

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

**Autisme et autres
troubles envahissants du développement :
interventions éducatives et thérapeutiques
coordonnées chez l'enfant et l'adolescent**

ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

Juillet 2011

Version « Phase de lecture et de consultation publique »
DOCUMENT PRÉPARATOIRE
SUJET À MODIFICATIONS ULTÉRIEURES

(Document soumis avant relecture orthographique et typographique)

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée en annexes 1 et 2. Elle est précisément décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

[Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode « Recommandations par consensus formalisé ».](#)

Grade des recommandations

Preuve scientifique établie

- A** Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées

Présomption scientifique

- B** 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

Faible niveau de preuve

- C** 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).

Accord d'experts

- AE** En l'absence d'études, 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.

Les recommandations sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
Service Documentation – Information des publics
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Ce document est un document préparatoire soumis pour avis en consultation publique.
Ce document n'est pas un document validé par les instances de la HAS et de l'ANESM
© Haute Autorité de Santé – 2011Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de santé en mois aaaa.

Sommaire

Abréviations et acronymes.....6

Méthode de travail.....7

1 Méthode d’élaboration de recommandations par consensus formalisé 7

1.1 Phase préparatoire.....7

1.2 Rédaction de l’argumentaire 8

1.3 Rédaction des recommandations.....10

1.4 Validation et diffusion des recommandations 13

2 Gestion des conflits d’intérêts 13

3 Actualisation des recommandations 13

4 Recherche documentaire.....13

4.1 Méthode 13

4.2 Critères de sélection des articles 14

4.3 Résultats 14

Argumentaire scientifique 15

1 Introduction 15

1.1 Contexte d’élaboration des recommandations.....15

1.2 Autisme et autres troubles envahissants du développement.....17

1.3 Objectifs d’amélioration des pratiques et questions traitées.....20

1.4 Population concernée.....21

1.5 Professionnels concernés 22

2 Place de l’enfant/adolescent et de sa famille 23

2.1 Associer l’enfant/adolescent à son accompagnement.....23

2.1.1 Les dispositions juridiques nationales et internationales 23

2.2 Associer les parents 26

2.2.1 Diversité et complexité des modèles parentaux.....26

2.2.2 Droits et attentes des parents 27

2.2.3 Instaurer une relation de confiance et de reconnaissance entre les parents et les professionnels.....30

2.2.4 Modalités d’échanges entre parents et professionnels 32

2.2.5 Association des parents au projet individualisé 34

2.2.6 Prendre en compte la qualité de vie des parents, leurs demandes d’aide et de soutien.....35

2.2.7 Associer les parents à la dimension collective du projet d’établissement.....37

2.3 Être attentif aux frères et sœurs et à la famille élargie 38

3 Évaluation du développement de l’enfant/adolescent.....39

3.1 Définition et objectifs de l’évaluation du développement de l’enfant/adolescent.....40

3.2 Domaines de fonctionnement 40

3.2.1 Domaines identifiés au sein des recommandations de bonne pratique.....42

3.2.2 Spécificités de l’évaluation selon l’âge ou le lieu d’exercice 54

3.3 Modalités de l’évaluation 54

3.3.1 Une évaluation pluriprofessionnelle, en collaboration étroite avec l’enfant/adolescent et sa famille.....55

3.3.2 Une évaluation réalisée dans différents lieux.....57

3.3.3 Un examen physique et une évaluation clinique à l’aide d’instruments validés et d’observations informelles 57

3.3.4 Instruments validés.....58

3.3.5 Une évaluation suivie de la communication des résultats.....65

3.4 Planification et organisation des évaluations 65

3.4.1 Périodicité de l'évaluation en vue du suivi de l'enfant/adolescent 65

3.4.2 Orientation vers d'autres professionnels 68

4 Projet individualisé d'interventions 69

4.1.1 Terminologie.....70

4.1.2 Différents volets du projet individualisé 70

4.1.3 Modalités d'élaboration du projet individualisé d'accompagnement 73

5 Efficacité et sécurité des interventions proposées 74

5.1 Objectif et considérations méthodologiques 74

5.1.1 Objectif 74

5.1.2 Considérations méthodologiques 76

5.2 Objectifs visés par les différentes interventions 79

5.3 Programmes globaux d'interventions mis en œuvre dans le cadre de projets individualisés auprès d'enfants et adolescents avec TED.....79

5.3.1 Description des différents modes d'intervention lors de programmes globaux.....79

5.3.2 Évaluation de l'efficacité et sécurité de l'inclusion en scolarité partielle ou totale 84

5.3.3 Évaluation de l'efficacité et sécurité des interventions globales comportementales ou développementales.....90

5.3.4 Interventions mises en œuvre par les parents 146

5.3.5 Évaluation de l'efficacité et sécurité des prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique 153

5.3.6 Évaluation de l'efficacité et sécurité des prises en charge intégratives 155

5.3.7 Évaluation de l'efficacité et sécurité d'autres programmes globaux 157

5.4 Interventions spécifiques.....159

5.4.1 Interventions ciblant les fonctions de communication et les fonctions sociales.....159

5.4.2 Interventions ciblant la gestion des comportements-problèmes 189

5.4.3 Évaluation des interventions ciblant les fonctions sensorielles et motrices 198

5.4.4 Évaluation des interventions ciblant les troubles du comportement alimentaire 201

5.4.5 Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'enfants/adolescents avec un haut niveau de fonctionnement ou avec syndrome d'Asperger 202

5.4.6 Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'enfants/adolescents avec syndrome de Rett.....214

5.5 Facteurs prédictifs de l'efficacité des interventions.....215

5.5.1 Attention conjointe, imitation, jeu.....215

5.5.2 Quotient intellectuel 216

5.5.3 Âge et rythme d'intervention.....218

5.5.4 Niveau de langage.....225

5.5.5 Les profils des enfants par attitudes et comportements sociaux 227

5.5.6 Caractéristiques familiales 230

5.5.7 Conclusion concernant les prédicteurs de l'efficacité des interventions 230

5.5.8 Avis complémentaires des membres des groupes de travail.....231

5.6 Traitements médicamenteux.....231

5.6.1 Introduction 231

5.6.2 Antipsychotiques ou neuroleptiques typiques 232

5.6.3 Antipsychotiques atypiques.....235

5.6.4 Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et apparentés.....241

5.6.5 Molécules utilisées dans le Trouble Déficit de l'Attention/hyperactivité (TDA/H).....243

5.6.6 Antiépileptiques 246

5.6.7 Autres médicaments, molécules ou vitamines médicamenteuses.....247

5.6.8 Conclusions 251

5.6.9 Conclusions de l'analyse de la littérature francophone.....253

5.6.10 Avis complémentaires des membres des groupes de travail.....254

6 Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent 257

6.1 Enjeux et principes d'action 258

6.1.1 Pluridisciplinarité, voire transdisciplinarité.....258

6.1.2 Sécurisation et fluidité des parcours, continuité, complémentarité et cohérence des interventions.....259

6.2 Situations ou périodes qui méritent une attention accrue.....260

6.2.1 Les périodes et situations de transition en général.....260

6.2.2 L'articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.....261

6.2.3 La période charnière du passage à l'âge adulte et du changement de mode de prise en charge, qui y est lié 262

6.2.4 L'adolescence.....263

6.2.5 Les comportements problèmes 264

6.3 Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence des interventions auprès de l'enfant ou de l'adolescent.....266

6.3.1 Le projet individualisé d'interventions, véritable support et garantie de cohérence et de continuité. 267

6.3.2 L'identification de la fonction de coordination. 268

6.3.3 Une attention aux modalités de transmission d'information et d'échanges. 271

6.3.4 La qualité des liens et du partenariat entre services et établissements sur un territoire donné. 273

6.4 La formation, le soutien et l'étayage des équipes.....282

6.4.1 La formation.....282

6.4.2 Le soutien et l'étayage des équipes.....285

Annexes

Annexe 1. Extrait du Plan Autisme 2008-2010.....287

Annexe 2. Règles de cotation et d'analyse des réponses 289

Annexe 3. Recherche documentaire 292

Annexe 4. Rappel historique 300

Annexe 5. Les dispositifs du secteur pédopsychiatrique en France 301

Annexe 6. Les dispositifs du secteur médico-social en France 309

Annexe 7. Dispositifs scolaires en France en 2011 311

Annexe 8. Partenariat avec les familles 316

Annexe 9. Recommandations de bonne pratique 318

Annexe 10. Instruments du domaine sensoriel et moteur.....331

Annexe 11. Prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique 334

Annexe 12. Évaluation des pratiques françaises 338

Annexe 13. Principaux outils de mesure des changements avant/après intervention.....344

Annexe 14. Programmes d'intervention à référence comportementale.....347

Annexe 15. Programmes d'intervention à référence développementale 351

Annexe 16. Interventions spécifiques ou focalisées 354

Références bibliographiques 362

Participants.....394

Abréviations et acronymes

En vue de faciliter la lecture du texte, les abréviations et acronymes utilisés sont explicités ci-dessous (tableau 1).

Tableau 1. Abréviations et acronymes les plus courants	
Abréviation	Libellé
ANESM	Agence Nationale de l'évaluation et de laqualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
HAS	Haute Autorité de Santé
GSSA	Groupe de suivi scientifique du Plan Autisme 2008-2010
TED	Trouble envahissant du développement
CVS	Conseil de la vie sociale

Méthode de travail

1 Méthode d'élaboration de recommandations par consensus formalisé

Les recommandations de bonne pratique sont définies par la HAS comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode d'élaboration par consensus formalisé (CF) est l'une des méthodes utilisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour élaborer des recommandations de bonne pratique. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale et scientifique disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels et de représentants d'usagers concernés par le thème des recommandations. La méthode décrite ci-dessous s'est appuyée sur le guide méthodologique publié en 2006 {HAS 2006 6125} pour les phases du projet débutées en 2010 (phase préparatoire et rédaction de la liste de propositions et de la version initiale des recommandations) puis sur le guide actualisé, validé en décembre 2010 {HAS 2010 9054} pour les phases débutées en 2011 (phase de cotation, rédaction finale des recommandations).

1.1 Phase préparatoire

► Choix du thème de travail

Les thèmes de recommandations de bonne pratique sont choisis par le Collège de la HAS et les instances de l'ANESM. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la santé, des solidarités et de la cohésion sociale et de la sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Ce travail fait partie des projets réalisés par la HAS et l'ANESM dans le cadre du plan Autisme 2008-2010 ; il répond spécifiquement à la mesure 9 de ce plan (annexe 1).

Deux chefs de projet de la HAS et de l'ANESM ont assuré la conformité et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes méthodologiques de la HAS.

► Réunions préparatoires et comité d'organisation

Au vu des nombreuses interactions entre les différentes mesures du plan, plusieurs réunions préparatoires¹ ont eu lieu avant la constitution d'un comité d'organisation, en vue d'appréhender les objectifs et questions auxquels pourraient répondre les recommandations relatives à la mesure 9 du plan et d'envisager la coordination des travaux entre HAS et ANESM.

¹ Il s'agit notamment de réunions préparatoires entre la HAS et l'ANESM, des réunions de mars et décembre 2009 du groupe de suivi scientifique du plan autisme (GSSA) et d'une réunion commune avec les directions des administrations centrales concernées [Direction générale de la Santé (DGS), Direction générale de l'Action sociale (DGAS) devenue Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) devenue Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)] ainsi que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Un comité d'organisation a ensuite été réuni sous l'égide de la HAS et l'ANESM, afin de définir, avec les professionnels et les associations représentant les usagers, l'opportunité des deux recommandations telles qu'inscrites initialement aux programmes des deux institutions², et les interroger sur les objectifs d'amélioration des pratiques, qui leur semblaient prioritaires.

Ce comité d'organisation était composé de représentants des sociétés savantes, des associations gestionnaires de structures accueillant des personnes Ted ou des associations représentant les personnes Ted et leurs familles, et des institutions concernées (cf. section « Participants »). Ce comité a précisé le thème de travail, les questions à traiter, les populations et les professionnels concernés. Il a signalé les travaux pertinents existants, notamment les recommandations. Le comité d'organisation a dans un second temps proposé des professionnels susceptibles de participer aux groupes de pilotage, de cotation et de lecture. Ultérieurement, il participe au groupe de lecture.

Ce comité d'organisation a été suivi d'une réunion sous l'égide du Cabinet de Nadine Morano, Secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité, et du Cabinet de Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé et des Sports afin de préciser les contours de la saisine, la coordination entre les différentes mesures du plan et le calendrier des travaux.

À l'issue de ces réunions préparatoires, une note de cadrage, élaborée par les deux chefs de projet sur la base des orientations du comité d'organisation, a été publiée après avis du Comité de validation des recommandations de la HAS, du Comité d'Orientation Stratégique et du Conseil scientifique de l'ANESM et validation du Collège de la HAS. Cette note est téléchargeable sur les sites Internet de la HAS (www.has-sante.fr) et de l'ANESM (www.anesm.sante.gouv.fr).

1.2 Rédaction de l'argumentaire

► Travail interne à la HAS

Afin d'aider le groupe de pilotage à sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente selon les principes décrits dans le guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations {ANAES 2000 6561}, plusieurs chargés de projet ont été recrutés par la HAS sur la base de compétences en analyse critique de la littérature scientifique et au vu de l'absence de conflits d'intérêts financiers avec le thème traité. Ils ont rédigé l'argumentaire scientifique des recommandations en définissant le niveau de preuve des études retenues. Ce travail est réalisé sous le contrôle des chefs de projet de la HAS et de l'ANESM et du président du groupe de pilotage.

Une recherche documentaire approfondie a été effectuée par la HAS par interrogation systématique des bases de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée au thème (cf section « Recherche documentaire »). En fonction du thème traité, elle a été complétée par l'interrogation de bases de données spécifiques, en particulier dans les champs éducatif et psychologique, en collaboration avec la documentaliste de l'ANESM, la documentaliste de la base Ascodopsy et la documentaliste du centre de ressources autisme de Franche-Comté. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) ont été explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) ont été recherchés. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème ont été consultés. Les recherches initiales ont été réalisées dès le démarrage du travail et ont permis de construire l'argumentaire. Elles ont été mises à jour

² Pour la HAS, une recommandation sur la prise en charge de l'autisme chez l'enfant. Pour l'ANESM, une première déclinaison sur la socialisation et la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED et un partenariat HAS-ANESM notamment sur le volet des interventions.

régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés a permis de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les participants ont eu la possibilité de transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

► Groupe de pilotage

Un groupe de pilotage a été constitué par la HAS et l'ANESM, après examen des déclarations d'intérêts des différents participants. Il est composé de 6 professionnels issus des secteurs sanitaire et médico-social et d'une personne au titre des associations représentant les personnes TED et leurs familles (cf. section « Participants »). Ses membres ont été recrutés, sur proposition des sociétés savantes et associations de représentants d'usagers et de leur famille, afin que soit assurée une diversité d'origine géographique et d'écoles de pensée. Un président du groupe de pilotage, nommé par la HAS et l'ANESM pour ses compétences scientifiques, coordonne et anime le travail du groupe en collaboration avec les chefs de projet de la HAS et de l'ANESM. Afin de prévenir au mieux les conflits d'intérêts intellectuels, le président du groupe de pilotage n'a pas de lien associatif dans le champ de l'autisme et des TED ni de lien professionnel direct et fréquent avec cette population, tout en ayant une bonne connaissance des situations de handicap de l'enfant.

Le groupe de pilotage discute et complète l'argumentaire scientifique, en séparant ce qui relève des données de la littérature de ce qui relève du jugement argumenté du groupe de pilotage.

Le groupe de pilotage propose de mener sa réflexion dans le respect de l'intérêt de l'enfant, de ses besoins fondamentaux et de ses droits comme préalable à toute action le concernant (Convention Internationale des Droits de l'Enfant) {2006 9153} et des recommandations éditées par l'ANESM en 2010 {Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux 2010 4229}. Le groupe de pilotage proposé d'adopter la grille de lecture suivante afin de juger si une pratique est appropriée {Magerotte 2009 2960} :

- La pratique respecte-t-elle les valeurs et l'éthique :
 - La pratique respecte-t-elle les demandes des familles (choix entre plusieurs types d'interventions, aspect financier, coordination avec les autres services, etc.) ?
 - La pratique respecte-t-elle le style de vie des familles et leur qualité de vie, les valeurs et préférences de l'enfant/adolescent et de sa famille ?
 - La pratique propose-t-elle des stratégies mettant l'accent sur les progrès et le non emploi de stratégies punitives ou restrictives ?
 - La pratique tient-elle compte du mouvement sociétal en faveur de l'égalité des chances et des compensations à introduire ?
- La pratique est-elle validée par la recherche clinique ?
 - Les résultats démontrés tiennent-ils compte de l'application de la pratique en situation réelle et non seulement de laboratoire ?
 - Les résultats portent-ils sur des éléments socialement importants ? Parmi ces critères peuvent être cités : satisfaction des usagers (enfants, adolescents et famille), efficacité, participation sociale, emploi, niveau d'accomplissement personnel
 - Les résultats sont-ils vérifiés par d'autres chercheurs indépendants ?
 - Les résultats sont-ils publiés dans des revues avec comité de lecture par des pairs ?
- La pratique tient-elle compte de l'expertise clinique des intervenants en réponse aux caractéristiques des personnes et de leur contexte de développement ?
 - La pratique est-elle bien décrite et fait-elle état des dimensions théoriques qui la soutiennent ?

- La pratique tient-elle compte des compétences et des besoins individuels de chaque enfant / adolescent et de sa famille ?
- Existe-t-il des outils de formation et de supervision pour la mise en œuvre de ces pratiques à l'échelle d'un service ?

1.3 Rédaction des recommandations

► **Élaboration d'une liste de propositions de recommandations**

À partir de l'analyse et de la synthèse critique de la littérature médicale disponible, et de l'avis multidisciplinaire de ses membres, le groupe de pilotage rédige une liste de propositions de recommandations destinée à être soumise au groupe de cotation. Du fait de la grande diversité des professionnels concernés, le groupe de pilotage a consulté, avant la phase de cotation, un panel élargi de professionnels et de représentants des usagers au cours d'une réunion de travail, afin que les principales catégories professionnelles soient représentées lors de l'élaboration des propositions de recommandations. Les associations de personnes avec TED seront spécifiquement contactées, afin que leur perspective puisse être directement exprimée par elles-mêmes dans des modalités de collaboration adaptées à leurs besoins particuliers. Le recrutement des membres de ce panel élargi (cf. section « Participants ») a été effectué par la HAS et l'ANESM, après examen des déclarations d'intérêts des différents participants.

La liste des propositions soumises à cotation pourra éventuellement contenir des messages contradictoires entre eux, puisque le processus de sélection des propositions consensuelles sur lequel seront fondées les recommandations par accord professionnel sera effectué dans un second temps par le vote du groupe de cotation.

► **Gradation des recommandations**

Chaque article sélectionné est analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique {HAS 2000 6561}. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS (tableau 2).

En l'absence d'études, ce qui est la situation la plus fréquente lorsque la méthode de consensus formalisé est utilisée, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel formalisé au sein du groupe de cotation réuni par la HAS et l'ANESM, après consultation du groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non gradées sont fondées sur un accord professionnel formalisé. 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.

Tableau 2. Gradation des recommandations	
Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)	Grade des recommandations
Niveau 1 - Essais comparatifs randomisés de forte puissance - Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés - Analyse de décision basée sur des études bien menées	A Preuve scientifique établie

Niveau 2	
• Essais comparatifs randomisés de faible puissance • Études comparatives non randomisées bien menées • Études de cohorte	B Présomption scientifique
Niveau 3	
• Études cas-témoins	
Niveau 4	C Faible niveau de preuve
• Études comparatives comportant des biais importants • Études rétrospectives • Séries de cas	

► **Sélection des propositions jugées appropriées par un groupe de cotation**

Un groupe de cotation est constitué par la HAS et l'ANESM, après examen des déclarations d'intérêts des différents participants selon les mêmes principes que le groupe de pilotage. Sa composition qualitative a été discutée au sein du groupe de pilotage. Il est composé :

- de professionnels et de représentants d'usagers impliqués au quotidien dans la situation clinique étudiée ; ces derniers ont pour mission de coter l'ensemble des propositions de recommandations rédigées par le groupe de pilotage ;
- de professionnels, qui bien que n'exerçant pas nécessairement quotidiennement auprès d'enfants et d'adolescents avec TED, ont un rôle dans le cadre de la coordination du suivi de l'enfant/adolescent entre différents dispositifs, sanitaire, médico-social, scolaire ou institutionnel ; ces professionnels ont pour mission de coter les propositions de recommandations relatives à la question 3 : « Comment organiser les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées ? ».

Le rôle du groupe de cotation est d'identifier et de sélectionner les points de convergence et les points de divergence ou d'indécision entre experts.

Les membres du groupe de cotation reçoivent un questionnaire dans lequel ils cotent individuellement chaque proposition émise par le groupe de pilotage, à l'aide d'une échelle numérique discontinue, en tenant compte du niveau de preuve disponible et de leur expérience pratique (1^{ère} cotation individuelle).

Une réunion du groupe de cotation est organisée sous la direction des chefs de projet de la HAS et de l'ANESM pour présenter et discuter les résultats de cette 1^{ère} cotation et pour confronter les expériences professionnelles des participants et les données de la littérature. Le président du groupe de pilotage et les chargés de projet participent à la réunion du groupe de cotation et débattent avec lui. En fonction des résultats, des modifications ou des précisions peuvent être exceptionnellement apportées aux propositions initiales du groupe de pilotage. Le cas échéant, l'argumentaire peut être complété en fonction des commentaires et des études apportées par le groupe de cotation. Ces modifications sont apportées par le président, le chargé de projet et les chefs de projets de la HAS et de l'ANESM.

Aussitôt après cette réunion, il est demandé aux membres du groupe de cotation de coter individuellement les propositions issues de la réunion (2^{ème} cotation individuelle). Les membres du groupe de cotation qui ne retournent pas leurs cotations individuelles ou qui ne participent pas à la réunion sont exclus du groupe de cotation. Les propositions cotées, les règles de cotation et l'analyse des réponses sont présentées en annexe (cf annexe 2), ainsi que les résultats des cotations individuelles (cf documents mis en annexe sur le site de la HAS www.has-sante.fr).

► Rédaction de la première version des recommandations

À l'issue du second tour de cotation, les chefs de projet de la HAS et de l'ANESM analysent les réponses du groupe de cotation et soumettent au groupe de pilotage une première version des recommandations, fondées sur les points de convergence. Les situations qui font l'objet d'une indécision ou d'un désaccord entre les membres du groupe de cotation peuvent en complément faire l'objet d'une mention sur la nécessité d'engager des protocoles de recherche clinique. Le groupe de pilotage vérifie la cohérence de cette première version des recommandations avant envoi au groupe de lecture. Le texte des recommandations adressé au groupe de lecture est envoyé en parallèle pour avis au comité d'organisation et pour information au groupe de cotation.

► Groupe de lecture

Un groupe de lecture est constitué par la HAS et l'ANESM selon les mêmes critères que le groupe de pilotage (cf. section « Participants »). Il est consulté par courrier et donne un avis consultatif individuel sur le fond et la forme du document, en particulier sur la lisibilité, l'applicabilité et l'acceptabilité des recommandations. Les commentaires de ce groupe de lecture externe sont complétés par ceux transmis par les membres du comité d'organisation et les participants à la consultation publique.

► Consultation publique

À la demande du Collège de la HAS, une consultation publique est organisée afin de recueillir l'avis collectif de tout organisme, association ou institution impliqués dans le suivi et l'accompagnement des enfants et adolescents avec TED et de leur famille, sans que ces organismes aient été au préalable identifiés ou sélectionnés par la HAS et l'ANESM.

Afin de diffuser le plus largement possible l'information sur la tenue de cette consultation, un communiqué de presse est adressé aux principaux médias potentiellement intéressés par le sujet, et un courrier invite les principales parties prenantes identifiées par le comité d'organisation, les groupes de pilotage et de cotation et la mission « Relations avec les associations de patients et d'usagers », à informer leurs adhérents et leurs différents réseaux, s'ils le jugent utile. Cette consultation sera ouverte aux experts internationaux que chaque partie prenante souhaitera informer. Un résumé en anglais des principales recommandations sera proposé par le groupe de pilotage et transmis à ces experts.

L'argumentaire scientifique et la première version des recommandations sont mis à disposition via le site de la HAS pendant 45 jours afin de permettre un débat au sein des différents organismes, associations ou institutions. Afin de diffuser le plus largement possible l'information dans le secteur médico-social, une information sera également effectuée sur le site de l'ANESM, ainsi qu'un lien avec le site de la HAS.

Un seul avis collectif par association, institution ou organisme est recueilli, à l'aide d'un questionnaire en ligne.

► Rédaction de la version finale des recommandations

S'il y a lieu après analyse critique des articles adressés par le groupe de lecture, l'argumentaire est modifié ou complété par le chargé de projet.

Après analyse des commentaires du groupe de lecture, du comité d'organisation et de la consultation publique, les groupes de pilotage et de cotation rédigent ensemble la version finale des recommandations grâce à des échanges par courriel ou au cours d'une réunion commune sous la direction des chefs de projet de la HAS et de l'ANESM et du président du groupe de pilotage. Si des recommandations sont modifiées sur le fond, le groupe de pilotage propose une troisième cotation en réunion afin d'objectiver l'avis du groupe de cotation. Le groupe de cotation reste donc décisionnaire des modifications qu'il souhaite, suite à l'examen des avis et commentaires du groupe de lecture, apporter au texte des recommandations soumis au processus de validation.

1.4 Validation et diffusion des recommandations

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de réalisation seront discutés par le comité de validation des recommandations de la HAS, le comité d'orientation stratégique et le conseil scientifique de l'ANESM. À leurs demandes, l'argumentaire et les recommandations pourront être revus par le groupe de pilotage. Sur proposition du comité de validation des recommandations, le Collège de la HAS validera le rapport final et autorisera sa diffusion. À sa demande, l'argumentaire et les recommandations pourront être revus par le groupe de pilotage.

La HAS et l'ANESM mettront en ligne sur leurs sites l'intégralité de l'argumentaire, les recommandations et leur synthèse (www.has-sante.fr et www.anesm.sante.gouv.fr). La synthèse et les recommandations peuvent être éditées.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations de bonne pratique par consensus formalisé {HAS 2006 6125} et l'analyse de la littérature et gradation des recommandations {HAS 2000 6561}, se référer aux guides publiés sur le site de la HAS www.has-sante.fr.

2 Gestion des conflits d'intérêts

Les membres du comité d'organisation, du groupe de pilotage et les personnes auditionnées par ce groupe ainsi que les membres du groupe de cotation ont communiqué leurs déclarations d'intérêt à la HAS. Ces déclarations ont été examinées par le comité de gestion des conflits d'intérêts de la HAS et prises en compte en vue d'éviter les conflits d'intérêts. Elles sont consultables sur le site de la HAS : www.has-sante.fr.

3 Actualisation des recommandations

L'actualisation de cette recommandation de bonne pratique sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.

4 Recherche documentaire

4.1 Méthode

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec le Comité d'organisation et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

Elle a porté sur la période de janvier 2000 à juin 2010 (janvier 1990 à juin 2010 pour les recommandations, méta-analyses et revues de la littérature). Dans les méta-analyses et les revues de littérature parues à partir de 2000 et prises en considération ici, figurent des études cliniques antérieures à 2000.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : la base de données Medline, PsycINFO, Cinahl, ERIC, Education Research Complete, PsyArticle, SocIndex
- pour la littérature francophone : Pascal, la Banque de Données en Santé Publique, Base SantéPsy, SAPHIR, CAIRN ;
- la Cochrane Library ;

- les sites internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique ou économique ;
- les sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié.

Dans le cadre de la revue de littérature francophone, une recherche complémentaire a été effectuée par le centre de ressources autisme de Franche-Comté et, en vue d'identifier mémoires et thèses, auprès des pédopsychiatres universitaires et du site de l'agence bibliographique de l'enseignement supérieur.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

4.2 Critères de sélection des articles

La revue systématique de la littérature a été limitée aux études relatives à l'efficacité ou la sécurité des interventions proposées pouvant apporter une plus-value scientifique par rapport à l'avis d'experts.

Ont été incluses dans la revue systématique de la littérature, les publications suivantes, en français ou anglais :

- recommandations de bonne pratique (revue systématique + avis d'experts pluridisciplinaires + avis de représentants d'usagers) publiées depuis 1990 ;
- revues systématiques d'essais contrôlés, avec ou sans méta-analyse, publiées en français ou anglais depuis 1990 ;
- essais contrôlés randomisés ou non, publiés depuis 2000, cités par une revue de littérature qui les considère de qualité méthodologique satisfaisante ou dont la publication est postérieure aux revues systématiques répondant à la même question ;
- études de cohorte ou séries de cas de plus de 10 sujets par groupe, publiées depuis 2000 si elles apportent des éléments complémentaires aux essais contrôlés.

Par ailleurs, afin de faire part des apports de la littérature francophone, une synthèse de cette littérature a été préparée par plusieurs membres de la fédération française de psychiatrie et transmise aux membres du groupe de pilotage, à sa demande.

4.3 Résultats

Nombre références identifiées : 1921

Nombres de références analysées :

Nombre de références retenues :

La stratégie de recherche et la liste des sources interrogées sont détaillées dans l'annexe 3.

Argumentaire scientifique

1 Introduction

1.1 Contexte d'élaboration des recommandations

► Origine de la demande

Le Plan Autisme 2008-2010 prévoit dans sa mesure 9d'« élaborer des recommandations de pratique professionnelle et [d'] évaluer leur mise en œuvre » (cf annexe 1).

Cette mesure prévoit:

- d'« établir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme basée sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels » ;
- de « favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en œuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce domaine » ;
- de « permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles ».

Suite à la publication du Plan Autisme, la HAS a été saisie :

- par la DGS, qui reprend les objectifs du Plan Autisme 2008-2010 au suivi duquel elle participe,
- par deux associations - Pro-Aid Autisme et l'Association française de gestion de services et d'établissements pour personnes autistes– sollicitant l'évaluation de « *pratiques éducatives recommandées sur le plan international et réalisées seulement dans quelques établissements en France* ».

L'ANESM et la HAS ont également été saisies par la Ministre de la Santé et des Sports qui rappelle que « les méthodes de prise en charge et d'accompagnement des enfants autistes sont variées. [...] Elles peuvent être médicales, éducatives, comportementales ou combiner plusieurs de ces approches » et souhaite que soit réalisée une synthèse relative à l'efficacité individuelle et comparée de ces méthodes de prise en charge et d'accompagnement, en termes sanitaire et socio-éducatif.

► Programme pluriannuel d'élaboration de recommandations

Ce travail fait suite à deux publications récentes de la HAS et de l'ANESM dans le champ de l'autisme et des TED. Il s'agit d'un état des connaissances qui comprend une description des interventions et de leurs objectifs {HAS 2010 6123} et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles ayant pour objectif de définir les grands principes des interventions destinées aux personnes avec TED et d'identifier les risques de dérives dangereuses {ANESM2010 4229}, réalisées respectivement dans le cadre de la mesure 1 et de la mesure 30-2 du plan autisme 2008-2010.

D'autres projets de recommandations de bonne pratique sont prévus par le plan Autisme 2008-2010, et notamment :

- mesure 11 : la HAS est sollicitée pour élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte dans l'objectif d'améliorer le « repérage des troubles autistiques chez l'adulte » et de « préciser les conditions de réalisation du diagnostic et de l'évaluation chez l'adulte » ;

- mesure 14 : la HAS et l'ANESM ont pour mission de « rédiger des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques ». Ce travail qui a pour objectif de renforcer l'accès aux soins somatiques pourrait se faire dans la continuité de l'audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » publié en 2008 {HAS 2009 4185}.

► Contexte éthique

Il existe différentes conceptions sociologiques de l'autisme et des troubles envahissants du développement, selon la perspective envisagée : perspective médicale, perspective éducative ou perspective de la neurodiversité {Holland 2010 8903}{Chamak 20109073}. Ces différentes conceptions favorisent les questionnements éthiques.

Parmi ces questionnements, le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) saisi à deux reprises par les familles, souligne depuis 1996 l'importance d'une évaluation scientifique rigoureuse, objective et comparative de toute intervention auprès des personnes avec autisme {CCNE 1996 25}{CCNE 2007 21}.

Son premier avis, émis en 1996, relate : « Comme pour toutes les affections dont le traitement est à ce jour mal connu, la dispersion et l'éventuelle contradiction des prises en charge désorientent les familles et leur font craindre une perte de chance pour le patient. Il conclut : « En l'absence de certitudes sur la nature et l'étiologie du syndrome autistique et en l'absence actuelle de thérapies suffisamment efficaces dans cette indication, toute méthode doit impérativement faire l'objet d'une évaluation scientifique rigoureuse, qu'il s'agisse de médicament, de psychothérapie, de méthodes éducatives, de traitement dit "institutionnel" ou de leur association. Les résultats de ces évaluations doivent être régulièrement publiés pour que les parents et les intervenants disposent de points de repères objectifs pour les choix qu'ils doivent rester libres de faire » {CCNE 1996 25}.

Le second avis du CCNE, émis en 2007 suite à la saisine d'associations de familles de personnes avec autisme ou autres TED s'élevant contre les conceptions de prise en charge en France, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement européens, indique que :

« L'existence de sources d'informations indépendantes, aussi accessibles, ouvertes et objectives que possible, est essentielle pour aider les familles dans la prise en charge de leurs enfants ».

« L'accès aux différentes modalités de prise en charge éducatives, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées, doit se faire dans le cadre d'un véritable processus de choix libre et informé des familles. Étant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère que seule une médiation, par des personnes indépendantes, ayant reçu une formation adaptée, est à même de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé. Les Centres de Ressources Autisme devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille ».

« Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance, afin que les professionnels et les familles puissent à l'avenir disposer des informations les plus fiables possibles. L'information sur les évaluations

réalisées dans d'autres pays doit être communiquée aux familles de manière objective » {CCNE2007 21}.

