

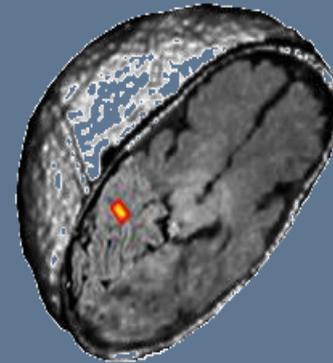
Vivre Avec l'Autisme, quel Avenir?

- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé

Scania de Schonen,
Laboratoire de Psychologie de la Perception,
CNRS-Université Paris-Descartes

■ Scania de Schonen

- ❖ Directeur de Recherche Emérite au Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS)
- ❖ Formation: Psychologie scientifique et Neurosciences
- ❖ Spécialiste : du développement mental et cérébral
- chez l'enfant humain



- ❖ Chargée de projet à l'HAS pour rendre compte de la littérature scientifique internationale concernant les évaluations d'interventions: « Autisme et autres troubles envahissants du développement » : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations par consensus formalisé »

Un triste constat

- ❖ On ne connaît pas encore assez de choses sur l'autisme (C'est un problème international).
- ❖ On ne sait que diminuer le handicap (C'est un problème international).
- ❖ Globalement la situation est plus dure en France qu'ailleurs parce que la France cumule deux difficultés:
 1. On ne sait pas guérir l'autisme (problème international) et
 2. Retard de la médecine psychiatrique (et non pas de la recherche scientifique) en France par rapport à beaucoup d'autres pays industrialisés.

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?

L'EVIDENCE-BASED MEDICINE (EBM)

❖ Une exigence:

Evidence - Based Medicine (EBM) = une *médecine fondée sur des preuves*

Une thérapie, une intervention, une prise en charge

1) doit être issue de considérations théoriques elles-mêmes basées sur des preuves

et

2) son efficacité et innocuité doivent être évaluées

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ? L'EBM

L'exigence EBM est d'autant plus importante quand les maladies et handicaps sont identifiés et étudiés depuis peu de temps et mal connus du public.

