

## L'autisme

La prise en charge et le soutien des enfants et adolescents  
ayant un trouble du spectre de l'autisme

Parution : août 2013

La prochaine révision du guide par NICE est prévue pour juin 2016

**Guide de pratique clinique n° 170 du NICE**  
[guidance.nice.org.uk/cg170](http://guidance.nice.org.uk/cg170)

Le NICE a accredité le processus utilisé par le Centre de pratique clinique du NICE pour produire des guides de pratique. L'accréditation est valide pour 5 ans à partir de septembre 2009 et s'applique aux guides produits depuis avril 2007 selon le processus décrit dans le Manuel sur les guides de pratique du NICE (version 2007 mise à jour en 2009). Des renseignements supplémentaires sur l'accréditation sont disponibles à l'adresse <http://www.nice.org.uk/accreditation>.



### **Avis au lecteur**

Ce guide du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) du Royaume-Uni a été traduit à des fins éducatives non commerciales à la demande de la direction du Développement professionnel continu de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), Montréal, Québec. L'autorisation préalable du NICE a été obtenue pour cette traduction. Une équipe d'adaptation, composée de professionnels spécialistes du domaine, en a fait la contextualisation à l'organisation des services au Québec. Cette traduction adaptée est le résultat d'une collaboration entre la FMSQ et l'association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ).

Bien que tous les documents auxquels le guide fait référence ne soient disponibles qu'en anglais, leurs titres ont été traduits entre parenthèses pour en faciliter la compréhension.

Par ailleurs, le masculin a été utilisé tout au long du document pour ne pas nuire à la lecture.

Enfin, les hyperliens ont été actualisés lors de la traduction. En particulier, les hyperliens internes ne renvoient plus au site Internet du NICE mais au document lui-même.

L'équipe de traduction

Juin 2015

## Table des matières

Introduction .....	5
Les soins axés sur le patient.....	7
Les priorités de mise en œuvre .....	8
L'accès aux soins de santé et aux services sociaux.....	8
Les connaissances et la compétence des professionnels .....	8
L'adaptation de l'environnement physique et social ainsi que les processus de soins .....	9
Les interventions psychosociales .....	10
L'anticipation et la prévention des troubles de conduite .....	10
Les interventions psychosociales pour les troubles de conduite .....	11
Les interventions pharmacologiques pour les troubles de conduite .....	11
Les familles et les aidants.....	12
La transition aux services pour adultes .....	12
1 Recommandations.....	13
1.1 Principes généraux relatifs aux soins.....	13
1.2 Les familles et les aidants.....	19
1.3 Les interventions ciblant les caractéristiques de base de l'autisme .....	20
1.4 Les interventions pour les troubles de conduite.....	21
1.5 Les interventions pour les habiletés de vie .....	25
1.6 Les interventions auxquelles il ne faut pas avoir recours pour l'autisme.....	25
1.7 Les interventions pour les troubles coexistants .....	26
1.8 La transition aux services pour adultes.....	29
2 Recommandations de recherche .....	31
2.1 Une approche d'intervenant pivot pour les enfants et adolescents autistes et leurs familles.....	31
2.2 La prise en charge des troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes .....	31
2.3 La prise en charge des problèmes du sommeil chez les enfants autistes .....	32
2.4 Le traitement de l'anxiété comorbide chez les enfants et adolescents autistes .....	33

2.5 Les interventions psychosociales avec la participation des enseignants, des parents et des pairs chez les enfants autistes d'âge préscolaire .....	34
3 Autres sources d'information .....	35
3.1 La portée et le développement du guide de pratique .....	35
3.2 Les guides de pratique connexes du NICE .....	35
4 Le Groupe de développement du guide de pratique, le Centre national de collaboration et l'Équipe de projet du NICE .....	37
4.1 Le Groupe de développement du guide de pratique .....	37
4.2 Le Centre national de collaboration pour la santé mentale .....	38
4.3 L'Équipe de projet du NICE .....	39
4.4 Équipe de contextualisation à l'organisation des soins du Québec .....	39
À propos du guide de pratique .....	41
La validité des recommandations .....	41
Les autres versions du guide de pratique .....	42
La mise en œuvre .....	42
Votre responsabilité .....	43
Le droit d'auteur .....	43

## Introduction

Ce guide de pratique a été développé par le *National Institute for Health and Care Excellence* ou NICE (« Institut national d'excellence en santé et en aide sociale ») en collaboration avec le *Social Care Institute for Excellence* ou SCIE (« Institut d'excellence en aide sociale »).



Le terme autisme décrit des différences et des altérations qualitatives de l'interaction sociale réciproque et de la communication sociale, en combinaison avec des intérêts restreints et des comportements rigides et répétitifs, ayant souvent un impact durant toute la vie. En plus de ces caractéristiques, les enfants et adolescents autistes ont souvent une variété de difficultés sur les plans cognitif, linguistique, médical, émotif, intellectuel et de conduite, y compris : le besoin de routines, des difficultés à comprendre d'autres personnes, notamment leurs intentions, leurs sentiments et leurs perspectives; des problèmes du sommeil et alimentaires; ainsi que des problèmes de santé mentale comme l'anxiété, la dépression, les problèmes d'attention, des comportements d'automutilation et autres troubles de comportement parfois agressifs. Ces caractéristiques peuvent avoir un impact substantiel sur la qualité de vie de l'individu, de sa famille ou de son aidant, et mener à une vulnérabilité sociale.

Le profil clinique de l'autisme est variable en raison des différences de sévérité de l'autisme lui-même, de la présence de conditions coexistantes et du niveau de capacité cognitive, allant de la déficience intellectuelle profonde chez certaines personnes à un quotient intellectuel (QI) moyen à supérieur à la moyenne chez d'autres.

Les troubles du spectre de l'autisme sont diagnostiqués chez les enfants, les adolescents et les adultes si les comportements satisfont aux critères définis dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) et la quatrième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) et ont un impact significatif sur le fonctionnement. Ces deux systèmes de classification diagnostique utilisent le terme de « trouble envahissant du développement », qui englobe l'autisme, le syndrome d'Asperger et l'autisme atypique (ou « trouble envahissant du développement non spécifié »). Pour conclure à un diagnostic d'autisme, des déficits doivent être présents ainsi qu'une altération du fonctionnement adaptatif de la personne. Les deux systèmes de classification sont en cours de révision et il a été annoncé que le terme « trouble du spectre de l'autisme » sera utilisé dans les éditions futures. Pour les besoins du présent guide de pratique nous utiliserons le terme autisme pour inclure tous les « troubles du spectre de l'autisme ».

Bien que l'on pensait autrefois que l'autisme était un trouble du développement peu fréquent, les études récentes ont signalé des taux de prévalence d'au moins 1 % chez les enfants et adolescents. L'autisme est plus souvent diagnostiqué chez les garçons.

Le noyau des comportements autistiques de base se présente généralement dans la petite enfance, bien que certaines caractéristiques puissent ne pas se manifester avant un changement de situation, par exemple, l'entrée au service de garde ou à l'école, ou, plus rarement, la transition à l'école secondaire. La régression ou la stagnation du langage et de la socialisation est observée dans le cas d'au moins un tiers des enfants autistes. Ceci se produit généralement, mais pas exclusivement, entre les âges de 1 et 2 ans, et les raisons de la régression ou de la stagnation ne sont pas connues.

L'expression de l'autisme varie avec l'âge et peut donc changer avec le temps au fur et à mesure que l'individu mature, en réponse aux demandes de l'environnement, en réponse aux interventions, et dans le contexte de conditions coexistantes.

Environ 70 % des personnes autistes satisfont également aux critères de diagnostic d'au moins un autre trouble psychiatrique (souvent non diagnostiqué) qui diminue davantage le fonctionnement psychosocial, comme le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) ou les troubles d'anxiété. La déficience intellectuelle (QI inférieur à 70) coexiste chez environ 50 % des enfants et adolescents autistes.

Il existe un grand nombre de prétendus « remèdes » pour l'autisme, qui sont tous sans fondement. Cependant, il y a des interventions qui peuvent aider certaines caractéristiques propres à l'autisme, certains des symptômes, comportements et problèmes généralement associés à l'autisme, ainsi que soutenir les familles et les aidants. Il a été démontré qu'il existe des interventions pouvant réduire les troubles de conduite. Ce guide de pratique résume les différentes façons dont les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent apporter du soutien, traiter et aider les enfants et adolescents autistes, ainsi que leurs familles et aidants, des premières années au passage à la vie adulte.

Le présent guide de pratique traite des enfants et adolescents autistes (peu importe le niveau intellectuel) de la naissance à leur 19<sup>e</sup> anniversaire, ainsi que de leurs parents et aidants. Il devrait être utilisé en parallèle avec [Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum](#) (« L'autisme : reconnaissance, référence et diagnostic des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme », Guide de pratique clinique n° 128 du NICE) et [Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum](#) (« L'autisme : reconnaissance, référence, diagnostic et prise en charge des adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme », Guide de pratique clinique n° 142 du NICE).