► Contexte médiatique

Les questions concernant les interventions auprès de personnes avec TED restent des sujets sensibles, tandis que les études scientifiques à ce sujet nécessitent d'être complétées.

En témoignent, outre la forte attente relative aux prises en charge des personnes avec autisme et autres TED soulignée dans le plan {2008 4}, plusieurs actions médiatiques menées depuis 2009 par une des associations de parents pour l'obtention de l'arrêt des pratiques d'enveloppement froid (techniques du packing) actuellement évaluées dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Ces actions ont déclenché une saisine du Haut conseil de la santé publique (HCSP) qui a rendu son avis début 2010 {HCSP 2010 4253}, avis critiqué sur le plan international début 2011 {Amaral 2011 9056}. Ce contexte médiatique semble participer aux difficultés de communication sereine entre certaines associations et certains groupes professionnels.

1.2 Autisme et autres troubles envahissants du développement

► Définition

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence {HAS 2010 6123}.

Les TED (F84) sont classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique : « *Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations* » {OMS1999 66}.

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme dimensionnelle (Troubles du spectre de l'autisme – TSA) {HAS 2010 6123}. Huit catégories sont proposées par la CIM-10 : autisme infantile (F84.0), autisme atypique (F84.1), syndrome de Rett (F84.2), autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3), hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4), syndrome d'Asperger (F84.5), autres troubles envahissants du développement (F84.8) et trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9) {OMS 1999 66}.

L'autisme infantile est caractérisé par {OMS 1999 66}:

- un développement altéré, manifeste avant l'âge de 3 ans ;
- avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :
 - altérations qualitatives des interactions sociales réciproques,
 - altérations qualitatives de la communication,
 - comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes autoagressifs {HAS 2010 6123}.

Parallèlement à la classification internationale des maladies, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) permet une description du fonctionnement humain de manière universelle, parallèlement à une description des facteurs contextuels, environnementaux et personnels. Une version spécifique pour enfants et

adolescents (CIF-EA) aborde les aspects spécifiques du développement : acquisition du langage, apprentissage de la lecture-écriture, capacités à jouer, socialisation avec les pairs, etc. {OMS 2007 6560}.

Le fonctionnement humain est décrit dans la CIF par « fonctions organiques » et « structures anatomiques » et par les « activités et participation » de la personne au sein de la société.

Dans le cadre des TED, la CIF permet, à partir d'un langage commun international, de décrire de manière fine les particularités de fonctionnement de ces personnes, en particulier les fonctions mentales concernées, les limitations d'activité observées et les restrictions de participation de la personne dans son environnement {OMS 2007 6560}.

► Épidémiologie

En 2009, la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1 000 personnes {HAS 2010 6123}.

En 2009, la prévalence estimée pour l'autisme infantile est de 2 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans, alors que celle de l'autisme selon la définition de l'époque était de 0,4/1 000 personnes dans les années 1960-1970 {HAS 2010 6123}.

L'augmentation du nombre de personnes avec TED est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques, l'amélioration du repérage par les professionnels des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale, et le développement de services spécialisés {HAS 2010 6123}.

La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental ($QI > 70$) {HAS 2010 6123}.

En 2009, les données disponibles ne permettaient pas de savoir si l'incidence des TED était en augmentation ou non ; cela justifie des recherches complémentaires {HAS 2010 6123}.

Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et des pathologies ou troubles associés aux TED {HAS 2010 6123}.

Les troubles ou pathologies les plus fréquemment associées aux TED sont {HAS 2010 6123} :

- les troubles du sommeil (45 % à 86 % des enfants avec autisme infantile selon les études) ;
- les troubles psychiatriques (50 à 75 % des personnes avec TED ; les troubles associés les plus fréquents étant l'anxiété, la dépression et, chez l'enfant, le trouble « déficit de l'attention - hyperactivité ») ;
- l'épilepsie (5 % à 40 % des personnes avec TED). L'incidence de l'épilepsie chez les personnes avec TED a une répartition bimodale avec un premier pic chez les enfants d'âge préscolaire et un deuxième pic à l'adolescence ;
- le retard mental. Sa prévalence varie selon le type de TED. Elle est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile ». Par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger. Chez les personnes avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé (40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger).

Ces études donnent des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TED avec une implication forte des facteurs génétiques dans leur genèse. Les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED. Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neurodéveloppementale des TED {HAS 2010 6123}.

► Évolutions des dispositifs de suivi des enfants et adolescents avec TED en France

Les dispositifs de suivi des enfants et adolescents avec TED en France sont nombreux. Ils s'inscrivent dans le champ sanitaire, en secteur libéral ou en secteur pédopsychiatrique (cf. annexes 4-5), dans le champ médico-social (cf. annexe 6) et dans le champ scolaire (cf. annexe 7).

Bien que des données quantitatives globales et qualitatives des enfants et adolescents pris en charge aient été recherchées, il n'a pas été identifié d'enquête nationale permettant à ce jour d'avoir une vision globale de la répartition des enfants et adolescents selon les dispositifs de suivi et d'accompagnement existants (secteurs sanitaire, médico-social et scolaire), ni d'identifier la proportion d'entre eux maintenus au domicile de leurs parents, faute de réponse institutionnelle appropriée.

On observe néanmoins une évolution importante des dispositifs ces cinquante dernières années.

Dès les années 1950-60 en France, des pédopsychiatres du service public ont proposé des mesures pour sortir des hôpitaux psychiatriques les enfants dénommés à l'époque enfants psychotiques, aujourd'hui enfants avec troubles envahissants du développement (TED), et bientôt probablement enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ils ont préconisé des prises en charge soignantes, éducatives et pédagogiques associées, dans des institutions extériorisées, voire des suivis ambulatoires en lien avec les familles. Cette politique s'est développée irrégulièrement sur l'ensemble du territoire malgré la sectorisation psychiatrique, qui aurait dû la favoriser {Massé 2006 9079}. Un ouvrage récent relatif à l'histoire de l'autisme permet de retracer l'évolution des dispositifs proposés par les pédopsychiatres français, parallèlement à l'évolution de la définition de l'autisme et des troubles envahissants du développement {Hochmann 2009 4222} (cf. annexe 4).

Sur le champ médico-social, on note depuis le milieu des années 90 et, plus particulièrement depuis la loi n°96-1076 du 11 décembre 1996, le développement de programmes spécifiques. Des sections proposant des modes d'organisation spécifiques au sein d'établissements accueillant d'autres publics se sont progressivement développées, de même que très progressivement également des structures dédiées au suivi des enfants et adolescents avec Ted se sont créées.

Se sont développées également en France plus récemment des structures expérimentales. Le plan autisme 2008-2010 a, en effet, prévu dans le cadre de sa mesure 29 de promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de structures expérimentales d'accompagnement des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED, permettant des modes d'organisation et de fonctionnement adaptés à des méthodes d'organisation et de fonctionnement encore peu répandues en France, telles que les approches comportementales de type ABA {DGCS 2010 9078}{DGCS 2010 8875}{DGSC 2010 4248}.

Des données nationales par structures existent, la plus précise, mais déjà ancienne, précise le profil des 4 500 enfants et adolescents avec TED accueillis en 2001 dans les établissements et services médico-sociaux {Barrayre 2005 45}. De fortes différences en termes d'autonomie et de scolarisation sont observées entre les enfants accueillis en SESSAD, les plus autonomes et les enfants accueillis dans les autres établissements médico-sociaux {Barrayre 2005 45}.

Des études ont par ailleurs été réalisées au niveau régional, notamment en Languedoc-Roussillon {CREAI 2008 51}{ORS 2006 10}, en Franche-Comté {ORS 2003 27} ou encore en Aquitaine {DRASSAquitaine 2006 77}{DRASSAquitaine 2006 6124}, dans le Centre {Creai Centre 2010 8919} ou encore en Champagne-Ardenne{Centre Ressource autisme Champagne-Ardenne-CRA 2009 6334}. Elles ont été récemment complétées dans le cadre

des travaux menés en Île-de-France, en Franche-Comté et dans le Nord-Pas de Calais au titre de la mesure 28 du Plan Autisme sur le modèle de l'étude menée en Languedoc Roussillon en 2008. Les premiers résultats fournissent, même s'ils sont à analyser avec prudence eu égard aux fortes disparités régionales et départementales, un certain nombre d'informations intéressantes décrites ci-dessous.

Parmi les établissements et services ayant répondu à l'enquête et déclarant accueillir des enfants et/ou adolescents avec TED :

- 78 % sont des structures médico-sociales et accueillent 64,6 % des enfants et adolescents ;
- 22 % sont des structures sanitaires et accueillent 35,4 % des enfants et adolescents.

Concernant plus précisément l'offre institutionnelle, les structures médico-sociales ont un mode d'accueil principalement de type semi-internat (46 %), plus rarement de type internat (25 %) ou externat (14 %). Les structures sanitaires ont majoritairement un mode d'accueil en hospitalisation de jour (65 %) ou ambulatoire (43 % en CATTP et 50 % en CMP). Une structure peut proposer plusieurs modes d'accueil simultanément.

Par ailleurs, 36 % des structures disposent de modalités d'accueil spécifiques. 14 % sont entièrement dédiées aux enfants et adolescents avec TED et il existe une section spécifique pour les enfants et adolescents avec TED dans 22 % des cas. Parmi les structures ne proposant pas un accueil spécifique (64 %), un peu moins de 17 % déclarent avoir des ressources spécifiques - humaines ou matérielles - dédiées à ce public.

1.3 Objectifs d'amélioration des pratiques et questions traitées

► Objectif et questions retenues

L'objectif principal d'amélioration des pratiques retenu est le suivant :

- mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation³ habituellement touchés par les conséquences du TED en vue de proposer un projet individualisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ses besoins.

Deux autres objectifs d'amélioration des pratiques sont proposés :

- offrir aux enfants et adolescents avec autisme ou autres TED ainsi qu'à leur famille un programme coordonné d'interventions à temps plein (interventions thérapeutiques, psychologiques, éducatives, scolaires, sociales);
- assurer la cohérence des différentes interventions entre elles (articulations internes au sein d'une structure, articulations externes avec les partenaires extérieurs à la structure, articulations entre les différentes structures rencontrées au cours de la trajectoire de vie de l'enfant puis de l'adolescent).

Préalablement au questionnaire posé, il est primordial de souligner la grande hétérogénéité des manifestations de l'autisme et plus généralement des TED. Leur variabilité d'une personne à l'autre mais également au cours du développement d'une même personne induisent une diversité des modes d'intervention à adapter en fonction des besoins de chacune.

³Au sens entendu par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version enfant et adolescent (CIF-EA) OMS 2007.

Les questions auxquelles répondent les recommandations sont les suivantes :

- Quels sont les domaines du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent et de sa participation dans lesquels une évaluation régulière de son développement est nécessaire pour appréhender au mieux ses besoins et ses ressources ?
- Quelles interventions proposer à l'enfant ou l'adolescent en fonction des besoins repérés dans chacun des domaines identifiés ? La question de l'évaluation du rapport bénéfice/risque de chaque intervention est essentielle et devra figurer dans le rapport.
- Comment assurer l'organisation optimale des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées⁴ et du parcours de l'enfant/adolescent ?

► Questions non retenues

Les questions relatives aux programmes de recherche, de formation, de création d'outils méthodologiques n'ont pas été retenues car elles font l'objet de mesures particulières du plan (mesure 3 : développer la recherche en matière d'autisme et objectif 2 : améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles - mesures 4 à 8).

Aucune question d'ordre économique ou médico-économique n'a été retenue, celles-ci nécessitant une analyse préalable de l'efficacité des interventions proposées.

1.4 Population concernée

Après débat au sein du comité d'organisation et avis des instances de la HAS et de l'ANESM, puis au sein du groupe de pilotage, les critères d'inclusion de la population sont tout enfant et adolescent avec TED, quelle que soit la catégorie de TED en référence à la CIM-10 :

- **dès le diagnostic de TED posé.** Les enfants de moins de trois ans seront donc inclus si le diagnostic de TED est confirmé de manière formelle avant cet âge après diagnostic différentiel avec les autres troubles, non envahissants, du développement. Il n'est pas nécessaire que la catégorie spécifique de TED soit précisée, cette dernière pouvant parfois être difficile à définir avant 4 ans {Turner 2007 3650} voire 6-7 ans {Kleinman 2008 8901}{Landa 2008 8902}.

Concernant l'autisme infantile, les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable à cet âge ; pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable aussi à partir de 2 ans {FFP 2005 6}. En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie {FFP 2005 6} ; les études plus récentes ayant étudié la fiabilité du diagnostic en dessous de 2 ans sont réalisées chez un faible nombre d'enfants (n = 18) {Dietz 2006 6676}.

Concernant le syndrome de Rett, le groupe de pilotage fait remarquer que les tests génétiques peuvent parfois permettre de confirmer le diagnostic clinique avant 2 ans {Raizis 2009 8904}{Temudo 2007 1265}.

- **Dès le diagnostic de TED évoqué par le médecin** coordonnant les évaluations spécialisées nécessaires à la démarche diagnostique. Lorsque le diagnostic de TED est évoqué avant 3 ans et qu'il n'est pas confirmé par les évaluations ultérieures, l'enfant présente néanmoins dans plus de 85 % des cas un trouble persistant du développement pouvant également requérir la mise en place d'interventions précoces {Kleinman 2008 8901}{Dietz 2006 6676}{Turner 2007 3650}.

⁴ Cette question, initialement intitulée « Comment assurer l'organisation optimale de la prise en charge », a été reformulée comme ci-dessus par le groupe de pilotage qui s'est efforcé de ne pas utiliser le terme « prise en charge ». En effet, ce terme entraîne parfois une confusion entre son sens « actions coordonnées mises en œuvre auprès de l'enfant » et son sens « remboursé par les organismes financiers, en particulier par l'assurance maladie ». Par ailleurs, il est jugé par de nombreux acteurs associatifs et professionnels comme pouvant avoir une connotation péjorative. Néanmoins, le terme « prise en charge » a été conservé lorsque les auteurs cités l'utilisent.

Ce travail a été limité à l'enfant et l'adolescent, dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonne pratique relatives aux interventions chez l'adulte est conditionnée au travail préalable relatif au diagnostic et à l'évaluation de l'autisme chez l'adulte (travail en cours, mesure 11 du plan autisme).

Cependant, cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec autisme s'arrêtent à l'âge adulte.

1.5 Professionnels concernés

Ces recommandations s'adressent principalement aux professionnels de santé et aux professionnels des établissements et services médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, et prenant des décisions concernant leur suivi et leur accompagnement. Les principaux professionnels concernés sont les :

- médecins, particulièrement médecins psychiatres, médecins de l'éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres ;
- psychologues ;
- éducateurs spécialisés ;
- orthophonistes ;
- psychomotriciens ;
- ergothérapeutes ;
- infirmiers ;
- professionnels coordonnateurs (ex. cadre de santé, enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de MDPH, directeurs d'établissement médico-sociaux, etc.).

Elles peuvent être également utiles :

- aux professionnels exerçant auprès d'enfants et d'adolescents dans le champ scolaire et social, mais ce document ne couvre pas leurs pratiques spécifiques ;
- aux enseignants et formateurs qui participent, dans le champ de l'autisme, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des enseignants spécialisés ;
- aux personnes avec TED et à leur famille ;
- aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme.

2 Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

2.1 Associer l'enfant/adolescent à son accompagnement.

2.1.1 Les dispositions juridiques nationales et internationales

Les textes juridiques (conventions internationales, lois nationales), définissent les droits de l'enfant :

- la Convention Internationale des Droits de l'Enfant stipule : « Les enfants handicapés ont le droit de bénéficier d'une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. » (article 23) ;
- la Convention relative aux droits des personnes handicapées précise : « les enfants handicapés doivent jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants », (article 7-1) « l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, a le droit d'exprimer son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et son âge » (article 7-3) ;
- la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale stipule : l'usager a le droit « à une prise en charge (...) respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » (...) et « à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne » (article 7). Le décret du 25 mars 2004 relatif au Conseil de la vie Sociale(CVS) précise : « Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement, il est institué un conseil de la vie sociale ou d'autres formes de participation (...) » Lorsque le conseil de la vie sociale n'est pas mis en place (lorsque l'établissement accueille des mineurs de moins de 11 ans), il est institué un groupe d'expression ou toute autre forme de participation » (article 1) ;
- la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé précise : « Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. » (article 11).

Ainsi, sur le plan juridique, l'enfant est associé selon diverses modalités :

- sur le plan individuel (liberté d'expression, association au projet personnalisé) et collectif (participation au CVS, à la vie en collectivité) ;
- à des temps forts (projet individualisé) mais également tout au long de sa prise en charge ; les recommandations de l'ANESM précisent que l'enfant est associé aux différents aspects de son accompagnement [...] tant aux temps forts de l'élaboration, de l'évaluation et du réajustement de son projet personnalisé, que dans la mise en œuvre des interventions prévues {ANESM 2010 4229} ;

- sous l'angle du droit à l'information mais également du droit à l'expression et de la prise en compte de son opinion. Les recommandations de l'ANESM précisent qu'ils s'agit d'informer l'enfant et de rechercher sa participation aux décisions le concernant {ANESM 2010 4229}.

Il est toutefois nécessaire d'articuler cette logique de droits à la participation de l'enfant à une logique de droit à l'éducation {Meirieu2002 9118}. Il s'agit alors de donner une éducation de qualité à l'enfant afin qu'il puisse disposer des outils nécessaires pour pouvoir participer et être associé de façon effective. Dès lors, la position active se situe davantage du côté de l'éducateur qui doit transmettre une éducation à l'enfant.

L'article 29 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, définit les objectifs de l'éducation : « a- favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes physiques et mentales, dans toute la mesure de leur potentialité. b-Inculquer à l'enfant le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales (...) c-inculquer à l'enfant le respect de ses parents, de son identité, de sa langue et de ses valeurs culturelles, ainsi que le respect des valeurs nationales du pays dans lequel il vit, du pays duquel il peut-être originaire et des civilisations différentes de la sienne. d- préparer l'enfant à assumer les responsabilités de la vie dans une société libre, dans un esprit de compréhension, de paix, de tolérance, d'égalité entre les sexes et d'amitié entre tous les peuples (...) e-inculquer à l'enfant le respect du milieu naturel. »

Cette éducation doit bien évidemment proscrire toute forme de maltraitance : violence physique, violence psychique (chantage, abus d'autorité, langage irrespectueux ou dévalorisant), violences médicales ou médicamenteuses, négligences actives et passives, privation ou violation des droits, violences matérielles et financières {ANESM 2008 9081}.

Ces deux approches « droit à la participation » et « droit à l'éducation » sont complémentaires. L'enfant est reconnu comme un sujet mais qui a besoin d'être éduqué pour être citoyen {Meirieu2002 9118}. Il existe une tension entre rôle actif de l'enfant (choix, participation) et son rôle passif (écoute, respect, effort), rôle passif de l'éducateur (écoute, attention au choix, respect de l'identité et de la singularité) et son rôle actif (transmission, protection).

► Analyse de la littérature

L'ANESM {ANESM 2010 4229} propose des moyens spécifiques pour associer les personnes avec TED :

- utiliser des modalités de communication et des supports appropriés. Il peut s'agir, par exemple, de pictogrammes et de dessins ou de photos, ou bien encore de mises en situations avec des objets évocateurs ;
- prendre en compte l'expression non verbale de l'adhésion ou de l'opposition de la personne, notamment par l'observation et en s'appuyant sur la connaissance développée par les proches et les différents professionnels qui partagent son quotidien ;
- tenir compte de son niveau de compréhension et de sa maturité ;
- prendre en compte ses goûts et ses centres d'intérêt, y compris en matière de loisirs, ou d'orientation professionnelle ;
- en cas de refus des propositions, il convient d'essayer d'en comprendre les raisons et de les réajuster, aussi bien au moment de l'élaboration du projet personnalisé qu'au moment de sa mise en œuvre, en se donnant tous les moyens de mobiliser le jeune.

La revue de littérature francophone complémentaire souligne le souci constant des professionnels pour intégrer la dimension éthique dans leur relation avec les enfants/adolescents et leurs parents (annexe 8). Les déterminants éthiques des modes de prise en charge multidisciplinaires articulés et personnalisés dans les établissements

français ont été récemment résumés par R. Misès : « *L'attention de tous les intervenants s'est portée sur des paramètres qui représentent des valeurs éthiques fondamentales : le souci de la dignité de la personne, le respect du libre arbitre, l'accès à un consentement éclairé, d'où a découlé la priorité donnée à des mesures qui, en soutenant le soin psychique, cherchent à offrir un plein accès à l'autonomie – une autonomie qu'on envisage à la fois dans les rapports du sujet à lui-même et dans les interrelations qu'il noue avec d'autres personnes. [...] Les perspectives intégratives de la pédopsychiatrie française s'accordent bien avec le souci éthique d'offrir une information loyale et sincère qui permette d'aborder, sans parti pris, les questions que les consultants soulèvent sur l'origine des troubles, leur nature, leur évolution, les réponses à apporter. Mais dans ces rencontres, le clinicien s'est dégagé d'une procédure systématisée où des phases distinctes seraient consacrées successivement à l'évaluation, à l'information, à la recherche du consentement : l'écart entre les différents plans s'estompe, pour laisser place à un processus ouvert à l'expression de l'intersubjectivité* »

De leur côté, les pédagogues du mouvement d'« éducation nouvelle » (Freinet, Montessori, Korczak) ont dans la première moitié du XX^{ème} siècle contribué à faire évoluer le système éducatif en donnant à l'enfant un rôle actif, dans le cadre de l'apprentissage de la citoyenneté et de la valorisation de son expression. Ces pédagogues ont conceptualisé de nombreux outils : le journal, les réunions d'enfants, les activités libres, l'observation et l'écoute. Si ces moyens peuvent servir de « boîte à outils » dans les institutions spécialisées, ils doivent cependant être adaptés aux enfants avec TED.

En 2010, l'enquête de pratiques réalisée auprès d'établissements dans le cadre de la mesure 28 du plan Autisme {2011 8973} a recensé les moyens utilisés par certains professionnels pour associer les enfants :

- recueil de l'avis de la personne (partir des goûts et intérêts de la personne, lui laisser choisir ses activités et s'y inscrire, faire son planning, etc.) ;
- participation de la personne avec TED aux réunions de synthèse ;
- utilisation des modes de communication adaptés à l'enfant/adolescent et prise en compte de la communication non verbale ;
- donner des informations sur le projet ou l'orientation ou sur les troubles ;
- signature du projet personnalisé ou du contrat de séjour ;
- possibilité de demander un rendez vous ;
- savoir écouter l'enfant/adolescent à tout moment, et par tout professionnel, même en dehors des entretiens formels ;
- groupes de paroles.

Cette étude {2011 8973} a également recensé les demandes des personnes avec TED (cette étude est basée sur des entretiens auprès d'adultes autistes) concernant leur association au projet :

- ils souhaitent que l'on prenne en compte leur opinion ;
- ils souhaitent que les professionnels cherchent à les comprendre par une meilleure formation notamment.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Plusieurs remarques ont été apportées par les membres du groupe :

- la question de la participation de l'enfant/adolescent rejoint des questionnements sur la bientraitance, sur l'éthique et sur le sens de l'accompagnement. Il est nécessaire, quelles que soient les interventions mises en œuvre, de se poser la question suivante : jusqu'où une pratique-a-t-elle du sens pour l'enfant ? Des membres du groupe s'interrogent sur la compatibilité de certaines méthodes avec ces exigences éthiques.

- la personne souffrant de TED doit être reconnue comme sujet du projet avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes et ses désirs propres. Les interventions s'appuient sur ce que l'enfant sait faire, aime faire (avec parfois toute la difficulté à le faire accepter par les parents). La recherche de l'adhésion de l'enfant est essentielle ;
- le planning hebdomadaire doit être présenté de manière appropriée à l'enfant/adolescent ;
- il est important de prévoir un temps d'information en présence de l'enfant lors d'un entretien avec les parents ;
- la communication non verbale doit être prise en compte, en particulier pour les enfants les plus déficitaires ;
- il convient de trouver un équilibre entre la nécessité d'apporter à l'enfant de nouvelles expériences et compétences malgré ses résistances au changement et le respect de l'expression de ses choix ;
- il est important, dans l'intérêt de l'enfant, de savoir dépasser les divergences entre les souhaits des parents et ceux de leur enfant ;

Par ailleurs, le groupe de pilotage a recueilli l'avis de personnes avec TED, ainsi que l'avis d'un panel composé de représentants d'associations de parents et de différents professionnels intervenant auprès d'enfants et d'adolescents avec TED.

La période d'annonce du diagnostic est décrite par les personnes avec TED auditionnées comme une période très difficile à vivre, en particulier lorsque le diagnostic est posé à l'adolescence en cas de troubles envahissants du développement avec haut niveau de fonctionnement cognitif, et suscitant des questionnements importants. Le fait d'entrer dans le champ du handicap est également parfois mal vécu. Les personnes auditionnées soulignent alors l'intérêt d'associer des personnes adultes TED, afin d'accompagner ces questionnements. Leur témoignage sur les situations vécues et leur soutien, sans masquer les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, sont susceptibles de permettre à l'enfant/adolescent de découvrir les perspectives qui s'offrent à lui, de se rendre compte qu'il est possible de vivre avec son handicap et de construire son avenir.

Les personnes auditionnées insistent également sur la nécessité d'associer de façon active l'enfant/adolescent dans l'élaboration de son projet. Les personnes avec TED auditionnées considèrent que l'adolescent avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif ou syndrome d'Asperger devrait écrire lui-même son projet.

2.2 Associer les parents

L'analyse de la littérature met en évidence la complexité des questions relatives à la parentalité, au croisement de problématiques psychologiques, médicales, sociologiques, éducatives et pédagogiques, juridiques, éthiques et politiques. Ainsi, l'approche pluridisciplinaire semble nécessaire afin de prendre en compte au mieux les besoins et les demandes de l'enfant et de ses parents.

2.2.1 Diversité et complexité des modèles parentaux

Les études sur la place des parents soulignent la nécessité et la difficulté, pour les professionnels de prendre en compte la diversité des modèles parentaux.

Les approches sociologiques et ethnographiques mettent en évidence les différences entre familles en termes de ressources économiques et sociales, de ressources culturelles et de valeurs éducatives {CHAMAK 2009 8885}{PHILIP 2009 8750}. Sarjad {SARJAD 2009 8859} note l'importance de prendre en compte les éléments relatifs au lieu d'habitation et au réseau de voisinage. Le rapport aux institutions {PHILIP 2009 8750} et les représentations de l'autisme {AUSSILLOUX 2002 8827} sont également à prendre en compte. D'autre part, les caractéristiques de l'enfant : son âge, la complexité de son handicap, son parcours

institutionnel {CTNERHI 2005 8893} influencent le lien entre les parents et les professionnels.

Les approches davantage centrées sur une approche psychologique ou médicale insistent sur le « vécu psychique » de la famille, son histoire et la façon dont est vécue le handicap de l'enfant {RAOULT 2005 8828}{WINTGENS 2006 8761}{VUAILLAT 2007 8832}.

Les approches systémiques prennent en compte la dynamique familiale : la place de l'enfant, la distribution des rôles entre le père et la mère, la composition de la famille (famille monoparentale, recomposée, etc.), taille de la fratrie {ONTARIO 2003 9}.

De nombreux articles mettent en évidence le rôle diversifié du père et de la mère {SARJAD 2009 8859}{ONTARIO 2003 9} dans le lien avec l'enfant et les institutions, mais aucun article ayant une approche en termes de « *gender studies* » n'a été répertorié.

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme auprès de 216 parents {2011 8973} confirme ce constat :

- 77 % des pères et 55 % des mères travaillent ;
- 20 % des mères et 1 % des pères sont au foyer ;
- Le questionnaire a été rempli dans 63 % des cas par la mère, 13 % des cas par le père et 22 % des cas par les deux parents.

La littérature relative à l'évaluation de l'efficacité des interventions (voir plus bas) signale l'importance, dans la collaboration entre spécialistes et familles, de la formation des parents à des connaissances théoriques mais aussi pratiques sur les TED. Par ailleurs, des essais de formation des parents en tant qu'intervenants directs dans les interventions ont été évalués dans certaines régions de certains pays.

La famille est donc une réalité hétérogène, parler des familles paraît plus adapté. Ainsi, s'il est possible de dégager des repères de bonne pratique professionnelle vis-à-vis des parents dans le cadre de l'élaboration du projet de l'enfant/adolescent, ces pratiques doivent s'adapter aux situations concrètes et à la singularité de chaque enfant et de ses parents, ceci en garantissant aux familles une égalité de traitement et une neutralité.

► Avis complémentaires du groupe

Il est intéressant de connaître l'impact des troubles envahissants du développement et de la mise en œuvre du projet individualisé sur la dynamique familiale, notamment sur la vie professionnelle des parents. Il est jugé inacceptable que la mère ou le père soient contraints à abandonner leur carrière professionnelle.

2.2.2 Droits et attentes des parents

Cette section précise quels sont les droits et les attentes des parents (information, orientation) et comment y répondre, notamment en cas de désaccord entre les parents et les professionnels.

► Éléments législatifs et réglementaires

Les éléments relatifs au droit à l'information, aux choix de l'orientation et à la participation au projet personnalisé sont définis dans les textes législatifs et réglementaires relatifs au secteur sanitaire (Code de la Santé Publique), au secteur médico-social (Code de l'Action Sociale et des Familles), au droit des familles (Code Civil).

Les parents sont saisis de tout fait ou décision qui relève de l'autorité parentale, définis dans la loi du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale : « *l'autorité parentale est un ensemble de*

droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient au père et à la mère jusqu'à la majorité de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité » (article 371-1 du code civil).

Les liens entre la famille et l'institution sanitaire sont précisés dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins ; il y est principalement question :

- du droit à l'information des représentants de l'autorité parentale et des enfants
- du droit de prendre les décisions concernant la santé de leur enfant des représentants de l'autorité parentale. Il est précisé que l'enfant doit être associé à ces décisions en fonction de son âge et de sa maturité.
- du droit, pour un mineur, de s'opposer à ce que les détenteurs de l'autorité parentale soient informés.

Un seul texte réglementaire, la circulaire du 8 mars 2005 « *relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED* », aborde de façon spécifique la place des parents avec autisme ou autres TED. Il y est précisé que les professionnels doivent : « *Ecouter, associer et accompagner les familles et les proches dès les repérages des troubles, et tout au long du parcours de la personne.* »

► **L'information et la participation au choix des interventions**

Concernant le choix des interventions, les parents sont informés, par les professionnels, des différentes approches existantes. Les parents sont également informés des ressources et avis externes auxquels ils peuvent faire appel : CRA, associations de parents, etc. Cette information est adaptée à la capacité de compréhension de la personne {ANESM 2010 4229}. Toutefois, dans son rapport, le conseil économique et social {CES 2010 4250} invite les professionnels à valoriser la complémentarité des approches. D'autre part, le choix est parfois lié aux ressources disponibles sur le territoire. L'ANESM {ANESM 2010 4229} recommande d'informer clairement sur les « non choix ». En effet, l'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} précise que les parents ont choisi l'établissement dans 58 % des cas, ne l'ont pas choisi dans 34 % des cas, et ne se prononcent pas dans 8 % des cas.

Par ailleurs, l'ANESM {ANESM 2010 4229} préconise d'attirer l'attention des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques, notamment celles qui ne s'inscrivent pas dans un cadre légal et éthique, dont les professionnels demandent l'exclusivité de la prise en charge et qui ne s'inscrivent pas dans le partage des pratiques avec d'autres professionnels. Ainsi, les familles sont invitées à prendre différents avis indépendants, à s'informer des participations financières et de la qualification des intervenants. L'étude ethnographique de Chamak {CHAMAK 2007146} met en évidence l'expansion du marché de l'autisme et l'existence de promoteurs peu scrupuleux vendant parfois des « *solutions miracles* ».

Que faire en cas de désaccords entre parents et professionnels ?

Lorsque les parents et les professionnels sont en désaccord sur l'orientation ou le projet individuel d'accompagnement « l'intérêt supérieur de l'enfant est une considération primordiale » dans le respect de ses droits : « *les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie en société (...). Les enfants handicapés ont droit à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, ils bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et*

leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.»(Déclaration universelle des droits de l'enfant).

Si le désaccord porte sur l'interprétation de l'intérêt primordial de l'enfant, les professionnels et les parents œuvrent dans un esprit de concertation {ROGE 2003 4149}. L'ANESM {ANESM 2010 4229} préconise de « *dans le cas où il s'agit d'une demande relevant d'une intervention non pratiquée et/ou reconnue par l'équipe, veiller à maintenir un dialogue afin d'éviter une rupture de l'accompagnement existant et de prévenir, le cas échéant, le risque d'isolement de la famille* ». Le témoignage d'un parent montre que cette concertation ne peut se faire sans la confiance et la reconnaissance entre parents et professionnels {BAERT 2005 8815}.

► **Attentes des parents**

La revue de littérature francophone a mis en évidence l'importance du partenariat avec les familles (cf. annexe 8). Les attentes des parents y sont précisées comme suit :

- sortir de l'errance diagnostique, comprendre des situations souvent énigmatiques, mieux accepter et affronter l'autisme de leur enfant, grâce, en particulier, à une meilleure information, conserver l'espoir ;
- que les professionnels consacrent du temps à mieux communiquer leurs pratiques et les fondements théoriques de ces pratiques.

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} met en évidence les facteurs de satisfaction des familles. « La variable ayant le plus fort impact sur le niveau de satisfaction parentale est l'existence d'un suivi par un établissement ou service spécialisé, la note de satisfaction globale par rapport à l'accompagnement et l'offre de services étant plus élevée lorsque leur enfant est suivi en établissement spécialisé que lorsqu'il ne l'est pas ($p < 0,05$). La note de satisfaction est ensuite plus élevée lorsque leur enfant est accueilli dans un établissement médico-social que lorsqu'il est accueilli dans un établissement sanitaire ($p < 0,05$). Le rythme des contacts avec les éducateurs ou infirmiers est également un élément déterminant dans la satisfaction des parents ($p < 0,05$), indiquant que, plus le rythme des contacts est élevé, plus les parents sont satisfaits de l'accompagnement. Concernant le projet individualisé, les parents qui ont été associés à son élaboration sont plus satisfaits que ceux qui ne l'ont pas été ($p < 0,05$), et la satisfaction des parents est plus importante lorsque le projet est régulièrement réactualisé ($p < 0,05$). La note de satisfaction des parents est ensuite plus élevée lorsque l'établissement ou service utilise des techniques et outils spécifiques aux TED ($p < 0,05$).

► **Avis complémentaires des membres des groupes de travail**

Les familles sont un interlocuteur privilégié de l'équipe, même si la famille ne fait pas partie de l'équipe qui met en œuvre les interventions. Le groupe insiste sur la nécessité de :

- tenir informée la famille, solliciter son accord sur les décisions engageant la prise en charge de l'enfant ;
- ne pas faire porter aux parents des décisions trop lourdes ou trop complexes notamment concernant des choix d'orientation ou de thérapeutique. Les parents sont libres de demander un autre avis, et il est important, dans ce cas, que les services de soins puissent les guider vers les services ou personnes les plus à même de donner un avis éclairé sur la situation de leur enfant ;
- orienter les parents vers une source d'information et une formation rapide relative aux TED, par ailleurs supervisée par des professionnels ayant un diplôme universitaire dans le domaine des interventions proposées
- dans les situations majeures de désaccord majeur entre familles et intervenants les centres de ressources autisme (CRA) peuvent être sollicités pour aider à prendre les décisions dans l'intérêt supérieur de l'enfant ;

- les familles peuvent avoir besoin de structures de relais temporaires pour bénéficier de temps de répit.

2.2.3 Instaurer une relation de confiance et de reconnaissance entre les parents et les professionnels

La relation parents-professionnels est parfois difficile. Afin de dépasser ces difficultés, de nombreux auteurs ont tenté de décoder, à partir de grilles d'analyse historique, sociologique, psychologique, les facteurs qui pouvaient complexifier les relations parents-professionnels et être à l'origine de tensions.

Sur le plan historique, plusieurs auteurs rappellent l'histoire de la prise en charge du handicap et de l'autisme et soulignent les limites d'une certaine approche psychanalytique, en citant notamment Bettelheim {PHILIP 2009 8750}{Golse 2003 8887}{Hochmann 2009 4222}. Celle-ci a entaché les relations professionnels-parents, en culpabilisant les parents, et notamment les mères. Cette approche historique est également décrite dans la revue de littérature francophone (cf. annexe 8). Les auteurs concluent que *« la prise en compte des familles fait partie de l'approche pédo-psychiatrique. Elle a été marquée depuis 30 ans par de vives tensions liées à des malentendus, des incompréhensions mutuelles qui persistent malgré les efforts certains de part et d'autre, par des travaux communs (organisation de colloques, écrits de livres). Une première rencontre internationale, organisée dans le cadre de l'Inserm et du CNRS, par l'ARAPI, une association regroupant parents, chercheurs et praticiens avait montré l'existence de désaccords entre la pédo-psychiatrie française et certaines familles. Des nouvelles coopérations institutionnelles ont commencé ensuite à s'établir dans les années 90 : colloque de Grenoble (1992), colloque de Montpellier, colloque de Nancy (1994). Ces différentes rencontres et le travail de préparation et de synthèse qui les a entourés, a abouti à un volume co-dirigé par un pédo-psychiatre et un parent. »*.

Sur le plan sociologique, l'analyse des représentations de l'autisme des parents et des professionnels {AUSSILLOUX 2002 8827}, à partir d'entretiens et d'un questionnaire auprès de 74 personnes, met en évidence des représentations de l'autisme encore parfois divergentes en 2002 entre les parents et les professionnels.

Afin d'aider à dépasser les difficultés liées au contexte historique, les travaux antérieurs de la HAS ont acté en 2010 par consensus formalisé réunissant parents et professionnels que *« les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED. La théorie selon laquelle un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant serait la cause du TED de l'enfant est erronée »* {HAS 2010 6123}.

D'autres auteurs abordent cette question sous un angle psychologique. Golse {GOLSE 2003 8887}{DELION 2006 8754} précisent que si la culpabilité a pu être renforcée par les professionnels, elle est une composante intrinsèque au fait d'être parent d'enfant handicapé. Le rôle des professionnels seraient alors de ne pas renforcer cette culpabilité qui serait déjà à l'œuvre (et/ou de tenter de déculpabiliser les parents). Le traumatisme d'avoir un enfant handicapé aurait pour conséquence : *« oscillations entre rage et désespoir, entre revendications et résignations, entre investissements et désinvestissements, entre attentes magiques à l'égard des milieux professionnels et déceptions radicales voire accusations se succèdent »* {RAOULT 2005 8828}.

Certains auteurs {WINTGENS 2006 8761} précisent que le rôle des thérapeutes est une fonction de *« réceptacle de la souffrance parentale »*, c'est-à-dire qu'ils doivent permettre de recevoir les interrogations, le sentiment d'injustice, la révolte, l'agressivité des parents. Le rôle se situe également dans l'accompagnement du *« vécu psychique »*, c'est-à-dire du lien entre le parent et son enfant handicapé.

Toutefois, cette approche peut être nuancée {PHILIP 2009 8750}. Si les parents éprouvent un traumatisme au moment de l'annonce du handicap et dans les premiers temps, ce ressenti évolue avec le temps.

La distance vis-à-vis des parents est également en partie liée à l'histoire des institutions {PHILIP 2009 8750} et notamment celle d'une des premières institutions républicaines : l'école. Celle-ci s'est construite contre la famille. L'école de Jules Ferry était le vecteur de l'idéologie républicaine (l'universalisme, la raison, l'égalité des chances) quand la famille était perçue comme conservatrice (la religion, l'héritage, le régionalisme). Cette histoire pèserait encore sur les représentations des professionnels des institutions.

Les approches en terme de sociologie des professions {CHAMAK 2009 8885} montrent que la légitimité de l'expert se fonde, en partie, par une remise en cause du travail des familles.

Afin de dépasser ces perceptions, il est préconisé que les professionnels veillent à garder un positionnement professionnel neutre et sans jugement de valeur à l'égard des relations entre les parents et leur enfant. Ce positionnement ne signifie pas de l'indifférence : le discernement et l'attention bienveillante sont préconisés {ANESM 2008 8895}. Certains professionnels {GOLSE 2003 8887}{RAOULT 2005 8828}{WINTGENS 2006 8761} mettent en évidence la nécessité de ne pas donner de « *conseil éducatif* » mais d'accueillir la famille, sans jugement. Les familles sont valorisées et reconnues dans leurs compétences parentales {ONTARIO 2003 9}{Raoult 2005 8828}.

Une autre approche pointe l'existence de diversité au sein de l'équipe. Dans les équipes, chaque professionnel a un rapport différent aux parents, il s'identifie à la souffrance parentale ou à l'enfant, à la mère ou au père {RAOULT 2005 8828}. Ainsi, instaurer une relation de confiance avec les parents ne peut se faire sans un travail de prise de conscience de ces enjeux par les professionnels.

Tous ces éléments mettent en évidence la nécessité de réfléchir à la façon dont sont mises en œuvre, au quotidien, les relations entre parents et professionnels. L'analyse objectivée de ces relations en équipe pluridisciplinaire - qui présuppose une qualité du travail d'équipe - s'avère être une nécessité {RAOULT 2005 8828}.

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} nuance les tensions qui pourraient exister entre parents et professionnels :

- les parents sont satisfaits de l'accueil qu'on leur a fait ainsi qu'à leur enfant dans 96 % des cas. Sur le plan qualitatif (réponse libre), ils sont surtout satisfaits du caractère chaleureux de l'accueil ;
- Les parents sont satisfaits de la communication avec l'établissement en cas de problème particulier dans 89 % des cas ;
- Sur le plan qualitatif, les parents sont satisfaits du respect et de la confiance mutuelle des professionnels ;
- Toutefois, cette qualité des relations n'exclut pas des désaccords ou des conflits. Dans 22 % des cas, les rencontres parents-professionnels permettent d'exprimer un désaccord ou un conflit.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Compte tenu de ces complexités relationnelles, il semble important de proposer un accompagnement et une formation des équipes dans le travail avec les familles, d'autant que si les professionnels sont susceptibles d'apporter un soutien important aux parents, ces derniers, par la connaissance qu'ils ont de leur enfant, sont à mêmes d'apporter une aide précieuse aux professionnels.

2.2.4 Modalités d'échanges entre parents et professionnels

Cette section aborde les questions suivantes :

- Comment sont mis en œuvre les échanges entre les parents et professionnels au sujet de l'enfant ?
- Quel est le lien entre la vie quotidienne au domicile et l'accompagnement au sein de l'institution ?

L'attention aux premières rencontres (visites de pré-admission, d'admission) est soulignée par de nombreux auteurs. Les professionnels font preuve de convivialité, d'écoute, d'empathie et de compréhension {ROGE 2008 4176}{WINTGENS 2006 8761}. La loi du 2 janvier 2002 impose la mise en œuvre d'outils dans le secteur médico-social : livret d'accueil, puis contrat de séjour au moment de l'admission, règlement de fonctionnement. Ces supports, qui décrivent et explicitent le fonctionnement institutionnel, permettent aux familles de connaître le fonctionnement de l'institution. Par ailleurs, ces documents, ainsi que le projet d'établissement précisent la place des familles ainsi que leurs droits et devoirs. Toutefois, cette information doit être accompagnée de l'écoute des questionnements des familles {WINTGENS 2006 8761}.

L'espace d'accueil des familles peut également faire l'objet d'une réflexion particulière afin de veiller à le rendre convivial et adapté {LE RUN 2003 8889}.

Dans un cadre associatif, a mené une réflexion sur les rencontres familles-professionnels. Il plaide pour une formalisation de ces rencontres {Gomez 2007 8940}. Les objectifs doivent être clairement identifiés : « entretien d'accueil », « entretien d'admission », « entretien de projet personnalisé ». Par ailleurs, ces rencontres sont planifiées, ceci afin de prévenir une action professionnelle qui serait trop dans la « réactivité » dès lors qu'une difficulté surgirait au sujet de l'enfant. De fait, leur contenu, leur dimensionnement et les professionnels y intervenant varient (présence du directeur, du psychiatre, de l'éducateur, etc.). Une préparation brève est faite par l'équipe avant l'entretien, puis un retour lors de la réunion suivante. Par ailleurs, la présence de l'enfant/adolescent lors de ces entretiens est la règle. Raoult {RAOULT 2005 8828} détaille trois types de rencontres : les rencontres avec la psychologue sur le lien parents-enfants, les entretiens de régulation avec l'équipe éducative sur la vie quotidienne de l'enfant, les réunions de parents type groupe de parole.

Les professionnels soulignent l'importance des échanges réguliers entre parents et professionnels afin d'assurer une cohérence et un lien entre le domicile et l'institution. Ainsi, dans un hôpital de jour {Le Run 2003 8889}, les professionnels demandent aux parents d'accompagner leur enfant au minimum une fois par semaine à l'hôpital de jour afin de pouvoir échanger avec eux. D'autres outils sont parfois mis en œuvre dans d'autres institutions : cahier de liaison domicile-institution, appels téléphoniques hebdomadaires... Ceci permet aux professionnels de connaître les événements familiaux et l'évolution de l'enfant au domicile. Ces échanges permettent aux parents de mieux connaître leur enfant, notamment ses limites et ses capacités {Wintgens 2006 8761}.

La revue de littérature francophone a identifié de nombreuses publications relatives au partenariat avec les familles (cf. annexe 8). Elle précise qu'« il n'est pas acceptable que les parents soient tenus à l'écart des lieux de soins, sous prétexte de préserver un espace autonome pour leur enfant [...]. Les familles demandent à rencontrer des praticiens formés, ayant une ligne de conduite cohérente et tolérante, et travaillant dans le respect mutuel, en réel partenariat avec eux [...]. Le partenariat ne peut s'établir que si le cadre de travail des équipes soignantes, éducatives et pédagogiques formalise des lieux et des temps de rencontre, ainsi que des moyens de communication avec les familles : entretiens individuels réguliers et fréquents avec le médecin responsable, le référent de l'enfant, les responsables

d'ateliers thérapeutiques ou éducatifs, les enseignants avec tenue d'un cahier de liaison, groupe de parents, journées portes ouvertes dans les institutions ».

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} décrit les pratiques des institutions concernant le partenariat parents-professionnels qui existe dans 100 % des structures :

- rendez vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe (99 %) ;
- échanges informels (74 %) ;
- fêtes (59 %) ;
- journées portes ouvertes (39 %) ;
- réunions thématiques (33 %) ;
- groupes de parents (30 %) ;
- participation à des activités éducatives, rééducatives ou thérapeutiques (20 %) ;
- participation aux réunions de synthèse (13 %) ;
- accompagnement dans certaines sorties (13 %) ;
- autres : réunions de rentrée, formation interne, etc.

Le volet de l'enquête auprès des parents décrit leurs modalités d'association {2011 8973} :

- réunion avec l'équipe/ synthèse (72 %)
- rendez vous individuels avec médecin ou psychologue (49 %)
- portes ouvertes, fêtes (42 %)
- groupes de parents (23 %)
- autres : cahier de liaison, CVS, échanges à domicile, échanges téléphoniques (12 %) ;
- transmission de l'emploi du temps de l'enfant dans 81 % des cas.

Sur le plan qualitatif, il est relevé que les parents apprécient les transmissions quotidiennes dans le cahier de liaison ainsi que la disponibilité des professionnels. Toutefois, les parents souhaiteraient davantage de réunions et de rendez-vous formels ; les contacts ont trop souvent lieu à leur demande. D'autre part, les parents relèvent le manque de transparence en cas de difficultés de leur enfant, même si 73 % sont informés systématiquement.

L'enquête précise également la fréquence des rencontres parents-professionnels {2011 8973}, en fonction des types de professionnels (cf. tableau 3). Les parents sont satisfaits du rythme de contacts avec l'équipe d'encadrement et avec les éducateurs et infirmiers (dans 79 % des cas), mais ils ne sont que 67 % à être satisfaits du rythme de contacts avec le médecin ou le psychologue.

Tableau 3. Fréquence des rencontres parents-professionnels en fonction des types de professionnels (d'après {2011 8973})				
	Fréquents (tous les jours à 1 fois par semaine)	Réguliers (entre une fois par mois et une fois par trimestre)	Rares (une fois par an ou jamais)	Jamais
Equipe encadrement	13 %	49 %	26 %	12 %
Educateurs, infirmiers	46 %	37 %	11 %	6 %
Médecin ou psychologue	6 %	30 %	29 %	25 %

► Avis des membres du groupe

Le planning hebdomadaire doit être lisible et respecté par la famille et les différents acteurs. Des rencontres régulières entre intervenants et parents sont indispensables, à la fois pour échanger et pour ajuster les pratiques.

Une recommandation insistant sur la planification et la régularité des rencontres avec les parents apparaît nécessaire.

Une personne référente dans la structure où l'enfant/adolescent est suivi pourrait servir de lien et organiser ces rencontres.

2.2.5 Association des parents au projet individualisé

Dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (article D.312-14), la participation des parents au projet individualisé d'accompagnement est ainsi précisée : *« la famille est associée à l'élaboration du projet individualisé d'accompagnement, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. L'équipe médico-éducative fait parvenir à la famille, au moins tous les six mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent et chaque année un bilan pluridisciplinaire complet de sa situation. Au moins une fois par an, les parents sont invités à rencontrer les professionnels de l'établissement. »*

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} décrit les pratiques des établissements :

- le projet personnalisé est élaboré en concertation avec les parents ou le représentant légal dans 94 % des situations.
- le projet est expliqué aux parents sous la forme d'une information orale (dans 95 % des cas)
- le projet est remis aux parents dans 84 % des structures médico-sociales et 23 % des structures sanitaires
- les parents participent à la réunion de synthèse dans 13 % des cas.

Le volet de l'étude consacré à l'enquête auprès des parents décrit les pratiques suivantes :

- les parents sont informés du projet personnalisé dans 75 % des cas ;
- lorsqu'ils sont informés :
 - 87 % ont été associés ;
 - le projet a été communiqué par écrit dans 76 % des cas ;
 - oralement dans 60 % des cas ;
 - pas communiqué dans 6 % des cas.

L'ANESM {ANESM 2010 4229} précise que dans le cadre de l'évaluation des aptitudes et des besoins de l'enfant, les familles apportent des compléments indispensables aux observations des professionnels {ANESM 2010 4229}. D'autre part, les parents sont informés sur les particularités et les besoins de leur enfant, et ce, à toutes les étapes du développement et dans les phases de transition {CHRETIEN 2003 8886}. Les difficultés et les limites mais également les potentialités sont évoquées. Lorsque les familles expriment des attentes démesurées vis-à-vis de leur enfant, l'entente et la concertation sont recherchées par les professionnels {ROGE 2003 4149}.

Les parents sont associés au projet individualisé d'accompagnement, ils peuvent refuser certaines propositions d'interventions {ANESM 2010 4229}.

Parmi les programmes d'intervention à domicile, certains optent pour une participation des parents en tant que thérapeutes ou co-thérapeutes (cf. plus bas § 5.3.4). Ce type particulier de prise en charge requièrent un investissement important des parents. Les parents suivent alors des formations afin de reproduire au domicile ce qui est proposé par les professionnels et sont supervisés par ces derniers. Dans d'autres interventions, à domicile ou non, on requiert des parents une formation minimum pour que les week-end ou les heures de fin de journée soient l'occasion pour l'enfant de situations « naturelles » pour généraliser les comportements ou compétences acquises au cours de la semaine ou de la journée au centre de soin ou avec un intervenant.

Les recommandations de bonnes pratiques écossaises considèrent (accord professionnel) que les programmes d'interventions mises en œuvre par les parents doivent être considérés pour les enfants et les jeunes gens de tous âges avec TSA puisqu'ils peuvent aider les interactions de la famille avec l'enfant, promouvoir son développement, accroître la satisfaction des parents, leur maîtrise et leur santé mentale {2007 8}.

La revue systématique de Diggle {Diggle 2002 32} estime qu'il existe des indications à ce que les parents puissent réaliser une intervention et avoir parfois une certaine efficacité mais il n'existait pas d'éléments, jusqu'en 2002, pour conclure que l'intervention mise en œuvre par les parents peut être aussi efficace ou plus efficace que celle menée par les professionnels.

Une autre approche postule que la richesse des parents en tant que parents apporte davantage à leurs enfants que ce qu'ils pourraient apporter en tant que co-thérapeute {HAHAUT 2002 8888}. Il s'agit alors de soutenir les parents dans leur lien avec leur enfant en valorisant la force de chacun des membres.

La place des parents se situe alors {WINTGENS 2006 8761} :

- au niveau « des attitudes pédagogiques » ;
- dans les moments de plaisir à partager du temps avec l'enfant, c'est-à-dire pour le parent, le simple fait d'« être avec lui » par sa présence naturelle et généreuse, plutôt que de « vouloir lui apprendre ».

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les professionnels doivent veiller à ne pas « imposer » aux parents une démarche de co-thérapeute si ces derniers ne le souhaitent pas. Il peut exister dans certaines équipes une tendance à faire porter aux parents le poids des difficultés de l'enfant en raison d'un travail éducatif non repris à la maison, ce que le groupe juge non acceptable. L'investissement des parents dans un travail de type psycho-éducatif doit être discuté en tenant compte des souhaits de la famille, de ses ressources et de son niveau de compréhension du handicap.

2.2.6 Prendre en compte la qualité de vie des parents, leurs demandes d'aide et de soutien

Les questions relatives à la qualité de vie des familles, à leur demande d'aide et de soutien sont relativement absentes des textes législatifs. La circulaire de 2005 précise que les parents et les proches sont « *écoutés et accompagnés dès le repérage des troubles, et tout au long du parcours de la personne.* ».

Cette préoccupation est mentionnée dans le rapport Chossy de 2003 {CHOSSY 2003 3} qui fait état du désarroi des parents et de leur besoin de soutien (chapitre X « la vie quotidienne familiale »). L'avis n°102 du CCNE {CCNE 2007 21} insiste également sur ce point : « *la famille doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés* ».

► Quelles sont les demandes et besoins des familles en termes d'accompagnement, de soutien et de qualité de vie ?

L'étude qualitative de Hahaut {HAHAUT 888 2002}, à partir d'entretiens semi-structurés avec 16 parents a permis de mesurer les difficultés des parents d'enfants autistes. Dans la vie quotidienne, les tâches les plus difficiles concernent l'apprentissage de la propreté et la gestion des comportements en public. La présence d'un enfant handicapé a également un impact sur la vie professionnelle des mères, leur vie sociale (près de 50 % diminuent leurs loisirs), leur santé physique et psychique (37 % des mères ont des troubles psychologiques). La vie des pères semble moins impactée.

L'étude quantitative de Baghdadli {BAGHDADLI 2008 8321} à partir d'un questionnaire transmis à 77 familles vise à étudier l'impact de la prise en charge sur la qualité de vie des familles. Le questionnaire distingue des éléments relatifs à la qualité de vie dans la vie quotidienne et l'émotionnel. Les résultats montrent que la qualité de vie des mères est plus impactée que celle des pères. Ils montrent également que les effets de la prise en charge sont surtout bénéfiques pour le score « qualité de vie émotionnelle » pour les femmes.

La recommandation canadienne {ONTARIO 2003 9} présente le « modèle du deuil », c'est-à-dire du deuil de l'enfant espéré. Le deuil normal et le deuil pathologique y sont distingués. Dans le second cas, les professionnels peuvent proposer un accompagnement adapté si les parents le demandent ou si ce processus compromet l'accompagnement de l'enfant.

Les études et les témoignages mettent en évidence deux types de demandes des familles :

- les demandes et besoins liés au vécu psychique (stress, qualité de vie émotionnelle, souffrance psychique, vécu du deuil, recherche de sens...),
- les besoins et demandes liées à la qualité de vie (troubles du comportement, organisation de la vie quotidienne...).

Elles mettent également en évidence l'asymétrie des rôles entre le père et la mère.

L'ANESM {ANESM 2009 4229} préconise de tenir compte des attentes des familles et de leurs demandes, des différences qui peuvent exister entre chaque famille (en fonction de ses représentations et de son appartenance sociale et culturelle). Une vigilance particulière est également donnée au décalage qui peut exister entre les représentations des professionnels et des familles. Philip {PHILIP 2009 8750} précise également que les demandes de soutien ne concernent pas tous les parents et que ces demandes peuvent varier dans le temps.

► Comment répondre à ces demandes ?

La « Guidance psycho-pédagogique » est décrite par Wintgens {WINTGENS 2006 8761}. Il s'agit de rencontres individuelles avec les parents afin de prendre en compte le « vécu psychique » de la famille, leurs demandes, interrogations, et de réfléchir ensemble aux solutions pouvant être apportées au quotidien. L'efficacité de ce dispositif étant validée à partir des « vignettes cliniques » qui démontrent, à partir de l'observation, les effets bénéfiques de la « guidance psycho-pédagogique ».

La formation de groupe à la méthode TEACCH est décrite par Sarjad. Cette formation par groupe restreint est basée sur l'écoute empathique favorisant les échanges entre mères, leur rôle actif et la valorisation de l'estime de soi {SARJAD 2009 8859}. L'efficacité a été mesurée à partir du recueil des témoignages des mères avant et après la mise en place du groupe. Ce groupe a permis aux mères de sortir de leur isolement et de retrouver leur potentiel éducatif.

La recommandation canadienne détaille différents outils : les séances d'information, les groupes de parole, la formation {Ontario 2003 9}.

La recommandation de l'ANESM {ANESM 2009 4229} recommande une guidance parentale pour les situations problématiques à partir d'un partage d'expérience entre parents et professionnels. Ces dernières peuvent avoir lieu à domicile.

Ces outils diffèrent en fonction de leurs principes d'action. Dans le cas de la guidance psychopédagogique, la prise en compte de la qualité de vie des familles s'inscrit dans le cadre plus général de l'accompagnement de l'enfant. L'expérience décrite par SARJAD {SARJAD 2009 8859} a des objectifs plus ciblés sur le « stress » des mères et l'estime de soi. Certains points sont cependant communs et notamment l'importance de valoriser les compétences parentales, de conforter les parents dans leurs attitudes et d'adapter les outils aux demandes des familles.

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} décrit les pratiques des établissements :

- 85 % des établissements proposent un soutien psychologique aux parents ;
- 76 % des établissements proposent une guidance parentale ;
- 17 % des établissements proposent des formations.

Le volet de l'étude auprès des parents {2011 8973} décrit le contenu des échanges entre les parents et les professionnels :

- 18 % soutien psychologique ;
- 45 % une guidance et des conseils ;
- 24 % des informations ou des formations sur des thèmes particuliers.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

L'organisation de groupes de parents est susceptible d'apporter des conseils éducatifs et un soutien permettant de prévenir l'isolement et l'épuisement de certaines familles. Le groupe recommande de faciliter l'écoute et le soutien des parents et de leur proposer différentes modalités d'appui. Ces modalités doivent être proposées à tous les parents mais ne leur sont en aucun cas imposées.

La collaboration parents-professionnels doit permettre de repérer les axes d'intervention susceptibles d'améliorer le fonctionnement quotidien de l'enfant ou de l'adolescent dans la vie familiale et de réduire les répercussions de ses difficultés particulières sur le fonctionnement global de la famille. Dans ce cadre, une attention particulière doit être donnée aux troubles du sommeil.

L'évaluation des ressources de la famille (compréhension du diagnostic, de l'évolution de l'enfant, soutien social, revenus, etc.) doit être renouvelée régulièrement. Une attention particulière doit être portée aux changements de la dynamique familiale susceptible de modifier la disponibilité.

Les évaluations de l'efficacité des interventions rapportées plus bas comportent pour la plupart une évaluation du niveau de dépression des parents et de leur degré de satisfaction avant et après intervention. De plus, la grande majorité des interventions dont l'efficacité est évaluée, comportent une formation des parents décrite en détail, le nombre de réunions en groupe ou en individuel avec le personnel intervenant (même si les parents n'interviennent pas directement dans l'intervention).

2.2.7 Associer les parents à la dimension collective du projet d'établissement

Dans les institutions médico-sociales (IME, ITEP...), les parents sont associés au fonctionnement de l'établissement par le biais du Conseil de la vie Sociale (CVS) institué par le décret du 25 mars 2004. Ils siègent en tant que représentants des personnes accueillies. Le CVS « *donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio- culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipement, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge.* »

Dans les établissements publics médico-sociaux, des représentants des usagers siègent au conseil d'administration (article L.315-10 CASF). Cette participation n'est pas systématique dans les établissements associatifs puisqu'elle diffère en fonction des statuts qui sont propres à chaque association. Lorsque les établissements sont administrés par des associations de parents, leur place est centrale dans les décisions concernant le projet d'établissement.

Dans les établissements sanitaires, la commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ), instituée par le décret du 2 mars 2005, rend possible la participation des parents par le biais des associations représentant des usagers. « *La CRUQ contribue à l'amélioration de la qualité d'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. [...] La CRUQ est chargée de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches pour les litiges ne présentant pas le*

caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel. ». Dans les établissements sanitaires publics, deux représentants des usagers siègent au conseil de surveillance (décret du 8 avril 2010 relatif à l'application de la loi HPST).

D'autres formes de participation « ad hoc » et plus souples peuvent être imaginées par les équipes : réunions parents-professionnels, questionnaires, organisation d'événements (fêtes, etc.).

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} décrit les pratiques des établissements concernant la dimension collective :

- les conseils de la vie sociale (CVS) ou commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) (65 % des structures) ;
- fêtes (59 %) ;
- journées portes ouvertes (39 %) ;
- réunions thématiques (33 %) ;
- groupes de parents (30 %) ;
- accompagnement dans certaines sorties (13 %).

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Au-delà de la place des familles dans le choix des interventions (obligations légales définies par la loi de 2002), il est nécessaire d'associer les parents à la vie institutionnelle des établissements et services.

2.3 Être attentif aux frères et sœurs et à la famille élargie

Wintgens *et al.* {WINTGENS 2003 8898}, à partir de leur expérience clinique et de l'analyse de la littérature ont mis en évidence l'hétérogénéité du vécu des frères et sœurs.

La présence d'un frère ou d'une sœur handicapée peut être très enrichissante pour la fratrie. Ceci corrobore les témoignages cités par Errera {ERRERA 2001 8819} qui mettent en avant la qualité de la relation avec leur frère ou sœur handicapée.

Dans d'autres cas, l'adaptation est plus ou moins réussie (parentification, sentiment d'être délaissé, expériences d'angoisses...). Parfois, les frères et sœurs peuvent présenter des troubles pathologiques (ressentiment, sentiment d'injustice longuement ressassé, manières préoccupantes d'attirer l'attention sur soi, conformisme, culpabilité pathologique) {WINTGENS 2003 8898}.

La façon dont le frère ou sœur vit le handicap dépend de plusieurs éléments : la composition de la fratrie, le type de handicap, le vécu parental {WINTGENS 2003 8898}. Ce dernier point est également souligné par Errera {ERRERA 8819 2001} qui précise que c'est parfois le vécu « catastrophique » des parents, qui est le plus difficile à vivre.

Ainsi, les réponses à apporter aux frères et sœurs sont à adapter en fonction des situations :

- il peut s'agir simplement signifier au frère ou à la sœur que l'on se tient à sa disposition pour l'entendre ou répondre à sa question.
- dans d'autres cas, il aura besoin d'un espace pour exprimer son vécu. Certaines institutions ont mis en place des groupes fratries {SCELLES 2007 8939} afin de permettre aux frères et sœurs de partager leur vécu.

Concernant la prise en charge de l'enfant handicapé, les frères et sœurs peuvent partager leurs observations. En effet, ils ont souvent une bonne connaissance de leur frère ou sœur {VIVANTI 2001 8831} et leur position plus distanciée que les parents leur permet parfois de poser un regard différent.

L'ANESM {ANESM 2009 4229} recommande de se montrer attentif aux interrogations de la fratrie. Celle-ci peut avoir besoin d'être informée plus amplement, afin de comprendre les

manifestations des troubles, leurs effets sur le fonctionnement familial, ainsi que sur le comportement de la personne. Cette information peut être donnée lors d'entretiens, en s'appuyant si besoin sur des brochures, en réponse à leurs questions qui peuvent survenir au moment du diagnostic ou à tout autre moment.

L'ANESM recommande également de leur faciliter l'accès à une consultation de génétique médicale et éventuellement à des examens complémentaires, s'ils en expriment le besoin.

► **Avis complémentaires des membres des groupes de travail**

Il s'agit d'une question essentielle mais complexe qui nécessite d'imaginer des réponses sociétales non stigmatisantes.

Les frères et sœurs doivent recevoir une attention particulière, le quotidien est parfois difficile pour eux. Des groupes de parole peuvent leur être proposés, pour qu'ils puissent échanger avec d'autres, parler des difficultés spécifiques à cette situation.

3 Évaluation du développement de l'enfant/adolescent

Il existe une très grande hétérogénéité de fonctionnement d'un enfant/adolescent avec TED à un autre. L'évaluation du fonctionnement, des activités et de la participation de l'enfant/adolescent fait partie de la démarche diagnostique pour tout enfant/adolescent pour lequel le diagnostic de TED est évoqué {HAS 2010 6123}{ANESM 2010 4229}{SIGN 2007 8}{FFP 2005 6}.

Au-delà de l'évaluation nécessaire à la confirmation du diagnostic, examiner les différents domaines de développement de l'enfant/adolescent et leur interrelation permet d'identifier ses capacités en même temps que ses déficits et leurs répercussions en termes d'adaptation à la vie quotidienne {FFP 2005 6}. L'évaluation du fonctionnement de l'enfant/adolescent constitue le support à partir duquel le choix des interventions répondant aux besoins de la personne est déterminé {ANESM 2010 4229}{FFP 2005 6}.

L'évolution tout au long de la vie des personnes avec TED requiert une évaluation régulière de leur fonctionnement individuel, de leurs compétences et difficultés. Cette évaluation répétée permet d'élaborer, puis de faire évoluer le projet individualisé d'interventions (modalités de soins, d'éducation et d'accompagnement), l'établissement du plan personnalisé de compensation, chez l'enfant/adolescent, du projet personnalisé de scolarisation {HAS 2010 6123}{ANESM 2010 4229}.

Si l'ANESM recommande que l'évaluation porte sur les différents domaines de fonctionnement, de façon à rendre compte des compétences acquises et émergentes et à prendre en considération les obstacles rencontrés dans l'environnement de la personne, ainsi que les facilitateurs disponibles ou à créer {ANESM 2010 4229}, les modalités précises de mise en œuvre de cette évaluation et les domaines dans lesquels cette évaluation est requise nécessitent d'être précisés.

Ce chapitre a pour objectif de répondre à la question suivante :

- Quels sont les domaines du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent et de sa participation dans lesquels une évaluation régulière de son développement est nécessaire pour appréhender au mieux ses besoins et ses ressources ?

Les sous-questions proposées dans la note de cadrage sont les suivantes :

- Quels sont les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED ?
- Comment et sur quels critères effectuer cette évaluation par domaine ?
- Des examens systématiques sont-ils nécessaires : quand et quels sont-ils ?

- Des spécificités sont-elles à envisager selon l'âge de l'enfant, ou selon le lieu d'exercice ou la situation dans laquelle exerce le professionnel ?
- Faut-il demander un autre avis, à qui et dans quels contextes ?
- Quand faut-il envisager de renouveler cette évaluation ?

3.1 Définition et objectifs de l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent

Avant de répondre aux questions posées, le groupe de pilotage rappelle les points suivants.

Au-delà de l'évaluation nécessaire à la confirmation du diagnostic de TED, l'évaluation réalisée dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent avec TED vise à décrire son fonctionnement, notamment son état de santé et son développement dans différents domaines.

