



ACCOMPAGNEMENT & PRISE EN CHARGE

Un traitement pour mon enfant TSA ? Décider ensemble

Aide à la décision pour les parents



Suivi éditorial

Jacqueline Ilic (GNCRA)

Rédacteur

Dr Sandrine Sonié (CRA Rhône-Alpes)

Relecteur

Mireille Lemahieu (URAFRA)

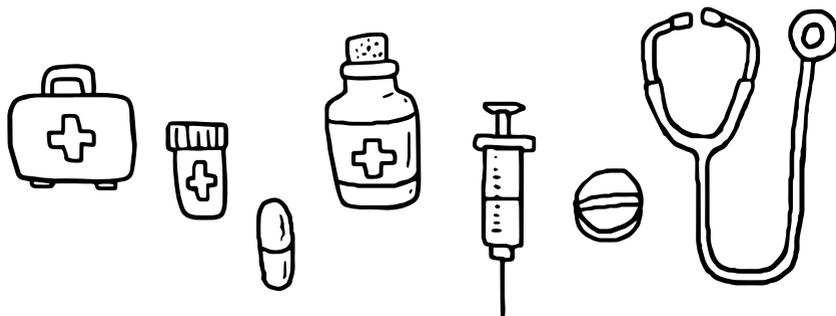
Les questions à se poser et à poser avant la mise en place d'un traitement médicamenteux pour son enfant TSA.

LE BÉNÉFICE/RISQUE

Donner un **traitement psychotrope** (qu'on appellera médicament pour simplifier) pour améliorer les comportements déviés de votre enfant ou réduire son anxiété est un choix difficile car il faut considérer à la fois **les risques et les bénéfices du produit proposé**.

Dans certaines maladies, le choix est aisé : le médicament apporte des bénéfices immédiats, avec peu d'effets secondaires indésirables et il n'y pas d'autres possibilités de traiter le symptôme ciblé (par exemple prendre du paracétamol pour réduire la durée d'un mal de tête insupportable).

Dans la situation d'un comportement dévié (agressivité excessive, crises de colère et mise en danger) ou d'une anxiété invalidante, **les traitements médicamenteux ont une efficacité incertaine, des effets secondaires** (indésirables), et il existe **d'autres options thérapeutiques** (interventions cognitivo-comportementales, aménagement de l'environnement, traitement d'une douleur...).

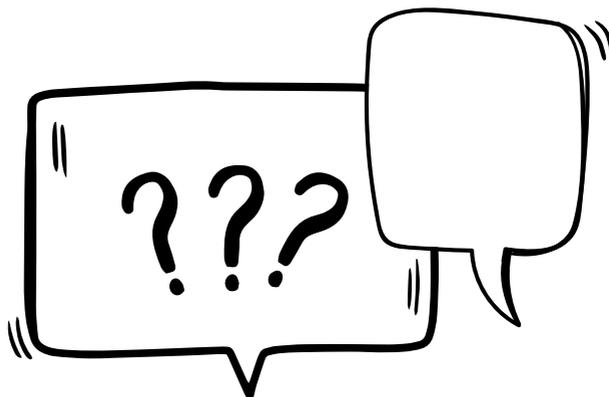


Il faut considérer ces 3 aspects :

1. **L'efficacité** : sur quels symptômes.
 2. Les **effets secondaires** et **contraintes** du médicament
 3. Les autres **options thérapeutiques**
-

On résume cette complexité par la formule :

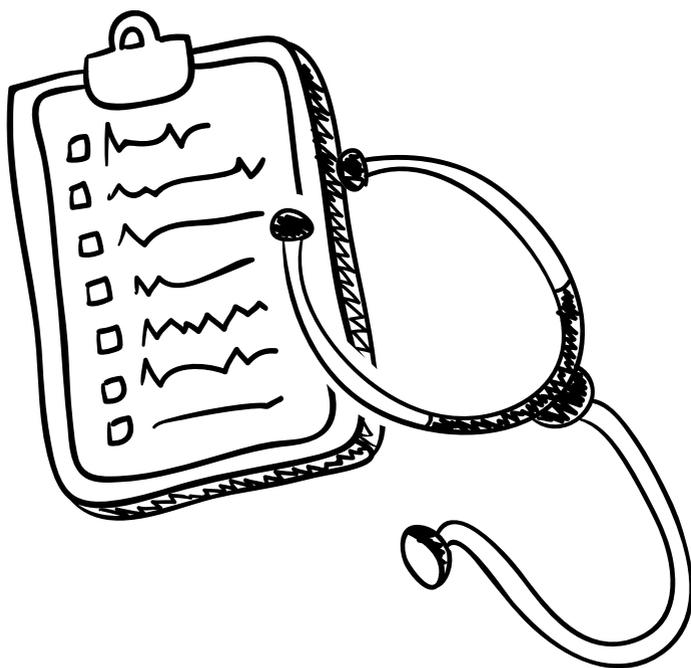
“ **Quel est le bénéfice/risque
de mon traitement ?** ”



C'est complexe, car **il n'y a pas une seule et unique bonne réponse** : ce qui est acceptable pour une famille ou adapté à un enfant ne l'est pas forcément pour un autre. Il peut exister aussi des contre-indications à certains traitements : pensez à bien informer votre médecin de tous les antécédents personnels et familiaux médicaux de votre enfant.