Une bonne communication entre les professionnels de la santé et les enfants et adolescents autistes, ainsi que leurs familles et aidants, est essentielle. Elle devrait être soutenue par de l'information écrite, reposant sur des données probantes, adaptée aux besoins de la personne. Le soutien et les soins, ainsi que l'information fournie aux personnes à ce sujet, doivent être acceptables au plan culturel. Ils doivent également être accessibles aux personnes ayant des besoins supplémentaires comme des déficiences physiques, sensorielles ou intellectuelles, ainsi qu'aux personnes qui ne parlent pas l'anglais<sup>1</sup> ou ne peuvent pas le lire.

---

<sup>1</sup> Au Québec, ainsi qu'aux personnes qui ne parlent ni le français ni l'anglais.

La mise en marché d'aucun antipsychotique n'est autorisée au Royaume-Uni<sup>2</sup> pour traiter les enfants autistes. Quiconque en prescrit doit suivre les directives professionnelles pertinentes, en assumant pleinement la responsabilité de la décision. Le patient (ou ceux qui ont l'autorité de donner le consentement en son nom) doit fournir un consentement éclairé, qui doit être documenté. Pour obtenir plus d'information<sup>3</sup>, voir [Good practice in prescribing and managing medicines and devices](#) (« Bonnes pratiques de prescription et de gestion des médicaments et dispositifs ») du *General Medical Council* (Ordre des médecins britanniques). Lorsque des recommandations ont été faites pour utiliser des médicaments en dehors des indications autorisées (« usage non conforme »), ces médicaments sont identifiés dans les recommandations par une note en bas de page.

## Les soins axés sur le patient

Ce guide offre des recommandations de meilleures pratiques pour traiter les enfants et adolescents autistes.

Les patients et les professionnels de la santé ont des droits et des responsabilités<sup>4</sup> énoncés dans [NHS Constitution for England](#) (« Actes de constitution du NHS pour l'Angleterre ») et tous les guides de pratique du NICE sont écrits de manière à s'y conformer. Le traitement et les soins devraient tenir compte des préférences et des besoins individuels. Les patients devraient avoir l'occasion de prendre des décisions informées sur leurs soins et leur traitement, en partenariat avec les professionnels de la santé. Si le patient est âgé de moins de 16 ans<sup>5</sup>, on devrait également fournir de l'information et du soutien à sa famille et ses aidants afin d'aider l'enfant ou l'adolescent à prendre des décisions sur son traitement. Les professionnels de la santé doivent suivre les recommandations<sup>6</sup> du [Department of Health's advice on consent](#) (« Recommandations du ministère de la Santé relatifs au consentement »). Si la personne est dans l'incapacité de prendre une décision, le professionnel de la santé doit suivre<sup>7</sup> le [Code of practice that accompanies the Mental Capacity Act](#) (« Code de pratique qui accompagne la Loi sur la capacité mentale ») ainsi que le [Code of practice on deprivation of liberty safeguards](#) (« Code de pratique sur les mesures de protection relatives à la privation de liberté »). Au Pays-de-Galles, les professionnels de la santé doivent suivre [Advice on consent from the Welsh Government](#) (« Recommandations relatives au consentement du gouvernement gallois »).

---

<sup>2</sup> Il en est de même au Canada et au Québec.

<sup>3</sup> Au Québec, voir « Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec », onglet « consentement », du Collège des médecins du Québec <http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/Consentement.aspx>.

<sup>4</sup> Au Québec, c'est la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui régit les droits et les responsabilités des patients et des professionnels.

<sup>5</sup> Au Québec, l'âge minimal pour consentir aux soins est de 14 ans.

<sup>6</sup> Au Québec, les codes de déontologie des professionnels régissent les règles à respecter pour l'obtention du consentement.

<sup>7</sup> Pour le Québec, voir ALDO-Québec sur le site du Collège des médecins du Québec <http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/Consentement/QuiPeut.aspx>.

Si un adolescent transite des services pédiatriques aux services pour adultes, les soins devraient être planifiés et gérés selon les meilleures pratiques<sup>8</sup> décrites dans [Transition: getting it right for young people](#) (« La transition : traiter convenablement les jeunes gens ») du ministère de la Santé.

Les équipes de soins adultes et pédiatriques devraient travailler ensemble pour effectuer une évaluation et offrir des services aux jeunes gens autistes. Le diagnostic et la prise en charge devraient être passés en revue tout au long du processus de transition, et un clinicien principal<sup>9</sup> devrait être clairement identifié pour assurer la continuité des soins.

## Les priorités de mise en œuvre

Les recommandations suivantes ont été identifiées comme étant des priorités à mettre en œuvre.

### ***L'accès aux soins de santé et aux services sociaux***

- Assurez-vous que tous les enfants et adolescents autistes aient plein accès aux soins de santé et aux services sociaux, y compris les soins de santé mentale, indépendamment de leur capacité intellectuelle ou de tout diagnostic coexistant.

### ***Les connaissances et la compétence des professionnels***

- Les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant auprès des enfants et adolescents autistes, peu importe le milieu, doivent recevoir une formation de base sur l'autisme incluant l'acquisition des compétences de prise en charge, y compris :
  - la nature et l'évolution de l'autisme;
  - la nature et l'évolution des troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes;
  - la reconnaissance de conditions coexistantes courantes, dont :
    - les problèmes de santé mentale comme l'anxiété et la dépression,
    - les problèmes physiques comme l'épilepsie,
    - les problèmes du sommeil,

---

<sup>8</sup> Au Québec, il existe maintenant des programmes de transition à la vie active. Cette transition se prépare souvent dans le cadre d'un « plan de services » avec les différents milieux qui offrent ces services.

<sup>9</sup> Au Québec, il s'agit de l'intervenant pivot que l'on retrouve en centre de réadaptation ou en CLSC.

- les autres conditions neurodéveloppementales, comme le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH);
- l'importance des périodes de transition clés comme le changement d'école ou de soins de santé et de services sociaux;
- le vécu de l'enfant ou de l'adolescent autiste et son impact sur lui;
- l'impact de l'autisme sur la famille (y compris la fratrie) ou les aidants;
- l'impact de l'environnement physique et social sur l'enfant ou l'adolescent;
- comment évaluer les risques (y compris l'automutilation, l'hétéroagressivité, la négligence de soi, la désorganisation du soutien familial ou résidentiel, l'exploitation ou la maltraitance par autrui) et comment développer un plan de gestion des risques;
- les besoins changeants découlant de la puberté (y compris la compréhension de l'enfant ou de l'adolescent des relations intimes et des problèmes liés qui peuvent survenir, par exemple, l'incompréhension du comportement des autres);
- comment fournir des soins et un soutien personnalisés et comment veiller à ce qu'une approche cohérente soit adoptée dans tous les milieux;
- les façons de communiquer avec un enfant ou adolescent autiste.

### ***L'adaptation de l'environnement physique et social ainsi que les processus de soins***

- Tenir compte de l'environnement physique dans lequel les enfants et adolescents autistes sont soutenus et soignés. Réduire tout impact négatif :
  - en fournissant des supports visuels, par exemple, des mots, des images ou des symboles, qui sont significatifs pour l'enfant ou l'adolescent;
  - en ajustant ou en adaptant de façon raisonnable l'espace personnel alloué;
  - en prenant en considération les sensibilités sensorielles individuelles : à la lumière, au niveau sonore, et à la couleur des murs et de l'ameublement.
- Ajuster ou adapter les processus de soins de santé ou de services sociaux, par exemple, en organisant les rendez-vous au début ou à la fin de la journée pour réduire le temps d'attente, ou en fournissant une chambre individuelle pour les enfants ou adolescents qui pourraient avoir besoin d'une anesthésie générale à l'hôpital (par exemple, pour des soins dentaires).

## ***Les interventions psychosociales***

- Envisager une « intervention en communication sociale » ciblant les caractéristiques de base de l'autisme chez les enfants et adolescents, qui comprend des stratégies reposant sur le jeu avec les parents, les aidants et les enseignants, pour accroître l'attention conjointe, l'engagement et l'interaction, chez l'enfant ou l'adolescent. Les stratégies devraient :
  - être adaptées au niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent;
  - viser à améliorer la compréhension des parents, des aidants, des enseignants ou des pairs, ainsi que leur sensibilité et réactivité aux initiatives de communication et d'interaction de l'enfant ou de l'adolescent;
  - inclure des techniques où le thérapeute agit comme modèle et où il utilise la rétroaction de vidéo interactif;
  - inclure des techniques pour développer la communication, le jeu interactif et les habitudes sociales de l'enfant ou de l'adolescent.

L'intervention devrait être fournie par un professionnel expérimenté. Pour les enfants d'âge préscolaire, envisager qu'un parent, aidant ou enseignant agisse comme médiateur. Pour les enfants d'âge scolaire, envisager qu'un pair soit le médiateur.

## ***L'anticipation et la prévention des troubles de conduite***

- Évaluer les facteurs qui peuvent augmenter le risque de troubles de conduite lors des évaluations régulières et de la planification des soins aux enfants et adolescents autistes, y compris :
  - les atteintes sur le plan de la communication qui pourraient résulter en difficultés à comprendre des situations ou à exprimer des besoins et des désirs;
  - la coexistence de troubles physiques, comme la douleur ou les troubles gastro-intestinaux;
  - la coexistence de problèmes de santé mentale, comme l'anxiété ou la dépression, et d'autres affections neurodéveloppementales comme le TDAH;
  - l'environnement physique, comme l'éclairage et le niveau sonore;
  - l'environnement social, dont le domicile, l'école et les activités de loisirs;

- les changements de routines ou de la situation personnelle;
- les changements liés au développement, incluant la puberté;
- l'exploitation ou la maltraitance par autrui;
- le renforcement involontaire des troubles de conduite;
- l'absence de prédictibilité et de structure.

### ***Les interventions psychosociales pour les troubles de conduite***

- Si aucun problème de santé mentale ou de comportement, trouble physique ou problème environnemental coexistant n'a été identifié comme déclenchant ou maintenant les troubles de conduite, offrir une intervention psychosociale à l'enfant ou à l'adolescent (s'appuyant sur une analyse fonctionnelle du comportement) comme traitement de première ligne.

### ***Les interventions pharmacologiques pour les troubles de conduite***

- Envisager des antipsychotiques<sup>10</sup> pour contrôler les troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes lorsque les interventions psychosociales ou autres ne suffisent pas ou ne peuvent pas être mises en place en raison de la sévérité du comportement. L'administration d'antipsychotiques devrait être prescrite au départ et contrôlée par un pédiatre ou psychiatre qui devrait :
  - identifier le comportement cible;
  - choisir l'échelle de mesure appropriée pour contrôler l'efficacité, y compris la fréquence et la sévérité du comportement, et l'échelle de mesure de l'impact global;
  - revoir l'efficacité et les effets secondaires du médicament après 3 à 4 semaines;
  - cesser le traitement s'il n'y a pas de réponse cliniquement significative au bout de 6 semaines.

---

<sup>10</sup> Lors de la publication de ce guide (en août 2013), la mise en marché d'aucun antipsychotique n'était autorisée au Royaume-Uni chez les enfants pour cette indication. Quiconque en prescrit doit suivre les directives professionnelles pertinentes, en assumant pleinement la responsabilité de la décision. Il faut obtenir et documenter un consentement éclairé. Pour obtenir plus d'information, voir [Good practice in prescribing and managing medicines and devices](#) (« Bonnes pratiques de prescription et de gestion des médicaments et dispositifs ») du *General Medical Council* (Ordre des médecins britanniques).

Il en est de même au Canada et au Québec.

## **Les familles et les aidants**

- Offrir aux familles (y compris la fratrie) et aux aidants, une évaluation de leurs propres besoins, en tenant compte s'ils ont :
  - un soutien personnel, social et émotif;
  - un soutien pratique dans leur rôle d'aidants, y compris des répit et un plan en cas d'urgence;
  - un plan pour le futur de l'enfant ou de l'adolescent, y compris la transition aux services pour adultes.

## **La transition aux services pour adultes**

- Pour les jeunes gens âgés de 16 ans ou plus<sup>11</sup> dont les besoins sont complexes ou sévères, suivre l'approche de programme de soins (*care programme approach* ou CPA) en Angleterre ou de plans de soins et de traitement au Pays-de-Galles, pour faciliter la transition entre les services.
- Impliquer l'adolescent dans la planification et, s'il y a lieu, ses parents ou aidants.
- Donner de l'information sur les services pour adultes à l'adolescent et à ses parents ou aidants, y compris son droit à une évaluation sociale<sup>12</sup> à l'âge de 18 ans.

---

<sup>11</sup> Au Québec, plus de 14 ans.

<sup>12</sup> Au Québec, l'évaluation du fonctionnement social peut être réalisée par un travailleur social.

## 1 Recommandations

Ce guide de pratique repose sur les meilleures données probantes disponibles. Le [guide complet](#) donne le détail de la méthodologie et des données probantes utilisées pour développer le guide.

Ce guide de pratique fait partie d'une série de directives sur l'autisme. Il devrait être lu en parallèle avec [Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum](#) (« L'autisme : reconnaissance, référence et diagnostic des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme », Guide de pratique clinique n° 128 du NICE) et [Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum](#) (« L'autisme : reconnaissance, référence, diagnostic et prise en charge des adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme », Guide de pratique clinique n° 142 du NICE).

La formulation utilisée dans les recommandations de ce guide de pratique (par exemple, les mots « offrez » et « envisagez ») dénote la certitude avec laquelle les recommandations ont été faites (la validité de la recommandation). Pour de plus amples détails, voir la rubrique [À propos du guide de pratique](#).

### 1.1 Principes généraux relatifs aux soins

#### L'accès aux soins de santé et aux services sociaux

- 1.1.1 Assurez-vous que tous les enfants et adolescents autistes aient un accès complet aux soins de santé et aux services sociaux, y compris les soins de santé mentale, indépendamment de leur capacité intellectuelle ou de tout diagnostic coexistant.

#### L'organisation et la prestation des services

- 1.1.2 L'organisation et le développement global des services locaux (y compris les soins de santé, de santé mentale, de déficience intellectuelle, d'éducation et d'assistance sociale) pour les enfants et adolescents autistes devraient être coordonnés par un groupe de stratégie multiagence sur l'autisme<sup>13</sup> (pour les personnes autistes de tout âge), en accord avec [Autism in children and young people](#) (« L'autisme chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 128 du NICE), couvrant l'identification et le diagnostic de l'autisme, et [Autism in adults](#) (« L'autisme chez les adultes », Guide de pratique clinique n° 142 du NICE).

<sup>13</sup> Au Québec, ce service ne semble pas être offert.

- 1.1.3 L'évaluation, la gestion et la coordination des soins aux enfants et adolescents autistes devraient être assurées par des équipes communautaires multidisciplinaires spécialisées<sup>14</sup> (Équipe-autisme locale) qui devraient inclure des professionnels en soins de santé, santé mentale, déficience intellectuelle, éducation et service social, en accord avec [Autism in children and young people](#) (« L'autisme chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 128 du NICE), couvrant l'identification et le diagnostic, et [Autism in adults](#) (« L'autisme chez les adultes », Guide de pratique clinique n° 142 du NICE).
- 1.1.4 Les équipes-autisme locales devraient s'assurer que chaque enfant et adolescent ayant reçu un diagnostic d'autisme ait un gestionnaire de cas ou un intervenant pivot pour gérer et coordonner le traitement, les soins, le soutien et la transition aux services pour adultes, en accord avec [Autism in children and young people](#) (« L'autisme chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 128 du NICE), couvrant l'identification et le diagnostic.
- 1.1.5 Les équipes-autisme locales devraient offrir (ou organiser) les interventions et les soins recommandés dans ce guide de pratique pour les enfants et adolescents autistes ayant des besoins particuliers, y compris :
- ceux qui sont sous protection;
  - ceux qui proviennent d'une autre communauté culturelle;
  - ceux dont les aptitudes régressent;
  - ceux qui présentent des conditions coexistantes, comme :
    - des déficiences visuelles ou auditives sévères,
    - d'autres problèmes médicaux, y compris l'épilepsie ou des problèmes du sommeil ou de l'élimination,
    - des troubles moteurs, y compris la paralysie cérébrale,
    - une déficience intellectuelle,
    - des déficits de communication sévères, y compris l'absence d'expression orale, ou des troubles complexes du langage,
    - des problèmes de santé mentale.

---

<sup>14</sup> Au Québec, cette responsabilité semble être portée actuellement par l'intervenant pivot.

### 1.1.6 Les équipes-autisme locales devraient jouer un rôle clé dans la prestation et la coordination :

- des soins spécialisés et des interventions auprès des enfants et adolescents autistes, y compris ceux qui vivent dans des résidences spécialisées;
- des conseils, de la formation et du soutien auprès des autres professionnels et employés de la santé et des services sociaux (y compris dans les milieux résidentiels et communautaires), qui pourraient être impliqués dans les soins d'enfants et d'adolescents autistes;
- des conseils et des interventions pour promouvoir les capacités d'adaptation fonctionnelles, y compris la communication et les activités de la vie quotidienne;
- de l'évaluation et de la prise en charge des troubles de conduite;
- de l'évaluation et de la prise en charge des conditions coexistantes;
- de la réévaluation des besoins tout au long de l'enfance et de l'adolescence, en tenant plus particulièrement compte de la transition aux services pour adultes;
- du soutien à l'accès à des loisirs et à des activités agréables;
- du soutien à l'accès aux services éducatifs, au logement et à l'emploi, ainsi qu'au maintien du contact avec ces derniers;
- de l'offre de soutien aux familles (y compris la fratrie) et aux aidants, y compris l'offre de services de gardiennage et de répit;
- de l'élaboration de protocoles locaux pour :
  - échanger l'information, la communication et le travail collaboratif entre les services de santé, d'éducation et d'assistance sociale, y compris préparer la transition aux services pour adultes;
  - planifier l'organisation de soins partagés avec les partenaires de première ligne et garantir le maintien d'une communication claire entre les soins de première et deuxième lignes.

### 1.1.7 Référez les enfants et adolescents autistes à un service régional ou national pour l'autisme s'il y a un manque :

- au niveau local d'expertise et de compétences pour offrir les interventions et les soins à un enfant ou adolescent présentant une condition coexistante complexe, comme une déficience sensorielle ou motrice sévère, ou un problème de santé mentale sévère;
- de réponse aux interventions thérapeutiques fournies par l'Équipe-autisme locale.

## **Les connaissances et la compétence des professionnels de la santé et des services sociaux**

### 1.1.8 Les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant auprès des enfants et adolescents autistes, peu importe le milieu, doivent recevoir une formation de base sur l'autisme incluant l'acquisition des compétences de prise en charge, y compris :

- la nature et l'évolution de l'autisme;
- la nature et l'évolution des troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes;
- la reconnaissance de conditions coexistantes courantes, dont :
  - les problèmes de santé mentale comme l'anxiété et la dépression,
  - les problèmes physiques comme l'épilepsie,
  - les problèmes du sommeil,
  - les autres conditions neurodéveloppementales, comme le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH);
- l'importance des périodes de transition clés comme le changement d'école ou de soins de santé et de services sociaux;
- le vécu de l'enfant ou de l'adolescent autiste et son impact sur lui;
- l'impact de l'autisme sur la famille (y compris la fratrie) ou les aidants;
- l'impact de l'environnement physique et social sur l'enfant ou l'adolescent;

- comment évaluer les risques (y compris l'automutilation, l'hétéroagressivité, la négligence de soi, la désorganisation du soutien familial ou résidentiel, l'exploitation ou la maltraitance par autrui) et comment développer un plan de gestion des risques;
- les besoins changeants découlant de la puberté (y compris la compréhension de l'enfant ou de l'adolescent des relations intimes et des problèmes liés qui peuvent survenir, par exemple, l'incompréhension du comportement des autres);
- comment fournir des soins et un soutien personnalisés et comment veiller à ce qu'une approche cohérente soit adoptée dans tous les milieux;
- les façons de communiquer avec un enfant ou adolescent autiste.

### **L'adaptation de l'environnement physique et social ainsi que les processus de soins**

- 1.1.9 Tenez compte de l'environnement physique dans lequel les enfants et adolescents autistes sont soutenus et soignés. Réduisez tout impact négatif :
- en fournissant des supports visuels, par exemple, des mots, des images ou des symboles, qui sont significatifs pour l'enfant ou l'adolescent;
  - en ajustant ou en adaptant de façon raisonnable l'espace personnel alloué;
  - en prenant en considération les sensibilités sensorielles individuelles : à la lumière, au niveau sonore, et à la couleur des murs et de l'ameublement.
- 1.1.10 Ajustez ou adaptez les processus de soins de santé ou de services sociaux, par exemple, en organisant les rendez-vous au début ou à la fin de la journée pour réduire le temps d'attente, ou en fournissant une chambre individuelle pour les enfants ou adolescents qui pourraient avoir besoin d'une anesthésie générale à l'hôpital (par exemple, pour des soins dentaires).

## L'information et la participation à la prise de décision

- 1.1.11 Communiquez aux enfants et adolescents autistes, ainsi qu'à leurs familles et aidants, l'information sur l'autisme et sa prise en charge et le soutien disponible sur une base continue correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent et à son niveau de développement. Cela peut inclure :
- les coordonnées des organisations locales et nationales qui peuvent fournir :
    - du soutien et l'occasion de rencontrer d'autres personnes, y compris des parents ou aidants ayant une expérience de l'autisme,
    - de l'information au sujet de la formation sur l'autisme,
    - des conseils sur les droits, les prestations d'aide sociale et les droits aux prestations,
    - de l'information sur le soutien éducatif et social et les activités de loisirs;
  - de l'information sur les services et les traitements disponibles;
  - de l'information pour aider à préparer l'avenir, par exemple, la transition aux services pour adultes.
- 1.1.12 Faites le nécessaire pour soutenir les enfants et adolescents autistes, ainsi que leurs parents et aidants, dans les périodes cruciales, y compris les changements majeurs de la vie, comme la puberté, le début de la scolarisation ou le changement d'école, ou encore la naissance d'un frère ou d'une sœur.
- 1.1.13 Explorez avec les enfants ou les adolescents autistes, ainsi que leurs familles et aidants, s'ils veulent participer à la prise de décisions et continuez à explorer ces questions à intervalles réguliers. Si les enfants et adolescents manifestent un intérêt, offrez-leur une approche collaborative au traitement et aux soins qui tient compte de leurs préférences.

## **1.2 Les familles et les aidants**

- 1.2.1 Offrez aux familles (y compris la fratrie) et aux aidants de l'information écrite sur leurs droits :
- aux services de gardiennage et autres soins de répit;
  - à une évaluation formelle pour identifier leurs propres besoins de santé physique et mentale, et comment y accéder.
- 1.2.2 Offrez aux familles (y compris la fratrie) et aux aidants une évaluation de leurs propres besoins, en tenant compte s'ils ont :
- un soutien personnel, social et émotif;
  - un soutien pratique dans leur rôle d'aidants, y compris des répits et un plan en cas d'urgence;
  - un plan pour le futur de l'enfant ou de l'adolescent, y compris la transition aux services pour adultes.
- 1.2.3 Une fois les besoins des familles et aidants identifiés, discutez de l'aide disponible localement et, en tenant compte de leurs préférences, offrez de l'information, des conseils, de la formation et du soutien, surtout :
- s'ils ont besoin d'aide pour les soins personnels, sociaux ou émotifs de l'enfant ou de l'adolescent, y compris les besoins liés à l'âge comme l'autonomie, les relations ou la sexualité;
  - s'ils sont impliqués dans la prestation d'une intervention pour l'enfant ou l'adolescent en collaboration avec des professionnels de la santé et des services sociaux.

### **1.3 Les interventions ciblant les caractéristiques de base de l'autisme**

#### **Les interventions psychosociales**

1.3.1 Envisagez une intervention en communication sociale ciblant les caractéristiques de base de l'autisme chez les enfants et adolescents, qui comprend des stratégies reposant sur le jeu avec les parents, les aidants et les enseignants, pour accroître l'attention conjointe, l'engagement et l'interaction chez l'enfant ou l'adolescent. Les stratégies devraient :

- être adaptées au niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent;
- viser à améliorer la compréhension des parents, des aidants, des enseignants ou des pairs, ainsi que leur sensibilité et réactivité aux initiatives de communication et d'interaction de l'enfant ou de l'adolescent;
- inclure des techniques où le thérapeute agit comme modèle et où il utilise la rétroaction de vidéo interactif;
- inclure des techniques pour développer la communication, le jeu interactif et les habitudes sociales de l'enfant ou de l'adolescent.

L'intervention devrait être fournie par un professionnel expérimenté. Pour les enfants d'âge préscolaire, envisagez qu'un parent, aidant ou enseignant agisse comme médiateur. Pour les enfants d'âge scolaire, envisagez qu'un pair soit le médiateur.

#### **Les interventions pharmacologiques et alimentaires**

1.3.2 Vous ne devez absolument pas avoir recours aux interventions qui suivent dans la prise en charge des caractéristiques de base de l'autisme chez les enfants et adolescents :

- les antipsychotiques;
- les antidépresseurs;
- les anticonvulsivants;
- les diètes alimentaires qui excluent certains aliments (comme le gluten ou la caséine).

## **1.4 Les interventions pour les troubles de conduite**

### **L'anticipation et la prévention des troubles de conduite**

1.4.1 Évaluez les facteurs qui peuvent augmenter le risque de troubles de conduite lors des évaluations régulières et de la planification des soins des enfants et adolescents autistes, y compris :

- les atteintes sur le plan de la communication qui pourraient résulter en difficultés à comprendre des situations ou à exprimer des besoins et des désirs;
- la coexistence de troubles physiques comme la douleur ou les troubles gastro-intestinaux;
- la coexistence de problèmes de santé mentale, comme l'anxiété ou la dépression, et d'autres affections neurodéveloppementales comme le TDAH;
- l'environnement physique, comme l'éclairage et le niveau sonore;
- l'environnement social, dont le domicile, l'école et les activités de loisir;
- les changements de routines ou de la situation personnelle;
- les changements liés au développement, incluant la puberté;
- l'exploitation ou la maltraitance par autrui;
- le renforcement involontaire des troubles de conduite;
- l'absence de prédictibilité et de structure.

1.4.2 Développez un plan d'intervention avec l'enfant ou l'adolescent et sa famille ou ses aidants qui définit les étapes requises pour cibler les facteurs susceptibles de provoquer les troubles de conduite, y compris :

- le traitement, par exemple, des problèmes physiques, de santé mentale et de comportement coexistants;
- le soutien, par exemple, des familles et des aidants;
- les ajustements nécessaires, par exemple, en augmentant la structure et en réduisant l'imprévisibilité.

## L'évaluation et l'intervention initiale pour les troubles de conduite

- 1.4.3 Si le comportement de l'enfant ou de l'adolescent devient problématique, réévaluez les facteurs identifiés dans le plan d'intervention et évaluez s'il existe de nouveaux facteurs qui pourraient induire le comportement.
- 1.4.4 Offrez ce qui suit pour cibler les facteurs qui sont susceptibles de déclencher ou de maintenir les troubles de conduite :
- le traitement des troubles physiques ou des problèmes de santé mentale et de comportement coexistants;
  - les interventions visant à modifier l'environnement comme :
    - fournir des conseils aux familles et aux aidants,
    - adapter ou modifier l'environnement physique (voir la [recommandation 1.1.9](#)).
- 1.4.5 Si le comportement demeure problématique en dépit des tentatives pour cibler les causes sous-jacentes possibles, consultez des collègues plus expérimentés et organisez une rencontre pour dresser un bilan multidisciplinaire.
- 1.4.6 Lors du bilan multidisciplinaire, tenez compte de ce qui suit quand il s'agit de choisir une intervention pour les troubles de conduite :
- la nature, la gravité et l'impact de conduite;
  - les besoins et les habiletés physiques et de communication de l'enfant ou de l'adolescent;
  - l'environnement;
  - le soutien et la formation dont la famille, les aidants ou le personnel pourraient avoir besoin pour mettre l'intervention en œuvre de façon efficace;
  - les préférences de l'enfant ou de l'adolescent et de la famille ou des aidants;
  - le vécu et la réponse de l'enfant ou de l'adolescent aux interventions précédentes.

## Les interventions psychosociales pour les troubles de conduite

- 1.4.7 Si aucun problème de santé mentale ou de comportement, trouble physique ou problème environnemental coexistant n'a été identifié comme déclenchant ou maintenant les troubles de conduite, offrez une intervention psychosociale à l'enfant ou à l'adolescent (appuyée par une évaluation fonctionnelle de conduite) comme traitement de première ligne.
- 1.4.8 L'analyse fonctionnelle devrait identifier :
- les facteurs qui semblent déclencher le comportement;
  - les patrons de comportement;
  - les besoins auxquels l'enfant ou l'adolescent tente de répondre par son comportement;
  - les conséquences de conduite (c'est-à-dire le renforcement qui en résulte).
- 1.4.9 Les interventions psychosociales pour les troubles de conduite devraient inclure :
- un comportement cible clairement identifié;
  - l'accent sur des résultats liés à la qualité de vie;
  - l'évaluation et la modification des facteurs environnementaux qui pourraient contribuer au déclenchement ou au maintien du comportement;
  - une stratégie d'intervention clairement définie qui tient compte du niveau de développement et des problèmes coexistants de l'enfant ou de l'adolescent;
  - un échéancier précis pour atteindre les objectifs de l'intervention (afin de promouvoir la modification des stratégies d'intervention qui ne mènent pas au changement dans un délai donné);
  - une mesure objective du comportement cible effectuée avant et après l'intervention pour vérifier si les résultats désirés ont été obtenus;
  - une application cohérente dans tous les environnements de l'enfant ou de l'adolescent (par exemple, à la maison et à l'école);

- un accord entre les parents, les aidants et les professionnels de tous les milieux sur la façon de mettre l'intervention en œuvre.

## Les interventions pharmacologiques pour les troubles de conduite

1.4.10 Envisagez des antipsychotiques<sup>15</sup> pour contrôler les troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes lorsque les interventions psychosociales ou autres ne suffisent pas ou ne peuvent pas être mises en place en raison de la sévérité du comportement. L'administration d'antipsychotiques devrait être prescrite au départ et contrôlée par un pédiatre ou un psychiatre qui devrait :

- identifier le comportement cible;
- choisir l'échelle de mesure appropriée pour contrôler l'efficacité, y compris la fréquence et la sévérité du comportement, et l'échelle de mesure de l'impact global;
- revoir l'efficacité et les effets secondaires du médicament après 3 à 4 semaines;
- cesser le traitement s'il n'y a pas de réponse cliniquement significative au bout de 6 semaines.

1.4.11 En cas de prescription d'un antipsychotique :

- commencez avec une faible dose;
- administrez la plus petite dose qui est efficace;
- révissez régulièrement les bénéfices de l'antipsychotique et tout effet indésirable.

1.4.12 Lors du choix de l'antipsychotique, tenez compte des effets secondaires, des coûts d'acquisition, des préférences de l'enfant ou de l'adolescent (ou de ses parents ou aidants, s'il y a lieu) et de la réponse au traitement précédent par un antipsychotique.

---

<sup>15</sup> Lors de la publication de ce guide (en août 2013), la mise en marché d'aucun antipsychotique n'était autorisée au Royaume-Uni pour traiter les enfants autistes. Quiconque en prescrit doit suivre les directives professionnelles pertinentes, en assumant pleinement la responsabilité de la décision. Il faut obtenir et documenter un consentement éclairé. Pour obtenir plus d'information, voir [Good practice in prescribing and managing medicines and devices](#) (« Bonnes pratiques de prescription et de gestion des médicaments et dispositifs ») du *General Medical Council* (Ordre des médecins britanniques).

Il en est de même au Canada et au Québec.

1.4.13 Lorsque la prescription est transférée aux soins de première ligne ou communautaires, le spécialiste devrait donner des consignes claires au médecin qui sera responsable de renouveler la prescription en ce qui a trait :

- au choix du comportement cible;
- à la surveillance des effets bénéfiques et secondaires;
- à la dose minimale potentiellement efficace;
- à la durée projetée du traitement;
- à la planification pour cesser le traitement.

## **1.5 Les interventions pour les habiletés de vie**

1.5.1 Offrez aux enfants et adolescents autistes un soutien pour développer des stratégies d'adaptation et d'accès aux services communautaires, y compris le développement d'habiletés pour accéder au transport en commun, à l'emploi et aux installations de loisirs.

## **1.6 Les interventions auxquelles il ne faut pas avoir recours pour l'autisme**

1.6.1 N'ayez pas recours à une thérapie de rétroaction neurologique (« neurofeedback ») pour gérer les problèmes d'élocution et du langage chez les enfants et adolescents autistes.

1.6.2 N'ayez pas recours à une thérapie d'intégration auditive (ou d'écoute intégrée) pour gérer les problèmes d'élocution et du langage chez les enfants et adolescents autistes.

1.6.3 N'ayez pas recours aux acides gras oméga-3 quel que soit le contexte pour gérer les problèmes du sommeil chez les enfants et adolescents autistes.

1.6.4 N'ayez absolument pas recours aux interventions qui suivent pour gérer l'autisme chez les enfants et adolescents, quel que soit le contexte :

- la sécrétine;
- la chélation;
- l'oxygénothérapie hyperbare.

## 1.7 Les interventions pour les troubles coexistants

1.7.1 Offrez des interventions psychosociales et pharmacologiques pour la prise en charge des problèmes médicaux ou de santé mentale coexistants chez les enfants et adolescents autistes, tel que formulé dans les guides de pratique du NICE pour les enfants et adolescents, notamment :

- [Attention deficit hyperactivity disorder \(ADHD\)](#) (« Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) », Guide de pratique clinique n° 72 du NICE).
- [Conduct disorders in children and young people](#) (« Les troubles de conduite chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 158 du NICE).
- [Constipation in children and young people](#) (« La constipation chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 99 du NICE).
- [Depression in children and young people](#) (« La dépression chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 28 du NICE).
- [Epilepsy](#) (« L'épilepsie », Guide de pratique clinique n° 137 du NICE).
- [Obsessive-compulsive disorder \(OCD\) and body dysmorphic disorder \(BDD\)](#) (« Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) et la dysmorphophobie », Guide de pratique clinique n° 31 du NICE).
- [Post-traumatic stress disorder \(PTSD\)](#) (« Le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) », Guide de pratique clinique n° 26 du NICE).

1.7.2 Envisagez ce qui suit pour les enfants et adolescents ayant reçu un diagnostic d'autisme et d'anxiété qui ont la capacité verbale et cognitive pour participer à une intervention de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) :

- TCC de groupe adaptée aux besoins des enfants et adolescents autistes;
- TCC individuelle pour les enfants et adolescents qui ont des difficultés avec les activités de groupe.

### 1.7.3 Envisagez d'adapter la TCC aux enfants et adolescents ayant reçu un diagnostic d'autisme et d'anxiété pour inclure :

- un entraînement à la reconnaissance des émotions;
- une plus grande utilisation d'information écrite et visuelle et de feuilles de travail structurées;
- une approche cognitivement plus concrète et structurée;
- des activités cognitives simplifiées, par exemple, des feuilles de travail à choix multiple;
- la participation d'un parent ou aidant pour soutenir la mise en œuvre de l'intervention, par exemple, en l'impliquant dans les sessions de thérapie;
- le support au maintien de l'attention en offrant des pauses régulières;
- si possible, intégrer à la thérapie des intérêts particuliers de l'enfant ou de l'adolescent.

### **Les interventions pour les problèmes du sommeil.**

#### 1.7.4 Si un enfant ou adolescent autiste développe un problème du sommeil, offrez une évaluation qui identifie :

- quelle est la nature du problème du sommeil (par exemple, délais d'endormissement, réveils fréquents, comportement inhabituel, problèmes respiratoires ou somnolence pendant la journée);
- la structure du sommeil la nuit et le jour, et tout changement de structure;
- si l'heure du coucher est régulière;
- à quoi ressemble l'environnement de sommeil, par exemple :
  - le niveau de bruit de fond,
  - la présence d'un store ne laissant pas passer la lumière,
  - un téléviseur ou un ordinateur dans la chambre à coucher,
  - si l'enfant partage la chambre avec quelqu'un;

- la présence de comorbidités surtout celles qui ont trait à l'hyperactivité ou à un autre problème de comportement;
- le niveau d'activité et d'exercice au cours de la journée;
- la possibilité de maladie physique ou d'inconfort (par exemple, reflux, otite ou mal de dent, constipation ou eczéma);
- les effets des médicaments;
- tout autre facteur individuel qui pourrait favoriser ou perturber le sommeil, comme des relations affectives ou des problèmes à l'école;
- l'impact des problèmes du sommeil et de comportement sur les parents et aidants et les autres membres de la famille.

- 1.7.5 Si l'enfant ou adolescent autiste ronfle bruyamment, s'étouffe ou semble s'arrêter de respirer, référez-le à un spécialiste pour vérifier la présence d'apnée obstructive du sommeil.
- 1.7.6 Développez un plan de sommeil (cela sera en général une intervention comportementale spécifique au sommeil) avec les parents ou aidants pour tenir compte des problèmes du sommeil qui ont été identifiés et pour établir une structure régulière du sommeil la nuit. Demandez aux parents ou aidants de prendre note des périodes de sommeil et d'éveil de l'enfant ou adolescent tout au long de la journée et de la nuit sur une période de 2 semaines<sup>16</sup>. Utilisez cette information pour modifier le plan de sommeil si nécessaire et le revoir régulièrement jusqu'à ce qu'une structure régulière du sommeil soit atteinte.
- 1.7.7 N'ayez pas recours à une intervention pharmacologique pour aider à dormir sauf si :
- les problèmes du sommeil persistent bien que le plan de sommeil soit respecté;
  - les problèmes du sommeil ont un impact négatif sur l'enfant ou adolescent et la famille ou les aidants.

---

<sup>16</sup> Il existe différentes grilles de sommeil.

En cas de recours à une intervention pharmacologique, celle-ci doit :

- avoir lieu seulement après consultation avec un médecin spécialiste (pédiatre ou psychiatre) ayant de l'expertise dans le suivi de l'autisme ou en pharmacologie du sommeil chez l'enfant;
- avoir lieu conjointement avec des interventions non pharmacologiques;
- être révisée régulièrement pour évaluer le besoin continu d'une intervention pharmacologique et pour garantir que les bénéfices continuent à surpasser les effets secondaires et les risques.

1.7.8 Si les problèmes du sommeil continuent à avoir un impact sur l'enfant ou l'adolescent, ou ses parents ou aidants, envisagez :

- la référence à un pédiatre spécialisé en sommeil **et**;
- des services de gardiennage ou des soins de répit pendant une nuit ou plus. Le gardiennage peut devoir être répété régulièrement pour garantir un soutien adéquat aux parents ou aidants. Convenez de la fréquence du gardiennage avec eux et consignez l'information dans le plan d'intervention.

## **1.8 La transition aux services pour adultes**

1.8.1 Les équipes-autisme locales devraient s'assurer que les adolescents autistes recevant des traitements, des services de santé mentale ou de santé, soient réévalués vers l'âge de 14 ans pour établir la nécessité de poursuivre le traitement lors de la transition à l'âge adulte.

1.8.2 Si la poursuite du traitement est nécessaire, prenez les mesures qui s'imposent pour une transition en douceur aux services pour adultes et donnez à l'adolescent l'information sur les traitements et les services dont il pourrait avoir besoin.

1.8.3 Le moment de la transition peut varier selon la région et l'individu, mais celle-ci devrait généralement être complétée lorsque l'adolescent atteint l'âge de 18 ans. Toute variation devrait être convenue entre les services pour enfants et ceux pour adultes.

1.8.4 Dans le cadre de la préparation de la transition aux services pour adultes, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient effectuer une évaluation complète de l'adolescent autiste.

- 
- 1.8.5 L'évaluation devrait utiliser de façon optimale la documentation existante sur le fonctionnement personnel, éducatif, occupationnel, social et de communication, et devrait inclure une évaluation des conditions coexistantes, en particulier, la dépression, l'anxiété, le TDAH, le trouble obsessionnel compulsif (TOC), et le retard global ou la déficience intellectuelle en accord avec [Autism in adults](#) (« L'autisme chez les adultes », Guide de pratique clinique n° 142 du NICE).
- 1.8.6 Pour les adolescents âgés de 16 ans<sup>17</sup> ou plus dont les besoins sont complexes ou sévères, suivez l'approche de programme de soins ("*care programme approach*" ou CPA) en Angleterre, ou les plans de soins et de traitement au Pays-de-Galles, pour faciliter le transfert entre les services.
- 1.8.7 Impliquez l'adolescent dans la planification et, s'il y a lieu, les parents ou aidants.
- 1.8.8 Fournissez de l'information sur les services pour adultes à l'adolescent, aux parents et aux aidants, y compris au sujet de leur droit à une évaluation psychosociale à l'âge de 18 ans.
- 1.8.9 Lors de la transition aux services pour adultes, envisagez une rencontre formelle des professionnels de la santé et des services sociaux et les professionnels des services pour enfants et pour adultes.

---

<sup>17</sup> Au Québec, âgés de 14 ans.

## 2 Recommandations de recherche

### **2.1 Une approche d'intervenant pivot pour les enfants et adolescents autistes et leurs familles**

Quelle est la valeur d'une approche d'intervenant pivot (définie par un protocole et intégrée en plus aux soins habituels) pour les enfants et adolescents autistes, en termes de satisfaction des parents, de fonctionnement et de stress, ainsi que de psychopathologie de l'enfant?

#### **Pourquoi est-ce important?**

L'autisme est bien caractérisé comme un trouble chronique avec, pour certains, un dysfonctionnement à vie. Pourtant la structure actuelle de prise en charge de la santé est organisée en fonction d'épisodes de soins isolés. La théorie et la pratique de la prise en charge de maladies chroniques, ainsi que l'opinion généralisée des utilisateurs de services, indiquent qu'un modèle de soins chroniques pourrait être approprié et rentable pour l'organisation des services de soutien à l'autisme.

L'approche d'intervenant pivot pour les enfants et adolescents autistes et leurs familles devrait être évaluée formellement par un essai comparatif randomisé (ECR) publiant les résultats à court et moyen terme (y compris le calcul coût/bénéfice) avec un suivi d'au moins 6 mois et à nouveau après 12 mois. Les résultats (satisfaction des parents, fonctionnement et stress, ainsi que psychopathologie de l'enfant) devraient être évalués par des entrevues cliniques structurées, des rapports des parents et du patient reposant sur des questionnaires validés et des mesures objectives du comportement. L'étude doit être d'une envergure suffisante pour déterminer la présence d'effets cliniques significatifs et devrait étudier l'effet des facteurs médiateurs et modérateurs (en particulier, l'âge de l'enfant ou de l'adolescent).

### **2.2 La prise en charge des troubles de conduite chez les enfants et adolescents autistes**

Une intervention de formation de groupe s'adressant aux parents et aidants d'enfants et adolescents autistes est-elle efficace au plan clinique et rentable pour réduire les troubles du comportement précoces et émergents, à court et à moyen terme, par rapport au traitement habituel?

## **Pourquoi est-ce important?**

Les troubles de conduite sont fréquents chez les enfants et adolescents autistes, mais un grand nombre d'entre eux ne sont référés que lorsque le comportement perturbe sévèrement le fonctionnement, lorsqu'ils deviennent une menace pour eux-mêmes ou pour les autres, ou s'il y a rupture du fonctionnement au quotidien. À ce stade, les interventions comportementales peuvent être difficiles ou impossibles. On administre alors des antipsychotiques, bien que leurs bénéfices ne soient que symptomatiques, qu'ils aient des effets secondaires à long terme et que les problèmes de comportement réapparaissent lorsqu'on cesse de les administrer.

