation, ils sont transmis au requérant et au ministre de la santé publique et sont rendus publics sur le site internet (www.css-hgr.be), sauf en ce qui concerne les avis confidentiels. Un certain nombre d'entre eux sont en outre communiqués à la presse et aux groupes cibles parmi les professionnels du secteur des soins de santé.

Le CSS est également un partenaire actif dans le cadre de la construction du réseau EuSANH (*European Science Advisory Network for Health*), dont le but est d'élaborer des avis au niveau européen.

Si vous souhaitez rester informé des activités et publications du CSS, vous pouvez vous abonner à une *mailing-list* et/ou un *RSS-feed* via le lien suivant:
<http://www.css-hgr.be/rss>.

ANNEXE A : Enquête « Intervention précoce « troubles envahissants du développement (TED) en Fédération Wallonie-Bruxelles

Le Conseil Supérieur de la Santé, organe d'avis pour le Ministre de la Santé publique, a mis en place, de sa propre initiative, un groupe de travail sur « **la qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille** ». Ce groupe d'experts est chargé de procéder à une analyse des pratiques utilisées avec les enfants de moins de 6 ans et leur famille, d'identifier les pratiques utilisées dans quelques pays européens à des fins de comparaison, de procéder à une mise en relation avec les conclusions des recherches scientifiques internationales, et de préparer des recommandations à l'intention des familles concernées, des professionnels de première et de seconde ligne, et des autorités concernées par cette problématique.

Dans ce cadre, le Conseil a tenté de faire l'inventaire de l'offre de services actuellement disponible pour les jeunes enfants présentant de l'autisme. Un questionnaire a été envoyé à toutes les institutions susceptibles de prendre en charge ce public cible.

Ce questionnaire a été établi sur base d'une enquête développée à la demande du *Steunpunt Expertise Center* (SEN) par l'Université de Gand sur le même thème. Afin d'avoir le même type de données pour la Fédération Wallonie - Bruxelles, le questionnaire a été basé sur celui utilisé en Flandre, en ajoutant quelques items à la question « utilisez-vous des éléments des programmes suivants : », et ce afin de mieux correspondre à la réalité des services francophones (psychothérapie institutionnelle, individuelle, psychomotricité relationnelle, logopédie, kinésithérapie).

Il a été envoyé à toutes les institutions francophones susceptibles de prendre en charge des enfants de moins de 6 ans présentant de l'autisme, à savoir les centres de rééducation pédopsychiatrique (convention INAMI 774), les centres de référence en autisme, les centres de revalidation ambulatoire (CRA), les centres de jour pour enfants non scolarisables (CJENS et SAJJNS), les services d'aide précoce (SAP), les services résidentiels pour jeunes (SRJ), les écoles d'enseignement spécialisé (adresses récoltées via les listes disponibles auprès des différents pouvoirs subsidiant : l'INAMI, la Cocof, l'AWIPH, la fédération Wallonie-Bruxelles).

Au total, près de 300 questionnaires ont ainsi été envoyés.

1. Echantillon

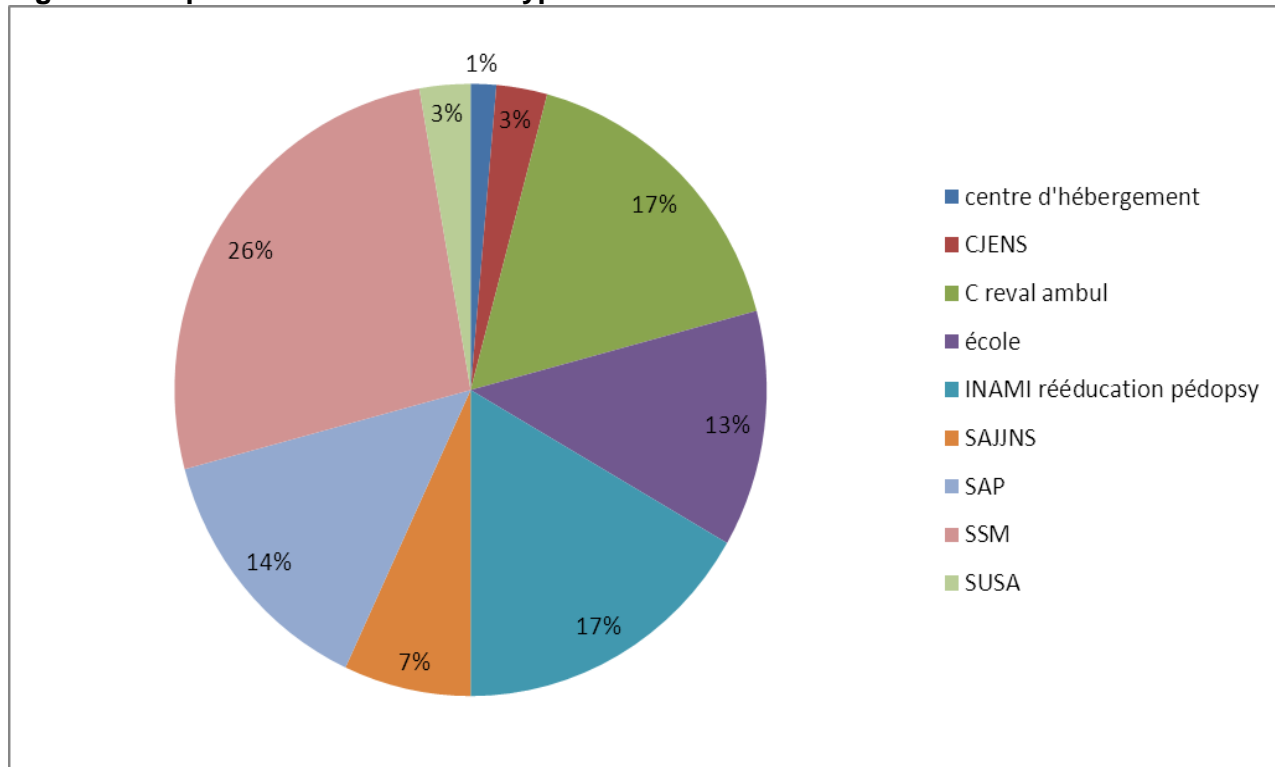
122 questionnaires ont été remplis, dont 72 d'institutions qui accueillent bien des enfants de moins de 6 ans présentant de l'autisme.