Ces aspects sont donc à prendre en compte avec la notion de bénéfice/risque d'un traitement.

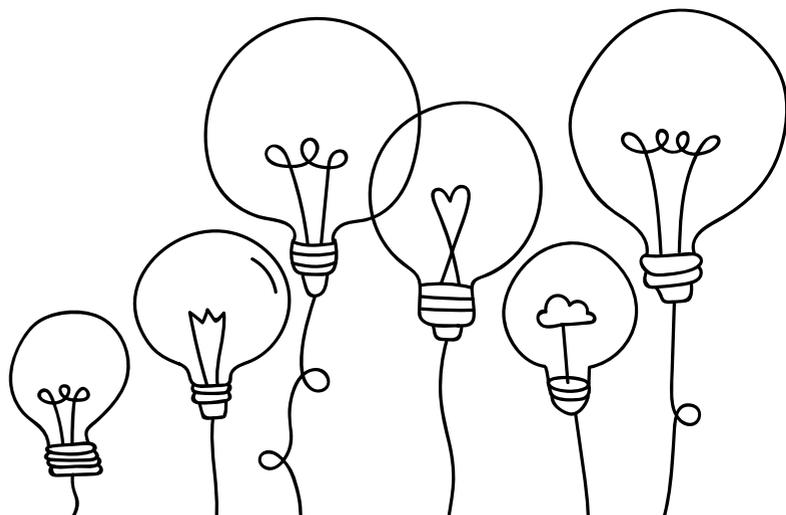
Votre médecin va vous faire des propositions de traitement, mais vous pouvez contribuer à la décision. **Un dialogue ouvert avec les soignants** est un élément essentiel à la prise en compte des besoins et des difficultés de votre enfant et à votre prise de décision.



C'est pourquoi nous vous encourageons à vous poser certaines questions :

**Face à une anxiété massive ou un comportement défi :
Quelles sont les options possibles ?**

- Prendre un médicament
- Ne pas prendre de médicament : essayer d'autres approches (gestion de l'anxiété et de prévention des troubles du comportement)
- Prendre un médicament associé à d'autres approches



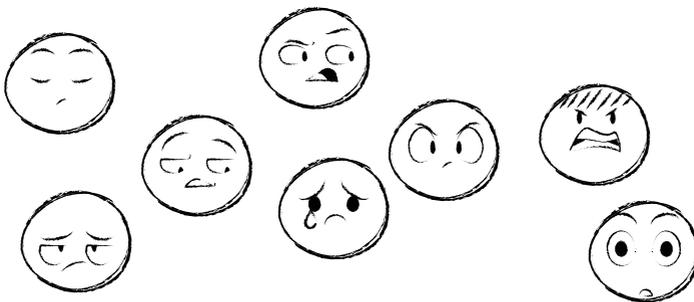
AVANT DE DÉCIDER : LES POINTS CLÉS À CONNAITRE

- On recherche toujours **la cause** d'un comportement défi, en particulier une douleur, une cause somatique, c'est-à-dire un autre problème de santé, une réaction face à un imprévu, etc.
- Les approches **cognitivo-comportementales et développementales** sont recommandées actuellement dans les TSA. Un traitement médicamenteux ne doit être proposé **qu'après qu'elles aient été proposées, et en les associant**.
- Il n'y a **pas de médicament pour guérir l'autisme**.
- Il existe des médicaments pour **améliorer** : l'hyperactivité, les troubles du sommeil, l'anxiété, les comportements défis.
- Tous les médicaments n'améliorent pas tous les symptômes de tous les enfants et ne **règlent pas tous les problèmes de comportement**.
- Il est important d'essayer **un seul nouveau médicament** à la fois.
- Les médicaments ont des **effets secondaires**, de fréquence et sévérité variable.
- Les médicaments nécessitent des **bilans biologiques** et une **surveillance des paramètres vitaux** avant et pendant leur prescription.
- Il est important de partager **vos questions et votre expérience avec votre médecin** sur les traitements déjà essayés.
- Les connaissances sur les médicaments concernent **des groupes qui ont participé aux études** et on généralise ensuite les résultats des études sur un individu.
- La poursuite ou l'arrêt d'un traitement doivent être **discutés régulièrement** : durée, critères de décision.