Une intervention de formation de groupe (tel qu'enseigner aux parents à identifier les déclencheurs et les patrons de renforcement) devrait être évaluée à l'aide d'un ECR. Les résultats primaires devraient être une réduction des troubles de conduite à court et moyen terme. Les résultats secondaires devraient inclure le stress des parents et de la fratrie, la qualité de vie et le fonctionnement adaptatif de l'enfant ou de l'adolescent. La prise de médicaments à moyen terme devrait également être évaluée. Le calcul coût/bénéfice devrait inclure un large éventail de services, comme le soutien éducatif supplémentaire et les services sociaux, ainsi que le recours aux soins de santé par les familles.

### **2.3 La prise en charge des problèmes du sommeil chez les enfants autistes**

Une intervention ciblant l'hygiène du sommeil ou l'utilisation de la mélatonine est-elle efficace au plan clinique et rentable pour gérer l'endormissement, le réveil la nuit et la diminution du temps total de sommeil chez les enfants autistes (âgés de 4 à 10 ans)?

## **Pourquoi est-ce important?**

Les problèmes du sommeil sont fréquents chez les enfants et adolescents autistes et ont un impact négatif important sur eux et sur leurs parents. Cependant, les études sur la mélatonine portent sur des groupes et des préparations différentes de mélatonine ce qui exclut la possibilité d'en faire une méta-analyse.

L'intervention devrait être évaluée par un ECR en trois étapes : (1) enregistrer l'endormissement, le réveil la nuit et le temps total de sommeil sur une durée de 3 mois à l'aide de l'actigraphie et d'un journal rempli par les parents; (2) pour ceux présentant un problème de sommeil, répartition aléatoire au groupe d'hygiène du sommeil par livret ou par contact professionnel; (3) pour ceux dont le problème de sommeil persiste après 3 mois, répartition aléatoire entre la mélatonine à libération lente et un placebo, puis administration de mélatonine après 3 mois à ceux qui recevaient le placebo.

L'essai devrait publier les résultats primaires et secondaires avec suivi après 12 mois pour tous les participants. Les résultats primaires devraient inclure l'augmentation du temps total de sommeil et la diminution du réveil la nuit.

Les résultats secondaires devraient inclure l'amélioration de l'endormissement, un changement dans la mesure des troubles du comportement selon l'*Aberrant Behaviour Checklist* (« Liste de contrôle des comportements aberrants ») et l'amélioration de l'index de stress et de satisfaction des parents, ainsi que le fonctionnement cognitif de l'enfant.

## **2.4 Le traitement de l'anxiété comorbide chez les enfants et adolescents autistes**

Quelles sont l'efficacité clinique et la rentabilité comparées des interventions pharmacologiques et psychosociales pour les troubles d'anxiété chez les enfants et adolescents autistes?

### **Pourquoi est-ce important?**

Les premiers essais de TCC pour l'anxiété chez les enfants et adolescents autistes sont prometteurs mais présentent des failles méthodologiques. De plus, les approches pharmacologiques courantes n'ont pas été évaluées pour cette population.

Un ECR mené sur deux groupes parallèles devrait comparer les interventions pharmacologiques et psychosociales par rapport à un placebo chez les enfants et adolescents ayant reçu un diagnostic d'autisme et de trouble d'anxiété. Le traitement pharmacologique devrait se faire par inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine (ISRS) et la posologie devrait suivre la recherche chez les enfants ayant un développement normal, mais avec l'option d'évaluer les résultats avec des doses plus basses. L'administration de l'ISRS dans le groupe de contrôle recevant de l'attention psychosociale devrait se faire à l'insu par rapport à un placebo semblable en apparence. L'intervention psychosociale devrait être documentée et reposer sur des approches cognitivo-comportementales dont l'efficacité a été démontrée dans les études précédentes. L'échantillon devrait couvrir l'éventail complet d'âges et de capacités intellectuelles d'enfants et adolescents et sa taille établie de façon à fournir une estimation précise de l'ampleur des effets pour les deux groupes actifs.

Les mesures des résultats primaires devraient inclure la réduction des symptômes d'anxiété selon le rapport des parents. Les résultats secondaires peuvent inclure les questionnaires auto-rapportés et ceux des enseignants, les mesures à l'insu comme celle du rythme cardiaque et de la conductance de la peau, la satisfaction du patient, les changements dans le fonctionnement adaptatif, la qualité de vie et le comportement perturbateur. Il faudrait évaluer les effets indésirables et inclure un calcul coût/bénéfice.

## **2.5 Les interventions psychosociales avec la participation des enseignants, des parents et des pairs chez les enfants autistes d'âge préscolaire**

Les interventions précoces et globales qui combinent de multiples éléments et dont la prestation est faite par les parents et les enseignants (par exemple, le modèle *Learning Experiences – an Alternative Program for Preschoolers and their Parents* [LEAP]) sont-elles efficaces pour gérer les symptômes de base de l'autisme et les difficultés coexistantes (comme les comportements adaptatifs et les caractéristiques développementales) chez les enfants d'âge préscolaire?

### **Pourquoi est-ce important?**

Un grand nombre d'enfants autistes reçoivent le diagnostic à un âge préscolaire, période où la prestation de services consiste en des conseils et du soutien aux parents et au personnel des services de garde ou des milieux assurant les premières années d'enseignement. Un essai clinique de taille moyenne a montré que des programmes complets bien supervisés peuvent aider à gérer les symptômes de base de l'autisme et les difficultés coexistantes. Cependant l'essai était de pauvre qualité.

Le programme de recherche devrait être mené en quatre étapes :

1. Développer un programme, accompagné d'un protocole détaillé, acceptable dans le contexte des services publics offerts au Royaume-Uni (services de santé, premières années scolaires, etc.).
2. Tester sa faisabilité et son acceptabilité par des études pilotes avec évaluation à l'insu des résultats.
3. Évaluer les résultats de façon formelle sur les symptômes de base de l'autisme et les difficultés coexistantes par un essai de grande envergure, incluant une analyse économique de santé.
4. Mener une série de plus petits essais afin de déterminer les éléments, la durée et l'intensité nécessaires pour garantir l'efficacité du programme, ainsi que les résultats à plus long terme.

### 3 Autres sources d'information

#### 3.1 La portée et le développement du guide de pratique

Les lignes directrices du NICE sont développées selon un [cadre](#) qui définit ce que le guide de pratique couvrira ou non.

##### **Comment le guide de pratique a-t-il été développé?**

Le NICE a commandité le Centre de collaboration nationale pour la santé mentale pour développer ce guide de pratique. Le Centre a créé un Groupe de développement du guide de pratique (voir [chapitre 4](#)) qui a passé les données probantes en revue et a développé des recommandations. Les méthodes et processus de développement des guides de pratique du NICE sont décrits dans le [Guidelines Manual](#) (« Manuel sur les guides de pratique »).

#### 3.2 Les guides de pratique connexes du NICE

Les renseignements étaient exacts lors de la publication du guide de pratique (août 2013). De l'information additionnelle est disponible sur le [site Web du NICE](#).

- [Conduct disorders in children and young people](#) (« Les troubles de conduite chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 158, 2013).
- [Autism in adults](#) (« L'autisme chez les adultes », Guide de pratique clinique n° 142, 2012).
- [Epilepsy](#) (« L'épilepsie », Guide de pratique clinique n° 137, 2012).
- [Autism in children and young people](#) (« L'autisme chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 128, 2011).
- [Constipation in children and young people](#) (« La constipation chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 99, 2010).
- [Medicines adherence](#) (« Le respect de la médication », Guide de pratique clinique n° 76, 2009).
- [Attention deficit hyperactivity disorder \(ADHD\)](#) (« Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) », Guide de pratique clinique n° 72, 2008).
- [Obsessive-compulsive disorder \(OCD\) and body dysmorphic disorder \(BDD\)](#) (« Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) et la dysmorphophobie », Guide de pratique clinique n° 31, 2005).

- [\*Depression in children and young people\*](#) (« La dépression chez les enfants et adolescents », Guide de pratique clinique n° 28, 2005).
- [\*Post-traumatic stress disorder \(PTSD\)\*](#) (« Le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) », Guide de pratique clinique n° 26, 2005).

## 4 Le Groupe de développement du guide de pratique, le Centre national de collaboration et l'Équipe de projet du NICE

### 4.1 Le Groupe de développement du guide de pratique

**Gillian Baird (présidente)**

Pédiatre et professeure en incapacité neurologique pédiatrique, *Guy's and St Thomas' NHS Foundation trust* et *King's Health partners*, Londres

**Tim Kendall (facilitateur)**

Directeur médical et psychiatre, *Sheffield Health and Social Care*; *NHS Foundation trust* et directeur, Centre national de collaboration pour la santé mentale

**Nick Gould (co-facilitateur)**

Professeur émérite en travail social, Université de Bath; médecin spécialiste, Institut d'excellence en aide sociale

**Virginia Bovell**

Représentante des patients et aidants

**Carole Buckley**

Omnipraticienne, Bristol

**Tony Charman**

Professeur en psychologie clinique des enfants, *King's College London*

**Jonathan Green**

Professeur de psychiatrie des enfants et adolescents, Université de Manchester et Hôpital pour enfants *Royal Manchester*

**Patricia Howlin**

Professeure émérite de psychologie clinique des enfants, *King's College London*

**Glenys Jones**

Maître de conférences sur l'autisme, Université de Birmingham

**Ann Le Couteur**

Professeure de psychiatrie des enfants et adolescents, Université de Newcastle; psychiatre honoraire des enfants et adolescents, *Northumberland Tyne and Wear NHS Foundation Trust*

**Robin Mackenzie**

Représentante des patients et aidants, Droit médical et Éthique, Université de Kent

**Barbara Parker**

Représentante des patients et aidants

**Emily Simonoff**

Directrice académique, Santé mentale des enfants et adolescents, Institut de psychiatrie

**Stephen Simpson**

Infirmier communautaire en déficience intellectuelle, *South West Yorkshire Partnership NHS Foundation Trust*

**Vicky Slonims**

Première orthophoniste clinique, *Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust*; maître de conférences honoraire, *Kings College London*

**Alison Stewart**

Directrice, Service d'orthophonie pour l'enseignement, *Central London Community Healthcare Trust*; maître de conférence honoraire, *City University*

**Katy Strudwick**

Ergothérapeute pédiatrique spécialisée, Hôpital St Thomas

**Gabriel Whitlingum**

Pédiatre, *Hampshire Hospitals Foundation Trust*

## **4.2 Le Centre national de collaboration pour la santé mentale**

**Lucy Burt**

Assistante de recherche

**Katherine Leggett**

Directrice du projet (jusqu'en novembre 2012)

**Ifigeneia Mavranouzouli**

Économiste principale de la santé

**Odette Megnin-Viggars**

Responsable de revue systématique (jusqu'en avril 2013)

**Sabrina Naqvi**

Directrice du projet (depuis novembre 2012)

**Sarah Stockton**

Documentaliste principale

**Clare Taylor**

Rédactrice principale

**Craig Whittington**

Directeur adjoint, Centre de collaboration pour la santé mentale (Efficacité clinique) (depuis avril 2013)

**4.3 L'Équipe de projet du NICE****Christine Carson**

Directrice des programmes du Centre de pratiques cliniques

**Caroline Keir**

Directrice de la délégation des directives

**Margaret Ghلامي**

Coordonnatrice des directives

**Nichole Taske**

Responsable technique

**Jasdeep Hayre**

Économiste de la santé

**Anna Poppa**

Rédactrice en chef

**4.4 Équipe de contextualisation à l'organisation des soins du Québec**

Chantal Caron, MD, FRCPC, MSc. (Chef de projet)

Psychiatre et professeure adjoint de clinique, département de psychiatrie, Université de Montréal, Montréal.

Andréanne Bibeau

Orthophoniste, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal.

Martine Dansereau

Travailleuse sociale, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal.

Jessika Dion, M.Ps., D.Psy

Psychologue, centre de pédopsychiatrie du CHUQ, CIUSS de la Capitale-nationale, Québec.



Isabelle Gaudet, erg., M.Sc.

Ergothérapeute, CIUSS de la Capitale-nationale et chargée d'enseignement en médecine, département de réadaptation, Université Laval, Québec.

Ann Greschner

Physiothérapeute, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal.

Ghitza Thermidor

Psychoéducatrice, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal.

Yves Tremblay, MD.

Spécialiste en médecine communautaire, pédiatre développementaliste, Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD), Montérégie.

## À propos du guide de pratique

Les guides de pratique clinique du NICE sont des recommandations sur le traitement et les soins pour les personnes présentant des maladies et conditions particulières qui relèvent du NHS en Angleterre et au Pays-de-Galles.

Les lignes directrices du NICE sont développées selon un [cadre](#) qui définit ce que le guide de pratique couvrira ou non.

Ce guide de pratique a été développé par le Centre national de collaboration pour la santé mentale qui siège au Collège royal des psychiatres. Le Centre de collaboration a travaillé avec un groupe de développement du guide de pratique composé de professionnels en soins de santé (y compris des médecins spécialistes, des omnipraticiens et des infirmières), des patients et des aidants, ainsi que du personnel technique qui a passé les données probantes en revue et élaboré les recommandations. Les recommandations ont été finalisées après consultation publique.

Les méthodes et processus de développement des guides de pratique clinique du NICE sont décrits dans le [Guidelines Manual](#) (« Manuel sur les guides de pratique »).

### ***La validité des recommandations***

Certaines recommandations peuvent être faites avec plus de certitude que d'autres. Le Groupe de développement du guide de pratique fait une recommandation reposant sur un compromis entre les bénéfices et les dangers d'une intervention, en tenant compte de la qualité des données probantes sous-jacentes. Pour certaines interventions, le Groupe de développement du guide de pratique est confiant du fait que, compte tenu de l'information qu'il a étudiée, la plupart des patients opteraient pour l'intervention. La formulation utilisée dans les recommandations de ce guide de pratique reflète la certitude avec laquelle la recommandation est faite (la validité de la recommandation).

Pour toutes les recommandations, le NICE s'attend à ce qu'il y ait une discussion avec le patient sur les risques et les bénéfices des interventions, ainsi que sur ses valeurs et ses préférences. Cette discussion vise à l'aider à parvenir à une décision pleinement éclairée (voir également [Les soins axés sur le patient](#)).

### **Les interventions auxquelles vous « devez absolument » (ou « ne devez absolument pas ») avoir recours**

En règle générale, nous utilisons « devez absolument » ou « ne devez absolument pas » uniquement s'il y a une obligation légale à appliquer la recommandation. Parfois, nous utilisons « devez absolument » ou « ne devez absolument pas » lorsque le fait de ne pas suivre la recommandation pourrait avoir de graves conséquences ou mettre la vie en danger.

## **Les interventions auxquelles on devrait (ou ne devrait pas) avoir recours – « Fortement recommandé »**

Nous utilisons « offrir » (et des mots similaires comme « référer » ou « conseiller ») lorsque nous sommes confiants du fait que, pour la plupart des patients, une intervention fera plus de bien que de mal et sera rentable. Nous utilisons des mots semblables (par exemple, « Ne pas offrir ») lorsque nous sommes confiants du fait qu'une intervention ne sera pas bénéfique pour la plupart des patients.

## **Les interventions auxquelles on peut avoir recours**

Nous utilisons « envisager » lorsque nous sommes confiants du fait qu'une intervention fera plus de bien que de mal à la plupart des patients et sera rentable, mais que d'autres options pourraient être tout aussi rentables. Le choix de l'intervention, et le fait d'y avoir recours ou non, est plus susceptible de dépendre des valeurs et des préférences du patient que si elle était fortement recommandée, et le professionnel de la santé devrait donc passer plus de temps à envisager les options et à en discuter avec le patient.

## ***Les autres versions du guide de pratique***

Les directives complètes *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum* (« L'autisme : la prise en charge et le soutien des enfants et adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme ») contiennent le détail des méthodes et des données probantes utilisées pour développer les directives. Elles sont publiées par le Centre national de collaboration pour la santé mentale.

Les recommandations de ces directives ont été incorporées à un [algorithme de NICE](#).

Nous avons produit de l'[information destinée au grand public](#) au sujet de ce guide de pratique.

## ***La mise en œuvre***

[Des outils de mise en œuvre et des ressources](#) sont également disponibles pour vous aider à mettre le guide de pratique en application.

## ***Votre responsabilité***

Ce guide de pratique représente le point de vue du NICE auquel ce dernier est parvenu après avoir soigneusement étudié les données probantes disponibles. On s'attend à ce que les professionnels de la santé en tiennent compte en totalité lorsqu'ils exercent leur jugement clinique. Cependant, le guide de pratique ne supprime pas la responsabilité individuelle des professionnels de la santé à prendre des décisions tenant compte des circonstances de chaque patient, en consultation avec le patient ou son tuteur ou aidant, et à la lumière du résumé des caractéristiques des médicaments.

La mise en œuvre de ce guide de pratique est la responsabilité des commissaires ou partenaires locaux. Nous rappelons aux commissaires et aux partenaires que la mise en œuvre du guide de pratique leur incombe, dans le contexte local, à la lumière de leurs obligations à veiller au besoin d'éliminer toute discrimination illégale, à favoriser l'avancement de l'égalité des chances et à promouvoir de bonnes relations. En aucun cas, le contenu de ce guide de pratique ne devrait être interprété de manière à contrer ces obligations.

## ***Le droit d'auteur***

© *National Institute for Health and Care Excellence*, 2013. Tous droits réservés. Les documents dont le NICE détient le droit d'auteur peuvent être téléchargés et utilisés à des fins de recherche et d'études personnelles, et peuvent être reproduits à des fins éducatives et pour utilisation sans but lucratif. Aucune reproduction par ou pour une organisation commerciale, ou à des fins commerciales, n'est permise sans l'autorisation par écrit du NICE<sup>18</sup>.

ISBN: 978-1-4731-0246-0

---

<sup>18</sup> Cette traduction a été produite avec l'autorisation préalable du NICE.