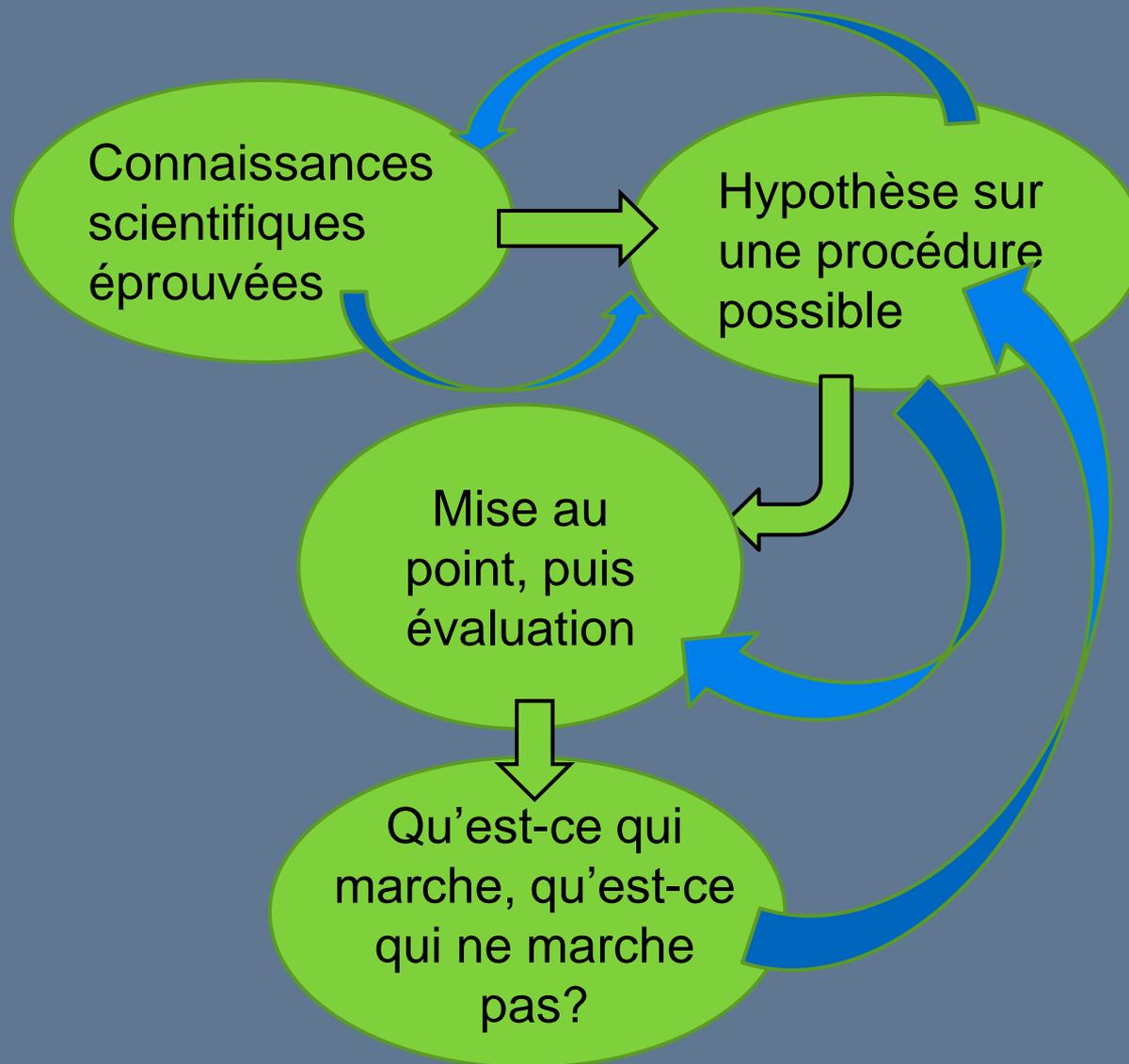
Dans ces cas le risque est que le public accepte n'importe quelle description du handicap, n'importe quelle explication, n'importe quelle origine et n'importe quelle intervention.

C'est ce qui s'est passé pour l'autisme

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?

- ❖ Il ne suffit pas d'avoir des idées « théoriques », il faut tester les théories avec une méthodologie de preuves .
 - ❖ Il ne suffit pas que la théorie soit fondée sur des preuves, il faut que les thérapies, interventions, prises en charge soient évaluées.
- ❖ Même quand on dispose d'une théorie éprouvée scientifiquement sur les mécanismes d'une maladie ou d'un handicap, on doit évaluer l'efficacité et l'innocuité de la thérapie, de l'intervention ou de la prise en charge
 - ❖ Est-il suffisant d'évaluer une intervention, sans qu'elle soit fondée sur des connaissances scientifiques éprouvées sur la maladie ou le handicap? Non.
 - ▶ Il faut bâtir à partir des connaissances scientifiques. C'est la condition pour comprendre ce qu'on fait et ce qui marche mal , pour améliorer l'intervention.

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?



QUI PRODUIT LES DONNEES SCIENTIFIQUES SUR L'AUTISME ET LES INTERVENTIONS NON MEDICAMENTEUSES?

La psychologie scientifique (ou expérimentale), les neurosciences et la génétique

❖ La psychologie scientifique explore les fonctions cérébrales mentales et leur développement, le rôle des facteurs génétiques et de l'environnement dans ce développement

❖ La psychologie scientifique étudie depuis 2 siècles les apprentissage, la mémoire, perception, raisonnement, langage, communication, attachement, émotion, affects, l'inconscient, les handicaps et dysfonctionnements mentaux

❖ L'avantage de ces études c'est qu'elles n'affirment que quand elles ont des preuves. C'est lent, mais c'est plus sûr.

❖ Les théories et les pratiques psychanalytiques ne font pas partie de la psychologie scientifique.

La procédure de Recommandations de Bonnes

Pratiques de la HAS

- **Participation des professionnels et représentant des patients et usagés** concernés par les thèmes de les Recommandations :
 - 138 experts ont participé à différentes phases,
 - +les experts internationaux
 - + les organisations qui ont répondu à la consultation publique
- **Transparence** : mise à disposition de l'analyse critique de la littérature, des avis des groupes de travail, des cotations du groupe de cotation et les avis formalisés et commentaires du groupe de lecture et de la consultation publique
- **Indépendance** d'élaboration et gestion des intérêts déclarés par les experts ayant participé aux réunions organisées par la HAS

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?

L'HAS classe en 4 catégories les recommandations

A Preuve scientifique établie:

Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur (comporte le fait pour le patient d'être aveugle au traitement qu'on lui donne) ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.

B Présomption scientifique

Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte. **C**

C Faible niveau de preuve

Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?

AE Accord d'experts

En l'absence d'études d'évaluation, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ? LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

Revue des publications (jusqu'en 2011) sur l'évaluation d'interventions (celles de 2000 à 2011 non résumées dans l'Argumentaire HAS):

- ❖ Littérature internationale (en langue anglaise):

Un article est publié si l'étude satisfait des critères scientifiques explicites (connus de tout le monde, rédigés par écrits, consultables..).

Ont été retenues les études d'évaluation d'intervention qui satisfont les critères scientifiques internationalement reconnus.

Les auteurs sont USA, Canada, UK, Italie, Irlande, Hong Kong, Turquie, Norvège, Espagne, Pays-Bas...aucune étude d'évaluation en provenance de France

- ❖ Littérature francophone :

nous n'avons pas trouvé d'étude **évaluant les effets** d'une intervention

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?

Interventions retenues si les études d'évaluation sont de grade B :

- ❖ Présence d'un Groupe contrôle d'enfants avec autisme comparables au groupe expérimental.
- ❖ Le groupe contrôle reçoit un autre type d'intervention (l'effet est-il attribuable à l'intervention ou aux effets bénéfiques minimaux par rapport à « rien », ou au développement spontané, ou effet placebo)
- ❖ Recrutement des enfants sur diagnostic internationalement admis (DSMIV) ADOS. Critère d'inclusion et d'exclusion explicités. Les critères sont définis par l'étude mais les recruteurs sont extérieurs à l'étude.

D'OÙ SORTENT LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LES INTERVENTIONS ?

Interventions retenues si les études d'évaluation sont de grade B (suite):

- ❖ Evaluation de chaque enfant, avant et après prise en charge, par les mêmes tests validés, publiés et internationalement admis. Les tests des enfants sont réalisés par des professionnels ne faisant pas partie de l'équipe d'intervenants, ni des auteurs de l'intervention = ne pas être juge et parti
- ❖ Répartition au hasard (randomisation) des participants dans les deux groupes, ou attribution sans biais détectable.
- ❖ nombre raisonnable de participants/groupe : > 10/groupe
- ❖ Description écrite des buts visés à court moyen et long terme, principes, pratiques, de la formation des intervenants

Etc...

QUELLES INTERVENTIONS OU PRISES EN CHARGES ONT ÉTÉ RETENUES?

En résumé ont été évaluées et validées:

- **1 - Des interventions globales comportementales**
- pour enfants de 18 mois à 7 ans. (Recommandation HAS : jusqu'à 4 ans).
- La très grande majorité des enfants de ces études avaient un QI <80 (donc retard important)
 - ABA classique, ABA contemporain (sans punition, plus le leadership à l'enfant, plus de place aux relations interpersonnelles, au jeu, aux parents), ABA avec essais discrets et réponses pivots, Early Start Denver (ABA et approche développementale), TEACCH, ABA contemporain + inclusion scolaire,

NB. Conclusions déjà formulées clairement **en 2002** dans l'expertise INSERM « **Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent** », mais les études de validation étaient moins nombreuses et moins robustes qu'aujourd'hui.

QUELLES INTERVENTIONS OU PRISES EN CHARGES ONT ÉTÉ RETENUES?

- **2 - Des interventions comportementales visant des buts spécifiques (dépendent de l'âge et du profil de l'enfant ou de l'adolescent)**
- ❖ Interactions sociales, gestion des émotions, attention conjointe, réaction aux changements, panique, stress, dépression, l'anxiété, les comportements inadaptés (diverses interventions avec analyse fonctionnelle des situation)s, langage, imitation, communication, cognition, réaction à la moquerie, à l'humour, à l'agressivité, etc.
- ❖ Thérapies Cognitivo-Comportementales (Les TCC avaient déjà été évaluées et validées aux USA entre 1990 et 2000 pour la dépression, les peurs (dont phobies), l'anxiété, l'hyperactivité avec déficit de l'attention (ADHD), les troubles des conduites Voir Expertise INSERM « Psychothérapies », 2004).
- ❖ Langue des signes ou apprentissage de la lecture et écriture dans le cas d'échec d'apprentissage du langage
- ❖ Education par ordinateur

QUELLES INTERVENTIONS OU PRISES EN CHARGES ONT ÉTÉ RETENUES?

Bref:

- les programmes à référence comportementale et éducative, avec ou sans approche développementale
- qu'ils soient globaux ou spécifiques,
- Pas d'autres études méthodologiquement correctes (Grade B ou C) d'évaluation de thérapies, interventions ou prises en charges (Non médicamenteuses) dans la littérature internationale sur des enfants ou d'adolescents avec TED, que

QUELLES INTERVENTIONS ONT ÉTÉ OBJET D' AE ?

- **3 - Sont objet d'AE (accord d'expert) bien que non évaluées:**

« La thérapie d'échange et de développement » (Mise au point par G. Lelord puis par C. Barthélémy, l'Hôpital de Tours).

- Mais les effets de cette intervention n'ont pas été l'objet d'une évaluation (on peut comparer dans une certaine mesure les effets obtenus aux gains obtenus par d'autres études mais il n'y a pas de comparaison avec un groupe contrôle).

QUELLES INTERVENTIONS N'ONT PAS ÉTÉ VALIDÉES?

4 – Certaines interventions ou prises en charge n'ont pas été retenues car elles ne sont pas évaluées et n'ont pas d'accord d'experts (AE), certaines n'ont pas de fondement théoriques scientifiques:

- Les thérapies à référence psychanalytique et/ou institutionnelle
- Doman-Delacato ,
- Sonrise, et 3i,
- Greenspan ou Floortime,
- Feuerstein,
- Padovan,
- Dioxyde de carbone associé à l'un de ces programmes,
- Interventions musicales, équestres, animales, avec fleurs de Bach, etc ...

QUELLES INTERVENTIONS ONT ÉTÉ VALIDÉES?

Cas particuliers:

Les interventions spécifiques concernant l'image du corps,

Pataugeoire,
packing,

n'ont jamais été évaluées. Pas de bases théoriques scientifiques éprouvées pour ces deux procédures.

-la pataugeoire fait l'objet d'AE à titre de situation pouvant être incluse dans une intervention globale

- HAS est opposée à l'utilisation du packing en dehors des protocoles de recherche.

La HAS recommande que les interventions soient pluridisciplinaires et non exclusives. Mais :

A intensité égale, les interventions comportementales globales sont plus efficaces que les interventions éclectiques. Pourquoi?

1° **Parce qu'il faut intéresser l'enfant**, lui faire plaisir, le séduire, le laisser initier son activité, c'est lui qui montre à quoi il s'intéresse. Sinon: pas de plaisir (donc pas de pairing, pas de renforcement positif, pas d'apprentissage)



L'intervenant doit être capable d'entraîner la parole, le saut, l'imitation, l'interaction sociale, la propreté, en saisissant la situation au vol (et reprendre la main).
On ne peut pas imposer une activité à heure fixe (au début)
donc pas d'éclectisme dans les intervenants.

2° L'enfant doit pouvoir apprendre à anticiper.

Plus l'environnement humain varie, plus il est difficile d'apprendre à anticiper les comportements des humains.

Si les modes d'interaction avec l'enfant varient trop, il n'aura pas la possibilité de repérer ce qui ne varie pas, d'apprendre à anticiper, et d'apprendre qu'on peut anticiper.

Il faut que l'enfant avec TED puisse apprendre ce que l'on souhaite de lui, anticiper pour accepter ou s'opposer à l'avance. Pour l'enfant, dominer la situation requiert de pouvoir l'anticiper.

Donc pas d'éclectisme dans les modes d'interaction.

La généralisation d'une situation à l'autre, d'un groupe d'humains à un autre, est ensuite enseignée par les mêmes intervenants.

Bref:

Une intervention globale doit concerner tous les domaines de compétences à des degrés divers selon le profil de l'enfant (bilan complet tous les 6 ou 12 mois ou autre selon l'âge) et selon l'avis des parents.

Les différents spécialistes (orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, spécialistes des apprentissages, etc...) interviennent **soit indirectement**, en indiquant aux intervenants ce qu'il faut viser et programmer de faire à court terme pour l'enfant,

soit directement après formation dans la théorie et la pratique de l'intervention globale.

Ce mode d'intervention implique des concertations régulières entre un superviseur, les spécialistes des différentes disciplines en jeu, les intervenants directs et les parents.

MAIS ATTENTION:

- Aucun des programmes ne supprime l'autisme:
- Ils donnent à l'enfant des outils pour plus d'indépendance et une meilleure adaptation à la vie en société, favorisent la scolarisation et la formation professionnelle.
- Environ 50% seulement des enfants se trouvent après 2 ans d'intervention dans les zones typiques de QI, langage et comportements adaptatifs (communications, interactions..) et sont scolarisés en école typique avec AVS partiel.
- Les autres progressent plus que dans les interventions contrôles, mais moins que les précédents. Un petit nombre d'enfants stagnent = le retard augmente.

➤ Pas de bons prédicteurs de réussite.

-Prédicteurs modérément bons: langage , la présence d'imitation

-QI est un prédicteur moins bon que le langage

-L' âge n'est pas un bon prédicteur. Intervenir précocement augmente les chances de réussite.

Mais on observe des réussites avec des enfants qui ont commencé à 7 ans .

➤ Manque de recul (recul étudié : 4 ans).

➤ Prévoir des prises en charge spécifiques au moins pour diverses périodes et divers problèmes ultérieurs (les relations amoureuses selon l' âge, relations sexuelles, les relations professionnelles,, tout changement d'environnement ...)

Ces interventions, globales et spécifiques, ne sont certainement pas l'idéale mais ce sont aujourd'hui les meilleurs possibles

QUELLES INTERVENTIONS POUR LES TRES PETITS?

EARLY START DENVER MODEL (Rogers & Dawson , 2010)

Un diagnostic précoce est recommandé

Le ESDM est la seule intervention globale comportemento-développemental évaluée à partir de l'âge de 12 mois.

Destiné aux enfants avec autisme
à partir de 12 à 60 mois, mais pas au-dessus.

Ayant un minimum d'intérêt pour des objets et de manipulation (mettre un objet dans un récipient ou le prendre dans le récipient)

Inadapté pour des enfants qui ont un quotient **de développement** supérieur à 48 mois dans tous les domaines.

Equipe pluridisciplinaire:

Les « spécialistes » font le bilan, déterminent les buts à court et moyen terme, redéfinissent les buts toutes les 12 semaines en fonction du bilan et indiquent ces buts pour chaque enfant aux intervenants formés.

Les « spécialistes » (psychomotricien, orthophoniste, psychologue clinicien, psychologue de l'apprentissage, ergothérapeute, pédiatre...) ne peuvent intervenir directement que s'ils ont une formation théorique et pratique pour cette intervention. Sinon ils donnent des indications aux intervenants formés.

Durée = 2 ans

Early Start Denver Model : la technique ABA contemporain

- se pratique dans l'environnement naturel (domicile, Maternelle classe de 15 avec 1 à 2 enfants TED, Ecole, Institutions, etc)
- En 1:1, 1:2 et en groupes (classe de maternelle par ex)
- utilise l'ABA contemporain:
- stimulus (objet, événement situation)-comportement (réponse)-conséquences (renforcement),
- techniques de réponses pivots et d'essais discrets
- utilise des renforçateurs directement issus de ce que l'enfant aime faire
- incorpore les choix de l'enfant dans les épisodes d'éducation, laisser le choix
- alterne l'enseignement d'un nouveau comportement avec un comportement déjà acquis (pour diminuer la frustration de l'échec)
- renforce toute tentative de la part de l'enfant même si le niveau de production est médiocrement adéquat (ex. donner l'objet demandé même si la parole prononcée est très bruitée)
- utilise des activités fortement motivantes pour l'enfant
- partage avec l'enfant le contrôle sur les objets, les situations et les interactions (chacun son tour...)

Early Start Denver : la technique ABA

Les activités support sont des activités de jeu où l'intervenant et l'enfant jouent ensemble. L'intervenant doit devenir un partenaire de jeu qui procure un plus dans les activités ludiques.

Dans ce cadre sont enseignés l'imitation, la compréhension et la production de communication, les habiletés sociales et cognitives, le jeu constructif et symbolique, la motricité globale et fine.

Comportements non souhaitables: technique de remplacement par un autre comportement plutôt que suppression

Intensité d'intervention: il faut compenser le manque d'occasions d'apprendre (manque lié au peu d'intérêt pour les interactions sociales) et « rattraper » les mois de non-apprentissage. Un jeune enfant typique de 18 mois passe environ 70 heures/ par semaine en interactions directes avec les personnes qui s'en occupent.

Homogénéité des interactions avec l'enfant implique que les parents ou les personnes qui s'occupent de l'enfant interagissent avec lui de la même manière que les intervenants (soit 1 à 2 heures /jour lors du bain, du repas, de l'habillage, de jeux, promenade, coucher, sortir pour les courses etc..).
Idem si on rajoute de l'orthophonie, psychomot etc.. Formation requise.

Evaluation (Dawson et Rogers, 2010)

48 enfants 18 à 30 mois , randomisés à l'intérieur de 2 groupes de QI > et < 55

Gr E: 1:1 4h/j X 5 jours/semaine + 5 heures parents (activités vie quotidienne) + 5h/semaine Maternelle sans AVS et autres interventions

Gr C : ABA ecole spécialisée et moins d'ABA

Gains Significativement plus élevés pour Gr ESDM que pour Gr Contrôle ?

<p>QI</p>	<p>Langage</p>	<p>-VABS (Vineland) Echelle de Maturité Sociale de Vineland -Cpts Stéréotypés</p>	<p>Sévérité de l'autisme (ADOS)</p>
<p><u>1ère année :</u> OUI Gain_QI Gr E (+15,4 points) > Gr C (+4,4 points)</p> <p><u>2ème année</u> OUI Gains_QI: Gr E (+17,6) > Gr C (+7,0) .</p>	<p><u>1ère année:</u> Réception NON GrE : +17,8 # GrC= +9,8 Expression NON : Gr E (+ 11,6) # Gr C (+ 6,7)</p> <p><u>2ème année</u> Réception OUI Gr E (Gains (+18,9)> Gr C (+10,2) p<.05 Expression OUI Gr E (+ 12,1) > Gr C (+ 4,0) p<.05</p>	<p><u>1ère année</u> Autonomie Vie Quotidienne : OUI Gr E (-5,3) > Gr C (-7,4)</p> <p><u>2 ème année :</u> Score compos : OUI Communication OUI Gr E (+13,7) >Gr C (-0,7), Autonomie Vie Quotid, OUI Gr E (-6,2) >Gr C (-14,5), Motricité: OUI Gr E (-9,9) >Gr C (-23,1) Socialisation NON Gr Exp (-4,6) # Gr C (-8,9) Cpt stéréotypé: NON</p>	<p>OUI mais partiel</p> <p><u>Gr E :</u> 7/23 (29%) meilleur dg (passent de autisme à TED NS) 2/23 (8%) TED NS s'aggravent (passent à Autisme).</p> <p><u>Gr C :</u> 1/ 21 (4,8%) meilleur Dg (passent de Autisme à TED NS) 5/ 21 (23.8%) s'aggravent (passent de TED NS à Autisme).</p>