Tableau 1 : Données générales

Nombre de questionnaires envoyés	295
Nombre de questionnaires reçus	122
Nombre d'institutions prenant en charge de jeunes enfants	72
Age moyen de début de traitement	27,6 mois
Nombre total d'enfants de – de 2ans pris en charge	10
Nombre total d'enfants de 2-3 ans	112
Nombre total d'enfants de 4 ans	115
Nombre total d'enfants de 5 ans	161
Nombre total d'enfants pris en charge par les institutions ayant répondu	398

Le graphe ci-dessous montre la répartition des différents types d'institution. Les services les plus représentés sont les services de santé mentale/centres de guidance (SSM) (26 %), suivi des centres de revalidation ambulatoire (anciens « centres de rééducation fonctionnelle ») et les centres de rééducation pédopsychiatriques (17 %). Les services d'aide précoce (SAP) (14 %) et les écoles d'enseignement spécialisé (13 %) sont également bien représentés.

Figure 1 : Répartition des différents types d'institution



L'âge moyen de début des interventions est de 27.6 mois. 15 % des centres (11) accueillent des enfants même en-dessous de 2 ans, 27 % (20) ne les admettent pas avant 3 ans, dont 2 pas avant 5 ans.

En moyenne, il y a 3 enfants de 2-3 ans dans les institutions qui accueillent des enfants de cet âge, et 4 de 4-5 ans. Ce sont les services de santé mentale qui accueillent le plus d'enfants (88), suivis par les centres de rééducation pédopsychiatriques (67) et les écoles (66). Les 2 services universitaires (SUSA) sont ceux qui prennent en charge, en moyenne, le plus d'enfants.

Tableau 2. Nombre d'enfants pris en charge par type d'institution

	Nombre d'institutions	Nombre total d'enfants pris en charge	Moyenne par centre
CJENS	2	4	2
CRA	12	58	4,83
Ecole	9	66	7,33
INAMI 774	12	67	5,58
SAJJNS	5	12	2,40
SAP	10	56	5,60
SSM	19	88	4,63
SUSA	2	46	23
Total général	72	398	5,53

2. Programmes de traitement utilisés

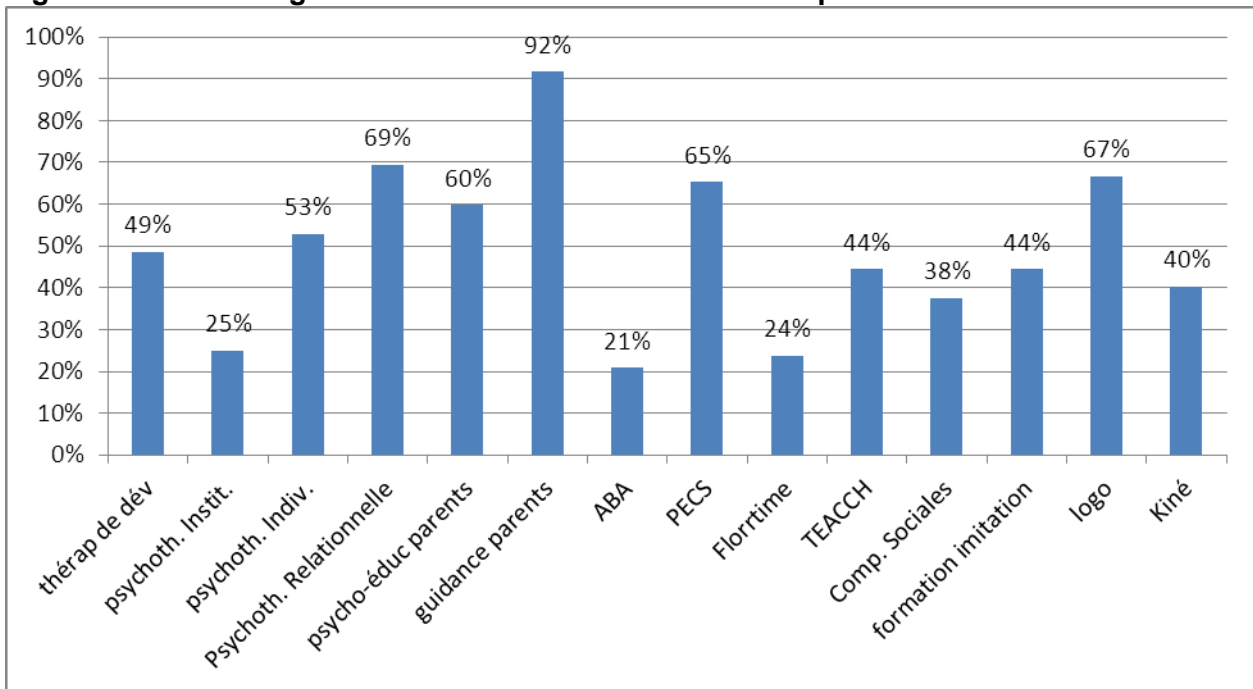
Seules 11 % des institutions (8) ne font pas de différence de traitement pour les plus jeunes enfants par rapport aux plus grands.

Pour beaucoup de centres, cette différence se situe principalement dans le fait de stimuler de manière générale le développement et la communication, plutôt que de viser à acquérir de nouveaux apprentissages (11 centres). L'approche est aussi souvent plus corporelle (7 centres) et le soutien aux parents et le travail avec la famille est plus intensif (6 centres). Certains centres (4) parlent également des attentes, qui sont moindres avec les enfants plus jeunes, les activités sont moins structurées, on travaille plus avec le jeu, les dessins (3), ou encore on travaille plus à développer l'autonomie (3).

Les techniques les plus utilisées sont la guidance (définie comme « l'accompagnement et le soutien des parents, l'enseignement de compétences aux parents ») et la psychoéducation des parents (définie comme « l'apport de connaissances sur les Troubles du Spectre de l'Autisme »), la psychothérapie relationnelle et la logopédie. La technique PECS (ou autre système de communication avec images) est utilisée dans 65 % des institutions (58 % si on ne tient pas compte des écoles).

On peut voir le pourcentage d'utilisation des différentes techniques dans le tableau ci-dessous :

Figure 2 : Pourcentage d'utilisation des différentes techniques



Dans une question ouverte, les institutions pouvaient également noter quelles autres techniques étaient utilisées. Les méthodes suivantes ont été indiquées : théories psychanalytiques (6), psychomotricité (4), ergothérapie, (3) psychothérapie familiale / systémique (3), asinothérapie/hippothérapie (2), balnéothérapie/ hydrothérapie (2), programme Hanen (2), airtramp, Méthode des 3i, interactions mère enfant (Bruner, Stern), Théorie de l'attachement, Snoezelen (Marc Thiry), langue des signes (1).

Le questionnaire demandait aussi quels étaient les ouvrages de référence de ces autres techniques utilisées afin d'avoir une idée plus concrète de ce qu'elles représentent. Les références les plus souvent citées sont les théories psychanalytiques (Freud, Klein, Lacan, Dolto, Winnicott) et la psychothérapie institutionnelle ("pratique à plusieurs", de Antonio Di Ciaccia, Alfredo Zenoni, revue "préliminaire" du Courtil et de l'Antenne 110) ; mais également la neurobiologie (Pierre Magistretti, François Ansermet). Sont cités également : texte du RI3, Bruno de Halleux "quelque chose à dire à l'enfant autiste".

Sur base de ces informations, on constate que le travail avec les parents est largement représenté. Les différentes formes de psychothérapie (sauf la psychothérapie institutionnelle) sont également bien représentées. Il en va de même des autres formes particulières d'intervention que sont le TEACCH, l'enseignement des compétences sociales et de l'imitation. De même, la communication fait l'objet d'un intérêt important, via la participation des logopèdes et la mise au point de l'outil PECS. Par contre, l'ABA est la moins utilisée.

Bien qu'il y ait trop peu de données pour parler de différences significatives, on peut constater des différences dans l'utilisation des différentes techniques parmi les différents types de services (voir tableau 3).

Tableau 3 : Pourcentages d'institutions par catégorie qui utilisent les diverses techniques

	CJENS	CRA	École	INAMI 774	SAJJNS	SAP	SSM	SUSA
Nombre de centres	2	12	9	12	5	10	19	2
Nombre d'enfants suivis (total)	4	58	66	67	12	56	88	76
% des centres qui utilisent :								
Thérapie de dév	0,00	75,00	11,11	83,33	20,00	20,00	57,89	0,00
psychoth. Instit	50,00	16,67	0,00	83,33	40,00	0,00	15,79	0,00
psychoth. Indiv.	50,00	75,00	11,11	66,67	20,00	10,00	84,21	0,00
psychoth. Relat.	100,00	91,67	55,56	83,33	80,00	40,00	68,42	0,00
ps-educ parents	0,00	75,00	33,33	41,67	60,00	90,00	63,16	100,00
guid. Parents	50,00	100,00	77,78	91,67	80,00	100,00	94,74	100,00
ABA	0,00	16,67	44,44	8,33	40,00	30,00	5,26	100,00
pecs	100,00	75,00	100,00	66,67	60,00	100,00	15,79	100,00
floortime	100,00	0,00	55,56	25,00	0,00	30,00	15,79	50,00
teacch	50,00	33,33	100,00	50,00	40,00	50,00	10,53	100,00
comp soc	50,00	16,67	66,67	58,33	60,00	30,00	21,05	50,00
imitation	50,00	50,00	66,67	41,67	40,00	50,00	26,32	100,00
logo	100,00	91,67	77,78	91,67	40,00	50,00	47,37	50,00
kine	50,00	66,67	66,67	58,33	20,00	30,00	10,53	50,00

On peut tirer quelques observations sur base des pourcentages les plus élevés. D'une part, les services utilisant les différentes formes de thérapies (thérapies de développement, institutionnelles, individuelles, relationnelles) sont les CJENS, les CRA et l'INAMI 774 et les SSM. Par contre, le travail avec les parents est plus uniformément réparti au travers des différents services. L'ABA est surtout utilisée au SUSA. Quant au PECS, il est utilisé dans les divers services, sans doute parce qu'il se présente comme une technique de communication (sans doute par les logopèdes qui sont très présentes). Le Floortime/Dir Model est surtout utilisé dans les CJENS et TEACCH surtout dans les classes et au SUSA. La formation en compétences sociales est assurée dans les divers services, de même que l'imitation (surtout par le SUSA). Enfin, la kiné est aussi présente dans les services.

3. Programmes de prise en charge en termes d'objectifs et de méthodes

Cette question ouverte demandait aux services de préciser comment se présente concrètement un programme de prise en charge de jeunes enfants, à savoir les objectifs poursuivis, les méthodes employées et les disciplines impliquées.

Objectifs : La communication (28 %) et l'amélioration des contacts sociaux (26 %) sont les objectifs de prise en charge les plus souvent cités par les institutions. Les autres symptômes clés des TSA font aussi partie des objectifs les plus souvent cités, comme les compétences /

adaptations sociales (13 %), le développement du langage (10 %), l'imitation / l'attention conjointe (7 %), et les stéréotypes (2 %).

Les problèmes secondaires sont également cités comme objectifs, comme la stimulation des compétences scolaires et apprentissages cognitifs (18 %), l'autonomie (15 %), la diminution des angoisses (11 %), les problèmes moteurs (7 %), les problèmes de comportement (6 %), la structuration de l'espace et du temps (6 %) et le bien-être général de l'enfant (4 %).

Pour un certain nombre d'institutions, l'objectif de la prise en charge est d'affiner le diagnostic (10 %), de faire un projet personnalisé (10 %) ou de chercher une structure adaptée pour l'enfant (7%).

Plusieurs institutions ont également comme objectif d'aider l'entourage à s'adapter au TSA de l'enfant (8 %).

Tableau 4 : Objectifs de la prise en charge (nombre et pourcentage des institutions qui énoncent les objectifs suivants) :

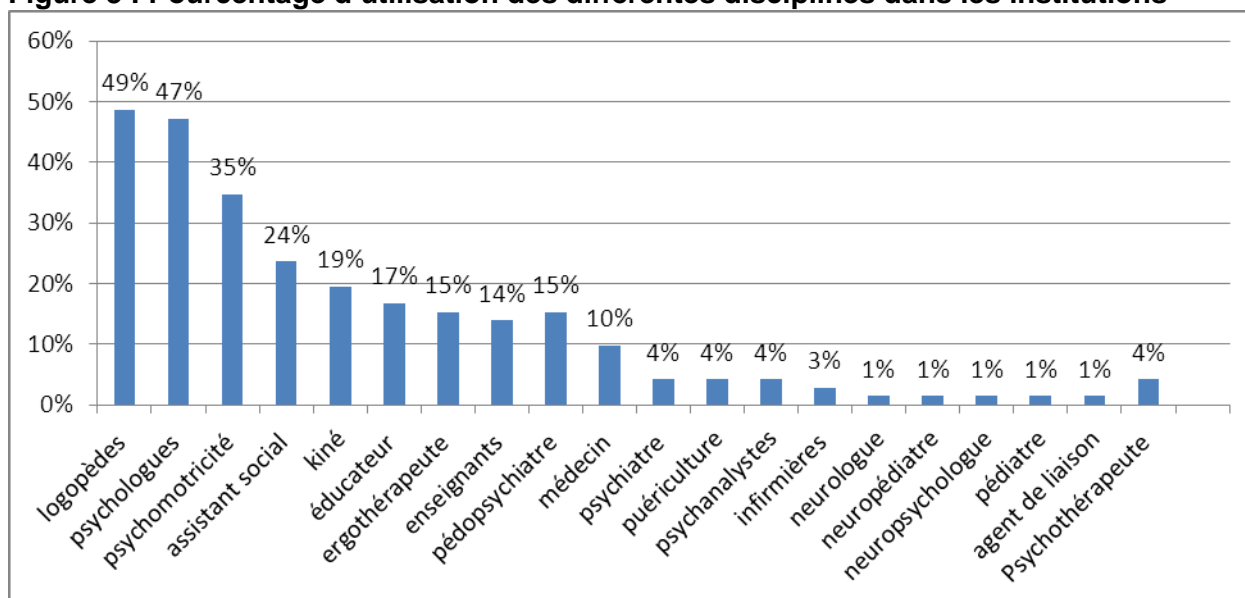
Communication	20	28 %
Contact social (socialisation – interactions)	19	26 %
Compétences scolaires / apprentissages cognitifs	13	18 %
Autonomie	11	15 %
Compétences sociales (adaptation)	9	13 %
Diminution des angoisses	8	11 %
Langage	7	10 %
Préciser le diagnostic / évaluation	7	10 %
Projet personnalisé	7	10 %
Aider le milieu à s'adapter (parents)	6	8 %
Chercher des structures adaptées – orientation	5	7 %
Problèmes moteurs	5	7 %
Clarification de l'environnement	4	6 %
Imitation et attention conjointe	5	7 %
Problèmes de comportement (comport. Défis)	4	6 %
Structuration de l'espace et du temps	4	6 %
Réinsertion scolaire	3	4 %
Bien être de l'enfant	3	4 %
Comportement répétitif / stéréotypes	2	3 %
Développement global	2	3 %
Jeux	1	1 %

Quant aux méthodes employées, les méthodes les plus souvent citées sont PECS (10 centres) et les PICTOS (5), la méthode TEACCH (9), la logopédie (7), la psychomotricité (6), l'approche psychodynamique (5) et la psychothérapie individuelle (5). De manière plus générale, beaucoup de centres rapportent faire de l'accompagnement des parents (11) et travailler avec les familles (9), collaborer avec le réseau (9), avec l'école (6) et travailler de manière pluridisciplinaire (8), faire un programme individualisé (8), soutenir la communication (6) ou faire les apprentissages scolaires (5).

Nous envisageons enfin les *disciplines* impliquées dans les différents types de services.

Les disciplines les plus souvent impliquées dans la prise en charge des enfants sont la logopédie (49 % des institutions y font appel) et les psychologues (47 %), suivi des psychomotriciens (35 %).

Figure 3 : Pourcentage d'utilisation des différentes disciplines dans les institutions



Deux questions complétaient ce questionnaire, concernant le souhait de recevoir des informations complémentaires sur la prise en charge de ces enfants et l'intérêt à participer à une recherche sur les facteurs influençant l'efficacité de la prise en charge des jeunes enfants avec TSA. Selon la première question, beaucoup de centres (10) n'estiment pas avoir besoin d'informations complémentaires, six trouvent qu'ils ont une formation continuée suffisante. Six centres par contre estiment qu'ils ont besoin de plus d'informations, notamment sur les prises en charge. D'autres centres pensent qu'ils ont les informations mais qu'elles sont difficiles à mettre en œuvre, ou qu'ils ont besoin d'informations mais manquent de temps pour se former.