L'évaluation du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé mesure l'impact du fonctionnement de la personne avec TED sur sa qualité de vie et celle de son entourage.

L'évaluation dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent avec TED n'est pas un objectif en soi. Elle a pour finalité de :

- répondre à une question définie (diagnostic, évolution, troubles du comportement, besoins d'accessibilité et de compensation, etc.) en tenant compte des priorités de la personne (si elle est en mesure de les exprimer, si besoin à l'aide de moyens de communication adaptés), de sa famille et des intervenants habituels ;
- déterminer les traitements médicaux et le choix des interventions à mettre en œuvre, en tenant compte du profil individuel, en particulier des priorités de la personne (si elle est en mesure de les exprimer, si besoin à l'aide de moyens de communication adaptés), de sa famille et des intervenants habituels ;
- participer à la définition d'un projet individualisé (projet de soin, projet éducatif) ; dans la mesure où elle sert le projet de vie de la personne, elle doit donc être régulièrement actualisée dans ses questions, son contenu en fonction de l'évolution ;
- donner aux parents des outils : compétences adaptatives, besoins et cibles d'intervention.

Examiner régulièrement les différents domaines de fonctionnement de l'enfant/adolescent et leur interrelation permet :

- de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent comparativement à une évaluation antérieure ou permettant de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique ;
- de repérer les pathologies somatiques ou psychiatriques associées et d'affiner le diagnostic en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques (ex. examen génétique) ;
- d'identifier les capacités de l'enfant/adolescent, en soulignant ses points forts et d'identifier ses motivations singulières ;
- d'identifier la situation de handicap de l'enfant/adolescent en fonction des répercussions sur la vie quotidienne de ses déficits et de l'adaptation de son environnement.

3.2 Domaines de fonctionnement

Quels sont les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED ?

Des spécificités sont-elles à envisager selon l'âge de l'enfant ?

Des spécificités sont-elles à envisager selon le lieu d'exercice ou la situation dans laquelle exerce le professionnel ?

De manière universelle, l'état de santé d'un enfant ou d'un adolescent peut être décrit en termes de domaines de santé et de domaines connexes de santé⁵ {OMS 2007 6560}. Cette description tient compte, d'une part du fonctionnement au niveau des fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris les fonctions psychologiques, et des activités et participation de la personne, et d'autre part de facteurs contextuels (facteurs environnementaux et facteurs personnel) {OMS 2007 6560}.

Les domaines de la santé dans lesquels le fonctionnement et les activités d'un enfant ou adolescent avec autisme présentent des particularités comparativement au développement d'un enfant ordinaire sont nombreux {HAS 2010 6123} :

- domaine sensoriel (vision, audition, toucher, goût et odorat) ;
- domaine moteur ;
- domaine de la communication (attention conjointe, imitation, langage) ;
- domaine des interactions sociales, ou socialisation (relation avec autrui, sociabilité) ;
- domaine émotionnel (émotion, angoisse, comportement) ;
- domaine cognitif (mémoire, fonctions exécutives, capacité d'adaptation au changement, théorie de l'esprit, faiblesse de cohérence centrale) ;
- domaine corporel ou somatique (autres maladies associées, comportement-problème avec automutilation).

Deux autres domaines sont cités dans les recommandations identifiées :

- domaine nutritionnel {NZ 2008 13} ;
- domaine du comportement {NY 1999 44}.

Parmi les domaines connexes de la santé, définis par la CIF comme les domaines où certaines composantes du bien-être relèvent de la santé {OMS 2007 6560}, d'autres domaines ont également été identifiés par le groupe de pilotage⁶:

- domaine des apprentissages, en particulier scolaires ou préprofessionnels;
- domaine des activités quotidiennes (entretien personnel et activités domestiques).

Parmi les facteurs contextuels, les domaines suivants ont été identifiés par le groupe de pilotage :

- domaine des ressources familiales (disponibilité, situation financière) ;
- domaine des articulations avec les autres services (articulations intra et extra-institutionnelles) ;
- domaine de la structuration de l'environnement matériel.

Une revue générale de la littérature, antérieure aux recommandations décrites ci-dessous, relative aux instruments d'évaluation du développement des enfants avec TED a présenté ces instruments par domaine {Ozonoff 2005 3430} : symptôme de la triade autistique (troubles de la communication, des interactions sociales et du comportement), intelligence, langage, comportement adaptatif, fonctions neuropsychologiques (dont attention, fonctions

⁵ Parmi les domaines de santé, on peut citer la vision, la marche, l'apprentissage et la mémoire, alors que parmi les domaines connexes de la santé, on trouve la mobilité, l'éducation, les interactions en société, etc.

⁶ Domaines identifiés dans le cadre d'un projet d'évaluation des pratiques professionnelles coordonné par la fédération française de psychiatrie, réalisé en région Bretagne (données non publiées).

exécutives), compétences scolaires, pathologies psychiatriques associées et facteurs environnementaux (qualité de vie des parents, fonctionnement familial) {Ozonoff 2005 3430}.

3.2.1 Domaines identifiés au sein des recommandations de bonne pratique

Quels sont les domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire pour tout enfant ou adolescent avec TED ?
Des examens systématiques sont-ils nécessaires : quand et quels sont-ils ?

Sur 17 recommandations de bonnes pratiques identifiées (annexe 9, tableau 1), 13 formulent des recommandations relatives à l'évaluation de la situation de l'enfant/adolescent avec TED {Volkmar 1999 8315}{NY 1999 44}{American Academy of Pediatrics 2001 8311}{British Columbia Ministry of Health Planning 2003 2942}{Ontario 2003 9}{FFP 2005 6}{SIGN 2007 8}{Fondation Miriam 2008 4182}{NZ 2008 13}{Downs 2009 8312}{ANESM 2010 4229}{Buie 2010 8310}{Buie 2010 6370}{Singapore 2010 8719}.

Deux recommandations évoquent les aspects spécifiques à certains troubles somatiques : scoliose dans le syndrome de Rett {Downs 2009 8312} et troubles gastro-intestinaux communs {Buie 2010 6370}.

Les autres recommandations sont plus génériques. Deux n'ont pas été retenues (absence de groupe pluridisciplinaire, de prise en compte des préférences des usagers et de revue systématique de la littérature) {American Academy of Pediatrics 2001 8311}{Volkmar 1999 8315}. Parmi les autres, toutes ont été élaborées par un groupe pluriprofessionnel ; plusieurs ne précisent pas si la recherche documentaire a été systématique {American Academy of Pediatrics 2001 8311}{British Columbia Ministry of Health Planning 2003 2942}{Ontario 2003 9}{ANESM 2010 4229}{Singapore 2010 8719}, bien que l'une d'entre elles décrive précisément les niveaux de preuve des études analysées {Singapore 2010 8719}.

Les recommandations de l'ANESM traitent de l'évaluation de manière générale, sans distinguer l'évaluation initiale du développement de l'enfant réalisée au cours de la démarche diagnostique et les évaluations ultérieures permettant de suivre l'évolution de l'enfant {ANESM 2010 4229}. Les autres traitent la question de l'évaluation du développement de l'enfant quasi exclusivement dans le cadre de l'évaluation initiale au moment du diagnostic, et non au cours du suivi de l'enfant. Bien que ce travail exclue la question du diagnostic des TED, les points qui ont semblé pouvoir être généralisés à la période de suivi ont été décrits ci-dessous. Les grades n'ont été précisés que lorsque la recommandation est établie spécifiquement dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent ; ils ne sont pas précisés si la recommandation concerne l'évaluation initiale.

► Domaine du fonctionnement

Domaine de la communication et du langage

Analyse de la littérature

Par définition, tout enfant ou adolescent avec TED présente des *altérations qualitatives des modalités de communication* {OMS 1999 66}. Ces troubles sont fréquemment associés à des troubles du langage {HAS 2010 6123}, allant des troubles sévères de la compréhension avec absence d'expression parlée à de subtiles difficultés fonctionnelles ou pragmatiques du langage, telle que la difficulté à comprendre le sarcasme ou utiliser des métaphores {Sign 2007 8}.

De nombreuses recommandations préconisent une évaluation des compétences dans le domaine de la communication et du langage pour tout enfant avec TED {NZ 2008 13}{Ontario 2003 9}{FFP 2005 6}{Sign 2007 8}{NY 1999 44}{Fondation Miriam 2008 4182}{British Columbia 2003 2942}, afin d'adapter les interventions {Sign 2007 8}.

Les professionnels doivent noter qu'il peut exister un niveau de compréhension plus faible que ne le laisse supposer le niveau de développement en expression (accord professionnel) {SIGN 2007 8}.

L'évaluation initiale de la communication verbale et non verbale a un impact sur le choix des interventions et offre une référence à partir de laquelle sera évaluée l'évolution ultérieure {NY 1999 44}.

Cette évaluation concerne les versants expressif, réceptif et pragmatique du langage, qu'il s'agisse de la langue parlée, écrite, voire de la langue des signes {FFP 2005 6}. Deux recommandations précisent les points qui devraient être systématiquement explorés {NY 1999 44}{British Columbia 2003 2942}:

- examen de l'audition {NY 1999 44}{British Columbia 2003 2942} ;
- étendue et niveaux des capacités de communication {British Columbia 2003 2942} ;
- fréquence d'initiation de la communication {British Columbia 2003 2942} ;
- capacité à utiliser les stratégies de communication non verbale (ex. pointé vers un objet) {NY 1999 44};
- utilisation de stratégies de repérage temporo-spatial {British Columbia 2003 2942};
- utilisation des signaux socio-affectifs (regard dirigé, expression faciale) {British Columbia 2003 2942};
- utilisation fonctionnelle de la langue parlée {NY 1999 44} ;
- capacités de langage, réceptif et expressif (syntaxe, sémantique, morphologie et pragmatique) {British Columbia 2003 2942};
- articulation parlée et praxies bucco-faciale, dont prise alimentaire {British Columbia 2003 2942};
- qualité de la voix {British Columbia 2003 2942} ;
- prosodie {British Columbia 2003 2942};
- comportement de communication non verbal atypique ou retardé (ex. regard atypique ou gestes atypiques) {NY 1999 44} ;
- retard de développement ou absence de langue parlée {NY 1999 44} ;
- utilisation atypique de la communication verbale (ex. répétition de mots ou utilisation de mots sans intention de communication) {NY 1999 44}{British Columbia 2003 2942}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine de la communication et du langage est un domaine-clé dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe de proximité, au minimum annuelle, est nécessaire tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Pendant la période de 2 à 5 ans, un point devrait être fait tous les 6 mois afin de vérifier l'existence de gains ou de pertes et réorganiser ou réorienter les interventions en fonction de ces constats.

Cette évaluation doit être débutée avant même le développement d'une langue parlée. En effet, certains éléments de la communication non verbale (attention conjointe, imitation, tour de parole) sont nécessaires au développement d'une langue, que cette dernière soit parlée ou visuogestuelle (langue des signes).

Le domaine de la communication et du langage est isolé de manière pragmatique en un paragraphe spécifique, mais fait plus largement partie du domaine cognitif.

Domaine des interactions sociales ou socialisation

Analyse de la littérature

Par définition, tout enfant/adolescent avec TED présente des *altérations qualitatives des interactions sociales réciproques* {OMS 1999 66}.

L'évaluation des habiletés ou interactions sociales et les habiletés au jeu doivent être réalisées chez tous les enfants et adolescents avec TED, par observation directe et informelle {NY 1999 44}{NZ 2008 13}.

Les interactions parents-enfants sont également observées {NY 1999 44}.

Cette évaluation comprend systématiquement {NY 1999 44} :

- initiation de la relation (ex. montrer ou donner un objet) ;
- imitation sociale (ex. imiter l'action d'autrui) ;
- interactions attendues pour l'âge (ex. tour de parole ou tour de jeu) ;
- attachement en présence d'une personne connue ;
- isolement ou recherche de solitude ;
- utilisation d'autrui pour obtenir ce que l'on veut (ex. prendre la main d'un adulte pour atteindre un jouet) ;
- relations sociales avec des personnes familières ou non.

La classification internationale du fonctionnement détaille dans son chapitre 7 les activités relatives aux « *relations et interactions avec autrui permettant une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, famille, amants) dans diverses situations et dans le respect des convenances* », tel qu'initier, maintenir et mettre fin à des relations, manifester et réagir aux marques de chaleur, respect, gratitude, tolérance, critique, contact physique {OMS 2007 6560}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine des interactions sociales, également appelé par les professionnels « domaine de socialisation », est un domaine-clé dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe de proximité au minimum annuelle.

Par ailleurs, pendant la période de 2 à 5 ans, un point devrait être fait tous les 6 mois afin de vérifier l'existence de gains ou de pertes et réorganiser ou réorienter les interventions en fonction de ces constats.

Domaine cognitif

Analyse de la littérature

Selon les recommandations, l'examen psychologique est considéré indispensable {British Columbia 2003 2942}{FFP 2005 6} ou fortement envisagé pour déterminer le profil intellectuel, cognitif et socioadaptatif de tout enfant ou adolescent avec TED {FFP 2005 6}{NZ 2008 13}{Ontario 2003 9}{FFP 2005 6}{NY 1999 44}{British Columbia 2003 2942}.

Bien que l'évaluation du fonctionnement cognitif ne soit pas nécessaire pour poser le diagnostic de TED, une évaluation globale du développement de l'enfant /adolescent devrait être réalisée pendant ou après la démarche diagnostique afin de déterminer la présence éventuelle de déficiences intellectuelles et de documenter ses forces et faiblesses. Ceci est particulièrement utile pour la mise en œuvre des interventions, puisque le type d'intervention

et son succès peut dépendre de la présence et de la sévérité du retard mental {British Columbia 2003 2942}.

Les recommandations ne détaillent pas les domaines spécifiques (ex. mémoire, fonctions exécutives, etc.) qui devraient être évalués, en dehors du langage, qui est systématiquement identifié en un paragraphe spécifique des recommandations.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine cognitif est un domaine dans lequel une évaluation spécifique est utile pour permettre de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique et mettre en évidence ses modalités particulières de fonctionnement (forces et faiblesses) sur lesquelles le projet individualisé pourra s'appuyer.

Les bilans utilisés doivent être adaptés au développement du langage de l'enfant/adolescent (cf. § 2.2.4).

Les personnes avec TED auditionnées par le groupe de pilotage attirent l'attention de ces derniers sur le risque de réduire l'enfant/adolescent au score de son quotient intellectuel, du fait de la « magie des chiffres » dans notre société. Les membres du groupe de pilotage sont conscients de cet écueil qu'il convient à tout prix d'éviter. Ils rappellent que le premier objectif des évaluations neuropsychologiques est de mettre en évidence les processus cognitifs sous-jacents afin de mettre en lumière les processus sur lesquels l'enfant/adolescent va pouvoir s'appuyer pour progresser. Le score final du QI n'est qu'un repère, qui permet de suivre objectivement le développement cognitif de l'enfant au cours du temps. Suite à cette remarque des personnes auditionnées, les membres du groupe de pilotage maintiennent l'intérêt de ces évaluations mais insistent sur le fait que l'objectif premier de toute évaluation est de mettre en œuvre des interventions adaptées, s'appuyant sur les compétences des enfants observées au cours de ces tests.

Par ailleurs, les membres du panel élargi consultés par le groupe de pilotage constatent que certaines équipes de proximité (ex. structures médico-sociales non dédiées spécifiquement à l'autisme) peuvent ne pas avoir les ressources pour réaliser l'ensemble des évaluations neuropsychologiques. Ils constatent également que certaines équipes spécialisées (CAMSP, services de l'intersecteur pédopsychiatriques, etc.) acceptent que ces tests soient faits, mais ne souhaitent pas les réaliser eux-mêmes, faute parfois de formation ou de moyens, ce qui retardent les délais de réalisation de ces tests. Les membres du groupe de pilotage constatent que les recherches en « neuropsychologie » et « psychologie cognitive » ont profondément modifié les conceptions classiques de l'autisme et des TED. Les professionnels ayant en 2011 en France la formation la plus adaptée, pour assurer le bilan de développement psychologique (bilan cognitif inclus) de l'enfant avec TED, pour maîtriser les implications de ce bilan en matière d'intervention comportementale (dite parfois « éducative ») et le suivi de ce développement en liaison avec l'intervention, sont les psychologues qui ont un cursus de 3 ans de psychologie plus deux ans d'un master comportant un enseignement solide de neuropsychologie. En France, cet enseignement de neuropsychologie est aujourd'hui assuré dans ceux des masters professionnels de psychologie qui assurent un enseignement de neuropsychologie, ou/et de sciences cognitives ou/et de neurosciences cognitives ; on peut ajouter à cette liste de master, certains masters de psychologie du développement de l'enfant et de l'adolescent. Il est possible que d'autres masters incluent, dans un avenir proche ou non, une formation adéquate (par ex ; les masters de psychopathologie).

Suite à ces remarques, le groupe de pilotage, confirment que toute équipe spécialisée comprenant des psychologues (CAMSP, équipes d'intersecteurs psychiatriques, structures dédiées au suivi d'enfants/adolescents avec autisme, équipes de neuropédiatrie, etc.) devraient être en mesure de réaliser ces tests, éventuellement en organisant dans un

premier temps une formation des professionnels si ceux-ci ne sont pas formés. En effet, les centres de ressources autisme n'ont pas pour mission de réaliser les évaluations neuropsychologiques pour tous les enfants avec TED, mais uniquement pour les cas complexes {Direction générale de la cohésion sociale 2010 8875}.

Cependant, le coût élevé de certains des tests, la faible disponibilité de psychologues formés à la passation des tests standardisés dans certaines équipes de proximité, ainsi que le coût élevé pour les familles lié au non-remboursement en 2011 en France des actes réalisés en libéral par des psychologues rendent le groupe de pilotage prudent quant à la fréquence de réalisation de cette évaluation.

Aussi, le groupe suggère de réaliser cette évaluation tous les 2 ans entre 2 et 6 ans, puis aux âges ou situations de transition.

Concernant la formation des professionnels en vue de réaliser les tests neuropsychologiques,

Domaines sensoriel et moteur

Analyse de la littérature

Les déficiences visuelles ou auditives sont plus fréquentes chez les enfants et adolescents avec TED qu'en population générale {SIGN 2007 8}{FFP 2005 6}.

Lorsque ce domaine est évoqué dans les recommandations, l'examen de la vision {FFP 2005 6}{NY 1999 44}{Fondation Miriam 2008 4182} et de l'audition {FFP 2005 6}{SIGN 2007 8}{NY 1999 44}{Fondation Miriam 2008 4182}{Singapore 2010 8719}{British Columbia 2003 2942} sont systématiques au moment l'évaluation dans le cadre du diagnostic, sauf dans une recommandation où l'évaluation de l'audition est réservée aux enfants de moins de six ans, s'ils présentent des troubles de développement du langage {NZ 2008 13}.

Dans le cadre de recommandations relatives à la surdité de l'enfant de moins de 6 ans, il est recommandé d'orienter les enfants vers un médecin ayant des compétences en audiologie infantile en vue de la réalisation d'un bilan complet de l'audition, dès que les parents signalent un doute {HAS 2009 9055}.

D'autres examens peuvent se révéler nécessaires pour explorer des particularités sensorielles inhabituelles {NZ 2008 13}.

Dans le cadre de l'évaluation initiale au moment du diagnostic, alors qu'en Nouvelle Zélande l'évaluation de la coordination ou de la planification motrice peut être requise en cas de difficultés repérées {NZ 2008 13}, le développement psychomoteur ou sensori-moteur est recommandé dans d'autres pays pour tous les enfants (motricité fine et globale, praxies et intégration sensorielle) {FFP 2005 6}{NY 1999 44}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine sensoriel et moteur est un domaine dans lequel une évaluation spécifique au minimum annuelle est nécessaire, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Dans le domaine sensoriel, des consultations médicales spécialisées peuvent être nécessaires pour le repérage des troubles (ORL, ophtalmologie).

Sur le plan sensoriel, des tests spécifiques sont à la disposition des professionnels pour identifier les réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles comparativement aux enfants ayant un développement typique (cf. § 2.2.4).

Sur le plan moteur, des tests sont à la disposition des professionnels pour évaluer objectivement le développement de la motricité fine et globale, le schéma corporel et la connaissance du corps (cf. § 2.2.4).

Domaine des émotions et du comportement

Analyse de la littérature

Le comportement avec *répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif* est un des éléments de la triade clinique qui définit les TED {OMS 1999 66}.

Les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, déficit de l'attention – hyperactivité) associés aux TED sont fréquents {HAS 2010 6123}{SIGN 2007 8}{FFP 2005 6}{NZ 2008 13}{British Columbia 2003 2942}.

Les difficultés de fonctionnement des personnes avec autisme se traduisent notamment par les comportements-problèmes qui touchent plusieurs domaines : automutilation, destruction, stéréotypies, comportement antisocial, agressivité physique et problèmes d'alimentation {HAS 2010 6123}.

Le domaine du comportement est spécifiquement identifié dans une recommandation {NY 1999 44}. L'évaluation contient des items qui sont, dans d'autres travaux, intégrés à d'autres domaines (moteur, cognitif, émotionnel). Cette évaluation comprend systématiquement {NY 1999 44} :

- type de comportements problématiques ;
- réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles ;
- habiletés motrices ;
- habiletés au jeu ;
- comportements adaptatifs ;
- comportements d'entraide.

Selon les recommandations, l'évaluation du domaine des émotions et des besoins en santé mentale est ou non systématique :

- il est recommandé que les évaluations rassemblent des informations détaillées des difficultés relatives au comportement {Ontario 2003 9}{NZ 2008 13}{NY 1999 44}, aux émotions {NY 1999 44}{NZ 2008 13} et à la santé mentale {NZ 2008 13}, et ce avant mises en œuvre des traitements {NZ 2008 13} ;
- l'opportunité d'une évaluation des besoins en santé mentale doit être discutée pour tout enfant/adolescent avec TED {SIGN 2007 8}.
- l'évaluation psychiatrique n'est pas systématique, mais peut être requise, en particulier lors de comportements agressifs ou d'automutilation, de troubles anxieux ou de l'humeur, de troubles de l'attention ou hyperactivité, de tics ou troubles obsessionnels compulsifs {British Columbia 2003 2942}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine des émotions et du comportement est un domaine-clé dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe de proximité, au minimum annuelle, est nécessaire, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation comprend :

- une évaluation psychologique ayant pour objectif d'évaluer le développement psychoaffectif de l'enfant/adolescent et les relations au sein de la famille ;
- la recherche des troubles psychiatriques fréquemment associés aux TED : troubles anxieux, dépressifs et déficit de l'attention-hyperactivité ;
- l'identification des intérêts spécifiques, ces derniers pouvant être un moyen pour l'enfant/adolescent de développer ses capacités dans d'autres domaines.
- l'identification des comportements problèmes (stéréotypies envahissantes, automutilation, agressivité) et leurs conditions de survenue (situations ou événements déclencheurs, fonctions remplies par ces comportements) ;

- un temps d'échange avec l'enfant/adolescent, adapté à ses capacités de communication, et un temps d'échange avec sa famille pour connaître leur satisfaction au regard du projet mis en œuvre ou envisagé.

En cas de changement brutal ou inexpliqué, un avis médical à la recherche d'une cause somatique est fortement recommandé, ce changement pouvant être le signe d'une douleur sous-jacente. Un traitement médicamenteux ou une intervention visant à réduire les troubles du comportement peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales, mais ne doivent pas s'y substituer (cf. domaine somatique).

Domaine somatique

Analyse de la littérature

Comme tout enfant ou adolescent, les enfants et adolescents avec TED peuvent expérimenter un large spectre de pathologies : troubles du développement, maladies somatiques ou psychiatriques {SIGN 2007 8}{NY 1999 44}{Buie 2010 6370}. La surveillance médicale des enfants/adolescents avec TED doit être similaire à celle recommandée pour tout enfant (développement, état de santé général) {NY 1999 44}{Buie 2010 6370} et comprendre des aspects spécifiques.

Prévention et promotion de la santé

Les campagnes visant à la promotion de la santé doivent s'assurer que les personnes avec TED seront prises en compte {NZ 2008 13}.

Un dépistage ciblé du risque carieux est préconisé pour les enfants et adolescents handicapés accueillis en structure spécialisée ; sa fréquence n'est pas précisée {HAS 2010 8974}. Une évaluation des besoins dentaires devrait être réalisée {NZ 2008 13} : le risque de caries est plus élevé dans cette population qu'en population générale (OR = 2,3 ; IC₉₅ % [1.5-3.6]{Kopycka 2008 7675} en particulier avant 7 ans {Marshall 2010 5795} et les besoins de soins importants pour les enfants et adolescents accueillis en structures françaises pour enfants et adolescents en situation de handicap {Dorin 2006 8975}. Des réseaux spécialisés en France commencent à se développer dans plusieurs régions {ANCREAI 2008 51}.

Tous les enfants avec TED devraient être vaccinés selon le calendrier vaccinal fixé pour tous les enfants, incluant le vaccin Rougeole-Oreillons-Rubéole (ROR) {NZ 2008 13}{Singapore 2010 8719} : il n'y a pas de preuve scientifique de l'implication de ce vaccin dans la survenue de TED {NZ 2008 13}{HAS 2010 6123}{Singapore 2010 8719}.

En France, la « politique de vaccination est élaborée par le ministre chargé de la santé qui fixe les conditions d'immunisation, énonce les recommandations nécessaires et rend public le calendrier des vaccinations après avis du HCSP »⁷. Le calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2010⁸ comprend des recommandations spécifiques pour les enfants et adolescents exposés à un risque particulier, en particulier ceux hébergés en services et institutions pour l'enfance et la jeunesse handicapées ou accueillis dans les institutions psychiatriques. Cette population est considérée exposée à un risque particulier concernant l'hépatite A, l'hépatite B et la grippe saisonnière {Houssin 2010 8943}.

Suivi médical non spécifique

⁷Article L.3111-1 du code de la santé publique.

⁸ Consultable sur : <http://www.sante-sports.gouv.fr/calendrier-vaccinal-detaille-2010>

Le suivi médical hors pathologie spécifique est décrit dans des travaux antérieurs de la Haute Autorité de Santé, pour des enfants de moins de 6 ans {Haute Autorité de Santé 2005 11} et les enfants/adolescents de 7 à 18 ans {HAS 2005 9008}

Dans le cadre du suivi médical individuel régulier des enfants entre 28 jours et 6 ans, la HAS a proposé que les consultations effectuées par un pédiatre, médecin généraliste ou médecin scolaire comprennent {HAS 2005 8918} :

- une surveillance de la croissance : poids, taille, (à 4, 9, 24 mois et 3, 4, 6 ans), corpulence (IMC et recherche du rebond d'adiposité) à partir de 2 ans ;
- une surveillance du développement : périmètre crânien, développement psychomoteur (à 4, 9, 24 mois et 3, 4, 6 ans), autisme ;
- repérage des troubles sensoriels : audition (à 4, 9, 24 mois et 3, 4, 6 ans), vision (à 4, 9, 24 mois et 3, 4, 6 ans) ;
- repérage du saturnisme à 12 et 24 mois ;
- repérage des troubles du langage : langage oral à partir de 3 ans ; langage écrit à partir de 6 ans.

Une consultation spécifique par devrait être organisée à 6 ans si la visite obligatoire réalisée en médecine scolaire, conformément au Code de la santé publique, n'a pas été effectuée.

Dans le cadre du suivi médical individuel régulier des enfants entre 7 et 18 ans, la HAS a proposé que les consultations effectuées par un pédiatre, médecin généraliste ou médecin scolaire comprennent un repérage des troubles des apprentissages, troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention, des anomalies du développement pubertaire, de la scoliose, de l'obésité, de l'asthme et la rhino-conjonctivite allergique, des troubles de la vision et de l'audition, des risques liés à la sexualité, des troubles anxieux, des conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels, des conduites suicidaires, des consommations de produits, des troubles du comportement alimentaire et de la dépression. Aucune périodicité n'est proposée pour ce suivi individuel {HAS 2005 9008}.

Suivi médical spécifique

Par ailleurs, certaines pathologies ou symptômes sont plus fréquents chez les personnes avec TED: troubles du sommeil {Ministère de la santé et des solidarités 8743}{HAS 2010 6123}{SIGN 2007 8}{FFP 2005 6}, épilepsie {HAS 2010 6123}{SIGN 2007 8}{FFP 2005 6}, troubles gastro-intestinaux {Buie 2010 6370}, scoliose chez les jeunes filles avec syndrome de Rett {Downs 2009 8312}.

L'examen clinique est systématiquement recommandé dans le cadre du diagnostic, en particulier avant mise en œuvre des traitements en vue de repérer les pathologies médicales associées {NZ 2008 13}{NY 1999 44}{Fondation Miriam 2008 4182}{FFP 2005 6}{British Columbia 2003 2942}. Dans le cadre du diagnostic, la consultation neurologique est {FFP 2005 6} ou non {British 2003 2942} systématique.

Par ailleurs, il est crucial, pour leur développement, comme pour tout autre enfant, que toutes les autres pathologies soient correctement évaluées et traitées. Les professionnels ne doivent pas considérer que ces problèmes sont des aspects inévitables inhérents aux TED, dans la mesure où la plupart de ces comorbidités peuvent s'améliorer après évaluation et traitement adéquats {SIGN 2007 8}.

Les professionnels de santé doivent reconnaître que les enfants et adolescents avec TED peuvent également présenter des problèmes médicaux ou difficultés/troubles émotionnels et doivent avoir accès à l'ensemble des interventions thérapeutiques, comme tout autre enfant {SIGN 2007 8}.

Les professionnels de santé doivent être conscients de la nécessité de vérifier régulièrement la présence éventuelle de comorbidités. Si nécessaire, des investigations complémentaires doivent être menées pour identifier clairement et traiter ces pathologies associées {SIGN 2007 8}.

Dans le cadre du suivi, une évaluation médicale régulière devrait être proposée à toute personne avec TED {NZ 2008 13}{NY 1999 44}, en particulier si elle présente un retard mental associé ou des difficultés à évoquer des problèmes de santé potentiels {NZ 2008 13}. Cette évaluation médicale devrait inclure {NZ 2008 13} :

- le repérage de troubles psychiatriques ;
- la surveillance attentive de survenue d'épilepsie ;
- le dépistage selon l'âge de troubles auditifs, perte d'acuité visuelle, glaucome, hypertension et syndromes métaboliques ;
- l'observance des conseils d'hygiène de vie (diététique et exercice) pour prévenir les troubles de santé secondaires, particulièrement pour les personnes sous médication ;
- le repérage de troubles moteurs, sensitifs ou sensoriels ;
- le repérage des troubles du sommeil.

Dans le cadre du suivi, l'examen neuropédiatrique est également systématiquement recommandé de manière régulière pour tout enfant ou adolescent avec TED dans une des recommandations {FFP 2005 6}.

Certains enfants avec TED restreignent la ration et la diversité de leur alimentation selon le goût, l'odeur, la texture ou la couleur des aliments {NZ 2008 13}.

L'évaluation en soins primaires devraient comporter pour tous les enfants et adolescents avec TED un suivi du poids par rapport à la taille (ou l'index de masse corporelle, un suivi du poids et de la taille par âge et tout changement de croissance (percentiles au cours du temps) {Buie 2010 6370}. Une évaluation par un nutritionniste est recommandée si les parents sont inquiets concernant l'alimentation de leur enfant ou si celui-ci réduit ou sélectionne ses apports {Buie 2010 6370}. Deux autres recommandations précisent qu'une évaluation nutritionnelle peut être nécessaire {British Columbia 2003 2942}{NZ 2008 13}, en particulier lors de comportements alimentaires particuliers {NZ 2008 13}.

Les recommandations relatives à l'évaluation, au diagnostic et au traitement des troubles gastro-intestinaux préconisent les points suivants {Buie 2010 6370} :

- lorsqu'une personne avec TED se présente pour troubles du comportement, le professionnel doit considérer la possibilité qu'un symptôme gastro-intestinal, en particulier la douleur, soit un facteur qui augmente la probabilité qu'apparaissent des troubles sérieux du comportement. Un changement de comportement brutal ou inexplicable peut être le signe d'une douleur sous-jacente ; un traitement comportemental peut être débuté parallèlement aux investigations médicales, mais ne doit pas s'y substituer ;
- Afin d'identifier d'éventuelles comorbidités allergiques, une anamnèse détaillée (antécédents personnels et familiaux, régime alimentaire) et un examen médical physique sont nécessaires {Buie 2010 6370}.

Les recommandations relatives au suivi et traitement de la scoliose dans le cadre du syndrome de Rett, préconisent un examen clinique du rachis dès le diagnostic puis au moins tous les 6 mois (accord professionnel) {Downs 2009 8312}. Cet examen clinique comprend : la mesure de la taille, du poids, de l'équilibre et de la symétrie de l'appui en position assise, de la distance et vitesse de marche. L'examen radiologique est réalisé tous les 6 ou 12 mois (voir indications dans le texte original) (accord professionnel) {Downs 2009 8312}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine somatique est un domaine dans lequel une évaluation médicale régulière de l'état de santé général de l'enfant/adolescent est nécessaire tout au long de son parcours et chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée.

Par ailleurs, chaque professionnel doit être attentif aux manifestations parfois atypiques de l'expression de la douleur.

Toute pathologie intercurrente nécessite d'être diagnostiquée et traitée selon les mêmes indications que celles retenues pour tout enfant/adolescent. Les conditions de mise en œuvre des examens diagnostiques et traitements peuvent nécessiter des adaptations décrites dans le rapport d'audition publique relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap {Haute Autorité de Santé 2009 4185}.

Les membres du groupe confirment les recommandations identifiées dans la littérature.

La fréquence du suivi médical est adaptée à chaque situation, et comprend :

- un suivi clinique et biologique mensuel des prescriptions médicamenteuses éventuelles (cf. § Médicaments) ;
- un suivi orthopédique du rachis, tous les 6 mois dans le cadre du syndrome de Rett ;
- un examen médical au minimum annuel par un médecin généraliste, pédiatre ou médecin scolaire et par un dentiste afin de mettre en œuvre les actions de prévention et de promotion de la santé recommandées pour tout enfant/adolescent, que celui-ci soit ou non scolarisé ; en effet, certaines actions de prévention, telles que la prévention des caries sont mises en œuvre pour les enfants scolarisés dans les établissements de l'Éducation Nationale, mais les enfants scolarisés en établissements spécialisés ou non scolarisés n'en bénéficient pas ;
- un examen médical spécialisé réalisé par une équipe de niveau 2 afin de mettre en œuvre un suivi médical spécifique aux TED, au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition pour rechercher et traiter le cas échéant toute pathologie ou symptôme fréquemment associé aux TED et d'envisager avec les parents l'opportunité d'une nouvelle consultation génétique si de nouveaux tests sont en mesure de préciser le diagnostic initialement posé ;

Des recommandations spécifiques par pathologie, ou par catégories spécifiques de TED ne sont pas envisageables dans le cadre de ce travail.

► **Domaine de participation**

Domaine de l'autonomie dans les activités quotidiennes (entretien personnel et activités domestiques)

Analyse de la littérature

Ce domaine n'est cité que dans une des recommandations : l'évaluation des capacités fonctionnelles liées à l'entretien personnel (toilette, habillage, etc.) peut être nécessaire en cas de difficultés repérées {NZ 2008 13}.

Certaines des activités identifiées dans la classification internationale du fonctionnement {OMS 2007 6560} sont des activités essentielles dans lesquelles il est nécessaire de connaître les besoins de l'enfant/adolescent :

- « *l'entretien personnel (se laver, prendre soin de parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité) ;*

- *la vie domestique (acquérir les produits d'usage courants ; réaliser les tâches ménagères : préparer un repas, faire le ménage) ;*
- *la vie communautaire, sociale et civique (participer à des activités de loisirs, à la vie sociale, politique ou citoyenne, jouir de ses droits humains) ».*

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne est un domaine dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe de proximité, au minimum annuelle, est nécessaire, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation est indispensable même pour les enfants/adolescent ayant un bon niveau de développement intellectuel, car les difficultés dans ce domaine sont parfois oubliées de l'évaluation systématique, alors qu'elles sont fréquentes.

Concernant l'autonomie relative au repas, il peut être observé la capacité à manger seul, à partager un repas, à manger proprement, sans signes d'angoisse.

Cette évaluation formalisée est complétée par des temps fréquents plus informels d'échanges avec la famille pour repérer les difficultés quotidiennes et les moyens d'y faire face.

Domaine des apprentissages, en particulierscolaires et préprofessionnels

Analyse de la littérature

Trois recommandations évoquent les apprentissages scolaires. Toutes trois recommandent une évaluation systématique pour tous les enfants /adolescentsdans ce domaine :

- l'évaluation du cursus scolaire doit être réalisée pour tout enfant ou adolescent {Ontario 2003 9} ;
- l'évaluation du développement des enfants et adolescents en âge scolaire devrait inclure l'observation de leur fonctionnement en milieu éducatif, aussi bien en classe qu'au cours des temps de récréation {NZ 2008 13}{NY 1999 44}.

La classification internationale du fonctionnement identifie dans les « grands domaines de la vie » : le domaine de l'éducation préscolaire, scolaire, supérieure et la formation professionnelle, dans lesquels il est recherché si l'enfant a pu « accéder, se maintenir, progresser et achever le programme » envisagé, puis le domaine du travail et de l'emploi (suivre un apprentissage, obtenir, garder et quitter un emploi) {OMS2007 6560}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine des apprentissages scolaires, et des apprentissages pré-professionnels à l'adolescence, est un domaine dans lequel une évaluation par les enseignants et formateurs, en collaboration avec l'équipe de proximité, est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED en âge d'être scolarisé, tout au long de son parcours.

Si le jeune est scolarisé, il est nécessaire qu'une évaluation soit régulière à propos de ses acquis scolaires et sociaux.

L'évaluation s'appuiera sur des critères déjà existants dans le système scolaire afin de ne pas leurrer la famille et le jeune. Elle sera aussi adaptée en fonction des capacités de chaque élève déjà existantes et à développer.

Cette évaluation pourrait se mettre en place à chaque trimestre.

Dans le cas d'enfants âgés de moins de 10 ans, et non encore scolarisés, il est important que, parmi les buts de l'intervention, soit envisagée une scolarisation à l'école, progressive et réalisée en étroite collaboration avec l'équipe qui assure les interventions thérapeutiques et éducatives.

Il est important qu'un « non spécialiste de l'autisme » observe régulièrement ces jeunes. Un regard extérieur (extérieur au handicap) aide à relativiser certaines attitudes, qui sont avant tout des attitudes d'adolescents plus que des attitudes de personne avec TED.

► Facteurs environnementaux

Domaine des ressources familiales

Analyse de la littérature

Toutes les recommandations précisent que l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent se fait en étroite collaboration avec la famille, mais peu isolent spécifiquement le domaine de l'environnement familial {NZ 2008 13}{British Columbia 2003 2942}{NY 1999 44}.

L'évaluation des besoins et ressources de la famille est recommandée de manière systématique {NZ 2008 13}{NY 1999 44} ou nonsystématique {British Columbia 2003 2942}.

Lorsque le domaine de l'environnement familial est évalué de manière systématique, sont pris en compte :

- les enjeux environnementaux, en particulier les besoins et forces de l'ensemble des membres de la famille {NZ 2008 13} ;
- l'observation ou la discussion des points suivants {NY 1999 44} :
 - événements stressants, tolérance au stress et mécanisme de faire-face ;
 - soutien sur lequel peut compter la famille ;
 - niveau d'éducation des différents membres de la famille ;
 - composition de la famille et circonstances particulières ;
 - relations familiales et règles de discipline ;
 - expression des émotions au sein de la famille ;
 - compétences parentales et partage des responsabilités ;
 - connaissances sur les TED.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine des ressources familiales est un domaine dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe de proximité, au minimum annuelle, est nécessaire, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation réalisée par entretien avec les familles doit également aborder : la compréhension du diagnostic et celle du développement de l'enfant/adolescent, le soutien social (aides sociales et soutien informel), la disponibilité des membres de la famille, leurs souhaits en termes de connaissances sur les TED et leur souhait ou non de s'investir en tant que « co-thérapeutes », leurs ressources financières.

L'évaluation de la satisfaction de l'enfant/adolescent et de sa famille quant au projet mis en œuvre ou envisagé est essentielle.

Autres facteurs environnementaux

Analyse de la littérature

Aucune recommandation n'aborde d'autres facteurs environnementaux.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les facteurs matériels mis à disposition dans l’environnement dans lequel évolue l’enfant/adolescent (repères spatiaux, temporels, outils de communication) sont utiles à prendre en considération dans le cadre de l’évaluation des facteurs environnementaux.

Articulations avec les autres services (articulations intra et extra-institutionnelles)

Ce domaine n’est pas abordé dans le chapitre « Évaluation » des recommandations de bonnes pratiques identifiées. Il sera traité principalement dans le chapitre 6 « Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l’enfant ou de l’adolescent ».

3.2.2 Spécificités de l’évaluation selon l’âge ou le lieu d’exercice

Des spécificités sont-elles à envisager selon l’âge de l’enfant ?
Des spécificités sont-elles à envisager selon le lieu d’exercice ou la situation dans laquelle exerce le professionnel ?

► **Analyse de la littérature**

Les recommandations identifiées ne distinguent les domaines dans lesquels une évaluation du fonctionnement de la personne est nécessaire, ni selon l’âge de l’enfant ou de l’adolescent, ni selon le lieu d’exercice des professionnels.

► **Avis complémentaires des membres des groupes de travail**

Spécificité selon l’âge

Le groupe de pilotage rappelle que toute évaluation doit prendre en compte :

- l’âge chronologique et l’âge de développement de l’enfant/adolescent ;
- les modalités habituelles de communication de l’enfant/adolescent (en particulier, s’assurer que les tests utilisés sont interprétables lorsque le développement du langage présente des particularités) ;
- le degré de familiarité pour l’enfant/adolescent du contexte dans lequel cette évaluation est menée.

Spécificité selon le lieu d’exercice

Le groupe de pilotage considère que tout enfant/adolescent doit avoir accès à la même qualité d’évaluation quel que soit le lieu où exercent les professionnels qui le suivent.

L’ensemble des services et professionnels ayant en charge des enfants/adolescents avec TED peuvent bénéficier du soutien des centres de ressources autisme pour acquérir les compétences nécessaires à l’évaluation du développement de l’enfant/adolescent avec TED et connaître les ressources professionnelles spécialisées disponibles sur le territoire pour compléter l’évaluation lorsque le professionnel isolé ou le service ou l’établissement ne disposent pas des professionnels requis.

3.3 Modalités de l’évaluation

Comment et sur quels critères effectuer cette évaluation par domaine ?

En dehors des modalités de l’évaluation initiale réalisée dans la phase de diagnostic, les modalités de l’évaluation sont trèsrarement précisées dans les recommandations identifiées.

Seule l'ANESM se situe également en période de suivi de l'enfant/adolescent {ANESM 2010 4229}. Néanmoins, les éléments qui semblent également transposables en dehors de la période de diagnostic ont été identifiés. Les grades n'ont pas été précisés dans la mesure où ils reposent sur la période de diagnostic, et non de suivi.

3.3.1 Une évaluation pluriprofessionnelle, en collaboration étroite avec l'enfant/adolescent et sa famille

► Analyse de la littérature

L'évaluation initiale autour du diagnostic est pluriprofessionnelle {FFP 2005 6}{SIGN 2007 8}{ANESM 2010 4229}{NZ 2008 13}{Fondation Miriam 2008 4182}{Singapore 2010 8719}, réalisée de manière coordonnée par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement {FFP 2005 6}{NZ 2008 13}{Fondation Miriam 2008 4182}. Elle nécessite que l'enfant/adolescent y prenne activement part dans la mesure de ses capacités {ANESM 2010 4229}{NZ 2008 13} et que la famille y collabore étroitement {FFP 2005 6}{ANESM 2010 4229}{Fondation Miriam 2008 4182}{British Columbia 2003 2942}. Le processus d'évaluation doit être centré sur la famille. Il prend en compte le caractère unique de chaque enfant et de sa famille. Toute information doit être communiquée, de manière orale et écrite, dans un langage clair, compréhensible et respectueux {Fondation Miriam 2008 4182}.

Certaines recommandations précisent la qualité des professionnels réalisant l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent, essentiellement dans le cadre de l'évaluation initiale lors de la démarche diagnostique :

- une équipe de 2 ou 3 professionnels expérimentés dans le domaine des TED parmi les pédiatres, psychiatres de l'enfant et de l'adolescent, psychologues cliniciens ou scolaires, orthophonistes et ergothérapeutes réalise l'évaluation initiale {NZ 2008 13} ; la liste des professionnels qui peuvent être impliqués dans le cadre de l'évaluation initiale est nettement plus large dans d'autres recommandations : assistant de service social, diététiciens, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, infirmières, neurologues, ORL, orthophonistes, pédiatres, psychologues, psychiatres, professionnels des équipes d'interventions précoces {British Columbia 2003 2942} ;
- la présence au sein de l'équipe d'un psychiatre ou d'un psychologue est nécessaire {Fondation Miriam 2008 4182}{British Columbia 2003 2942} ; leur place respective est différente selon les recommandations :
 - l'évaluation par un psychiatre ou un psychologue est nécessaire pour tous les enfants de moins de 5 ans avec TED, pour identifier d'éventuelles comorbidités, psychiatriques et psychologiques, émotionnelles ou comportementales {Fondation Miriam 2008 4182},
 - le recours au psychiatre n'est pas systématique, mais peut être requis en particulier lors de comportements agressifs ou d'automutilation, de troubles anxieux ou de l'humeur, de troubles de l'attention ou d'hyperactivité, de tics ou troubles obsessionnels compulsifs {British Columbia 2003 2942} ;
- le recours au neuropédiatre varie selon les recommandations :
 - au moment de la pose du diagnostic, le recours à une consultation de neuropédiatrie est systématique {FFP 2005 6}{Singapore 2010 8719} ou requise uniquement sur signes d'appel {British Columbia 2003 2942}{Fondation Miriam 2008 4182}, en particulier en cas de signes d'épilepsie ou autres troubles neurologiques {Fondation Miriam 2008 4182},
 - une seule recommandation aborde la question du suivi après le diagnostic et recommande de renouveler régulièrement la consultation neuropédiatrique {FFP 2005 6}.

- le recours à un généticien est recommandé dans le cadre de l'évaluation initiale au moment du diagnostic {FFP 2005 6}, mais le renouvellement de cette consultation n'est pas décrit dans le cadre du suivi du développement de l'enfant ;
- la place de l'ergothérapeute varie selon les recommandations :
 - l'évaluation par un ergothérapeute est systématique en vue d'évaluer les particularités sensibles {NZ 2008 13} ou sensibles et motrices {Fondation Miriam 2008 4182} chez tous les enfants avec TED ;
 - le recours à un ergothérapeute est recommandé uniquement pour certaines indications (particularités de comportements sensoriels, déficits moteurs, nécessité d'évaluer les adaptations de l'environnement dans les activités de la vie quotidienne) {British Columbia 2003 2942} ;
 - la place de l'ergothérapeute et du physiothérapeute (masseur-kinésithérapeute) est discutée dans les recommandations élaborées en Écosse. Celles-ci considèrent que les preuves sont insuffisantes pour proposer des recommandations relatives à l'évaluation par un ergothérapeute ou un physiothérapeute. Ces évaluations doivent être discutées au cas par cas {SIGN 2007 8} ;
- l'évaluation de l'état nutritionnel est confiée en Nouvelle-Zélande à un médecin généraliste, un pédiatre ou à un diététicien {NZ 2008 13}.

Les recommandations canadiennes recommandent un modèle d'équipe interdisciplinaire plutôt que multidisciplinaire, dirigée par un professionnel habilité à poser un diagnostic, c'est-à-dire par un médecin ou un psychologue avec doctorat, ayant une expérience auprès d'enfants/adolescents avec TED {Fondation Miriam 2008 4182} ; le médecin est pédiatre ou psychiatre de l'enfant et de l'adolescent {British Columbia 2003 2942}. Ces derniers centralisent et prennent connaissance de l'ensemble des évaluations faites par les autres professionnels {Fondation Miriam 2008 4182}. En France, seul un médecin est habilité à poser un diagnostic médical.

Les recommandations néo-zélandaises préconisent un modèle d'évaluation simultanée, conjointe par l'équipe pluriprofessionnelle (2 à 3 personnes). Lorsque cela n'est pas réalisable, des évaluations séquentielles sont proposées, avec nécessité de coordination entre les professionnels, en particulier s'ils exercent dans des lieux différents, afin d'éviter à l'enfant/adolescent d'avoir à passer plusieurs fois les mêmes tests {NZ 2008 13}{Fondation Miriam 2008 4182}.

L'équipe doit comparer et discuter les résultats en vue de parvenir à un diagnostic sans ambiguïté {Fondation Miriam 2008 4182}. En cas de désaccord entre les professionnels au regard du diagnostic différentiel, il est attendu de ces derniers qu'ils s'accordent en utilisant un modèle de consensus ou de résolution de problème, avec si nécessaire un médiateur ou facilitateur {British Columbia 2003 2942}.

► **Avis complémentaires des membres des groupes de travail**

La nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire et la collaboration étroite avec l'enfant/adolescent d'une part, et sa famille d'autre part est reconnue par tous.

En revanche, la composition de cette équipe pluridisciplinaire ne peut être déterminée de manière rigide. Elle dépend en particulier des compétences acquises par les formations initiales et continues spécialisées suivies par les différents professionnels, ainsi que du contexte clinique individuel de l'enfant/adolescent.

La composition de l'équipe doit permettre de réaliser une évaluation médicale pédiatrique et pédopsychiatrique ainsi qu'une évaluation psychologique, psychomotrice et orthophonique.

Des compétences relatives au développement et au fonctionnement psychoaffectif et neuropsychologique de l'enfant/adolescent sont nécessaires au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Dans le contexte français, les psychologues scolaires ne font pas partie des équipes pluridisciplinaires.

3.3.2 Une évaluation réalisée dans différents lieux

L'environnement dans lequel évolue l'enfant a fréquemment un impact sur ses habiletés et comportements {NZ 2008 13}.

L'observation clinique directe en consultation, ainsi que les évaluations formelles sont utilement complétées pour tout enfant par un recueil formel ou informel d'observations réalisées dans les différents lieux de vie de l'enfant (crèche, école, structures médico-sociales, loisirs) {SIGN 2007 8}{ANESM 2010 4229}{NZ 2008 13}{Fondation Miriam 2008 4182}{Singapore 2010 8719}{British Columbia 2003 2942}, sous réserve de l'accord de l'enfant ou adolescent ou de son représentant légal {ANESM 2010 4229}.

L'usage de la vidéo est un support intéressant pour la discussion clinique, et pour rapporter les observations aux parents {FFP 2005 6}{ANESM 2010 4229}, ainsi que pour l'évaluation des changements de comportements.

3.3.3 Un examen physique et une évaluation clinique à l'aide d'instruments validés et d'observations informelles

L'évaluation initiale comprend systématiquement un examen physique complet de l'enfant, des observations cliniques structurées et des observations informelles {British Columbia 2003 2942}{Fondation Miriam 2008 4182}{NZ 2008 13}{FFP 2005 6}{Ontario 2003 9}{NY 1999 44}.

Certaines recommandations se prononcent sur la pertinence d'utiliser de manière systématique ou optionnelle des instruments standardisés et étalonnés dans le cadre de l'évaluation initiale au moment du diagnostic. Aucune ne s'est intéressée aux tests à recommander dans le cadre du suivi du développement de l'enfant/adolescent. Le caractère systématique ou non de leur utilisation dépend du domaine évalué et des pays ayant élaboré les recommandations. Sont détaillés ci-dessous les éléments repérés dans les différentes recommandations de bonne pratique identifiées (uniquement au cours de l'évaluation initiale au moment du diagnostic).

Le recours systématique ou non à des instruments standardisés varie selon les recommandations :

- **l'évaluation initiale du développement :**
 - est fondée sur l'histoire et un examen clinique, ou sur des mesures formelles {British Columbia 2003 2942} ;
 - doit être réalisée avec des instruments standardisés et étalonnés {Fondation Miriam 2008 4182} ; sont recommandées l'utilisation d'au moins un instrument de mesure standardisé et étalonné des observations parentales et d'au moins un instrument standardisé et étalonné d'observation des comportements {Fondation Miriam 2008 4182} ;
- **l'évaluation de la communication et du langage** est fondée sur des tests standardisés et étalonnés et des observations informelles {British Columbia 2003 2942} ;
- **l'évaluation des interactions sociales, de la communication et du jeu** est réalisée à l'aide d'une observation standardisée {British Columbia 2003 2942} ;

- **l'évaluation du fonctionnement intellectuel et cognitif** est ou non réalisée de manière systématique à l'aide de tests standardisés et étalonné :
 - les tests doivent être systématiquement utilisés {British Columbia 2003 2942} : le psychologue doit utiliser des instruments standardisés et normalisés en vue de recueillir une mesure précise du fonctionnement intellectuel⁹ et adaptatif¹⁰ de l'enfant et évaluer le langage, la communication, le jeu et les capacités perceptives {British Columbia 2003 2942} ; le choix de l'instrument est adapté à chaque situation individuelle car il est improbable qu'un seul instrument puisse convenir à toutes les situations individuelles {British Columbia 2003 2942} ;
 - les tests standardisés peuvent être utilisés {Ontario 2003 9}{FFP 2005 6}{NY 1999 44} ; différents domaines du développement doivent être systématiquement examinés, mais il n'y a pas de procédure ou de tests standard {FFP 2005 6} ; l'adaptation (contexte de passation, présentation des épreuves, interprétation des résultats) des procédures ou des tests habituellement utilisés pour les enfants au développement typique est nécessaire en fonction des particularités comportementales {FFP 2005 6} ;
 - ils ne sont utilisés que si la situation le permet : l'évaluation des habiletés intellectuelles, adaptatives et cognitives doit être prise sérieusement en considération, et lorsque cela est possible et approprié, elles doivent être formellement évaluées {NZ 2008 13}.
- **le recueil des observations parentales** :
 - est facilité par un guide d'entretien portant sur les différents domaines de perturbations des TED. L'ADI est le guide d'entretien structuré avec les parents le plus reconnu au plan international {FFP 2005 6}. L'utilisation de l'échelle de la Vineland est utile pour compléter l'évaluation du comportement adaptatif dans les domaines de la socialisation, de la communication, et de l'autonomie de la vie quotidienne {FFP 2005 6}.
 - doit comprendre un guide d'entretien standardisé avec l'adulte s'occupant principalement de l'enfant, guide ayant fait la preuve d'une sensibilité et d'une spécificité au moins modérée pour les TED {British Columbia 2003 2942}.
 -

Il faut noter que les revues de la littérature évaluant l'efficacité d'une intervention, posent parmi leurs critères de sélection des études, l'utilisation (non exclusive) d'instruments standardisés pour le diagnostic, pour l'évaluation du niveau de développement, du niveau de communication et de langage, des interactions sociales, du jeu, du fonctionnement intellectuel et cognitif, et du ressenti parental. Lorsqu'aux variables qui doivent être mesurées ne correspond pas de test standardisé, l'utilisation de moyens de mesure « armée » couramment utilisés par la recherche peut être acceptée (par ex. évaluation de changement de comportement en mesurant la fréquence d'occurrence de ce comportement dans une situation standardisée et durant des fenêtres de temps prédéfinies).

3.3.4 Instruments validés

► **Analyse de la littérature**

Parmi les recommandations identifiées (annexe 9, tableau 1), certains instruments ont été proposés dans le cadre de l'évaluation pluriprofessionnelle initiale au moment de la pose de diagnostic ; aucune d'entre elles n'a précisé les instruments à utiliser dans le cadre du suivi du développement de l'enfant/adolescent avec TED. Cependant, une recommandation

⁹ Weschler Preschool and Primary Scale of Intelligence-R (WPPSI-R), Stanford Binet Intelligence Scale 4th Edition (SBI-4), Leiter International Performance Scale (revised norms), Bayley Scales of Infant Development, 2nd Edition, Mullen Scales of Early Learning, The Infant Psychological Development Scale

¹⁰ Vineland Adaptive Behavior Scales, Scales of Independent Behavior – Revised, AAMR Adaptive Behavior Scales

détaille les qualités d'un instrument adapté pour évaluer le fonctionnement d'un enfant ou adolescent avec TED {British Columbia 2003 2942}. L'instrument doit :

- être approprié à l'âge mental et à l'âge chronologique de l'enfant/adolescent ;
- fournir une échelle appropriée de scores standardisés fondés sur des normes actuelles ;
- fournir des mesures indépendantes des capacités verbales et non verbales ;
- fournir un indice global des compétences ;
- prendre en compte les capacités de l'enfant/adolescent en termes de mémoire, résolution de problèmes et développement de concepts ;
- mesurer les compétences motrices et oculomotrices ;
- évaluer les compétences sociales.

Deux revues systématiques relatives à des catégories spécifiques d'instruments permettant de mesurer le fonctionnement d'un enfant ou adolescent avec autisme ont été identifiées {Herzinger 2007 3427}{Nadon 2008 2894}, ainsi que deux revues s'intéressant de manière plus générale aux instruments d'évaluation du fonctionnement de personnes avec TED {Ozonoff 2005 3430}{HAS 2010 6123}. La transposition en France des instruments proposés dans les revues générales anglo-saxonnes est difficile, dans la mesure où tous ces instruments sont en langue anglaise.

Les travaux antérieurs de la HAS {HAS 2010 6123} ont identifié en plus des outils de diagnostic :

- des instruments qui permettent de suivre l'évolution du fonctionnement d'une personne avec TED, en particulier son profil psycho-éducatif et ses différentes modalités (PEP-3 pour enfants {Schopler 2008 4025}, AA-PEP pour adulte et adolescent {Mesibov 2005 4026} prochainement remplacé par le *Teacch Transition Assessment Profile* (TTAP)¹¹ en cours de traduction), l'ECA-R¹² {Barthélémy 1997 3957} et ECA-N {Adrien 1994 4133}, version pour les nourrissons de 6 à 30 mois, l'évaluation globale du fonctionnement décrit dans l'axe V du DSM-IV-TR {American Psychiatric Association 2003 65}, la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) {Schopler 1980 3880}{Schopler 1988 9105}{Schopler 4220}{Pry 2000 8360} ou la classification internationale du fonctionnement (CIF) {Battaglia 2004 8305}{OMS 2007 6560} ;
- des instruments élaborés pour évaluer le fonctionnement cognitif d'enfants ou adolescents non spécifiques des personnes avec TED (Brunet-Lézine révisé (BLR)¹³, batterie pour l'examen psychologique de l'enfant de Kaufman – 2^e édition (KABC-II)¹⁴ ; échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents – 4^e édition (WISC-IV)¹⁵ et échelle d'intelligence de Wechsler pour la période pré-scolaire et primaire – 3^e édition (WPPSI-III)¹⁶), dont les modalités de passation des tests sont à adapter en fonction des particularités du fonctionnement des personnes avec autisme ou autres TED (en particulier temporalité différente) et leur interprétation être prudente {HAS 2010 6123} ;
- des instruments spécifiques pour évaluer le fonctionnement cognitif de personnes avec TED : batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS)¹⁷ {Adrien 2005

¹¹ Mesibov G, Thomas JB, Chapman SM, Schopler E. *Teacch Transition Assessment Profile* (TTAP), *Second Edition*. 2009.

¹² G. Lelord C. Barthélémy (2003) Échelle d'évaluation des comportements autistiques communication sociale édition ECPA

¹³ Josse D. Brunet-Lézine révisé : échelle de développement psychomoteur de la première enfance (2007). Les éditions du centre de psychologie. Paris (2007).

¹⁴ A. S. Kaufman, N. L. Kaufman (1993). Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Édition ECPA

¹⁵ Wechsler D. (2005) Échelle d'intelligence de WECHSLER pour enfants et adolescents quatrième édition, Paris : ECPA.

¹⁶ Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire, troisième édition française, Paris : ECPA.

¹⁷ Adrien JL. Manuel de la Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (B.E.C.S.). Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée; 2007. <http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1386>

8322}, *Aberrant Behavior Checklist* {Aman 1985 8932}{Arnold 2000 2985} validée auprès de population présentant un retard mental sévère {Aman 1985 8932}, tests orientés sur les cognitions sociales : tests sur la théorie de l'esprit et échelles d'empathie *Autism Spectrum Quotient* {Auyeung 2009 8936}{Auyeung 2008 6476}{Baron 2006 8576} ;

- des instruments spécifiques orientés vers l'évaluation de la communication ou celle du langage ; les tests sont nombreux¹⁸ ; le choix des tests dépend du profil individuel de la personne avec autisme (âge et capacités) {HAS 2010 6123} ;
- une échelle permettant d'apprécier les comportements adaptatifs dite échelle Vineland ou VABS¹⁹ {Fombonne 1993 8933}{Fombonne 1995 8935} ;
- un bilan sensori-moteur français {Bullinger 2004 4132}.

Une revue systématique s'est intéressée spécifiquement aux analyses fonctionnelles du comportement utilisées pour évaluer les comportements posant problème, attribuer une fonction à ce comportement et choisir un traitement {Herzinger 2007 3427}. Cette revue s'appuie sur 58 études, dont 42 sont des descriptions de cas unique (autisme avec retard mental, âge moyen 13 ans). La validité des différents instruments cités par les auteurs n'est pas discutée, mais les auteurs cherchent à savoir si un type d'évaluation peut avoir une influence sur l'évolution ou la suppression du comportement-cible. Les auteurs concluent que le type d'évaluation fonctionnelle du comportement n'influence pas en soi les résultats des interventions visant à réduire ou supprimer un comportement-problème, mais que les traitements mis en œuvre à partir d'une évaluation des fonctions du comportement réalisée dans un cadre expérimental défini a priori sont statistiquement plus à même d'obtenir la suppression de comportement problème que les traitements mis en œuvre après évaluation descriptive directe ou indirecte des comportements-problèmes. Ces résultats sont confortés par d'autres revues de littérature dont certaines plus récentes et notamment par plusieurs études récentes rapportées dans la partie 5.2.7 « Interventions ciblant un domaine spécifique- gestion des comportements problèmes ». Herzinger et al précisent les limites de leur étude du fait d'insuffisance de description des cas cliniques dans les études princeps et de biais possibles de publication {Herzinger 2007 3427}.

Une revue systématique s'est centrée sur les méthodes utilisées en recherche pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement {Nadon 2008 2894}. Aucun article sur le développement ou l'étude des valeurs psychométriques d'un instrument d'évaluation pour l'alimentation n'a été identifié. Six questionnaires en anglais, dont 3 correspondant à des listes d'aliments, sont utilisés dans les études de recherche relative à l'alimentation des enfants avec TED. L'évaluation peut également être menée par observation directe ou combiner questionnaire et observation directe. Aucun instrument ne permet d'évaluer l'ensemble des aspects qui influencent l'alimentation des enfants avec TED {Nadon 2008 2894}.

Depuis ces revues systématiques, plusieurs études ont été publiées et fournissent les éléments suivants :

- une confirmation de l'intérêt du test « *psychoeducational profile revised* » (PEP-R) pour définir des plans de traitement et mesurer l'efficacité des interventions, après une validation de cet instrument réalisée en Italie auprès de 137 enfants de 2 ans à 14 ans, avec autisme (n = 120) ou TED non spécifié (n = 17) {Villa 2010 8881} ;
- l'« échelle des comportements répétitifs et stéréotypés » (EC2R) a été testée en France chez 145 personnes avec TED (âge : 3 à 33 ans, DQ-QI : 6 à 126, CARS : 20 à 55) et

¹⁸ Se reporter au chapitre 5.3.2 de l'argumentaire de l'état des connaissances publié en 2010 par la HAS {HAS 2010 6123}

¹⁹ Initialement publiée par Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, Minn, American Guidance Services, 1984

- présente des qualités métrologiques satisfaisantes {Bourreau 2009 4214}{Bourreau 2008 8926}{Bourreau 2009 6228} ;
- une échelle de qualité de vie dite Kidscreen-52, non spécifique aux TED, a été validée parallèlement dans 13 pays européens auprès de 22 827 enfants de 8 à 18 ans {Ravens-Sieberer 2008 8923} ; étalonnée selon l'âge, elle est disponible en français²⁰ et permet des comparaisons individuelles ; une version courte en 27 items dite Kidscreen-27 possède de bonnes qualités métrologiques, mais sa sensibilité au changement nécessite d'être explorée {Robitail 2007 8924}{Ravens-Sieberer 2007 8925} ;
 - une échelle, du retentissement sur les frères et sœurs sains de la présence au sein d'une famille d'un enfant malade a été récemment évaluée auprès de familles avec un enfant ayant une maladie chronique (n = 36), un trouble du développement (n = 36) ou un trouble envahissant du développement (n = 50) {Kao 2009 6710}. Cette échelle n'est pas encore disponible en français.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les membres du groupe de pilotage ont identifié les instruments disponibles en français²¹. Parmi les instruments cités ci-dessus et identifiés dans les travaux antérieurs de la HAS, seul le Teacch *Transition Assessment Profile* (TTAP) n'est pas encore disponible en français. Certaines versions françaises n'ont fait l'objet, ni d'une traduction validée avec adaptation, ni d'une standardisation par étalonnage auprès d'une population francophone.

Les instruments d'évaluation du fonctionnement cités dans les travaux antérieurs de la HAS {HAS 2010 6123} (cf. paragraphe ci-dessus) sont jugés utiles au suivi du développement de l'enfant ou de l'adolescent avec autisme, sauf deux instruments pour lesquels des réserves sont émises : l'échelle ASQ *Autism spectrum Quotient* {Auyeung 2008 6476} qui est essentiellement un instrument utilisé dans le cadre du diagnostic et le bilan sensori-moteur de Bullinger {Bullinger 2004 4132} car il n'est pas standardisé. Certains tests n'ont pas initialement pour objet de permettre un suivi de l'enfant/adolescent (KABC-II, WISC-IV, WPPSI-III).

Le groupe de pilotage rappelle que la passation des instruments standardisés en population générale doit être adaptée aux particularités de chaque enfant/adolescent avec TED, et leur interprétation prudente en particulier en cas de troubles du langage.

D'autres instruments d'évaluation ont été cités par le groupe de pilotage comme potentiellement utile au suivi du développement de l'enfant ou de l'adolescent avec TED dans des domaines spécifiques.

- Dans le domaine sensoriel et moteur
 - Les évaluations spécifiques dans ce domaine sont réalisées au moyen d'instruments standardisés et d'observations cliniques qui s'intéressent à la motricité globale, la motricité fine, le tonus, les postures, les coordinations, l'appréhension de l'espace, le schéma corporel, la capacité de planification, le niveau de développement global. Les psychomotriciens se basent sur des outils construits au sein de leur profession ou sur les instruments existants. Ces derniers ne sont pas spécifiques des enfants avec TED. Ils proposent d'évaluer les manifestations corporelles chez les sujets avec TED dans leurs dimensions sensorielles, motrices mais aussi cognitives (anticipation,

²⁰ <http://www.kidscreen.de/cms/existinglanguageversions>

²¹ Lorsque la version française n'a pas fait l'objet d'une publication dans une revue scientifique ou n'est pas disponible dans le domaine public, des liens vers les éditeurs sont proposées à titre indicatif pour faciliter l'accès à ces versions. Les instruments d'évaluation développés par le *Autism research centre* sont gratuitement mis à disposition des cliniciens, scientifiques et chercheurs, dans différentes langues, sous réserve d'une utilisation strictement limitée à des fins non commerciales : <http://www.autismresearchcentre.com/tests/default.asp>.

programmation et planification de l'action) et relationnelles (cf. annexe 10). Ces instruments peuvent être classés en 3 catégories selon le domaine principal exploré :

- les particularités sensorielles : l'échelle de profil sensoriel *Sensory Profile*²², initialement, proposée pour toute population, a été testée auprès d'une population d'enfants avec TED de 3 à 13 ans {Brown 2008 764}{Kientz 1997 8942} ; le bilan sensori-moteur de Bullinger n'est pas standardisé selon les âges {Bullinger 2004 4132},
 - la motricité fine et globale ; de façon non exhaustive, les domaines des coordinations dynamiques générales, de l'équilibre statique et dynamique, de la dextérité manuelle, du graphisme et de l'écriture sont explorés. Lorsque ces tests sont standardisés (évaluation normative et développementale), ils permettent de situer le développement moteur de l'enfant/adolescent par rapport à la moyenne des personnes de son âge, voire de mettre en évidence des troubles moteurs associés. Généralement élaboré pour une population générale, l'instrument utilisé et sa passation doivent être adaptés à chaque enfant /adolescent avec TED en fonction de son âge, de ses capacités d'attention et de compréhension et du temps imparti. Parmi eux, la batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant M-ABC²³ a fait l'objet de plusieurs études de validation en population générale {Schoemaker 2003 8945} et auprès d'enfants/adolescents présentant des troubles du développement {Smits-Engelsman 2008 8946}. La M-ABC permet d'identifier et de décrire les difficultés de performances motrices d'enfants/adolescents entre 3 et 16 ans, en particulier le contrôle corporel, le fonctionnement des membres, la précision spatiale, le contrôle de la force et la synchronisation des actions au travers de trois catégories de subtests : dextérité manuelle, maîtrise de balles et équilibre statique et dynamique. Une seconde version, uniquement disponible en anglais, est en cours de validation {Brown 2009 8947},
 - le développement du schéma corporel et la connaissance du corps. Dans ces instruments, les capacités d'imitation gestuelle sont plus spécifiquement analysées.
- Dans le domaine des émotions et du comportement
 - La version française du *Diagnostic Analysis of Non Verbal Accuracy 2 Adults Facial expression and Child* ou *DANVA 2F Facial expression* {Nowicki 2007 4206} permet l'utilisation d'une forme courte du DANVA, DANVA-2-AF (24 items) et DANVA 2-CF (24 items) afin d'étudier de façon standardisée et validée, la perception des émotions faciales à partir de photographies de visages d'adultes, d'adolescents ou d'enfants {HAS 2010 6123}.
 - La grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GECEN)²⁴ est un questionnaire proposé aux parents et enseignants qui a pour objectif de repérer les comportements problématiques (trouble des conduites, anxiété, hyperactivité, automutilation/stéréotypie, isolement/rituel, irritabilité). Sa reproductibilité a été évaluée auprès de 57 enfants/adolescent de 4 à 16 ans présentant un retard mental {Girouard 1998 8530}.
- Dans le domaine des interactions sociales
 - Bien que l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS) {Rogé 2008 4218} soit un instrument d'observation semi-structuré interactif ayant pour objectif de poser un diagnostic de TED {HAS 2010 6123}, sa structure en 4 modules adaptés au niveau de langage et de développement a été étudiée à partir d'un échantillon de 1 415 enfants/adolescents de 2 à 16 ans avec ou sans TED, afin de standardiser un

²² Dunn, W. (1999). The Sensory Profile manual. The Psychological Corporation, San Antonio.

²³ M-ABC Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant, version française disponible via <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1807>

²⁴ Tassé M., Girouard N., Morin I. Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GECEN) : manuel de l'utilisateur. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal (1999). <http://www.labadapt.org/navigation/gecen.php>

- score de sévérité de l'autisme et permet de comparer les résultats par module et dans le temps {Gotham 2009 6458}.
- Dans le domaine de l'autonomie dans les activités quotidiennes
 - Deux échelles disponibles en français sont largement utilisées en pédiatrie pour évaluer l'autonomie de l'enfant dans les actes de la vie quotidienne :
 - L'échelle des comportements adaptatifs dite Vineland ou VABS apprécie le comportement adaptatif : indépendance personnelle et responsabilité sociale dans les domaines de l'autonomie de la vie quotidienne mais aussi de la socialisation, de la communication et de la motricité {Fombonne 1993 8933}{Fombonne 1995 8935}. Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents. Initialement standardisée en population générale, cette échelle comprend des normes spécifiques pour les enfants avec autisme {Carter 1998 692}{Bouvard 2008 4012} ;
 - La mesure de l'indépendance fonctionnelle est un instrument disponible en français, dont la reproductibilité a été validée auprès de populations d'enfants présentant divers troubles neurodéveloppementaux {Ottenbacher 2000 8308}{Msall 2005 8303}{Charmet 1996 6573}{Marchal 2000 6572} ; cette mesure évalue les capacités de l'enfant dans six domaines de la vie quotidienne : les soins personnels (toilette habillage), le contrôle sphinctérien, la mobilité, la locomotion, la communication, les activités cognitives à visée sociale. Aucune étude menée auprès d'une population avec TED n'a été identifiée.

De façon générale, l'utilisation de tests très répandus internationalement (quelque soit le pays où ils ont été standardisés pour la première fois) est souhaitable pour mettre en commun à un niveau international les données d'intervention ou de médication, les données sur des facteurs spécifiques, etc...

Le groupe de pilotage constate le peu d'études scientifiques publiées sur la sensibilité et la reproductibilité des outils proposés pour évaluer le fonctionnement de l'enfant/adolescent avec TED. Bien que de nombreux outils aient été traduits en français, il constate la rareté des échelles spécifiques aux TED, validées en population française et ayant fait l'objet de publication scientifique (ECA-R²⁵ {Barthélémy 1997 3957} et ECA-N {Adrien 1994 4133}).

Le groupe constate également que certains de ces instruments d'évaluation sont d'accès facile (gratuité ou faible coût) et d'utilisation possible par toutes catégories de professionnels (ex. CARS, CIM10, Vineland VABS, ECA-R, échelle de communication sociale précoce {Guidetti 1992 4165}, échelle de profil sensoriel *Sensory Profile*. En revanche, le coût élevé de certains tests (Brunet-Lézine révisé, KABC-II, Bullinger, WISC-IV, WPPSI-III, BECS) et le non-remboursement des actes réalisés en libéral par les psychologues, doivent être pris en considération par les prescripteurs.

Le groupe de pilotage souligne la difficulté à séparer les outils permettant de suivre dans le temps le développement de l'enfant/adolescent des outils utilisés pour valider l'efficacité d'une intervention.

Le groupe de pilotage souhaite que les recommandations privilégient l'appropriation par le plus grand nombre de professionnels de quelques outils spécifiques, plutôt que de proposer une liste exhaustive de bilans, spécifiques ou non, pas forcément accessibles. Les outils proposés doivent être compréhensibles par les familles et conformes aux normes internationales. La réflexion du groupe s'est appuyée sur les données récentes de pratiques : si les outils psychométriques non spécifiques mais standardisés en population générale sont utilisés par 39 % des établissements sanitaires et 56 % des établissements médico-sociaux lors de l'actualisation du projet individualisé (WISC, K-ABC, Brunet-Lézine, etc.), les outils

²⁵G. Lelord C. Barthelemy (2003) Échelle d'évaluation des comportements autistiques communication sociale édition ECPA

spécifiques aux personnes avec TED sont utilisés pour cette actualisation par moins d'un quart des établissements (respectivement, dans les secteurs médico-social et sanitaire : PEP 24 % et 22 %, Vineland 18 % et 17 %, l'AAPEP 11 % et 0 %, la CARS 13 % et 11 % ; les autres outils (ECA-N/ECA-R, BECS, ADOS, etc.) sont utilisés par moins de 10 % des établissements) {2011 8973}.

Ainsi, le groupe propose de distinguer et de favoriser l'utilisation :

- des outils qui donnent un profil de l'enfant/adolescent selon les différents domaines et permettent à toute équipe de proximité de suivre le développement de l'enfant/adolescent et de définir ses besoins pour orienter la construction du projet individualisé :
 - la CARS (de 2 ans à l'âge adulte), tout étant un outil de mesure d'intensité des troubles permet de passer en revue et d'examiner les différents domaines qui correspondent aux troubles du spectre autistique. Dans une équipe, elle permet de vérifier l'évolution (amélioration, stabilité ou régression) de l'enfant/adolescent dans les différents domaines. C'est un outil complet et dont l'appropriation par les équipes est aisée et courante parce qu'elle apporte une aide et permet un échange et des confrontations de points de vue au sein de l'équipe ;
 - la Vineland ou VABS (de 0 à 18 ans) explore les domaines de la motricité, communication, autonomie, socialisation. C'est un outil intéressant quand il est utilisé par l'équipe et plus particulièrement dans l'échange avec les familles notamment en ce qui concerne la vie quotidienne. Il permet d'évaluer l'enfant/adolescent et de mesurer tout au long de la prise en charge l'évolution dans les différents domaines. Si cet outil donne des scores souvent bas qui parfois ne correspondent pas aux ressentis des familles, il permet aux professionnels de mieux identifier les acquis par domaine ainsi que le décalage entre eux ;
 - l'ECA-N et l'ECA-R qui explore spécifiquement l'ensemble des comportements autistiques.
- les outils spécifiques d'un domaine particulier :
 - domaine des interactions sociales précoces : échelle de communication sociale précoce, facilement mise en œuvre par une équipe de proximité ;
 - domaine du comportement : analyse fonctionnelle du comportement, utile aux équipes de proximité pour analyser la fonction d'un comportement problématique ;
 - domaine du langage et de la communication : les outils utilisés au cours d'un bilan orthophonique doivent être adaptés au niveau de développement de l'enfant/adolescent concernant la communication non verbale, la compréhension (élément principal) et l'expression verbales et les aspects pragmatiques du langage ;
 - domaine sensori-moteur : les outils utilisés doivent être adaptés au niveau de développement de l'enfant/adolescent concernant la motricité globale, la motricité fine, le tonus, les postures, les coordinations, l'appréhension de l'espace, le schéma corporel, la capacité de planification et le niveau de développement global. Les psychomotriciens se basent sur des outils construits au sein de leur profession ou sur les instruments existants,
- les outils spécifiques des enfants/adolescents avec TED qui à travers l'évaluation permettent de faire apparaître les capacités émergentes et sont utiles à l'élaboration du projet éducatif par l'équipe de proximité : le PEP-3 (outil spécifique aux enfants avec TED de 6 mois à 12 ans) et l'AAPEP (outil spécifique aux adolescents et adultes avec TED) ;
- les outils utilisés par les psychologues qui donnent un niveau de développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines en rapport au développement standard d'enfants/adolescents ayant un développement typique ; ces outils sont utilisés par un psychologue, le plus souvent au sein d'une équipe ou d'un réseau spécialisé :

- la BECS (outil spécifique aux TED, 4 mois - 10 ans, adapté pour tout enfant avec TED),
- le Brunet-Lézine (outil non spécifique, enfant de moins de 3 ans)
- les 3 outils suivants, non spécifiques et non adaptés lorsque l'enfant n'a pas développé de langage verbal : le KABC-II (enfant de 3 à 13 ans), le WPPSI-III (enfant de 0-6 ans) et le WISC-IV (enfant/adolescent de 6 à 16 ans).

Enfin, le groupe de pilotage rappelle que les outils permettant d'évaluer le développement d'un enfant/adolescent sont susceptibles d'évoluer au fur et à mesure des connaissances scientifiques et pourront être remplacés ultérieurement par des outils plus performants ayant un objectif identique. Le choix des outils d'évaluation cognitive et intellectuelle et leur passation doivent être particulièrement adaptés, afin d'identifier de manière fiable si un retard mental est ou non associé au TED, en particulier en cas de troubles du langage.

3.3.5 Une évaluation suivie de la communication des résultats

► **Analyse de la littérature**

Il est recommandé que les résultats des évaluations soient communiqués à l'enfant ou adolescent et à sa famille {ANESM 2010 4229}{NZ 2008 13} par les professionnels les ayant réalisés, avec toutes les précautions nécessaires {ANESM 2010 4229}.

L'information de la personne sur sa situation tient compte de son âge et de son niveau de compréhension {FFP 2005 6} et peut nécessiter l'utilisation de supports adaptés ou d'une aide à la communication {ANESM 2010 4229}.

Les résultats sont discutés avec la famille et un plan d'interventions est proposé {NZ 2008 13}{FFP 2005 6}, comprenant les évaluations complémentaires, la mise en œuvre des interventions et la consultation de suivi de l'enfant {NZ 2008 13}. Un document écrit complet est transmis {NZ 2008 13}{FFP 2005 6} ; il comprend toutes les évaluations ainsi qu'un rapport écrit identifiant les points forts et faibles, la trajectoire développementale, les symptômes, les préconisations pour les interventions et les informations sur le réseau de soutien à disposition des familles {NZ 2008 13}.

Il est important de prendre en compte les enjeux liés à la confidentialité et d'obtenir, par écrit, le consentement légal pour la communication des informations entre les membres de l'équipe et avec les personnes ou organisations extérieures {Fondation Miriam 2008 4182}.

► **Avis complémentaires des membres des groupes de travail**

La participation de la famille aux réunions de synthèse effectuée à l'issue des temps d'évaluation formalisée a été discutée. Certaines équipes le proposent de manière systématique mais cette modalité semble impossible à mettre en œuvre pour d'autres. Dans tous les cas, un retour et une explication des différents bilans, de leur intérêt et de leurs résultats auprès de la famille est indispensable.

3.4 **Planification et organisation des évaluations**

3.4.1 Périodicité de l'évaluation en vue du suivi de l'enfant/adolescent

Quand faut-il envisager de renouveler cette évaluation ?

► Analyse de la littérature

Les délais de mise en œuvre de l'évaluation initiale sont peu évoqués dans les recommandations, et la périodicité du suivi ne l'est que dans une recommandation {FFP 2005 6}. Les éléments recueillis dans les recommandations identifiées (annexe 9, tableau 1) sont les suivants :

- il est recommandé que l'évaluation initiale du développement de l'enfant/adolescent soit réalisée dans des délais les plus brefs, au plus tard dans les 6 semaines {NZ 2008 13} ou 3 mois {FFP 2005 6}{British Columbia 2003 2942} après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement de l'enfant ; les recommandations françaises précisent que dans le cadre de la procédure diagnostique « le délai pour la réalisation de l'évaluation ne devrait pas dépasser 3 mois » {FFP 2005 6} ; ceci a été traduit dans une circulaire interministérielle en 2010 par « le délai de rendez-vous donné pour la réalisation de cette évaluation ne dépasse pas 3 mois » {2010 8875}.
- les recommandations canadiennes recommandent un délai maximal de 1 {British Columbia 2003 2942} à 3 mois {Fondation Miriam 2008 4182} entre la première consultation non spécialisée et le début de l'évaluation interdisciplinaire, puis un délai maximal de 2 mois entre le début de cette évaluation et le rendu des résultats à la famille {Fondation Miriam 2008 4182}. La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations soit terminé {FFP 2005 6}{British Columbia 2003 2942} ;
- le fonctionnement des personnes avec TED évolue au cours du temps {HAS 2010 6123} ; de ce fait, il est recommandé de renouveler régulièrement les évaluations, afin d'élaborer le projet individualisé, puis de le faire évoluer {ANESM 2010 4229} ;
- Une évaluation régulière (généralement tous les 12 à 18 mois) doit être envisagée pour les enfants jusqu'à leur sixième année. Le rythme des évaluations ultérieures est à définir suivant l'évolution (accord professionnel) {FFP 2005 6}.
- Les interventions éducatives doivent être suivies et évaluées sur la base d'une évaluation continue. Quand il n'y a pas de progrès évidents en quelques mois, le programme ou les objectifs des interventions, la durée ou l'intensité de l'instruction (telle que la réduction du ratio élèves/enseignant), le soutien au personnel doivent être modifiés {NZ 2008 13}.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Bien que ces recommandations concernent le suivi de l'enfant/adolescent, et non la période de diagnostic, ces deux phases étant étroitement liées, il convient de rappeler les délais de mise en œuvre de l'évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant/adolescent au moment de la phase de diagnostic.

L'observation au quotidien du fonctionnement des enfants/adolescents lors des activités qui leur sont proposées participe de l'évaluation continue du développement de l'enfant/adolescent. Cette évaluation continue doit s'attacher à repérer de manière précoce les comportements-problèmes en vue de proposer au plus tôt l'apprentissage de comportements ou stratégies alternatives. Néanmoins, cette évaluation continue nécessite d'être complétée par des temps formels d'évaluation.

Le groupe de pilotage propose qu'une évaluation annuelle du fonctionnement soit proposée à tout enfant/adolescent entre 2 et 18 ans comprenant au minimum :

- un examen médical, réalisé par un pédiatre, médecin généraliste ou médecin scolaire, ayant pour objectif de mettre en œuvre les examens de prévention et vaccinations recommandés pour tout enfant/adolescent ou spécifiquement pour les enfants/adolescents en situation de handicap ou hébergés en institution (ex. risque carieux, vaccination contre la grippe), et d'adapter le suivi médical à l'état de santé de l'enfant/adolescent (ex. s'assurer du suivi orthopédique en cas de syndrome de Rett,

orienter vers les consultations spécialisées en fonction des diagnostics associés, etc.) ;

- une évaluation pluridisciplinaire coordonnée, à laquelle participe chacun des intervenants auprès de l'enfant/adolescent dans le cadre de son projet individualisé ; cette évaluation pluridisciplinaire comprend un bilan de l'évolution du développement de l'enfant/adolescent dans chacun des domaines retenus ci-dessus à partir d'outils standardisés ;
- un entretien avec l'enfant/adolescent utilisant ses moyens habituels de communication, en vue de lui donner l'opportunité d'exprimer ses besoins et d'évaluer sa satisfaction relativement à son projet ;
- un entretien avec les parents en vue de leur donner l'opportunité d'exprimer leurs besoins et d'évaluer avec eux leurs ressources (compréhension du diagnostic et de l'évolution du développement de l'enfant, soutien social, situation financière, disponibilité, etc.) et leur satisfaction relativement au projet individualisé de leur enfant ;
- un état des lieux de la situation sociale et de l'environnement dans lequel évolue l'enfant/adolescent.
- les points de vigilance suivants doivent être identifiés : changement de la dynamique familiale susceptible de modifier sa disponibilité ou ses ressources, situations dans lesquelles apparaissent des comportements-problèmes.

Le groupe de pilotage propose que cette évaluation annuelle soit complétée pour tout enfant/adolescent par une évaluation approfondie :

- au moment de la phase diagnostique (évaluation initiale) ;
- tous les 2 ans entre 2 et 6 ans ;
- à l'entrée à l'école maternelle, afin de favoriser sa scolarisation dans de bonnes conditions pour l'enfant, sa famille, éviter les situations de rejet scolaire ou de déscolarisation précoce ;
- à l'entrée à l'école primaire ou en cas d'orientation vers une institution spécialisée : les bilans avant ce passage des « 6 ans » permettent à la fois la réflexion autour de l'orientation de l'enfant, que ce soit en milieu scolaire ordinaire ou spécialisé, le relais éventuel des soins entre des structures accueillant les enfants jusque 6 ans et les structures d'aval ;
- à chaque passage d'une étape de scolarisation à une autre ou vers la vie professionnelle : la réalisation des bilans pluridisciplinaires est fondamentale lors de ces moments importants.

Cette évaluation spécialisée a pour objectif d'évaluer le développement de l'enfant/adolescent avec TED et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

Par ailleurs pendant la période de 2 à 5 ans, un point devrait être fait tous les 6 mois afin de vérifier l'existence de gains ou de pertes et réorganiser ou réorienter les interventions en fonction de ces constats.

Cette évaluation approfondie comprend en plus de l'évaluation annuelle :

- un bilan psychologique standardisé permettant de recueillir une mesure précise du fonctionnement intellectuel et adaptatif de l'enfant comparativement au développement typique et d'évaluer le langage, la communication, le jeu et les capacités perceptives de l'enfant/adolescent ; le choix de l'instrument est adapté à

chaque situation individuelle car il est improbable qu'un seul instrument puisse convenir à toutes les situations individuelles ;

- un ou plusieurs examens médicaux par une équipe spécialisée en vue d'identifier et traiter le cas échéant les pathologies ou symptômes les plus fréquemment associés aux TED (recherche systématique de l'épilepsie, des troubles du sommeil, des troubles psychiatriques fréquemment associés aux TED (troubles anxieux, dépressifs et déficit de l'attention-hyperactivité), troubles orthopédiques lors de syndrome de Rett,) et de juger de l'opportunité d'une consultation génétique à envisager avec les parents si de nouveaux tests sont en mesure de préciser le diagnostic initialement posé.

Les personnes avec TED et les membres du panel élargi consultés par le groupe de pilotage souhaitent rappeler :

- que la fréquence d'évaluation doit être adaptée au profil clinique de l'enfant et que sa fréquence ne doit pas être une entrave à la bonne réalisation des interventions et de la scolarisation : l'évaluation est au service de la mise en œuvre d'interventions adaptées et n'est pas une fin en soi ;
- qu'il convient de distinguer les temps formels d'évaluation annuelle et le suivi régulier de l'évolution du développement de l'enfant/adolescent au travers des activités réalisées au cours des interventions : ce suivi, effectué à partir des observations réalisées par l'intervenant habituel de l'enfant/adolescent au cours des séances d'intervention, n'est donc pas un temps spécifique d'évaluation, pris aux dépens de temps alloué à l'enfant/adolescent pour les interventions. Ce suivi régulier peut se faire sous diverses formes : réunions d'équipes hebdomadaires ou mensuelles, transmissions entre collègues et avec la famille, compte-rendus écrits réguliers de l'évolution constatée en séances, afin d'ajuster les objectifs opérationnels d'accompagnement et de soins ;
- qu'il convient que toute évaluation annuelle ou approfondie soit être suivie d'une consultation permettant de faire la synthèse des différents bilans réalisés et de les expliquer aux parents et à l'enfant/adolescent. Des avis divergents se sont exprimés concernant les professionnels susceptibles de réaliser cette consultation : médecin ou médecin et psychologue conjointement.
- que la consultation permettant de faire la synthèse des évaluations devrait envisager les interventions à mettre en œuvre et son mode de coordination. Si tous les participants souhaitent que les modes d'interventions évoluent pour intégrer rapidement les données de la science mettant en évidence ce qui a fait preuve de son efficacité (être ambitieux pour l'avenir), tous sont également conscients que l'on ne peut donner de faux espoirs aux familles en préconisant des modes d'interventions trop coûteux ou non disponibles.

3.4.2 Orientation vers d'autres professionnels

Faut-il demander un autre avis, à qui et dans quels contextes ?

► **Analyse de la littérature**

En dehors des indications d'avis identifiés par domaines ci-dessus (cf. §2.1.1), seules des recommandations pour les professionnels isolés ou ayant peu d'expérience avec les enfants ou adolescents avec TED sont formulées :

- Médecins et psychologues qui ne rencontrent pas fréquemment des enfants ou adolescents avec TED dans leur pratique ou n'ont pas reçu un enseignement dans ce champ doivent orienter l'enfant/adolescent à un expert ou une équipe multidisciplinaire ou, lorsqu'ils sont géographiquement isolé, prendre avis auprès d'eux {Fondation Miriam 2008 4182} ;

- Les praticiens isolés doivent consulter avec ou orienter vers d'autres professionnels si nécessaire {Fondation Miriam 2008 4182}.

Sur le plan réglementaire, une circulaire ministérielle de 2005 confie aux centres de ressources autisme(CRA) une mission « *d'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies* », en précisant cependant que les CRA ne se « *substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir. [...] Les CRA, de par leur compétence et expertise, constituent un lieu de recours à l'attention de l'ensemble des professionnels concernés par le diagnostic et l'évaluation des TED, notamment pour les équipes de psychiatrie et de pédiatrie. Dans le cadre du CRA, ces équipes réalisent ou peuvent être associées à la réalisation de l'expertise sur les cas complexes* » {2005 49}.

En 2010, une circulaire interministérielle confirme ce rôle de recours des CRA, leur sollicitation en vue de l'évaluation des personnes avec TED devant être « réservée aux cas complexes ou sujets à discussions ». Ainsi, le rôle des équipes hospitalières associées aux CRA est recentré sur une participation aux évaluations « *de seconde intention* » et sur une mission « *d'appui et de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP) susceptibles d'intervenir en première intention en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme* » {2010 8875}. Par ailleurs, il importe de renforcer le rôle des acteurs de proximité, médecins de ville, services de PMI, CAMSP, CMPP notamment, pour le repérage des troubles et l'orientation précoce vers les équipes multidisciplinaires compétentes en matière de diagnostic, mais aussi pour le suivi de proximité {2010 8875}.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

L'évaluation régulière du fonctionnement de l'enfant/adolescent et de son développement relève d'une équipe de proximité (celle mettant en œuvre les interventions auprès de l'enfant/adolescent). En cas de difficultés particulières ou de besoins d'évaluation approfondie, il est important que l'équipe de proximité sollicite une équipe plus spécialisée.

L'équipe spécialisée doit être formée aux spécificités des TED et expérimentée dans l'utilisation des outils d'évaluation du fonctionnement des personnes avec TED, et avoir une bonne connaissance des ressources en termes d'orientation et de prise en charge. Cette équipe devrait se trouver en service de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent, en pédiatrie, en CAMSP ou CMPP. Les enquêtes de pratiques montrent qu'en 2011, l'évaluation à l'aide de tests n'est utilisée que dans 52 % des cas {2011 8973} : le groupe de pilotage considère donc que la culture de l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent nécessite d'être développée.

Les centres de ressources autisme (CRA), qui sont des équipes ayant des missions d'appui au diagnostic et de formation des équipes de proximité ou spécialisées, peuvent également être sollicitées, uniquement dans les cas complexes.

Lorsque l'équipe effectuant l'évaluation n'est pas celle chargée de la prise en charge, il est indispensable que les deux équipes s'articulent avant et après les bilans. Un travail en réseau est donc nécessaire.

4 Projet individualisé d'interventions

Ce chapitre a pour objectif de répondre à la question suivante : quels sont les éléments constitutifs d'un projet individualisé d'interventions auprès des enfants/adolescents avec TED ?

Une question clé est le lien à établir entre l'évaluation du développement de l'enfant et de son état de santé et l'élaboration des buts et objectifs des interventions à mettre en œuvre au sein d'un projet coordonné.

Ces projets individualisés sont mis en œuvre par un ensemble de professionnels, libéraux, au sein de réseaux, services ou établissements sanitaires ou médico-sociaux. Chacun de ces professionnels réalisera une partie de ce projet. Dans le cadre des établissements et services médico-sociaux, ce projet est la déclinaison du plan personnalisé de compensation arrêté par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (articles L114-1-1 et L146-8 et R146-29 du code d'action sociale et des familles).

4.1.1 Terminologie

Les termes utilisés pour évoquer les projets mis en œuvre individuellement auprès de chaque enfant/adolescent diffèrent entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social, et les intitulés utilisés dans la littérature scientifique.

Dans le secteur médico-social, le terme prévu dans la loi du 2 janvier 2002 est celui de « projet d'accueil et d'accompagnement ». L'ANESM {ANESM 2008 8894} a retenu le terme « projet personnalisé », qui était le terme le plus utilisé par les professionnels de terrain. Toutefois, dans le décret du 2 avril 2009, c'est le terme de « projet individualisé d'accompagnement » qui est retenu.

Le « projet personnalisé de scolarisation » est quant à lui élaboré et mis en œuvre par les établissements scolaires. C'est un élément constitutif du projet individualisé d'accompagnement. Quant au « plan personnalisé de compensation », il est élaboré par les équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), le projet individualisé d'accompagnement devant être élaboré en cohérence avec le plan personnalisé de compensation.

Dans le secteur sanitaire, le terme en vigueur est celui de projet de soin individualisé ou de projet thérapeutique. Dans la circulaire de 1992 relative à la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents, il est fait référence au projet de soin, comprenant un volet pédagogique, scolaire et social {1992 9082}.

Dans la littérature, le terme le plus utilisé est celui de programmes d'interventions.

Le groupe de pilotage a fait le choix pour la cohérence de ce document d'utiliser le terme projet individualisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées.

4.1.2 Différents volets du projet individualisé

Cette section tend à répondre à la question suivante : quels sont les volets incontournables d'un projet individualisé (ce que la structure d'accueil met en œuvre et ce dont elle doit tenir compte : interventions assurées par des professionnels extérieurs, etc.) ?

► Aspects réglementaires

Dans les établissements médico-sociaux (décret du 2 avril 2009, art. D312-10-3), le projet individualisé d'accompagnement doit prévoir « l'enseignement et le soutien permettant à chaque enfant de réaliser, dans le cadre du PPS [projet personnalisé de scolarisation], en référence au programme scolaire, les apprentissages nécessaires. Des actions visant à développer la personnalité de l'enfant et à faciliter la communication et la socialisation. (...) Il intègre trois composantes : pédagogique, éducative et thérapeutique. »

Dans les établissements sanitaires, la circulaire de 1992 précise les contours du projet de soin dans les hôpitaux de jour : « le projet de soin est inscrit dans la durée, il nécessite une grande vigilance afin de rester des projets dynamiques, tant pour l'enfant que pour sa famille, et référés constamment au milieu de vie habituel de l'enfant, évitant de l'en

dés insérer. À cet égard, il convient de rappeler que la prise en compte des besoins de l'enfant au plan pédagogique, scolaire et social fait partie du projet de soin » (art. 1-1-3).

La circulaire du 8 mars 2005, centrée spécifiquement sur les personnes TED (enfants et adultes) précise que le projet individualisé d'accompagnement comprend :

- « une éducation adaptée, structurée, s'appuyant autant que possible sur les motivations de la personne, visant à lui permettre de comprendre le monde qui l'entoure, d'acquérir de la compétence dans les gestes de la vie quotidienne et de vivre en société.
- une scolarisation et une formation adaptées, permettant au jeune d'effectuer les apprentissages et d'accomplir un parcours scolaire tenant compte de ses besoins particuliers
- un accompagnement dans la vie quotidienne, pour permettre à la personne de trouver la meilleure autonomie possible, de développer ses liens avec son environnement social et participer à la vie en société, et le cas échéant, pour soutenir son projet professionnel.
- des soins assurés par des professionnels de santé. Des soins psychiques, conjuguent notamment, autant que besoin, un accompagnement psychologique, des rééducations (psychomotricité, orthophonie, etc.), et des traitements médicamenteux. Il faut veiller à l'importance de veiller aux soins somatiques (généraux, neurologiques, sensoriels, dentaires, chirurgicaux), chez ces personnes qui souvent ne peuvent exprimer ou expliciter leur souffrance, ou posent des problèmes de comportement compliquant l'exercice des professionnels de santé non avertis. »

► Analyse de la littérature

L'ANESM {ANESM 2010 4229} souligne que dans le cadre du projet personnalisé, cette offre de prestations sera déployée sur l'ensemble des dimensions suivantes :

- l'épanouissement personnel à travers les activités et la participation, à la vie en société selon les capacités de chacun ;
- l'éducation, c'est-à-dire l'accompagnement du développement qui évolue selon les périodes de la vie ;
- l'autonomie dans la vie quotidienne et domestique ;
- les apprentissages dans le cadre de l'enseignement primaire, secondaire, supérieur et plus largement l'accès aux savoirs. Le repérage des compétences qui peuvent être développées par le biais de la formation professionnelle etc. ;
- la santé au sens large (hygiène, accès aux soins psychique et physiques) ;
- la participation sociale (ouverture sur le milieu ordinaire, vie communautaire, sociale et civique, etc.).

La revue de littérature francophone souligne l'importance du trépied « soin, éducation, scolarisation » (cf. annexe 11). L'articulation soin/éducation, et la définition de l'éducatif y est précisée. L'éducation, dans le soin institutionnel, est fondée sur un souci de donner un sens social aux interactions de la vie quotidienne. Les moyens psychothérapeutiques, au sens large, sont articulés avec les moyens éducatifs. De même que l'éducateur, avec sa formation, sa compétence, a aussi une fonction de compréhension et d'empathie thérapeutique, le thérapeute ne peut se départir du souci éducatif. Les publications insistent sur l'importance du repérage dans le temps et l'espace, sur les emplois du temps individualisés et visualisés, permettant l'accrochage sensoriel, permettant une attention à l'établissement de liens entre les divers lieux et les diverses activités, mais aussi sur un travail de groupe qui permet d'articuler la conscience de soi avec la conscience du « nous ». Des recherches ont montré l'importance de la valorisation des rôles sociaux ainsi que de l'apprentissage de stratégies adaptées favorisant la socialisation et la communication.

Dans la pratique, l'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} a recensé les différents éléments des projets personnalisés élaborés par les établissements. Ces derniers comprennent :

- les objectifs à atteindre (dans 86 % des cas) ;
- les moyens : types d'activités, techniques, etc. (dans 97 % des cas) ;
- les personnes chargées de la mise en œuvre (dans 93 % des cas) ;
- le calendrier (dans 73 % des cas).

L'enquête réalisée dans la mesure 28 du Plan autisme {2011 8973} a recensé les demandes des personnes TED (cette étude est basée sur des entretiens en groupe auprès d'adultes autistes) concernant leur accompagnement :

- soutien psychologique ;
- aides concrètes dans la vie quotidienne ;
- aide pour la vie scolaire ;
- aide pour la vie sociale et affective.

► **Avis complémentaires des membres des groupes de travail**

La définition et l'articulation des volets thérapeutiques/éducatifs/pédagogiques est complexe. En effet, si les membres du groupe s'accordent sur l'existence d'une différence entre le soin et l'éducation, dans la pratique centrée sur l'enfant/adolescent, ces aspects sont très intriqués ; la frontière entre volet thérapeutique et volet éducatif ou entre volet éducatif et volet pédagogique est parfois artificielle ou floue. Par exemple, le travail sur les habiletés sociales relève-t-elle de l'éducation ou du soin ? D'autre part, une même activité (par exemple une activité aquatique) peut avoir des objectifs éducatifs et/ou thérapeutiques. Dans le cadre de l'enquête de pratique réalisée dans la mesure 28, on perçoit que certaines activités sont également classées dans le soin ou l'éducation, en fonction du lieu de la prise en charge (sanitaire ou médico-social), ou du professionnel qui le met en œuvre.

Le groupe précise qu'il existe une complémentarité entre les volets éducatif et thérapeutique. Le curseur peut se déplacer d'une part en fonction du profil clinique de l'enfant/adolescent et selon les objectifs fonctionnels visés : soit l'on met davantage l'accent du côté du développement de l'identité, du subjectif, ou de la relation à l'autre ou du côté de la stimulation de fonctions en développement (ex. fonction de communication, fonctions sensorielles, etc.) ou du côté de la généralisation en situation quotidienne de compétences acquises au cours de séances thérapeutiques. D'où l'intérêt d'approches pluridisciplinaires, mises en œuvre par des professionnels formés. Il est important de veiller à l'équilibre entre les différents volets (soins, éducation et scolarisation) et entre les différents domaines fonctionnels, notamment pour les enfants et adolescents scolarisés où le travail sur l'autonomie personnelle peut parfois être négligé.

La reconnaissance de ces différents volets et la nécessité d'équipe pluridisciplinaire, n'implique pas de multiplier les intervenants autour de l'enfant.

Les membres des groupes ont précisé les définitions des différents volets, qui sont très intriqués :

- Dimension pédagogique : cette dimension comprend l'ensemble des apprentissages scolaires et préprofessionnels quelle que soient les modalités de scolarisation retenues ; son objectif est de développer des compétences sociales et d'acquérir des apprentissages et savoirs fondamentaux ;
- Dimension éducative : le but est de permettre à l'enfant de construire sa relation à l'autre en lui permettant d'apprendre, de recevoir, d'exprimer et de généraliser ces acquisitions dans différentes situations de la vie ordinaire ;
- Dimension thérapeutique :

- soins psychiques : les soins psychiques comprennent les soins neuropsychologiques et psychothérapeutiques. Les soins psychiques visent à la construction de la subjectivité. Le but est de permettre à l'enfant de décoder ses émotions pour arriver à penser et à construire des formes stables de représentations de soi et du monde. Ces soins prennent en compte la souffrance psychique,
- soins rééducatifs : ces soins visent l'amélioration d'une fonction précise dans un domaine particulier (ex. domaine du langage, domaine cognitif, domaine du comportement, etc.),
- soins somatiques : ces soins visent à prévenir, traiter ou réduire les symptômes somatiques éventuellement associés.

► Conclusion

Les textes réglementaires, dans le champ médico-social, prévoient une division du projet individualisé en 3 volets : éducatif, thérapeutique, pédagogique.

Les personnes avec TED souhaitent que les projets prennent en compte leurs demandes de soutien psychologique, et leur apportent des réponses en termes d'aides dans les domaines de la vie quotidienne, la vie scolaire et de la vie sociale et affective.

Les professionnels soulignent l'extrême difficulté à séparer leurs activités proposées en fonction de ces 3 volets, qui sont en réalité très intriqués.

Les professionnels considèrent que le projet de l'enfant/adolescent doit être centré sur ses besoins et ses ressources, mis en évidence par une démarche d'évaluation dans différents domaines fonctionnels, de participation sociale et environnementaux.

Un projet comporte les éléments suivants : les objectifs à atteindre, les moyens, les types d'activités et techniques, les personnes chargées de sa mise en œuvre, et le calendrier.

4.1.3 Modalités d'élaboration du projet individualisé d'accompagnement

Cette section décline les différentes phases d'élaboration du projet individualisé : évaluation, phases d'élaboration, suivi, réévaluation.

L'ANESM {ANESM 8894 2008} décline les différentes phases d'élaboration du projet :

- premiers contacts et premier recueil des attentes de la personne, de l'enfant et de ses parents/représentants légaux ;
- analyse de la situation avec objectivation des éléments d'analyse ;
- co-construction du projet personnalisé avec les différentes parties prenantes ;
- décision : fixation d'objectifs et d'une programmation d'activités et de prestations ;
- mise en œuvre, bilans intermédiaires ;
- évaluation et réactualisation.

Le projet personnalisé est élaboré en équipe pluridisciplinaire, sous la responsabilité du directeur du service ou de l'établissement dans le secteur médico-social. Dans les établissements sanitaires, la circulaire de 1992 précise que « *la qualité, la cohérence de l'équipe sont des conditions nécessaires pour développer des projets de soins inscrits dans la durée* » (article 1.1.3).

L'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme {2011 8973} décrit les modalités de son élaboration :

- travail de synthèse pluridisciplinaire (98 % des cas) ;
- concertation avec la famille ou le représentant légal (94 %) ;
- concertation avec les partenaires (78 % des cas) ;
- observation en situation quotidienne (76 % des cas) ;
- évaluation à l'aide de tests (52 % des cas) ;
- concertation avec la personne elle-même (52 % des cas) ;

- expliqué à la personne en tenant compte de son niveau de compréhension et de sa maturité (dans 64 % des cas).

D'autre part, l'étude (volet qualitatif) décrit les points positifs relevés par les parents quand aux modalités d'élaboration du projet :

- adaptation aux besoins de leur enfant ;
- élaboration du projet en collaboration avec eux ;
- souplesse dans les modalités d'accueil.

Les points négatifs relevés par les parents sont les suivants (volet qualitatif) :

- manque d'information et de participation ;
- caractère peu évolutif du projet et peu adapté à l'autisme (absence d'orthophonie et activités informelles) ;
- absence de compte rendu écrit ;
- projet pas suffisamment concret ;
- difficultés de mise en œuvre au quotidien.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage insiste sur la connexion forte à établir entre les évaluations évoquées au chapitre 2 et la définition des interventions à mettre en œuvre, qui consitue la finalité première de l'évaluation.

Les membres du groupe de pilotage insistent sur la nécessité d'articuler le plus précocement possible évaluations et interventions d'une part, intervention conjointe et complémentaire de professionnels de secteurs différents d'autre part. Ils regrettent que l'organisation des dispositifs en France et leur accès différencié (cf. décision de la CDAPH pour les établissements et services médioc-sociaux hors CAMSP et CMPP ou accès direct pour les services sanitaires et les CAMSP et CMPP ainsi que pour les services strictement privés) ne permettent pas toujours cette articulation précoce et ne facilitent pas cette collaboration.

Le panel élargi de professionnels consulté par le groupe de pilotage évoque en particulier le décalage entre des projets initiés « sans le filtre MDPH » par les structures sanitaires ou des structures médico-sociales telles que les CAMSP, qui sont plus facilement en mesure d'arrimer évaluation et interventions et des projets qui, après une évaluation, impliquent un accompagnement par un établissement médico-social ou un Sessad. Outre les délais liés à l'instruction des demandes par la MDPH et aux listes d'attentes avant de pouvoir être accueillis par ces structures, il peut y avoir également un conflit secondaire entre les projets initiaux et la décision finale de la CDAPH.

Évaluation et interventions doivent continuer à être directement connectées et à interagir tout au long de la mise en œuvre du projet individualisé d'interventions, afin d'ajuster les interventions au mieux des besoins et ressources de l'enfant/adolescent et de la façon la plus opérationnelle.

Il doit y avoir un suivi régulier du projet et une vérification régulière des objectifs atteints lors des réunions hebdomadaires d'équipe.

5 Efficacité et sécurité des interventions proposées

5.1 Objectif et considérations méthodologiques

5.1.1 Objectif

Ce chapitre a pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- Quelles interventions proposer à l'enfant ou l'adolescent en fonction des besoins repérés dans chacun des domaines identifiés ?
- Comment définir les objectifs des interventions mises en œuvre ?
 - Les objectifs seront déclinés selon 4 tranches d'âge, correspondant globalement aux différentes périodes de scolarisation bien que les objectifs ne soient jamais exclusivement scolaires mais comprennent l'ensemble des problèmes de vie quotidienne, émotionnelle, affective, sociale et professionnelle :
 - environ 18 mois-6 ans (scolarité en école maternelle),
 - environ 6-11 ans (scolarité en école primaire),
 - environ 11-15 ans (scolarité en collège),
 - environ 15-20 ans (scolarité en lycée et au-delà).
- Pour chacun des objectifs, quelles sont les interventions que l'on peut recommander au regard de l'évaluation de leur efficacité et de leur sécurité ou de l'expérience des professionnels et représentants de personnes avec TED ?

Après une première section où sont présentés les objectifs visés par les interventions (§ 5.2), seront distinguées les interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses (cf. § 5.3 à 5.4) dont l'inclusion scolaire (cf. § 5.3.2) puis les traitements médicamenteux (cf. § 5.6).

Chaque section présente un bref rappel des différentes interventions telles que décrites dans les travaux antérieurs de la HAS {HAS 2010 6123} et la revue de littérature francophone complémentaire, ainsi que les données issues d'enquêtes descriptives des pratiques françaises {2011 8973}.

Elle développe ensuite les données d'évaluation concernant l'efficacité et la sécurité des interventions à partir des essais contrôlés identifiés.

Dans un souci de clarté rédactionnelle, même si en pratique, la frontière n'est pas aussi nette entre les différentes interventions {Bonnet-Brilhault 2010 8526}{Direction générale de l'action sociale 2007 5}, les interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses peuvent être schématiquement séparées en deux grandes catégories {DGAS 2007 5}{HAS 2010 6123}{Bonnet-Brilhault 2010 8526} :

- des interventions structurées et coordonnées relevant d'une approche globale (cf. § 5.3). Ces interventions, appelées « programmes » ou « prises en charge » sont dites « globales »²⁶, car elles « *visent à répondre aux besoins multidimensionnels de la personne et proposent des objectifs dans plusieurs domaines du fonctionnement et dans plusieurs domaines d'activités et de participation sociale de la personne avec TED* » {HAS 2010 6123}. Afin de répondre aux besoins multidimensionnels singuliers de chaque enfant/adolescent, elles sont mises en œuvre dans le cadre de projets individualisés {HAS 2010 6123} ;
- des interventions dites « focalisées » ou « spécifiques » (cf. § 5.4). Ces interventions sont centrées sur un groupe particulier de difficultés, « *sur un symptôme, une activité ou un secteur très ciblé et non sur l'ensemble du fonctionnement de la personne. Ces interventions focalisées visent un objectif précis d'amélioration d'un seul domaine du fonctionnement de la personne avec TED ou de ses activités et participation* » {HAS 2010 6123}, par exemple l'imitation, l'attention conjointe, les interactions sociales, les comportements à problèmes ou les stéréotypies, l'agressivité, l'anxiété, la dépression, etc. (cf. § 5.4.1 à 5.4.4). Parmi ces interventions focalisées, certaines sont mises en œuvre auprès des enfants/adolescents présentant un syndrome spécifique : syndrome d'Asperger (cf. § 5.4.5) et syndrome de Rett (cf. § 5.4.6). Ces interventions focalisées peuvent être intégrées dans le cadre de programmes globaux, pour en renforcer l'effet dans un domaine fonctionnel spécifique.

²⁶le terme « global » correspond au terme anglais « *comprehensive* »).

Enfin, un dernier paragraphe décrit les études ayant pour objectif d'identifier les facteurs prédictifs d'efficacité des interventions (cf. § 5.5).

5.1.2 Considérations méthodologiques

► **Une variété d'interventions : aspect descriptif**

Il existe une variété d'interventions proposées pour améliorer les symptômes associés à l'autisme et aux troubles envahissants du développement.

Ces interventions ont été identifiées et décrites à partir des recommandations et revues systématiques dans un précédent travail de la HAS {HAS 2010 6123}.

Afin de compléter ce premier travail descriptif, le groupe de pilotage a souhaité dans un premier temps que soient précisées les modalités des interventions évaluées et qu'une revue de littérature francophone permette de préciser les modalités des pratiques françaises. Ces éléments sont précisés en annexe (cf. annexes 4 à 7). La revue de littérature francophone est essentiellement centrée sur les pratiques de soins des secteurs publics pédopsychiatriques français. Peu d'articles relatifs aux pratiques des secteurs médico-social et libéral ont été identifiés. Le groupe de pilotage s'est également appuyé sur les enquêtes de pratiques publiées {ANCREAI 2008 51}{Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon 2006 10} et en cours dans 3 régions françaises dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 {2011 8973}.

► **Des pratiques évaluées au regard de leur efficacité, d'autres non.**

Seuls les programmes à référence comportementale avec ou sans approche développementale, qu'ils soient globaux ou spécifiques, et les traitements médicamenteux ont fait l'objet de nombreuses études d'évaluation de leur efficacité auprès d'enfants ou adolescents avec TED, à partir d'études contrôlées randomisées.

Quelques cohortes et séries de cas avec suivi longitudinal relatives à l'inclusion scolaire, aux prises en charges institutionnelles et aux prises en charge intégratives ont été identifiées.

Aucune étude n'a été menée pour étudier spécifiquement la sécurité des interventions, même si certaines études peuvent signaler certains effets indésirables, en particulier pour le médicament.

Ainsi, de nombreuses pratiques mises en œuvre en France n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de leur efficacité, ce qui ne permet pas de préjuger de leur efficacité ou de leur non efficacité {HAS 2010 6123}.

La revue de littérature francophone constate, à travers l'analyse des travaux français rendant compte des modes de prises en charge actuelles des enfants présentant des TED, qu'il existe une intense réflexion des professionnels sur la compréhension des troubles et de nombreuses propositions pour y remédier précocement, intensément dans la cohérence et la continuité. Mais les évaluations de ces actions sont rarement exprimées selon des critères habituellement recommandés par *l'Evidence-based medicine* (EBM).

Cependant des travaux rendent compte de l'évolution sur le long terme d'enfants régulièrement suivis (cas uniques). D'autres s'attachent à évaluer l'évolution de groupes d'enfants longuement suivis et évalués souvent *a posteriori* par des critères cliniques simples (Langage – Communication – Sociabilité – Autonomie - Scolarité).

Depuis quelques années, certains utilisent des échelles validées telles que la CARS, le PEP, la Vineland, qui quantifient des progrès globaux. Quelques-uns, bénéficiant de la collaboration d'une équipe de chercheurs, publient des évaluations des progrès d'enfants suivis dans le cadre d'un programme précis de stimulation d'une fonction jugée déficitaire ou émergente.

Ces travaux sont présentés en annexe 12 ; il n'est pas forcément facile de distinguer s'il s'agit de prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique ou de prises en charge intégratives, car les autres éléments de la prise en charge ne sont pas toujours

suffisamment détaillés. Parmi les travaux présentés en annexe 12, ceux permettant de juger de l'efficacité d'une intervention ou de préciser les facteurs prédictifs d'une évolution favorable du développement de l'enfant ont été décrits ci-dessous.

Ainsi un effort certain est fait ces dernières années pour montrer l'efficacité de pratiques complexes dont l'investissement qu'elles demandent laisse peu de temps et d'énergie aux équipes de soins pour évaluer leurs résultats.

La création et le développement des CRA, dont c'est une des missions, devraient amener des changements et des opportunités pour ces évaluations.

► Sélection des recommandations de bonne pratique

Parmi les 14 recommandations de bonne pratique identifiées abordant les interventions proposées aux enfants ou adolescents avec TED (annexe 9, tableau 9-1), 4 recommandations ont été retenues dans l'état des connaissances préalablement publié par la HAS {HAS 2010 6123} du fait de leur rigueur méthodologique d'élaboration (revue systématique de la littérature, gradation des recommandations, groupe de travail pluridisciplinaire et le plus souvent groupe de lecture externe) {1999 44}{2006 7}{2007 8}{2008 13}. Ces recommandations sont présentées sous forme synthétique en annexe 9 (tableaux 9-2 à 9-5).

Depuis la fin de la période de recherche documentaire effectuée dans le cadre de cet état des connaissances publié par la HAS, quatre autres recommandations de bonne pratique ont été identifiées {Ministry of Health singapore 2010 8719}{National Autism Center's 2009 8729}{Buie 2010 6370}{Down 2009 8312}.

Deux de ces recommandations concernent les soins somatiques (troubles gastro-intestinaux {Buie 2010 6370} et scoliose dans le cadre du syndrome de Rett {Down 2009 8312}). Elles ne sont pas spécifiquement détaillées dans cet argumentaire puisque cette question relève de la mesure 14 du Plan autisme 2008-2010 consacrée aux soins somatiques.

Les deux autres recommandations identifiées présentent des faiblesses méthodologiques dans leur processus d'élaboration, et n'ont donc pas été détaillées :

- les recommandations élaborées à Singapour, bien que gradées selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles se fondent, ne précisent pas si elles sont fondées sur une analyse systématique de la littérature.
- les recommandations américaines du *National Autism Center* ont été élaborées à partir d'une analyse rigoureuse de la littérature, cependant le groupe de travail qui a élaboré les recommandations est constitué quasi exclusivement de professionnels formés à l'ABA. Ceci peut constituer un biais d'interprétation du fait de conflits d'intérêts intellectuels convergents.

► Remarques sur les critères méthodologiques pour une étude d'évaluation d'une intervention non médicamenteuse.

Ne seront décrites dans ce chapitre que les études de validation des interventions. Ceci implique que les méthodes d'intervention non évaluées n'y sont pas présentées. Cependant, ceci n'implique pas qu'il faille exclure *a priori* les interventions non évaluées : celles-ci peuvent être efficaces ou ne pas l'être. En effet, « le fait qu'une intervention ne soit pas encore évaluée ne permet pas un jugement de son efficacité » {HAS 2010 6123}{Direction générale de l'action sociale 2007 5}.

Le niveau de preuve des résultats présentés dépend de la rigueur méthodologique de l'étude. L'analyse critique de cette rigueur est calquée sur les essais biologiques ou médicamenteux. Cependant, l'évaluation d'interventions non médicamenteuses ne peut satisfaire toutes les contraintes :

- les enfants/adolescents ne peuvent pas être aveugles au traitement reçu et les thérapeutes ne peuvent être aveugles au traitement donné. En revanche, les personnes qui

font les diagnostics et les tests avant-après doivent être indépendants de l'étude et/ou aveugles au statut de l'enfant vis-à-vis du groupe de traitement auquel il est affecté.

- l'attribution au hasard (randomisation) des enfants/adolescents aux interventions étudiées pose un problème déontologique à de nombreux chercheurs, cliniciens et parents. Ces interventions durent un an ou deux ce qui est considérable par rapport au développement des enfants et à la durée possible de la plasticité cérébrale. C'est la raison pour laquelle il y a si peu d'essais randomisés bien que très souvent, les interventions « contrôles » (ou « de comparaison ») ont autant de raisons *a priori* d'être efficaces que les interventions évaluées.
- un autre critère de rigueur méthodologique est l'utilisation de tests identiques avant-après intervention pour évaluer les gains. Dans certains domaines, ceci ne pose pas problème. Dans le domaine du développement, les choses sont plus complexes. Il a ainsi parfois été reproché aux études d'utiliser le test de Bayley avant intervention et un test de QI du type WISC après intervention. Pour examiner le mieux possible avec un test standardisé un jeune enfant avec TED qui ne parle pas, il est raisonnable d'utiliser le Bayley. Après intervention, il devient nécessaire d'évaluer le même enfant par rapport aux enfants typiques de son âge et donc d'utiliser un autre test. Ce changement de test peut peser effectivement sur la mesure de points de QI gagnés. Le nombre de points de QI gagnés entre une mesure faite avec le Bayley et une mesure faite avec un WISC n'a pas la même signification que celui gagné entre deux mesures faites avec un WISC. Cette différence n'a toutefois pas d'importance dans la mesure où le groupe expérimental et le groupe contrôle sont soumis aux mêmes mesures. L'alternative, parfois utilisée, qui consiste à attribuer avant intervention le score arbitraire le plus bas pour le test qui ne pourra réellement être utilisé qu'après intervention prive néanmoins les chercheurs d'une information précieuse donnée par le test de Bayley (ou autre). La critique méthodologique concernant le changement de test peut être levée tant que l'on dispose d'un groupe contrôle qui subit les mêmes tests.

Les autres critères de rigueur méthodologique ne soulèvent pas de difficultés particulières.

Les principaux tests utilisés dans les études dont il sera question, pour mesurer ou évaluer les modifications des signes pathologiques, des compétences et des comportements consécutives à une intervention chez les enfants sont listés en annexe 13. Dans certaines études d'intervention ciblant un domaine spécifique, à côté des tests ou à leur place, des techniques d'observation des comportements avant/après intervention sont utilisées pour évaluer l'efficacité de cette dernière. Les études utilisant ces techniques et les résultats fondés sur ces techniques ne sont mentionnés que si ces techniques sont décrites avec précision dans l'étude et sont par ailleurs utilisées dans les études de recherche scientifique publiées dans des revues internationales avec comité de lecture par des pairs.

► Organisation des sections ci-dessous

Par type d'intervention, globale ou spécifique, chaque section présentera successivement :

- les recommandations de bonne pratique élaborées à l'étranger selon un processus rigoureux ;
- les revues de littérature systématiques d'études d'évaluation, revues qui sélectionnent *a priori* les études cliniques en fonction d'une échelle de solidité méthodologique et procèdent parfois à des méta-analyses sur les données de plusieurs études quand leurs données sont susceptibles d'être regroupées. L'avantage d'une méta-analyse est d'augmenter le nombre de données recueillies pour répondre à une question en permettant certains calculs statistiques qui, sinon, ne seraient pas possibles ;
- les études cliniques comparant l'efficacité ou la sécurité de deux interventions organisées selon des principes différents ;
- les études cliniques évaluant l'efficacité ou la sécurité des interventions correspondant à la section. Concernant les interventions dites « globales » (dites « *comprehensive* » en anglais) qui visent à développer des compétences et des comportements dans tous les

domaines de la vie de l'enfant/adolescent, les études retenues et résumées sont celles publiées à partir de 2000. Elles ont été retenues parce que sélectionnées par une ou plusieurs revues de littérature examinant la solidité méthodologique des évaluations (quelques études antérieures à 2000 sont également résumées dans la mesure où elles sont citées par une revue de littérature et qu'elle concerne une question ou une technique peu abordée). Ces études évaluent la variation des effets d'une intervention globale en fonction de l'intensité de son application (mesurée en heures/semaine), ou comparent une intervention globale à une collection éclectique d'interventions juxtaposées, ou encore comparent une intervention globale menée dans un centre à la même intervention effectuée à domicile et/ou avec l'aide des parents formés (« co-thérapeutes »). Les interventions intitulées dans les études anglophones « *special education* », et qui pourraient correspondre en France aux interventions effectuées en centres médico-sociaux, sont souvent prises comme intervention contrôle et se rapprochent en général des interventions éclectiques ;

- les conclusions relatives à l'évaluation de l'efficacité et de la sécurité ;
- les avis complémentaires des membres des groupes de travail.

5.2 Objectifs visés par les différentes interventions

Les objectifs visés par les différentes interventions doivent couvrir l'ensemble des besoins observés lors des évaluations précédemment décrites, dans les différents domaines de la vie quotidienne, émotionnelle, affective, sociale. Ces objectifs impliquent que chaque intervention définisse des buts à court et à long terme. Les buts à court terme sont le développement des compétences de communication, du langage, des relations sociales, de cognition, de contrôle émotionnel, de contrôle des comportements problème (stéréotypies, agressivité, automutilation, etc...) et la diminution de la sévérité des symptômes de l'autisme. À moyen terme, les buts des interventions sont la scolarisation puis la formation professionnelle. À long terme, les buts des interventions consistent à assurer, dans la mesure du possible, des conditions de vie autonome.

5.3 Programmes globaux d'interventions mis en œuvre dans le cadre de projets individualisés auprès d'enfants et adolescents avec TED

5.3.1 Description des différents modes d'intervention lors de programmes globaux

Lors d'un travail préalable de la HAS, plusieurs modes d'intervention globale et coordonnée auprès des personnes avec TED avaient été identifiés et décrits {HAS 2010 6123} :

- inclusion en scolarité partielle ou totale ;
- programmes d'intervention à référence comportementale ;
- programmes d'intervention à référence développementale ;
- prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique ;
- prises en charge intégratives.

Les profils de chaque enfant/adolescent avec TED étant extrêmement hétérogènes {HAS 2010 6123}, ces programmes globaux sont déclinés sous forme de projets individualisés afin de répondre aux besoins singuliers et multidimensionnels de chaque enfant.

► Inclusion en scolarité partielle ou totale

L'inclusion en scolarité partielle ou totale est une modalité particulière de scolarisation durant l'âge scolaire {HAS 2010 6123}. Depuis la loi de 2005 {2005 4164}, tout enfant en situation de handicap a droit à une inscription dans une école ordinaire ; cependant, le plan personnalisé de scolarisation (PPS) peut envisager le mode de scolarisation selon différents

dispositifs, en établissement scolaire, médico-social ou sanitaire (cf. annexe 7). En inclusion scolaire, différents programmes d'interventions peuvent être utilisés {HAS 2010 6123}.

La revue de littérature francophone (cf. annexe 5) constate que depuis la loi de 2005, la scolarisation des enfants TED étant devenue une obligation pour l'Éducation Nationale, celle-ci leur ouvre plus largement ses portes. Les représentants de l'Éducation nationale cherchent généralement à collaborer avec les acteurs de la psychiatrie infantile et du secteur médico-social, soit au sein même des institutions sanitaires ou médico-éducatives, soit par l'accueil des enfants dans les classes plus ou moins spécifiques en milieu ordinaire (CLIS puis ULIS).

La question se pose de savoir si cette ouverture et ces collaborations sont équivalentes d'une région à l'autre en fonction des partenaires, de leur engagement, de leur disponibilité et selon les moyens attribués (problème du nombre et de la formation des A.V.S-i notamment).

De ce point de vue, l'enquête réalisée dans le cadre de la mesure 28 met en évidence les points suivants à partir de 223 questionnaires renseignés par des enseignants de 3 régions ayant accueilli dans leur classe un ou plusieurs enfants avec TED (taux de réponse : 35,9 %) {2011 8973} :

- 88 % exercent en établissement public ;
- 75 % enseignent en classe ordinaire (60 % en maternelle, 14 % en primaire et 3 % en collège) ; 2 % des enseignants en classe ordinaire ont une certification d'enseignement spécialisé (CAPA-SH, CAEI, CAPSAIS) ; 23 % ont reçu une formation ou information sur les TED ; la classe comprend en moyenne 26 enfants dont un enfant avec TED ;
- 25 % enseignent en classe adaptée (10 % en CLIS, 9 % au sein d'une unité d'enseignement en établissement sanitaire ou médico-social, 4 % en ULIS Collège, 1 % en ULIS Lycée, 1 % autres) ; 80 % des enseignants en classe adaptée ont une certification d'enseignement spécialisé ; 70 % ont reçu une formation ou information sur les TED ; la classe comprend en moyenne 13 enfants dont 1 à 6 enfants avec TED dans 85 % des cas (max. 29 enfants avec TED) ;
- en classe ordinaire, une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVS-i) a été affectée auprès de l'élève avec TED dans 78 % des cas (dans 3% des cas sur une partie de l'année seulement) pour suivre les tâches scolaires, faciliter les relations avec les autres élèves, organiser le travail ou apporter une aide sur le plan matériel ;
- les principaux objectifs visés pour l'enfant/adolescent par l'enseignant sont : l'acquisition des règles de la vie en collectivité et de l'autonomie personnelle de base, la gestion de ses émotions, le développement des relations interpersonnelles, l'expression par le langage et l'acquisition des apprentissages fondamentaux. Les objectifs les plus fréquemment cités (plus de 60 % des répondants) ne concernent pas les apprentissages « académiques » mais plutôt la socialisation, l'autonomie et la gestion des émotions. Les objectifs varient néanmoins en fonction du type d'enseignement (ordinaire *versus* adapté) et du niveau de scolarité. Ainsi, l'acquisition des apprentissages fondamentaux est citée par 84 % des enseignants en classe ou dispositif adapté et par 44 % par les enseignants de classe ordinaire (24 % des enseignants en petite section de maternelle, 53 % en grande section de maternelle, 77 % en primaire et 86 % au collège ;
- les stratégies pédagogiques particulières sont utilisées par 92 % des enseignants en classe ordinaire et 98 % des enseignants en classe adaptée, par exemple 76 % adaptent les consignes. Certaines adaptations sont plus fréquentes en classe adaptée qu'en classe ordinaire, comme le recours aux emplois du temps individualisés (84 % vs 41 %), au fractionnement ou séquençage des activités (77 % vs 41 %) et le recours aux supports visuels à la communication (55 % vs 31 %) ;
- les principales compétences des élèves sur lesquelles les enseignants se sont appuyés sont la mémoire visuelle (68 %), les capacités d'apprentissage par imitation (57 %), la

- mémoire auditive (29 %), les capacités procédurales (16 %) et la maîtrise de l'outil informatique (20 %) ;
- les principales difficultés rencontrées sont liées au contexte : manque de connaissance sur l'autisme (71 %), sentiment d'isolement (45 %), et liées à l'élève (faibles capacités d'attention et de concentration (75 %), difficultés sur le plan de la socialisation (72 %) et du comportement (52%) ; 5 % des enseignants n'ont pas rencontré de difficultés liées à l'enfant et 10 % pas de difficultés liées au contexte ;
- les progrès observés par les enseignants concernent d'abord la socialisation -acquisition des règles de la vie en collectivité (67 %), les relations avec les pairs (58 %), les apprentissages scolaires (54 %) et les troubles du comportement (41 %). Des progrès relatifs à la communication et au langage sont cités par 12 % des enseignants. Dans 5 % des cas (n = 11), les enseignants n'ont observé aucun progrès chez l'enfant, voire une régression.

► Programmes d'intervention à référence comportementale ou développementale

Les interventions comportementales (cf. annexe 14) et développementales (cf. annexe 15) visent à modifier les caractéristiques comportementales des troubles du spectre de l'autisme. La visée des interventions comportementales et développementales est d'améliorer les compétences de l'enfant dans tous les domaines pour faciliter son insertion sociale, sa régulation émotionnelle, sa vie quotidienne et ses capacités d'apprentissage. En ce sens, ces interventions sont dites globales (correspond au terme anglais « *comprehensive* »).

Il convient de noter que la différence entre les interventions à référence comportementale et les interventions à référence développementale est très artificielle actuellement dans la mesure où les interventions à référence développementale sont souvent des interventions comportementales adaptées plus spécifiquement à un âge compris entre 18 mois et 5 ans et évoluant avec cet âge. L'ordre dans lequel l'intervention prévoit d'introduire des entraînements s'appuie sur l'ordre observé dans le développement typique. Les interventions développementales, comme celles qui ne se disent pas explicitement développementales, sont flexibles dans la mesure où elles sont organisées selon les projets individualisés et définissent sur quels comportements spontanés de l'enfant le thérapeute doit ancrer l'amorce de l'intervention pour chacun des domaines ciblés.

La distinction a été faite pour différencier les interventions qui privilégient l'idée qu'un enfant avec autisme de 6 ans, par exemple, avec un âge mental de 3 ans dans certains domaines, doit être traité comme un enfant typique d'âge mental équivalent (donc avec une approche développementale), au moins dans les domaines où existe le retard (le programme sera dit « développemental »), de celles qui privilégient l'idée qu'il n'est pas possible de fournir à l'enfant les conditions pour l'émergence complètement spontanée d'un comportement ou d'une activité mentale et qu'il faut utiliser la même technique d'apprentissage quel que soit l'âge pour en favoriser l'émergence, tout en proposant parmi les essais discrets quand cette technique spécifique est utilisée, des essais hiérarchisés en fonction de l'âge (le programme sera dit « comportemental »). De façon générale, les recherches en psychologie et neuropsychologie expérimentales ont constitué un socle de connaissances concernant le développement des processus psychologiques et leur relation avec le développement cérébral, qui s'accroît sans cesse et sur lequel se fondent les interventions globales ou spécifiques, comportementales et développementales.

La revue de littérature francophone conclut que l'attention portée à la prise en charge éducative a toujours existé en pédopsychiatrie, discipline née au dix-neuvième siècle de la rencontre de médecins et d'éducateurs pour aider des enfants en difficultés d'existence et notamment des enfants avec autisme.

Après une période de réserve, de défiance, voire d'opposition pour certains, les techniques éducatives structurées et formalisées prônées ces trente dernières années par des auteurs anglo-saxons (TEACCH, ABA) paraissent mieux acceptées actuellement par les pédopsychiatres français (cf. annexes 13 et 14).

Elles peuvent être envisagées et même appliquées par quelques-uns qui en ont intégré les grands principes dans leur projet de prise en charge globale :

- structuration des espaces et du temps ;
- utilisation de messages visuels, de pictogrammes ou de la langue des signes ;
- objectifs réalistes, à court terme, adaptés aux capacités émergentes repérées chez l'enfant ;
- séquençage des activités ;
- expression des émotions ;
- généralisation dans d'autres contextes notamment familiaux ;
- facilitation d'un comportement par des récompenses, autonomisation, etc.

Mais certaines équipes médicales françaises restent réservées quant à l'utilisation trop formalisée de ces techniques et surtout exclusive d'autres approches globales et multidimensionnelles de l'enfant.

Les enquêtes de pratiques réalisées en France ne permettent pas de généraliser les pratiques observées lors d'intervention globale comportementale : les structures proposant ce type de programmes sont peu nombreuses en France ; deux structures expérimentales ou innovantes font partie de l'échantillon de l'enquête menée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme {2011 8973}. Celles-ci proposent des interventions spécifiques destinées à favoriser la communication, l'autonomie et les apprentissages scolaires. Par ailleurs, elles utilisent quotidiennement des systèmes de communication augmentée, alors que cet usage ne concerne qu'un quart des établissements « non expérimentaux » pour enfants {2011 8973}.

► **Prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique**

En France, les prises en charge institutionnelles sont courantes dans les institutions sanitaires ou médico-sociales {HAS 2010 6123}.

L'objectif de ces prises en charge institutionnelles est de favoriser chez les enfants avec autisme la relation à autrui et à eux-mêmes en leur donnant les moyens de construire des capacités de représentation qui vise à l'aider à « réinvestir positivement son activité mentale » {HAS 2010 6123}.