INTERVENTION ET SCOLARISATION ?

Toutes les interventions comportementales visent la scolarisation dès que possible ou se combinent avec la scolarisation.

- Ex 1 (Evaluation de Peters –Scheffer et al., 2010, Grade 2 non randomisée)
- 3-6 ans , handicap sévère à moyen
- **Groupe Expérimental : ABA+ Ecole spécialisée** : classe de 6 à 10 enfants avec 2 à 3 enseignants utilisant parfois ABA pour introduire nouveau comportements et généralisation.
- Total 28h/semaine d'intervention comportementale structurée
- **Groupe contrôle école seule** sans ABA
- 28h/sem (sans ABA), même type d'école spécialisée

Durée 8 mois.

- Gain dans groupe ABA+école > gain du groupe école seule:
- OUI pour QD (+8,83 points contre/ -2 points)
- OUI pour Age mental
- OUI pour VABS (trois domaines et score composite)
- OUI en comportements problèmes .
- Diminution des signes d'autisme = dans les 2 groupes

- **Ex 2** (Eldevik, Norvège, 2011, Grade 2)
 - Age: 2- 6ans, durée 2 ans
 - Maternelle typique = 20h/semaine, avec encadrement typique 1:3 avant 3 ans et classe de n=9; 1:6 de 3 à 6 ans classe de N=18
 - Gr expérimental reçoit ABA 1:1 . Une classe de maternelle reçoit un enfant autiste avec 1 intervenant . L'intervention ABA se fait en classe ou dans pièce voisine si et quand nécessaire. Présence à l'école 20h/semaine au moins
 - Gr contrôle: un peu d'ABA, un peu de TEACCH, un peu de sensori-motricité + école typique

- Gain du groupe expérimental > gain du groupe contrôle
- en QI (+15 points vs +0,8points)
- Idem pour VABS (score composite, communication, socialisation)

CONCLUSIONS

le mieux qu'on puisse faire

1.

- Pour commencer avant 4 ans : type Early Start Denver Model (ABA contemporain adapté au développement avec réponses pivots et essais discrets). Y compris analyse fonctionnelle pour comportements problèmes.
- Pour commencer à 5 - 6 ans : ABA contemporain avec ou sans réponses pivots. Y compris analyse fonctionnelle pour comportements problèmes
- La scolarisation composée avec l'ABA contemporain est bénéfique. Les études montrent que l'organisation des interventions en milieu scolaire est possible et bénéfique

CONCLUSIONS

le mieux qu'on puisse faire (suite)

- 2. Selon l'âge, le diagnostic et le bilan: interventions spécifiques y compris les thérapies cognitivo – comportementales -TCC -(ex : anxiété), et analyse fonctionnelle pour comportements problèmes
- 3. Nécessité de formation universitaire du superviseur , des spécialistes et des intervenants qui doivent être formés aussi à l'intervention qu'ils utilisent
- 4. Surveiller régulièrement tous les aspects médicaux, dentaires et ophtalmologiques avec des praticiens qui sachent examiner ces enfants.