Enfin, pour la deuxième question, la plupart des centres (70 % - 50 centres) se disent intéressés à participer à une telle étude. Ceux qui ne le sont pas l'expliquent souvent par un manque de temps ou/et de moyens.

4. Discussion des résultats :

L'objectif du groupe de travail était d'identifier les pratiques d'intervention utilisées en Belgique et de les mettre en relation avec les conclusions des recherches scientifiques internationales, et en particulier avec les guides de bonnes pratiques mis au point ces 15 dernières années. L'enquête présentée dans ce document avait comme objectif de faire l'inventaire des pratiques d'intervention utilisées dans la Fédération Wallonie-Bruxelles. Cet inventaire a surtout permis de mettre en évidence la diversité des structures qui prennent en charge de jeunes enfants avec autisme, et la diversité des méthodes et techniques qui y sont utilisées, même si beaucoup

d'institutions font part des mêmes objectifs principaux (améliorer la communication, les compétences sociales) et des même principes généraux (individualisation des soins, stimulation générale du développement pour les plus jeunes, importance de l'accompagnement des parents).

Cette enquête présente évidemment des limites. D'abord, ayant été réalisée par courrier, seules les réponses des institutions qui ont bien voulu répondre ont pu être analysées. L'enquête n'est donc pas exhaustive, et l'échantillon ne permet pas de tirer des conclusions statistiquement significatives. Par ailleurs, les réponses papiers ne donnent pas d'information sur l'application concrète de ce qui est décrit : avec quelle intensité les stratégies sont-elles utilisées dans les services ? Sont-elles utilisées avec tous les jeunes enfants avec autisme ? En d'autres mots, et à titre d'exemple, à quel rythme sont assurées les thérapies individuelles proposées par certains services : une heure/semaine ou plus ou moins ? La même question peut être posée pour la guidance des parents : combien de services par exemple renseignent le site internet de Participate qui est riche en informations ? Autre préoccupation, inhérente aux développements récents en autisme, les interventions sont-elles assurées par des professionnels formés ? C'est le cas par exemple dans les classes maternelles appliquant la méthodologie TEACCH, notamment la structuration des espaces et du temps (voir par exemple le rapport du projet Transfert).

D'autre part, l'objectif du groupe était aussi de procéder à une mise en relation avec les conclusions des recherches scientifiques internationales, notamment via les guides de bonnes pratiques. Alors que certains services utilisent des pratiques reconnues par cette littérature scientifique, d'autres services emploient des pratiques non reconnues. A titre d'illustrations, le KCE dans une étude sur les Centres de Réadaptation Fonctionnelle appelés récemment Centres de Réadaptation Ambulatoire (2008), sur base d'une analyse des travaux scientifiques de 1997 à 2007, a conclu notamment que « *Les interventions comportementales et pédagogiques, notamment l'analyse du comportement, ont prouvé leur efficacité dans le programme d'intervention pour le TSA* ». D'autre part, selon le Guide de Bonnes pratiques professionnelles publié en France par la HAS et l'ANESM, seules sont reconnues comme « bonnes pratiques » les « *approches éducatives, comportementales et développementales* » (ABA et le programme développemental de Denver au grade B et TEACCH au grade C). Par contre, « *l'absence de données de recherche sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés (lors de la mise au point de la recommandation), ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle.* » (HAS et ANESM, 2012, p. 27).

En conclusion, vu le mouvement de plus en plus pressant, en particulier des associations de parents et d'associations de professionnels, en faveur d'une meilleure application des bonnes pratiques dans les services pour jeunes enfants avec autisme, il faudra entamer en Belgique des recherches scientifiques d'évaluation des pratiques dans le cadre d'un rapprochement des structures universitaires de recherche et des services de pratiques, via la mise en place d'un « Centre collaboratif d'expertise » dont le rôle serait d'intégrer les recherches dans un contexte tant de proximité qu'international et d'améliorer sur les pratiques des services, et en associant les associations de parents à une telle initiative, comme le fait déjà actuellement le projet « Participate ».

D'après ce questionnaire, la plupart des institutions se déclarent d'ailleurs prêtes et intéressées à participer à une telle étude.

ANNEXE B : Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen. Onderzoek in opdracht van SEN



**Interventie bij jonge kinderen met een
autismespectrumstoornis: inventarisatie
van praktijkkennis in Vlaanderen**

Onderzoek in opdracht van SEN

Sara Van der Paelt

Dr. Petra Warreyn

Prof. dr. Herbert Roeyers

Cliquez sur l'image pour accéder au pdf

ANNEXE C : Critères diagnostics

1) DSM IV TR : Critères diagnostiques du Trouble autistique

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3)

(1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- (a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
- (b) incapacité à établir des relations avec les pairs, correspondant au niveau du développement
- (c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
- (d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle

(2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- (a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
- (b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui
- (c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique
- (d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- (a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
- (b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
- (c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
- (d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :

- (1) Interactions sociales
- (2) Langage nécessaire à la communication sociale
- (3) Jeu symbolique ou d'imagination

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett

2) DSM5 : Autism Spectrum Disorder 299.00 (F84.0)

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive, see text):

1. Deficits in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.
2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.
3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.

Specify current severity:

Severity is based on social communication impairments and restricted repetitive patterns of behavior (see Table 2).

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):

1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).
2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns or verbal nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take same route or eat food every day).
3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g., strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interest).

4. Hyper- or hyporeactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).

Specify current severity:

Severity is based on social communication impairments and restricted, repetitive patterns of behavior (see Table 2).

C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life).

D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

Note: Individuals with a well-established DSM-IV diagnosis of autistic disorder, Asperger's disorder, or pervasive developmental disorder not otherwise specified should be given the diagnosis of autism spectrum disorder. Individuals who have marked deficits in social communication, but whose symptoms do not otherwise meet criteria for autism spectrum disorder, should be evaluated for social (pragmatic) communication disorder.

Specify if:

With or without accompanying intellectual impairment

With or without accompanying language impairment

Associated with a known medical or genetic condition or environmental factor

(**Coding note:** Use additional code to identify the associated medical or genetic condition.)

Associated with another neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder

(**Coding note:** Use additional code[s] to identify the associated neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder[s].)

With catatonia (refer to the criteria for catatonia associated with another mental disorder, pp.

119-120, for definition) (**Coding note:** Use additional code 293.89 [F06.1] catatonia associated with autism spectrum disorder to indicate the presence of the comorbid catatonia.)

Table 2 Severity levels for autism spectrum disorder

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 "Requiring very substantial support"	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.
Level 2 "Requiring substantial support"	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and how has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.

Level 1 "Requiring support"	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful response to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.
--------------------------------	---	---

3) CIM-10 - autisme infantile

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

- 1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;
- 2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;
- 3) Jeu fonctionnel ou symbolique.

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :

1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

- a) Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales,
- b) Incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions,
- c) Manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs,
- d) Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent) ;

2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

- a) Retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique,

- b) Incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint),
 - c) Usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases,
 - d) Absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou, dans le jeune âge, absence de jeu d'imitation sociale ;
- 3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :
- a) Préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation,
 - b) Adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels,
 - c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps),
 - d) Préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple, leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).

ANNEXE D : Liste des Centres de référence Autisme

Antwerpen

7.74.604.38

Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen Antwerpen

Lindendreef 1

2020 ANTWERPEN

☎ : 03/740 54 65

📠 : 03/740 54 89

Brussel Bruxelles

7.74.603.39

Centre de référence des troubles du spectre autistique des Cliniques universitaires Saint-Luc

Avenue Hippocrate 10

1200 BRUXELLES

☎ : 02/764.20.38

📠 : 02/764.90.61

7.74.606.36

Universitair Ziekenhuis Brussel

Campus AZ VUB

Campus ZH Inkendaal

Laarbeeklaan 101

1090 BRUSSEL

☎ : UZ Brussel 02/477 57 46 UZ Inkendaal 02/531 54 63

📠 : UZ Brussel 02/477 57 20 UZ Inkendaal 02/531 53 01

7.74.608.34

Centre de référence de l'HUDERF
pour la prise en charge des troubles
autistiques

Av. J.J. Crocq 15

1020 BRUXELLES (LAEKEN)

2

☎ : 02/477.31.80

📠 : 02/477.26.90

Hainaut

7.74.602.40

Centre de référence en autisme Jean-Charles Salmon

Rue Brisselot 1

7000 MONS

☎ : 065/37 42 67

📠 : 065/37 42 62

Liège

7.74.607.35

Centre de Référence Autisme de Liège
Policlinique Universitaire Centre Ville
"Lucien Brull"

Quai Godefroid Kurth 45

4020 LIEGE

☎ : 04/270 31 11

📠 : 04/270 30 70

Oost-Vlaanderen**7.74.605.37**

Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen Gent

De Pintelaan 185, 2k5

9000 GENT

☎ : 09/240 57 44

📠 : 09/240 38 06

Vlaams-Brabant**7.74.601.41**

Expertisecentrum voor Autismespectrumstoornissen

UZLeuven

3

Herestraat 49

3000 LEUVEN

☎ : 016/34 38 21

📠 : 016/34 38 30

ANNEXE E : Proposition de recherche introduite au KCE en septembre 2012

**Formulaire d'introduction d'un sujet de recherche
Programme annuel 2013**

Coordonnées de l'initiateur du sujet de recherche	
Nom de l'initiateur	<input checked="" type="checkbox"/> Monsieur <input type="checkbox"/> Madame Prénom: Jean Nom: Nève Langue de correspondance: <input checked="" type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Néerlandais <input type="checkbox"/> Anglais
Nom de l'institution (si d'application)	Conseil Supérieur de la Santé
Nom de la personne de contact (si différent de l'initiateur)	<input type="checkbox"/> Monsieur <input checked="" type="checkbox"/> Madame Prénom: Sylvie Nom: Gerard
Adresse	Rue & n°: rue de l'autonomie 4 Code postal & Commune: 1070 Bruxelles
Téléphone	02/5250942
E-mail	Sylvie.gerard@health.fgov.be
Date de l'envoi	11 septembre 2012

Pour toute question concernant le formulaire, contactez le KCE

- Par téléphone : ++32 (0)2 / 287 33 88
- Par e-mail : kce_projects@kce.fgov.be

Envoyez votre formulaire complété par e-mail à l'adresse kce_projects@kce.fgov.be
avant le 21 septembre 2012 à 16h

1. Titre du sujet d'étude proposé

Evaluation de l'efficacité des interventions de prise en charge des troubles du spectre de l'autisme en Belgique

2. Thème prioritaire – Pertinence pour la prise de décisions

Veillez indiquer dans le tableau ci-dessous dans quel(s) thème(s) prioritaire(s) s'inscrit votre sujet de recherche.

2a. Thème prioritaire	Sous-thèmes
La 'soutenabilité' financière du système des soins de santé belge	<ul style="list-style-type: none"> ○ Equilibre entre dépenses croissantes (vieillesse, nouvelles technologies, ...) et ressources limitées ○ Modes de financement des soins chroniques, soins pour personnes âgées, soins à domicile
Organisation des professions de santé	<ul style="list-style-type: none"> ○ Rôles et modèles d'organisation en première ligne, et interaction avec les 2^e et 3^e lignes ○ Technologies de l'information et de la communication et intégration des soins ○ Programmation des professions de soins en fonction des besoins ○ Organisation des soins dans le milieu de vie du patient (y compris « l'hôpital à domicile »)
Maladies non-infectieuses, et cancer en particulier	<ul style="list-style-type: none"> ○ Problèmes de santé liés aux styles de vie ○ Nouveaux traitements oncologiques dont le prix est élevé ○ Multidisciplinarité dans les soins
Institutions de soins	<ul style="list-style-type: none"> ○ Besoins futurs dans une perspective intégrée ○ Equipements médico-techniques lourds: modalités de collaboration entre institutions ○ Cliniques et centres de traitement privés ○ Services d'urgences
Santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> ○ Organisations des services ○ Utilisation des psychotropes ○ Santé mentale de la personne âgée; démence ○ Psychothérapie ○ Troubles du spectre autistique
Vieillesse en bonne santé	<ul style="list-style-type: none"> ○ Qualité de vie et évolution des années de vie en bonne santé ○ Aidants proches ○ Multimorbidité dans les recommandations de bonne pratique
Maladies infectieuses	<ul style="list-style-type: none"> ○ Infections nosocomiales ○ Pathogènes multirésistants ○ Tuberculose ○ Vaccins
Inégalités de santé	<ul style="list-style-type: none"> ○ Multiculturalité et groupes minoritaires ○ Déterminants; style de vie et compliance
Innovations médicales	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Horizon scanning</i>: réponse rapide aux innovations ○ Nouveaux médicaments ; médicaments orphelins ○ Dispositifs médicaux dont le prix est élevé ○ Techniques chirurgicales mini invasives ○ Nouvelles technologies en imagerie médicale ○ Médecine personnalisée, génomique et santé publique ○ Télémédecine

Communication sur les politiques des soins de santé	○ Communication sur les choix en soins de santé et relatives aux recommandations de politique des soins de santé
Oncologie	○ Recommandations de bonne pratique et indicateurs de qualité
Soins mère-enfant	○ Soins prénataux
Recommandations de bonne pratique multidisciplinaires	○ Recommandations pour les soins infirmiers et pour les autres métiers de soins (paramédicaux)
Autre	○

2b. Pertinence pour la prise de décisions

Quel est le potentiel de l'étude en termes d'aide à la prise de décision ? Quelles sont les instances de décision concernées et/ou intéressées par cette recherche ? A quelle date au plus tard est-il prévu de prendre une décision dans l'agenda de ces autorités ?

La prise en charge des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dépend de plusieurs autorités : l'INAMI pour le fédéral, et la VAPH, l'AWIPH, la COCOF etc. pour les Régions, ainsi que les Communautés pour l'enseignement.

Le CSS élabore actuellement un avis sur « la qualité de vie des jeunes enfants avec autisme et de leur famille », dans lequel il fera des recommandations sur les interventions, à l'attention des familles, des professionnels de 1ère et de 2ème ligne et des autorités publiques.

Pour ces recommandations, le CSS a mené une enquête auprès des institutions et a invité les autorités concernées. L'avis n'est pas encore finalisé, mais le CSS a pu constater, lors de ces auditions et d'après l'enquête, que les pratiques étaient fort diversifiées et qu'il était difficile d'identifier les interventions réellement mises en place. De plus, ces actions sont rarement évaluées, les autorités n'ayant pas les moyens de le faire.

Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé (France) a publié en mars 2012 un avis sur les interventions pour les TSA, qui recommande certaines pratiques mais souligne que les approches psychanalytiques et de psychothérapie institutionnelle ne sont pas pertinentes, vu l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés.

Il apparaît donc essentiel d'identifier avec précision les pratiques utilisées actuellement par les services en Belgique et d'évaluer leur efficacité pour aider les autorités dans leur travail décisionnel.

3. Problématique

Ebauchez le contexte du sujet proposé: où se situe le problème, quelles en sont les causes ? *Les familles d'enfants avec un TSA font face à d'importants problèmes pour trouver une place dans une institution adaptée à leur enfant. Il y a une grande diversité d'offres de soins et de services pour les enfants autistes, mais la plupart ne sont pas évalués, et par ailleurs le manque récurrent de places implique que la présence de places disponibles est finalement le seul critère de choix pour les familles. Par ailleurs, il y a encore des centres qui utilisent des techniques de prise en charge qui ne sont pas soutenues par la littérature scientifique (voir rapport de la HAS, mars 2012). Il est donc essentiel d'évaluer l'efficacité (en ce qui concerne l'enfant, mais aussi au niveau du fonctionnement et de la qualité de vie de toute la famille) des prises en charge pour que les autorités puissent mieux utiliser les moyens disponibles afin de pouvoir offrir à chaque enfant autiste une prise en charge efficace et adaptée.*

4. Questions de recherche

A quelles questions le KCE devrait-il répondre afin de contribuer à une solution pour le problème mentionné ci-dessus ? Formulez de préférence seulement une ou deux questions mais jamais plus de trois.

Quelles sont les pratiques d'intervention effectivement mises en place dans les services en Belgique ?

Les interventions mises en place dans les centres s'occupant d'enfants présentant un TSA sont-elles efficaces (pour l'activité et la participation de l'enfant et la qualité de vie de toute la famille) ?

Dans cette population, existe-t-il des sous-groupes pour lesquels ces interventions sont plus efficaces ?