Liste des symptômes ou comportements défis qui pourraient être améliorés par un médicament :
(Cocher les comportements ou symptômes qui mettent votre enfant en difficulté et suivez leur évolution)

Symptômes et comportement	Présent	Evolution
Anxiété, peurs excessives, ruminations		
Pensées répétitives		
Comportements répétitifs		
Dépression		
Hyperactivité		
Trouble de l'attention		
Impulsivité		
Irritabilité		
Agressivité		
Automutilations		
Troubles du sommeil		

Une fois la décision prise ensemble, fixer avec votre médecin une fréquence d'évaluation des symptômes cibles, afin d'envisager de modifier la dose ou le maintien ou non du traitement en fonction des effets constatés chez votre enfant.



LES POURS ET LES CONTRES

Options	Prendre le médicament	Ne pas prendre le médicament
Les points clés	<ul style="list-style-type: none">• Vous connaissez les médicaments, les symptômes sur lesquels ils agissent et leurs effets indésirables• Vous donnez le médicament chaque jour• Vous discutez avec les professionnels de l'école ou de l'équipe pour vérifier les bénéfices• Vous êtes attentifs aux effets secondaires• Vous rencontrez régulièrement le médecin prescripteur	<ul style="list-style-type: none">• Vous vérifiez avec les professionnels et le médecin si des problèmes de santé ou d'autres difficultés risquent d'aggraver le comportement• Vous enseignez à votre enfant d'autres comportements, plus adaptés, pour réduire les comportements problématiques.• Vous avez d'autres solutions pour diminuer le stress familial :<ul style="list-style-type: none">- Aide de la famille ou d'amis- Solution de répit
Les POURS : Bénéfice	<ul style="list-style-type: none">• Moins irritable/moins anxieux• Le comportement s'améliore• Meilleure adaptation à l'école et à la maison• La famille et l'enfant dorment mieux• Amélioration des relations aux autres• Sentiment de faire tout ce qui est possible	<ul style="list-style-type: none">• Pas d'effets indésirables des médicaments• Pas d'inquiétude liée à la prise d'un médicament• Pas de souci concernant l'incertitude sur les effets du traitement• Si le comportement continue il est toujours possible de prendre le traitement• D'autres solutions ont pu être trouvées pour réguler les problèmes de comportement
Les CONTRES : Risque	<ul style="list-style-type: none">• Le médicament ne va pas guérir l'autisme• Le médicament ne va pas toujours aider tout enfant avec TSA• L'enfant peut avoir des effets indésirables	<ul style="list-style-type: none">• L'anxiété et/ou les comportements défis peuvent empirer• Les comportements défis, l'anxiété peuvent aussi générer du stress en famille et à l'école• L'enfant peut être exclu• L'enfant peut ne pas être disponible pour apprendre• L'enfant peut avoir des difficultés avec les autres

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

- Ce document est largement inspiré par l'excellent guide réalisé par ATN et AIRP disponible sur le site autismspeaks :
www.autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-medication-decision-aid 
Nous n'avons pas trouvé de version en Français, d'où l'idée de vous proposer une version abrégée mais si vous lisez l'anglais, nous vous recommandons le guide original.
- Une page dédiée aux parents concernant les médicaments en général :
www.sparadrapp.org/parents/la-sante-au-quotidien/les-medicaments-pour-mon-enfant 
- Une video de l'Association Participate! sur l'usage des médicaments dans les troubles graves du comportements :
www.participate-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=61&videos_section=2 



POUR ALLER PLUS LOIN :

- Place du médicament dans la stratégie d'interventions, page 35 de la synthèse des recommandations HAS 2012 sur les interventions recommandées dans les TSA :
www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf 
- Un guide avec des tableaux résumés du CH Vauclaire de 2017 : Guide des traitements psychotropes :
www.adiph.org/ressources/documents-de-travail/medicaments/guide-de-prescription-des-psychotropes-chez-l-enfant 
- Un guide sur les psychotropes en général (voir la page 16 consacrée aux enfants) du Réseau PIC :
www.reseau-pic.info/medicaments/Guide/Guide_2014.pdf 
- La base de données publique des médicaments permet au grand public et aux professionnels de santé d'accéder à des données et documents de référence sur les médicaments commercialisés ou ayant été commercialisés durant les trois dernières années en France :
base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr 

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention (article L.1111-2 du Code de la santé publique). Conformément à leurs droits (article L. 1111-4 du Code de la santé publique), ils peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour leur enfant.



Centre de Ressources Autisme
CHAMPAGNE-ARDENNE

Mission diagnostic et évaluation

Hôpital Robert Debré - Avenue du Général Koenig - 51092 REIMS Cedex

 03 26 78 39 67

Missions Information, Documentation, Formation, Études

CREAI Grand Est - Cité Administrative Tirlet - Bât. 3
51036 CHALONS-EN-CHAMPAGNE Cedex

 03 26 68 35 71

 accueil@cra-champagne-ardenne.fr

 www.cra-champagne-ardenne.fr



Groupement National
centres ressources autisme

12 rue Monte-Cristo
75020 Paris

 01 86 95 45 75

 contact@gncra.fr

 www.gncra.fr

  @GNCRAutisme



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement