



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Politique de santé publique et « Bonnes Pratiques » dans le traitement des troubles du spectre de l'autisme: Un consensus international

Flavio Tolfo : membre du GAMP

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) a augmenté de façon dramatique dans les dernières décennies. Au mieux des données disponibles, cette constatation s'étend à de nombreux pays industrialisés, indépendamment de leur situation géographique ou du statut socio-économique de la population recensée. Les données les plus récentes (2014) font état d'une prévalence des TSA de 1/68 enfants¹. L'autisme est devenu un problème majeur de santé publique et y répondre devient une priorité politique.

Ce défi est bien présent dans le chef des responsables de la plupart des pays industrialisés. Dans de nombreux pays, les autorités de la santé publique ont publié des guides de bonnes pratiques applicables aux TSA.

Nous avons recherché sur internet les pays pour lesquels des recommandations en ce sens sont disponibles. En voici une liste (voir les références en annexe): Australie², Belgique^{3, 4}, Canada (Ontario⁵, Québec⁶, Colombie Britannique⁷), Ecosse⁸, Espagne⁹, Etats Unis (National¹⁰, Massachussets¹¹, Missouri¹², New-York¹³), France¹⁴, Italie¹⁵, Royaume Uni & Irlande du Nord^{16, 17}, Nouvelle Zélande¹⁸, Pays-Bas¹⁹, Pays de Galles^{20, 21}, Suède²².

D'autres pays ont publié des études relatives aux bonnes pratiques en matière de TSA mais un guide national de recommandations n'a pas pu y être identifié (Autriche²³, Allemagne²⁴, Irlande²⁵, Corée du Sud²⁶, Japon²⁷, Singapour²⁸).

Il en existe très probablement d'autres mais nous n'avons pas poussé plus loin la recherche, cette note n'ayant pas pour ambition d'être exhaustive.

Un sentiment général se dégage de ce rapide survol: L'autisme n'est pas une fatalité. Même si on ne guérit pas de l'autisme, par l'utilisation des bonnes pratiques on peut améliorer sensiblement la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes, augmenter leur autonomie et diminuer les soutiens nécessaires.

Ce sentiment conforte les parents dans leur espoir que leur enfant avec TSA n'est pas condamné. On peut l'aider à progresser significativement et les pistes d'intervention sont clairement identifiées.

Bien que les preuves scientifiques (grade A) de l'efficacité de bonnes pratiques¹ basées sur l'utilisation de l'EBM (Médecine Basée sur les Preuves) fassent défaut, un consensus international²⁹ se dégage quant à l'intérêt des interventions dites éducatives et comportementales associant techniques d'apprentissage, stratégies développementales et implication des familles. A l'aide d'études contrôlées bien menées (grade B) et de consensus d'experts et d'utilisateurs (grade C), ces interventions ont montré qu'elles peuvent améliorer le développement de la communication, le quotient intellectuel et de manière plus modérée les comportements adaptatifs

¹ Les degrés de preuve scientifique adoptés par la plupart des institutions responsable de la politique de santé sont les suivants: Grade A : très solide preuve scientifique ; Grade B : forte présomption scientifique ; C : faible niveau de preuve ; AE : accord d'experts)



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

de l'enfant. Leurs limites sont aussi soulignées: cette amélioration est observée chez certains enfants seulement, environ 50 % d'entre eux, et les études ne permettent pas jusqu'ici de connaître leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte. Le suivi médical est également essentiel, pour repérer et traiter les troubles fréquemment associés aux TSA, qu'ils soient somatiques (épilepsie par exemple) ou psychiques (anxiété, dépression, etc.).

Une intervention intensive et précoce (EIBI³⁴) basée sur l'analyse appliquée du comportement (ABA) est actuellement l'intervention de choix pour les enfants avec TSA. Elle permet de développer les compétences de base et d'éviter l'installation de sur-handicaps, cause fréquente de troubles graves de comportement.

La volonté d'utiliser la méthodologie de « la médecine basée sur les preuves » se retrouve au plus haut niveau des décisions internationales.

La commission européenne a donc subsidié en 2014 un programme ambitieux –ASDEU– visant à établir une politique européenne de santé publique pour les TSA ^{30, 31, 32, 33}, basée sur ces principes.

Le défi que pose la prise en charge des TSA interpelle d'autant plus directement les responsables politiques que l'impact sur les budgets de santé publique est significatif. Certes, les systèmes de couverture de santé varient entre les pays (actes couverts, montants remboursés, accès aux services etc...) mais partout l'impact estimé est important.

Le coût des soins et services pour les TSA a été évalué dans plusieurs pays.

Aux USA³⁵, le coût annuel global est estimé à 137 milliards de \$ (126,04 milliards d'€), chiffres déduits des rapports des compagnies d'assurances santé. Le président des Etats Unis a publié en 2015 un ordre exécutif³⁶ par lequel tous les programmes de santé publique et d'aide sociale du gouvernement des USA devront se baser sur les avancées des sciences du comportement (c.-à-d. l'ABA).

Au Royaume Uni³⁵ le coût de l'accompagnement sur la durée de vie d'une personne avec TSA a été évalué entre 0.8 millions £ (1.096 millions d'€) et 1.23 millions £ (1.685 millions d'€) selon le niveau d'autonomie.

Aux Pays-Bas³⁷, des études récentes (2012) évaluent à 1,1 millions d'€/personne les économies réalisées dans les programmes d'intervention de la sécurité sociale sur la durée de vie des personnes ayant suivi un programme EIBI comparativement aux interventions courantes.

La plupart des gouvernements ont mis en place un ensemble de lois et de politiques visant à améliorer les services destinés aux personnes avec TSA.

Cependant, si un consensus semble se dégager quant aux politiques à suivre, on observe de grandes différences dans leur réalisation concrète. Certains pays ont adopté une politique volontariste (Canada, Suède), d'autres laissent l'initiative aux citoyens et aux compagnies d'assurance privées (USA), d'autres encore en restent au stade des mesures partielles ou des vœux pieux.

Qu'en est-il de la Belgique ?

Suite à la condamnation de l'état Belge devant le Comité Européen des Droits Sociaux³⁸ les ministres responsables des politiques du handicap (Flandre, Wallonie, Bruxelles) s'étaient engagés en 2013 à promouvoir la mise en place de plans autisme. Depuis lors, les élections ont installé de nouvelles majorités, une 6^e réforme de l'état a été mise en place et les compétences de la politique relatives à l'autisme ont été complètement régionalisées. Les plans autisme sont



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

passés au bas de la liste des priorités politiques et budgétaires et ne semblent pas devoir revivre de sitôt.

Et pendant ce temps, en Belgique francophone, les personnes avec autisme restent en attente des prises en charges précoces, correspondant aux bonnes pratiques, reconnues et appliquées internationalement et qui peuvent dramatiquement affecter leur qualité de vie.

Encore une fois, « le temps des politiques n'est pas le temps des parents ».

Références

1. J. Fuentes et al (2014) "Autism Spectrum Disorders. IACAPAP" <http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.2-AUTISM-SPECTRUM-072012.pdf>
2. **Australia.** Prior, M., Roberts, J. M.A., Rodger, S., Williams, K. & Sutherland, R. (2011), "A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders". Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs; https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/10_2014/executive_summary_review_report.pdf
3. **Belgium.** Avis du Conseil Supérieur de la Santé N° 8747 (2013)- *Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille* - <http://health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@shc/documents/ie2divers/19102443.pdf>
4. **Belgium.** KCE Report 233Bs – (2014) Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf
5. **Canada.** Autism Intervention Program Guidelines: Ministry of Children and Youth Services; Ontario-Canada, (2007) http://www.children.gov.on.ca/htdocs/English/topics/specialneeds/autism/aip_guidelines.aspx
6. **Canada.** French Version of the AUTISM INTERVENTION PROGRAM GUIDELINES http://www.children.gov.on.ca/htdocs/English/topics/specialneeds/autism/aip_guidelines.aspx Quebec, Canada, (revised 2015) http://www.children.gov.on.ca/htdocs/french/documents/topics/specialneeds/autism/aprk/Autism_Parent_Resource_Kit.pdf
7. **Canada.** Standards and Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Young Children with Autism Spectrum Disorder: The British Columbia Ministry of Health Planning- (2003) http://www.phsa.ca/Documents/asd_standards_0318.pdf
8. **Scotland.** Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline: Scottish Intercollegiate Guidelines Network- SIGN 98-NHS (2007) <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>
9. **Spain.** J. Fuentes-Biggi et al. « Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique : Recommandations du Groupe d'études Ministère de la santé et de la consommation - Espagne » : Revista de Neurologia 2006 ; 43 (7) ; 425-438 http://info.autismo.org.es/AE/infoAutismo/Boletin_20061102/guia_espectro_autista.htm



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

10. **USA.** 1. Fred Volkmar et al. ; "Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder" JAACAP (Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry) Volume 53, Number 2, (2014) <http://www.jaacap.com/>
2. Caring for Children with Autism Spectrum Disorders: A Resource Toolkit for Clinicians <https://www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/pages/Caring-for-Children-with-Autism-Spectrum-Disorders-A-Resource-Toolkit-for-Clinicians.aspx>
11. **USA.** Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder; Findings and Conclusions: Phase 2
National Standards Project; National Autism Center; Randolph, Massachusetts (2015)
<http://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/>
12. **USA.** Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Interventions Missouri Autism Guideline Initiative *Sponsored by the Thompson Foundation for Autism; the Division of Developmental Disabilities, Missouri Department of Mental Health; (2012)*
<http://autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>
13. **USA.** NYS Department of Health, Early Intervention Program; New York
https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/
 1. Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). 5½" x 8½", 322 pages. 1999 Publication No. 4215
 2. Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide. Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). 5½" x 8½", 108 pages. 1999 Publication No. 4216
 3. Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report. Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). 8½" x 11", 434 pages. 1999 Publication No. 4217
 4. Can J Psychiatry. 2012 Oct; 57(10):593-600.
Treatment of psychopathology in people with intellectual and other disabilities. Sturmey P1.
Author information: 1Department of Psychology, City University of New York, Flushing, New York, NY, USA. psturmey@gmail.com
 5. J Autism Dev Disord. 2014 Nov 14. [Epub ahead of print]
It's About Time for Autism Reform Legislation in Utah. Shiozawa BJ1.
Author information: 1William Beaumont Army Medical Center, Mendoza Soldier Family Care Clinic, 11335 SSG Sims Street, Fort Bliss, TX, 79916, USA, brian.shiozawa@gmail.com
14. **France.** Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent : RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE : HAS Haute Autorité de la Santé ; Anesm ; Mars 2012
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
15. **Italy.** Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti; Ministero della salute; Linea Guida 21; Ottobre 2011; Aggiornamento Ottobre 2015
http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf
16. **UK.** Autistic Spectrum Disorders | Good Practice Guidance ; DfES/597/2002 ; Department of Health 2002 http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_asddfes1.pdf
17. **UK.** NICE National Institute for Health and Care Excellence; August 2013
1-Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/evidence/full-guideline-186587677>



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

- 2-Autism The management and support of children and young people on the autism spectrum:
<https://www.nice.org.uk/Guidance/CG170>
- 3- "Autism. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum"
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK92985/pdf/Bookshelf_NBK92985.pdf
18. **New Zealand.** Autism Spectrum Disorder Guideline Summary; Ministries of Health and Education. 2008.
<http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/asd-guideline-apr08.pdf>
19. **Netherlands.** Autism Spectrum Disorders: a lifetime of difference. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2009; publication no. 2009/09
<http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909E.pdf>
20. **Wales.** The life we choose – Shaping Autism Services in Wales; The National Autistic Society 2011
http://www.autism.org.uk/~media/NAS/Documents/Get-involved/Campaign%20for%20change/TheLifeWeChoose_Eng_FLR.ashx
21. **Wales.** THE AUTISTIC SPECTRUM DISORDER (ASD) A STRATEGIC ACTION PLAN FOR WALES; 2009
<http://www.wales.nhs.uk/documents/ASD-strategy.pdf>
22. **Sweden.**
- J Intellect Disabil. 2009 Jun; 13(2):113-42. doi: 10.1177/1744629509340179. Using blended and guided technologies in a university course for scientist-practitioners: teaching applied behaviour analysis to autism professionals. Roll-Pettersson L1, Ala'i-Rosales S.
Author information: 1Akershus University College, Norway, Stockholm University, Sweden, Lise.Roll-Pettersson@specped.su.se.
 - Res Dev Disabil. 2011 Nov-Dec;32(6):2092-101. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.002. Epub 2011 Sep 15.: Fernell E1, Hedvall Å, Westerlund J, Höglund Carlsson L, Eriksson M, Barnevik Olsson M, Holm A, Norrelgen F, Kjellmer L, Gillberg C.
Author information: 1Habilitation and Health, Stockholm, Sweden. elisabeth.fernell@neuro.gu.se
23. **Austria.** http://ec.europa.eu/regional_policy/en/projects/slovakia/joint-project-in-austria-and-slovakia-increases-education-and-training-on-autism-and-raises-level-of-health-services
24. **Germany.** GMS Health Technol Assess. 2009 Jul 29;5:Doc10. doi: 10.3205/hta000072.
Behavioural and skill-based early interventions in children with autism spectrum disorders.
Weinmann S1, Schwarzbach C, Begemann M, Roll S, Vauth C, Willich SN, Greiner W.
Author information
1Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland.
25. **Ireland.** Evaluating the effectiveness of teacher training in Applied Behaviour Analysis.
Grey IM1, Honan R, McClean B, Daly M.
Author information: 1KARE Services, Newbridge and Trinity College Dublin, Ireland. igrey@tcd.ie
26. **South Korea.** [http://www.jaacap.com/article/S0890-8567\(14\)00044-6/abstract](http://www.jaacap.com/article/S0890-8567(14)00044-6/abstract)
Kim Y.S. et al. (2011); J. Am Acad. Child Adolesc. Psychiatry (JAACAP), 168:904
Kim Y.S. et al. (2014); J. Am Acad. Child Adolesc. Psychiatry (JAACAP), 53:500
27. **Japan.** Kamio Y, Haraguchi H, Best Discriminators for Identifying Children with Autism Spectrum Disorder in Japan: J Autism Developmental Disorders. 2015 Dec;45(12):4147
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4653231/>
28. **Singapore.**
https://l.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fwww.autismpartnershipsg.com%2Fautism_efficacy.html&h=_AQEi5SYU



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

29. P. Evrard ; L'autisme, une priorité de santé publique ; Études- 2012/12 (Tome 417) P. 138
https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ETU_4176_0619
30. Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU): <http://asdeu.eu/>
31. Déclaration-écrite-du-parlement-européen-sur-l-autisme- 2015
<http://www.autismeurope.org/fr/activites/journee-mondiale-de-sensibilisation-a-l-autisme/autisme-arretons-la-discrimination/declaration-ecrit-du-parlement-europeen-sur-l-autisme-2015/>
32. <http://www.autismeurope.org/publications/reports-and-good-practices/>
33. Persons with Autism Spectrum Disorders Identification, Understanding, Intervention:
<http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>
34. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). Reichow B¹, Barton EE, Boyd BA, Hume K. (2012) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23076956>
35. K. Dillenburger et al.; Lost in translation: public policies, evidence based practices and autism spectrum disorders. International Journal of Disability, Development and Education; 2014, Vol 61, N°2, 134-151.
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1034912X.2014.905059>
36. Executive Order -- Using Behavioral Science Insights to Better Serve the American People September 2015 : <https://www.whitehouse.gov/the-press-office/2015/09/15/executive-order-using-behavioral-science-insights-better-serve-american>
37. Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands; Nienke Peters-Scheffer et al.; [Research in Developmental Disabilities 33 \(2012\) 1763–1772](#)
38. European Committee of Social Rights; International Federation for Human Rights (FIDH) v. Belgium: Complaint No.75/2011 <http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/Case%20summary-%20FIDH%20vs%20Belgium%20final.pdf>