5. Importance de l'étude

Plusieurs éléments peuvent contribuer à l'importance de la recherche proposée :

a) Fréquence : le sujet d'étude concerne-t-il un grand nombre de patients, d'épisodes de maladie, de prestataires de soin et/ou d'institutions de soins ?

b) Sévérité : ce sujet représente-t-il un problème sérieux

- sur le plan de la santé ou des soins de santé
 - la santé, l'espérance de vie, la qualité de vie... des patients concernés
 - l'efficacité, la qualité, la continuité des soins
 - l'accessibilité (non financière), inégalité
 - les questions sociales ou éthiques
- sur le plan économique
 - l'accessibilité financière pour le patient et/ou les autorités
 - l'efficacité ou la bonne allocation des ressources disponibles

c) Possibilité d'amélioration : la recherche proposée peut-elle d'apporter une solution au problème exposé au point 2 ? Si oui, sur quel(s) plan(s) mentionné(s) ci-dessus ? Quels obstacles peuvent être attendus ?

L'importance de cette étude se situe à plusieurs niveaux :

a) La prévalence de l'autisme serait actuellement de 1/500, avec un ratio homme / femme de 4/1. Pour l'ensemble des TSA, les taux seraient, selon des études récentes (Chakbarti et al., 2005; ADMM Surveillance, 2009), de 1/160 en Australie, 1/100 au Royaume-Uni et 1/110 aux USA. Le nombre de personnes concernées est encore plus grand puisque ces troubles ont un impact sur toute la famille de l'enfant. Différents secteurs sont par ailleurs impliqués, comme la santé (mentale), le handicap, l'enseignement, la petite enfance etc., et un grand nombre d'institutions différentes sont ainsi concernées.

b) Ces troubles nécessitent par ailleurs des prises en charge précoces afin d'améliorer la qualité de vie de toute la famille et de donner plus de chances aux enfants de devenir autonomes. Or, le nombre de places disponibles est actuellement tout à fait insuffisant en Belgique pour que tous les enfants puissent bénéficier d'une prise en charge de qualité. L'importance d'une prise en charge précoce, le manque d'accessibilité des soins et l'impact important sur la qualité de vie des enfants et leur famille sont donc des facteurs importants qui rendent ce problème sérieux.

c) Vu le manque actuel d'évaluation des pratiques mises en place on ne sait pas si les enfants sont correctement pris en charge, ni si les moyens disponibles sont utilisés de la manière la plus efficiente. Cette recherche permettrait de combler ces deux lacunes.

6. Ajoutez éventuellement les informations complémentaires que vous souhaitez voir

prises en compte

Mentionnez éventuellement des personnes ou des organisations de référence (si possible au nord et au sud de la Belgique).

On pourra se référer à l'avis du CSS « qualité de vie des enfants autistes et de leur famille » (à paraître), ainsi qu'aux avis de la HAS et du Gezondheidsraad (Pays-Bas) relatifs à l'autisme.

Les centres de références de l'autisme sont évidemment des partenaires importants à impliquer dans l'étude.

L'INAMI, l'AWIPH (Région Wallonne) et la VAPH (Région flamande) ainsi que la cocof et les Communautés sont des partenaires importants puisqu'ils financent chacun des institutions prenant en charge l'autisme.

Procédure de sélection

1. Toute personne privée, organisation, institution et naturellement tout décideur public qui s'intéresse aux soins de santé et à leur organisation peut introduire un sujet d'étude. Afin d'éviter des doublons, nous vous demandons de vérifier si le sujet proposé concerne une problématique déjà abordée par un projet KCE ou faisant l'objet d'une étude en cours au sein du KCE. Tous les rapports publiés du KCE ainsi qu'une liste des études planifiées ou en cours sont disponibles sur le site internet du KCE.
2. Le sujet proposé sera pris en considération par le KCE sur base des critères d'admission suivants :
 - Le sujet proposé appartient-il à l'un des domaines d'activités du KCE (Good Clinical Practice (recommandations de bonne pratique), Health Technology Assessment, Health Services Research)? Des questions de recherche nécessitant un financement d'études interventionnelles diagnostiques ou thérapeutiques (*clinical trials*), seront dans tous les cas exclues.
 - Le formulaire d'introduction est-il rempli de manière complète et compréhensible de façon à permettre de juger du niveau de priorité du sujet proposé selon les critères définis ci-dessous ?
 - Le formulaire d'introduction est-il parvenu au KCE le 21 septembre 2012 à 16h au plus tard ?
3. Le KCE établit ensuite un classement par ordre de priorité des sujets proposés sur la base des critères suivants:
 - Thème prioritaire – Pertinence pour la prise de décisions (point 2 du formulaire d'introduction)
 - Importance de l'étude - Fréquence (point 5a du formulaire)
 - Importance de l'étude - Sévérité (point 5b du formulaire)
 - Importance de l'étude - Possibilité d'amélioration (point 5c du formulaire)
 - Faisabilité (qui sera évaluée par le KCE lui-même)
4. Ce classement sera soumis au conseil d'administration d'octobre 2012. Le conseil d'administration sélectionnera à cette occasion une « shortlist » des sujets qui entrent en ligne de compte pour le programme d'étude provisoire pour l'année 2013. Les initiateurs de projets seront informés dans le courant du mois de novembre de l'inclusion ou non de leur proposition dans cette « shortlist ».
5. Après le conseil d'administration d'octobre, le KCE procédera à une pré-analyse. Pour chaque sujet sélectionné, le KCE établira une pré-fiche de projet (PPF) où il examinera de manière plus précise la faisabilité méthodologique, la disponibilité de données (le cas

échéant) et estimera la charge de travail nécessaire pour réaliser l'étude. Cet examen conduira à ne retenir dans le programme de travail 2013 que les sujets de la « shortlist » qui sont vraiment réalisables à l'intérieur des contraintes de temps et de budget.

6. Ce programme sera soumis pour approbation au conseil d'administration de décembre 2012 qui définira le programme de travail 2013. Les initiateurs seront informés dans le courant du mois de janvier 2013 de l'inclusion ou non de leur proposition dans le programme de travail 2013.