



## **Position sur le rapport du KCE 233Bs :**

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

Dans cette étude il s'agissait de déterminer dans quelle mesure les pratiques en usage dans l'accompagnement de l'autisme sont validées scientifiquement ou pas.

Les recommandations s'adressent tout d'abord aux professionnels, mais les familles aussi sont directement concernées. Elles veulent dès à présent mettre en place les accompagnements qui fourniront à leur enfant un maximum d'autonomie et de qualité de vie.

Depuis longtemps, les familles concernées par l'autisme sont en demande des bonnes pratiques à utiliser dans leur quotidien, validées par un organisme scientifiquement reconnu et soutenues par les instances de la santé publique. Elles pourront s'appuyer sur ce rapport pour se faire une idée de la pertinence des interventions qui leur sont proposées. Cela leur permettra également de bien peser l'intérêt de certaines interventions alternatives par rapport au poids financier qu'elles peuvent représenter.

Ce rapport représente un grand progrès dans le contexte de notre pays, surtout en ce qu'il distingue clairement les thérapies recommandées de celles sans validation scientifique et de celles à déconseiller. Plus particulièrement en Belgique francophone, lorsque les parents se tournent vers les services proposés, ils sont confrontés à une grande carence d'offres et à des interventions qui n'ont pas toujours évolué avec le progrès des connaissances. Le rapport est en ce sens d'une grande utilité. Plus particulièrement, nous retenons que :

- Le KCE fait référence au Plan Autisme National en cours d'élaboration (voir pages 5 et 6). Les associations de parents, dont les nôtres, et des groupes de pression récemment constitués revendiquent la mise en place de ce plan. Nous nous réjouissons que le KCE reconnaisse l'importance d'une approche globale et coordonnée de l'autisme en tant que problème de santé publique.
- Les interventions psychosociales incluant les interventions comportementales, développementales et éducatives (voir définition p.22 de la synthèse) sont préconisées. En particulier, ces interventions insistent sur l'observation, la mesure, l'évaluation des résultats et surtout la cohérence parmi tous les intervenants. Les parents doivent être associés à l'élaboration et à la réalisation des projets d'intervention. Nous reconnaissons cet apport méthodologique important et nous nous en réjouissons.
- Le rapport cite une série d'interventions qui sont fortement déconseillées ou pas recommandées (recommandations négatives en page 12). La plupart ne sont pas remboursées par l'INAMI. Cette clarification met fin aux débats concernant certaines thérapies parallèles et offre aux parents des recommandations sans ambiguïtés. Nous nous réjouissons du fait que le « packing » (enveloppements mouillés et froids) ne soit pas recommandé, compte tenu du côté irrespectueux et maltraitant de cette pratique.
- L'étude du KCE relève qu'il n'y a pas de preuves d'efficacité de la psychanalyse individuelle ni de la psychothérapie institutionnelle à orientation psychanalytique sur les traits fondamentaux de l'autisme (rec. 37-39). L'absence de validation scientifique de ces interventions fait qu'elles ne sont pas reprises dans la liste des interventions recommandées (point 5.3.1.1., page 13). Ceci soulève un questionnement. Ces interventions sont actuellement largement utilisées en Belgique francophone et sont fréquemment proposées aux parents. De plus, elles sont



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

subsidées par l'Etat fédéral lorsqu'elles sont menées ou supervisées par un médecin psychiatre. L'avis du KCE (2.2. en page 6) est clair : « ... il est également vrai qu'une pratique qui s'écarterait fortement des recommandations doit poser question et être sérieusement justifiée ». Une évaluation de ces pratiques est donc indispensable.

Nous aurions aimé d'avantage de nuances dans les recommandations de recherches ultérieures en ce qui concerne les thérapies et interventions utilisées couramment au niveau international. Alors qu'il est accepté que des interventions ou outils tels que PECS, LEAP, ESDM, TEACCH et thérapies du langage ne répondent pas strictement aux critères de la médecine (thérapie) basée sur les preuves (EBM), une littérature scientifique abondante en soutient l'efficacité (relative). Cette position est soutenue par les rapports de la Haute Autorité de Santé (HAS France 2012) et du National Autism Center (NAC USA 2011). L'urgence réclamée par les parents s'accommode mal des délais et de la prudence dont le rapport du KCE fait état. Pourquoi devons-nous attendre encore des années les résultats d'une étude supplémentaire, alors que le reste du monde nous dit déjà ce qui marche, même si partiellement ?

À l'initiative d'associations de parents, des formations de parents et de professionnels (notamment aux interventions A.B.A. et PECS) se mettent déjà en place en Wallonie et à Bruxelles. De plus, des services d'intervention comportementale à domicile liés à des asbl créées par des parents s'ouvrent actuellement, parfois de manière sauvage. Ces initiatives privées sont indicatives de la demande pressante des parents. Nous nous réjouissons d'apprendre qu'en réponse, l'AWIPH met en place des programmes de formation aux méthodes PECS et ABA avec la collaboration de centres d'expertise reconnus offrant ainsi une garantie de qualité.

Comme le conclut le KCE, la mise en œuvre des mesures proposées dépendra *in fine*, de la volonté politique. Le Plan National Autisme, mentionné dans les déclarations de politique générale des gouvernements Wallons et de la COCOF, et cité dans le rapport du KCE, nécessitera un accord rassemblant les Régions, les Communautés et le Fédéral.

Nous interpellons donc les autorités responsables de la santé publique et du handicap :

- Nous les exhortons à suivre les recommandations contenues dans le rapport du KCE et dans l'avis 8747 du Conseil Supérieur de la Santé (Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leurs familles).
- Nous leurs demandons de mettre en place le Plan Autisme de toute urgence. Nos enfants attendent les interventions de bonnes pratiques qui sont déterminantes pour leur avenir. En particulier, nous réclamons une prise en charge globale et la mise en place, dès le diagnostic, d'interventions éducatives A.B.A. et PECS.
- Il est nécessaire de prévoir un calendrier amenant les institutions d'accueil et d'hébergement, ainsi que les services d'accompagnement existants, à faire évoluer leurs pratiques, afin d'aligner leurs interventions sur les recommandations du rapport.
- Dans l'immédiat, le rapport du KCE recommande les interventions de logopédie et de thérapie du langage qui sont jugées bénéfiques pour toutes les personnes avec autisme, indépendamment de leur Q.I. Nous demandons donc que ces interventions soient remboursées par l'INAMI, sans discrimination sur base du Q.I. ni sur base de l'inscription dans des écoles spécialisées (qui, d'après les témoignages de nombreux parents, n'ont pas les moyens d'offrir des séances de logopédie spécialisées à tous les élèves).
- L'INAMI ainsi que les instances régionales doivent s'assurer que les pratiques du « packing » soient définitivement éradiquées des services subsidiés.

**Cet avis est ouvert à la signature de toute association concernée par l'autisme.**



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

**S'associent à cet avis :**

- Pour l'**asbl Les Briques du GAMP**, Flavio Tolfo
- Pour l'**asbl Inforautisme**, Cinzia Agoni
- Pour l'**asbl Heather, la voix du silence**, Isa Garnier
- Pour l'**asbl Les Bulles des Autistes**, Deborah Croughs
- Pour « **Autisme TED Belgique : groupe d'entraide** », Cindy Fontaine
- Pour le « **Collectif de Parents, Ados et Adultes avec Autisme** », Jean-Luc Omé
- Pour l'association « **Pour un Plan Autisme en Belgique** », Valérie Waroquier et Caroline Baillez
- Pour l'association « **Diego, vers l'autonomie** », Christine van Pellecom