Mise en œuvre précocement, accompagnant immédiatement l'évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant, la prise en charge proposée est pluridisciplinaire et assurée par des dispositifs variés impliquant les secteurs sanitaire, médico-social et scolaire (cf. annexe 7). Le trépied « soins, éducation, scolarisation » est devenu la base des programmes développés dans les institutions pédopsychiatriques de secteur (cf. annexe 11).

La revue de la littérature francophone amène à distinguer les soins institutionnels, c'est-à-dire l'approche globale et multidimensionnelle qui forme le fond du traitement (annexe 11), des techniques spécifiques qui se détachent sur ce fond (annexe 16). Le terme institution désigne ici non seulement un établissement spécifique mais aussi le processus d'articulation et de mise en forme des soins : l'instituant autant que l'institué {Hochmann 1982 9122}.

Misès, Hochmann et Delion considèrent l'institution, comme un outil d'observation, de mise en liens et d'élaboration du fonctionnement de l'enfant : son comportement, ses émotions et ses modes de pensée {Misès 1994 9123}{Misès 1992 9126}{Hochmann 2009 137}{Hochmann 1997 9124}{Delion 2002 9125}.

Les soins institutionnels consistent à offrir à l'enfant, à travers des dispositifs variés, des lieux et des temps de rencontre où les conflits et les mouvements qui affectent sa vie psychique, peuvent être repérés et mis en relation significative ; ceci vise à lever progressivement les contraintes qui pèsent sur son fonctionnement mental.

Ce travail d'élaboration d'abord fondé sur des théories psychopathologiques, en grande partie d'inspiration psychanalytique {Racamier 1970 9127} s'appuie aussi, aujourd'hui, sur les recherches des sciences cognitives qui confirment souvent ou précisent les intuitions des cliniciens {Hochmann 2006 9128}{Golse 2007 9129}{Georgieff 2008 9130}.

La revue de littérature francophone détaillée en annexe 11, insiste sur l'importance de la narration, du jeu symbolique, de l'articulation des différents intervenants entre eux, de la continuité entre les activités et les institutions et de l'important travail de supervision pour aider les intervenants à surmonter la routine et le découragement par un travail d'élaboration de l'équipe, un travail intellectuel de mise en sens, se référant à une théorie du fonctionnement et du développement mental et d'une réflexion sur les réactions affectives qu'induisent les enfants chez les soignants, conditions pour que l'institution soit thérapeutique.

La revue de littérature francophone conclut que les techniques de soins en individuel ou en groupe sont multiples. Certaines sont plus centrées sur le corps, d'autres sur le fonctionnement psychique. La plupart des travaux insistent pour que les soins soient adaptés à chaque enfant, à la nature de ses troubles, à son âge, à son stade de développement, à ses capacités d'évolution, ainsi qu'aux caractéristiques de sa famille dans son contexte de vie social, économique, voir géographique. Les travaux consultés soulignent que cette diversification indispensable doit éviter la dispersion et l'incohérence, d'où la nécessité d'une tolérance réciproque des différents intervenants travaillant en équipe supervisée et d'une coordination avec les parents qui doivent être informés du projet de soin, de son but et de son sens.

La prescription de médicaments n'est pas exclue, elle peut être utile à certains moments, obéit à des règles précises, a une visée essentiellement symptomatique.

Les enquêtes de pratiques réalisées en France ne permettent pas de distinguer explicitement si les interventions proposées relèvent de prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique ou de prises en charges intégratives empruntant leurs moyens à différents courants théoriques.

► Prises en charge intégratives

Les prises en charge intégratives font l'objet d'une section distincte en raison de leur éclectisme. Elles empruntent leurs moyens à différents courants théoriques et adaptent leur utilisation au contexte de l'enfant, aux souhaits de sa famille et aux ressources des professionnels de différentes disciplines. Les interventions proposées dans le cadre de ces programmes sont multiples et variables {HAS 2010 6123}.

La prise en charge intégrée des enfants autistes suppose leur maintien dans leurs milieux habituels utilisé comme des supports aux projets éducatifs et de soins {Baghdadli 2004 4031}.

Cela se fait par un travail indirect auprès des partenaires de l'enfant (informations, échanges) et par un travail direct auprès de l'enfant avec deux objectifs {HAS 2010 6123} :

- lui permettre de découvrir et d'augmenter ses capacités dans les différents domaines de son développement ;
- faire connaître les particularités de son fonctionnement aux personnes qui s'occupent de lui.

Les travaux antérieurs de la HAS place la théorie d'échange et de développement parmi les prises en charge intégratives {HAS 2010 6123}.

La thérapie d'échange et de développement est décrite comme une psychothérapie centrée sur l'échange et le développement cognitif, affectif et émotionnel {Lenoir 2003 4034}. Prototype des interventions précoces, la thérapie d'échange et de développement est un « soin individuel réalisé sous la conduite d'un thérapeute spécialisé, qui permet à l'enfant de développer ainsi ses capacités de contact avec autrui, d'interaction et d'adaptation à l'environnement » {Barthélémy 2004 à indexer}, en s'appuyant sur les notions d'acquisition libre et de « curiosité physiologique » et en respectant trois règles d'or : la sérénité, la disponibilité, la réciprocité. Les jeux sont proposés en fonction de l'évaluation pluridisciplinaire de l'enfant. Ils ont pour but de l'aider à s'inscrire dans des séquences ludiques d'interaction sensorimotrice et socio-émotionnelle, de favoriser les ajustements

anticipés à autrui et les synchronisations. En exerçant et rééduquant, dès le plus jeune âge, les fonctions déficientes, telles que l'attention visuelle et auditive, la perception, la régulation, elle permet à l'enfant de développer les capacités de base à savoir communiquer, échanger avec autrui, être attentif et imiter. Grâce aux nouvelles aptitudes acquises par l'enfant, il peut profiter pleinement des interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques coordonnées qui lui sont dispensées par ailleurs {Bataille 2011 à indexer²⁷}.

Si la thérapie d'échange et de développement est parfois présentée comme une approche spécifique (voir également annexe 16), elle s'inscrit toujours dans un programme global de prise en charge, centré sur l'enfant mais où sont également impliqués la famille, l'équipe de soins, l'équipe pédagogique, éventuellement en intégration scolaire, et l'environnement social. Elle favorise ainsi le développement psychologique harmonieux de l'enfant, la rééducation de fonctionnements pivots et son intégration familiale et sociale {Bataille 2011 à indexer}.

Des évaluations précises et détaillées permettent de proposer à l'enfant un programme thérapeutique individualisé et personnalisé, adapté à ses compétences, à ses difficultés et à son profil de développement, au fur et à mesure.

Les enquêtes de pratiques réalisées en France ne permettent pas de distinguer explicitement si les interventions proposées relèvent de prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique ou de prises en charges intégratives empruntant leurs moyens à différents courants théoriques. Cependant, l'enquête la plus récente, relative aux modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises effectuée au titre de la mesure 28 du plan autisme, suggère un éclectisme important des pratiques sur le territoire national {2011 8973}. L'offre de services est décrite comme étant habituellement peu spécifique (en particulier dans les structures pour adultes) et recouvrant des interventions qui, d'une part ne ciblent pas particulièrement les domaines fonctionnels habituellement perturbés dans l'autisme et d'autre part, ne s'appuient pas sur des méthodes définies ou ayant fait l'objet d'un début de validation. Ainsi, certaines activités, très couramment utilisées, le sont sans que soit mis en avant un abord spécifique (la psychomotricité proposée dans les trois quarts des structures par exemple). Par ailleurs, lorsque des interventions spécifiques et formalisées sont proposées (structures pour enfants essentiellement), celles-ci sont rarement répétées plusieurs fois dans la semaine ou ne sont destinées qu'à une minorité des personnes accompagnées. Ainsi, l'orthophonie, citée par un peu plus de la moitié des structures, est rarement proposée à tous les enfants avec TED accompagnés. De la même façon, les outils de communication visuelle sont relativement répandus mais leur usage n'est, ni systématique, ni toujours fonctionnel (exemple : affichage au mur mais pas d'utilisation effective des supports au cours des activités). Enfin, seul un établissement sur cinq propose des ateliers ciblant l'amélioration de la compréhension et l'expression des émotions {2011 8973}.

5.3.2 Évaluation de l'efficacité et sécurité de l'inclusion en scolarité partielle ou totale

► Recommandations de bonnes pratiques et revues systématiques

Aucune des recommandations de bonne pratique identifiées n'a proposé de recommandations spécifiques relatives à la scolarisation des enfants/adolescents avec TED (cf. annexe 9).

²⁷ Bataille-Jallet- M., Blanc R., Carteau-Martin I., Dansart P., Mahé, C., Malvy J., Barthélémy C. - *Intervention précoce: approche neurofonctionnelle de la communication sociale*. Contrastes, 2011, sous presse.

Un guide réalisée par le Centre national de documentation pédagogique en 2010 est à disposition du personnel de l'Éducation Nationale qui enseigne ou accompagne des enfants/adolescents avec TED {Beaupied 2010 8316}.

Aucune revue systématique spécifique aux interventions en milieu scolaire n'a été identifiée. En revanche, plusieurs revues systématiques ont comparé les effets des interventions réalisées en milieu scolaire d'éducation spécialisée auprès de jeunes enfants à une intervention globale comportementale.

Les revues systématiques concluent à la supériorité des interventions globales comportementales comparativement à une scolarisation en milieu spécialisé {Rogers 2008 2869}{Ospina 2008 2802}{Reichow 2009 3079}{Eldevik 2009 7762}. Reichow {Reichow 2009 3079} calcule un indice de taille d'effet qui se révèle bien meilleur pour les groupes en intervention comportementale ABA que pour les groupes de comparaison en éducation spécialisée. Une autre estimation plus indirecte de la supériorité des interventions comportementales est aussi fournie : le pourcentage d'enfants des groupes comportementaux intensifs entrant à l'école ou passant au-dessus du CP, après intervention, dans les 12 études qu'il analyse, va de 23 % à 100 % ; 140 enfants sur 217 (65 %) entrent dans le système scolaire typique ; 35 % vont en éducation spécialisée ou un autre système {Reichow 2009 3079}.

► Études cliniques

Six études contrôlées non randomisées {Cohen 2006 7296}{Remington 2007 2500}{Magiati 2007 7600}{Howard 2005 1848}{Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}{Reed 2010 8870} et un essai randomisé {Drew 2002 7304} ont comparé les interventions auprès de jeunes enfants réalisées en milieu scolaire d'éducation spécialisée à une intervention comportementale. Quatre de ces études, décrites ci-dessous, observent une supériorité significative et importante de l'intervention comportementale globale type ABA par rapport à la prise en charge de durée identique par l'éducation spécialisée, même avec un nombre d'heures total d'intervention par semaine identique. Cette supériorité concerne le QI, la communication, le langage, les compétences sociales. Trois interventions n'observent pas de supériorité de l'intervention ABA. L'une {Reed 2010 8870} utilisait une intervention ABA très peu intensive de 11,5 heures/semaine. L'autre {Drew 2002 7304} utilise une intervention ABA ne ciblant que l'attention conjointe. Dans la troisième {Magiati 2007 7600}, la supervision de l'intervention ABA, menée par les parents, n'était pas réalisée par un centre ABA universitaire compétent.

Deux autres études non contrôlées ont été identifiées {Stahmer 2004 8472}{Stahmer 2011 9244}. Elles évaluent une intégration scolaire d'un type particulier, avec un suivi sur 10 ans pour l'étude publiée en 2011.

2004 États-Unis

Stahmer et al. {Stahmer 2004 8472} évaluent un programme d'intégration scolaire (Children's Toddler School, CTS) pour enfants de moins de 3 ans. Le programme comporte trois composantes : une intervention en classe, une intervention spécifique hors de la classe, une formation des parents. L'étude ne comporte pas de groupe de comparaison mais vise seulement à vérifier la faisabilité et l'efficacité.

Population : 20 enfants relevant du spectre de l'autisme, âgé d'environ 28 mois en début d'intervention et 35 mois en fin (durée moyenne 9,5 mois). Critères d'inclusion : diagnostic (indépendant de l'étude) de spectre de l'autisme ou TED non spécifié d'après le DSM-IV, confirmé par l'un des auteurs de l'étude (CARS, GARS), avoir un âge mental non verbal minimum de 12 mois au test de Bayley (BSID-II), l'entrée dans le programme se fait avant l'âge de 2 ans et demi. Les parents peuvent refuser et être orientés ailleurs. Notons que la moyenne des scores d'autisme (GARS) au recrutement est de 87,2 (+/- 11,2). Or une récente étude de validation de la GARS donne 90,1 et non 100 comme moyenne pour les

enfants avec un diagnostic d'autisme. Les auteurs de la présente étude estiment que les participants sont dans la moyenne de l'autisme.

Intervention :

Les trois composantes sont intriquées, coordonnées et fortement structurées. Les enseignants sont formés, les parents sont formés, la supervision des parents et des enseignants est fréquente et régulière.

La composante « classe » : Une classe comporte 8 enfants avec un développement typique et 8 enfants avec TED de type autistes de moins de 3 ans. Quatre des enfants TED sont présents le matin, 4 autres l'après midi. Chaque enfant avec TED a 3 heures de classe/jour, cinq jours/semaine. L'encadrement pendant la classe est de 1:3. Le programme et les méthodes sont mises au point par des enseignants spécialisés et des enseignants classiques avec l'aide des professionnels de l'autisme. Ils sont destinés à s'adresser aux deux populations d'enfants à la fois. L'enseignement se fait au cours de jeux, de repas, d'activités artistiques, etc., au moyen d'apprentissage incidentel, de réponses pivots, d'essais discrets, d'enseignement structuré, sur table ou en « floor time ». Sont utilisés le PECS et une langue des signes modifiés quand nécessaire. Un orthophoniste et un ergothérapeute travaillent 4 heures/semaine en 1:1 avec les enseignants et les enfants en classe.

La composante « intervention spécifique » concerne chaque enfant TED pendant 30 minutes 4 fois par semaine avec un enseignant (encadrement 1:1) dans une pièce séparée de l'école. L'intervention porte sur l'entraînement à des compétences qui réclament un environnement très structuré : entraînement à la communication, imitation verbale et non verbale, essais discrets, stratégies utilisées en classe.

La composante « formation parentale » comporte 2 heures par semaine au domicile avec un enseignant de la classe. Les techniques utilisées en classe sont enseignées pour que les parents fournissent 10 heures d'enseignement/semaine à leur enfant. L'enseignant aide les parents à définir les buts, aide à identifier et intervenir sur les comportements à problème. Les parents d'une même classe se réunissent une fois par semaine avec l'enseignant responsable. Parents et enseignants organisent la transition lorsque l'enfant changera de programme à 3 ans.

Les buts des interventions sont définis individuellement pour chaque enfant dans les domaines de la communication, des compétences sociales, des soins personnels et de l'autonomie, des capacités sensorielles et motrices, des problèmes comportementaux, etc. Un plan avec des buts intermédiaires est défini. Une réunion de l'équipe d'intervenants fait le point sur chaque enfant chaque semaine. Une réunion toutes les 5 semaines avec la famille et l'équipe réexamine les progrès et les buts définis. Au moment de passage dans l'école suivante (à partir de 3 ans) les enseignants de cette dernière participent aux réunions de l'école maternelle

Tous les intervenants ont une formation spécialisée plus ou moins poussée selon son rôle. Tous les enseignants reçoivent une formation dans les techniques utilisées.

Cinq des enfants ont reçu des interventions supplémentaires extérieures décidées par les parents

Les tests sont administrés avant et après intervention par le psychologue du programme.

Résultats : en environ 9 mois les enfants sont passés d'une moyenne de QI (BSID-II) de 67,2 ($\sigma = \pm 14,7$) à l'inclusion à un QI de 74,6 ($\sigma = \pm 17,5$) à la sortie de maternelle ($p < .01$). 58 % (11/19 enfants) avaient un QI inférieur à 70, 32 % un QI entre 70 et 84, 11 % ($n=2$) un QI typique entre 85 et 115. En fin d'intervention, 37 % ($n=7$) sont dans la zone typique (85 à 115), 21 % sont dans la zone de QI entre 70 et 84 et 42 % demeurent dans la zone QI inférieur à 70. Ainsi, 4 des 11 enfants sont sortis de la zone de retard sévère) et 67 % des enfants en zone de retard léger en début d'intervention passent en zone typique, 1 enfant avec retard sévère passe

dans la zone typique. Dans le domaine du QI non verbal, le gain de développement est de 8 mois, passant d'un âge mental moyen non verbal de 18 mois à un âge mental moyen non verbal de 26 mois. Dans le domaine du langage le groupe passe d'un âge mental moyen de 15 mois à 23 mois. L'ensemble de ces résultats sont supérieurs à ce à quoi on pouvait s'attendre sans intervention en extrapolant le rythme de développement des enfants avant intervention.

Les scores du VABS augmentent aussi significativement dans le domaine des compétences sociales et de la communication mais non dans le domaine de la vie quotidienne ni de la motricité. 44 % des enfants présentent une augmentation significative de scores dans le domaine de la communication et 4 des 15 enfants (4 enfants n'avaient pas de mesure au départ) passent en zone typique. En moyenne, les enfants passent d'un équivalent-âge de 14 mois à un équivalent-âge de 21 mois.

La moyenne des scores d'autisme (GARS) diminue significativement passant de 87,2 (11,2) à 76,5 (23,0) avec 5 des 19 enfants (26 %) passant dans la zone de très faible probabilité d'autisme (la limite de la GARS pourrait être vraisemblablement à 90,1 plutôt qu'à 100, voir ci-dessus).

L'inventaire « *Brigance Diagnostic Inventory of Early Development* » révisé (Brigance, 1991) montre qu'à l'entrée 10 des 20 enfants ne disposaient pas de système fonctionnel de communication. Après intervention, 18/20 utilisent un système de communication fonctionnel de façon indépendante et 16/20 ont un langage parlé. Sur les 10 enfants sans système fonctionnel de communication au départ, 8 reçoivent d'abord du PECS et de la langue des signes jusqu'à ce qu'ils manifestent une préférence pour l'un des deux systèmes. Sur ces 8 enfants 4 terminent l'intervention en utilisant des phrases en PECS ou en langue des signes, 2 utilisent les signes PECS isolément, 2 n'ont acquis aucune communication. Tous les enfants ayant reçu du PECS ou des signes acquièrent des mots parlés. Enfin, 2 enfants avaient des vocalisations sans langage, ni communication fonctionnelle ; ils quittent le programme en ayant directement acquis du langage parlé. Sur les 10 enfants qui présentaient un peu de communication verbale au départ (7 utilisaient des mots isolés, 2 utilisaient des combinaisons de 2 mots, 1 avait des phrases), 7, après intervention parlent de l'environnement, commentent, font la conversation, racontent. En résumé, 9 enfants sortent du programme avec un langage pragmatique, 3 utilisent des phrases, 4 utilisent des mots isolés pour communiquer.

En ce qui concerne les compétences sociales et interactions, 40 % (8/20) des enfants évitaient leurs congénères, 8 pouvaient rester à proximité de leurs congénères avec un peu d'aide de l'adulte, mais n'entraient pas en relation avec eux. 4 enfants pouvaient entreprendre un jeu en parallèle avec d'autres enfants. En fin d'intervention, aucun enfant n'évitait activement un congénère, 12 répondaient favorablement à la sollicitation d'interaction par un congénère et 7 s'engageaient dans des interactions réciproques. En ce qui concerne les compétences de jeux, en début d'intervention aucun enfant ne montrait de jeu correspondant à son âge. 7 n'avaient pas de jeu fonctionnel, 3 pouvaient « faire comme si » pour des activités de base. À la fin de l'intervention tous les enfants présentaient du jeu relationnel, 8 étaient capables individuellement d'enchaîner plusieurs actions de « faire semblant ».

Conclusion : le niveau des gains après 9 mois d'intervention est, en ce qui concerne le QI, un peu plus faible que les gains observés au même âge par des interventions comportementales globales 1:1 sans intégration scolaire. Les gains en socialisation et communication (VABS) sont du même ordre. Les gains en langage sont du même ordre. Il faut faire remarquer que même en classe, les techniques comportementales sont ici utilisées, que les 3 composantes de l'intervention sont très articulées entre elles, organisées et cohérentes. Il ne s'agit pas d'une intervention éclectique. Comme dans les interventions comportementales ou comportementales avec approche développementale, une partie seulement des enfants tirent bénéfice de l'intervention.

Faiblesse : absence de groupe de comparaison (un groupe avec intervention comportementale 1 :1 aurait été souhaitable). Les psychologues évaluant les enfants avant-après font partie de l'équipe du programme. Absence de recul à long terme.

2011 États-Unis

Il s'agit d'une étude, menée sur des données recueillies sur une période de 10 ans {Stahmer 2011 9244}. Elle ne comporte pas de groupe contrôle et évalue les effets d'une intégration d'enfants avec TED dans le cadre d'une classe de crèche-maternelle particulière.

Population. 102 enfants. Les critères d'inclusion étaient un diagnostic d'autisme ou TED-non spécifié (DSM IV) posé par des cliniciens indépendants de l'étude, un âge mental non verbal de 12 mois au moins, un âge chronologique entre 18 et 30 mois. Les enfants sortent du programme à 3 ans. L'échantillon retenu contient 55 % d'enfants avec autisme et 45 % avec TED-non spécifié. L'âge est compris entre 21 et 33 mois (m = 28 mois).

Intervention. Durée : 5 mois au minimum (m = 8,3, étendue 5-15 mois). Une classe de maternelle comporte 8 enfants avec TED (4 sont en classe le matin, 4 sont en classe l'après-midi) et 8 enfants avec développement typique. L'intervention est intensive ; elle comporte a) 21 heures/semaine de scolarité dont 15h/sem (3h x 5 jours) en classe, b) 4 heures d'intervention hors classe et c) 2 heures d'éducation à domicile par les parents formés ; d) de plus les parents sont supposés utiliser les techniques apprises 10h/semaine (mais pas de contrôle sur la réalité de ces 10 heures). Total : 27 heures + 10 heures parentales par semaine.

Pendant les trois heures de classe l'encadrement est de 1:3 et utilise des techniques comportementales intensives alliant un enseignement incidentel, un entraînement avec response pivots (PRT), un enseignement structuré et des techniques interactives développementales (il ne s'agit que de techniques comportementales spécifiques pour enfants avec TED, et non de ce qui est désigné comme intervention « éclectique » dans les résumés de la présente revue de littérature). Le PECS ou la langue des signes modifiée est utilisé pour certains enfants. L'ergothérapie et l'orthophonie sont assurées en classe.

L'interaction avec des enfants ayant un développement typique est encouragée toute la journée.

Pendant 4 heures/sem, des activités spécifiques sont proposées avec un encadrement de 1:2, utilisant souvent les techniques ABA pour enseigner certaines habiletés qui ne sont pas acquises en classe ou qui demandent plus d'entraînement.

La famille est entraînée 2h/sem à domicile par l'un des enseignants. Les enseignants ont reçu une formation spécifique en plus de leur formation d'enseignant de maternelle.

La fidélité de l'intervention par les enseignants a été contrôlée par le psychologue superviseur.

Résultats. Les comparaisons avant/après montrent des gains significatifs en niveau de développement mental (Test de Bayley ou de Mullen), passant d'un QI de 63,9 (13,3) à 75,7 (18,3). Au départ 6 enfants se trouvaient dans la zone moyenne normale (QI de 85 à 115), 24 se trouvaient en zone de retard léger (70 à 84), et 70 dans la zone de retard sévère (< 70). En fin d'intervention 31 sont en zone moyenne normale (augmentation de 6 % à 31 %), 35 dans la zone de retard léger, 34 dans la zone de retard sévère. 51 % des 70 enfants avec retard sévère passent en zone de retard léger ou sans retard ; 58 % des enfants avec retard léger passent en zone sans retard. Ces progrès développementaux sont significativement supérieurs à ceux qu'on pourrait attendre sans intervention, d'après le rythme de développement avant intervention.

On observe également un gain significatif au VABS en score composite, communication (passant de m = 70 à 77,2), vie quotidienne (passant de 69,5 à 72,5) et socialisation (passant de 69,9 à 74,6). Pas de changement en motricité. En communication, 50 % des enfants étaient en zone sévèrement retardée (< 70), 45 % en zone légèrement retardée et 5 % en zone moyenne. En fin d'intervention, les proportions correspondantes sont respectivement 31 %, 40 % et 30 %. En vie quotidienne 6 % sont en zone normale en début et 11 % en fin d'intervention. En socialisation, 4 % étaient en zone normale en début et 21 % en fin d'intervention. Tous ces changements sont significatifs.

La probabilité d'un diagnostic d'autisme était réduite en début d'intervention (quotient d'autisme à la GARS $m = 83,8$) et ne change pas en fin d'intervention ($m = 80,8$). Mais les enfants ayant moins de 3 ans, cette mesure montre souvent un quotient réduit pour cet âge. Les comportements stéréotypés ont significativement diminué. La majorité des enfants ne présentaient pas de problèmes comportementaux et émotionnels (CBCL) avant intervention. Rien ne change après intervention.

Les gains avant/après sont à peu près du même ordre que ceux correspondant à la première année d'intervention 1:1 dans l'étude de Dawson {Dawson 2010-4808} sur le *Early Start Denver Model*. Le gain en QI est dans la présente étude plus faible que dans Dawson, tandis que le gain en socialisation du VABS est plus fort que dans Dawson. Les gains en langage ne sont pas comparables pour des raisons techniques. Cependant, 45 % de l'échantillon de Stahmer a un diagnostic de TED non spécifié alors que 14 % a ce diagnostic dans l'échantillon traité de Dawson. Il est par conséquent très difficile de comparer l'efficacité des deux études ;

Prédicteurs des résultats observés à l'âge de 3 ans : Un composé du QI en début d'intervention avec les scores de communication et socialisation au VABS est un bon prédicteur de ces mêmes scores en fin d'intervention. Mais le QI seul n'est pas un bon prédicteur, tandis que la communication et la socialisation le sont.

Faiblesses : pas de groupe contrôle, durées d'intervention non-homogènes, on ignore si les personnes qui testaient les enfants avant/après étaient impliquées dans l'étude. L'utilisation de la GARS limite les possibilités de saisir les changements dans les signes d'autisme.

► Conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité

Les études examinées concernent des enfants avec autisme et retard mental léger à sévère, âgés de 21 mois à 7 ans en début d'intervention. Elles ont été faites aux États Unis, en Norvège, en Irlande ou au Royaume Uni. Il est certain que l'efficacité de la prise en charge par une éducation scolaire spécialisée dépend de la qualité qui n'est pas évaluée ici, mais qui est suffisante pour que des familles aient confié leurs enfants. Par ailleurs les classes d'éducation spécialisée doivent respecter des règles de bonne pratique. La prise en charge par ces classes d'éducation spécialisée, spécifique ou non pour le cas des TED, n'atteint cependant pas le niveau d'efficacité des prises en charge comportementale ABA ou TEACCH, de haute ou moyenne intensité. En revanche une intensité d'intervention comportementale de l'ordre en moyenne de 11h/semaine obtient des résultats équivalents à une prise en charge en éducation spécialisée. Cependant un programme d'intégration très structuré avec une formation spécifique des maîtres, un encadrement 1:3 combinées à un encadrement 1:1, partiel, une collaboration et intervention des parents à domicile et un système de supervision très régulier, tel que celui décrit aux USA par Stahmer {Stahmer 2004 8472}{Stahmer 2011 9244} pourrait être prometteur en ce sens que les gains obtenus en 9 mois sont un peu plus faibles en ce qui concerne le QI, mais équivalents pour les autres mesures, que les interventions comportementales globales exclusivement 1:1.

En résumé, si toutes les interventions visent à court terme à rendre progressivement possible la scolarisation de l'enfant en milieu typique, un grand nombre ont montré que l'éducation spécialisée n'est pas en mesure d'être aussi efficace que les interventions systématiques proposées pour intégrer les enfants dans une scolarisation typique.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

En 2011, aucune donnée publiée de pratiques ne permet de connaître le nombre d'heures de scolarisation en inclusion des enfants et adolescents avec TED. Or, scolariser un enfant 1h/semaine en classe ordinaire ou 24 h par semaine ne peut avoir la même signification d'une part pour l'enfant/adolescent en termes d'apprentissage et de dispersion des lieux où il est suivi et d'autre part en termes de contraintes sociales pour les familles dont l'un des

parents, souvent la mère, doit alors abandonner son activité professionnelle pour emmener son enfant de l'école aux autres lieux, sanitaires ou médico-sociaux où il est suivi par ailleurs, voire s'en occuper à temps complet lorsqu'il ne bénéficie d'aucune prise en charge.

Une inclusion très partielle ne peut être présentée comme satisfaisante, sauf si celle-ci est envisagée comme une étape dans un processus progressif d'inclusion plus conséquent, voire à temps plein. Pour que l'inclusion soit un succès, la société doit accepter d'y consacrer des moyens financiers et humains (formation) considérables.

Par ailleurs, la scolarisation en milieu ordinaire seule ne permet pas à l'enfant/adolescent avec TED de se développer au maximum de ses capacités. L'enfant/adolescent nécessite de recevoir parallèlement des interventions thérapeutiques et éducatives spécifiques. Ces interventions doivent être organisées de manière à ne pas multiplier les lieux où l'enfant /adolescent les reçoit.

Une collaboration étroite entre les professionnels des champs sanitaire et médico-social, et les enseignants nécessite d'être organisée au plus près de l'enfant afin de partager la connaissance du fonctionnement particulier de l'enfant/adolescent..

Cette collaboration ne se substitue pas aux actions d'information et de formation des enseignants et AVS-i qui sont, elles aussi, essentielles.

5.3.3 Évaluation de l'efficacité et sécurité des interventions globales comportementales ou développementales

Les interventions évaluées dans les études ci-dessous concernent toutes des enfants avec TED et retard mental de léger à sévère, âgés de 18 mois à 6 ans en début d'intervention.

Aucune étude n'a évalué l'efficacité ou la sécurité des interventions globales comportementales ou développementales pour les enfants au-delà de 6 ans, sauf une, relative à une intervention TEACCH où les enfants étaient plus âgés en début d'intervention {Panerai 2009 7614}.

► **Recommandations de bonne pratique**

Plusieurs recommandations de bonne pratique recommandent les programmes intensifs d'interventions comportementales (cf. annexe 9) :

- les programmes d'interventions comportementales sont recommandés avec évidence scientifique de l'efficacité {2006 7} ; sont inclus les programmes désignés par les termes suivants : *applied behaviour analysis, intensive behaviour intervention, early intensive behaviour intervention, early intervention project, discrete trial training*, (auquel on peut ajouter *pivotal response*), *Lovaas therapy, UCLA model, home-based behavioural intervention, parent managed or mediated home based behavioural intervention*) ;
- il est recommandé que les principes de l'analyse du comportement appliquée (*Applied behavior analysis* - ABA) et des stratégies d'intervention comportementales soient inclus comme composante importante de tout programme d'intervention pour les jeunes enfants avec autisme (grade A) {1999 44} ;
- le programme Lovaas ne doit pas être présenté comme une intervention conduisant à un fonctionnement normal (grade A) {2007 8} ;
- les interventions comportementales doivent être envisagées pour une grande variété de comportements spécifiques chez les enfants et les jeunes gens avec TSA, à la fois pour réduire la fréquence et la sévérité des symptômes et pour augmenter le développement des capacités d'adaptation (grade B) {2007 8}
- la thérapie cognitive et comportementale (TCC) doit être considérée comme un traitement convenant pour de nombreuses difficultés comportementales, émotionnelles et psychiatriques (grade C) {2008 13} ; les techniques de thérapie cognitive et comportementale (TCC) doivent être adaptées pour prendre en compte les caractéristiques des personnes avec TSA {2008 13} ; les TCC sont recommandées malgré une faible évidence de leur efficacité {2006 7} ;

- les interventions comportementales doivent être envisagées pour les enfants et les jeunes gens avec autisme qui ont des troubles du sommeil (accord entre experts) {2007 8}.

► **Revue systématique de la littérature**

Dix revues systématiques des essais d'interventions proposées aux enfants et adolescents avec TED, publiées entre 2000 et 2010 ont été identifiées {Kasari 2010 7417}{Spreckley 2009 8869}{Eldevik 2009 7762}{Reichow 2009 3079}{Howlin 2009 2806}{Eikeseth 2009 8982}{Rogers 2008 2869}{Ospina 2008 2802}{DGAS 2007 5}, ainsi qu'un rapport canadien résumant les recensions publiées avant 2001 {Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé 2001 24}.

2001 Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé

En 2001, l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS) a édité un rapport sur les données probantes et les avis d'experts concernant la thérapie comportementale chez les enfants d'âge pré-scolaire atteints d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement {Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé 2001 24}. Ce rapport n'était pas une revue critique des études principales mais un résumé des recensions et des avis d'experts sur cette thérapie. Les auteurs observent qu'il y a peu d'études contrôlées publiées sur la question de l'efficacité des interventions comportementales. Pour celles qui l'ont été, la plupart comportent des défauts méthodologiques importants rendant malaisée l'interprétation des résultats. Des études les plus solides, en tenant compte des remarques précédentes, les auteurs relèvent que l'application d'une intervention comportementale (incluant les séances individuelles appliquées du comportement) totalisant au moins une vingtaine d'heures par semaine, peut améliorer certaines dimensions du fonctionnement de l'enfant autiste ; les résultats les plus probants concernent le quotient intellectuel. Toutefois les auteurs précisent qu'il n'a pas été possible d'établir le nombre minimal d'heures nécessaire par semaine pour parvenir à un résultat positif {Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé 2001 24}. Également, il n'y a pas de données permettant de préciser les résultats en fonction des interruptions ou des modulations de l'intensité de la thérapie comportementale {Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé 2001 24}. Il n'est pas possible de savoir quelle sous-population d'enfants avec autisme bénéficierait le plus de cette intervention ou quels éléments du traitement font partie intégrante des résultats positifs.

Les revues rapportées ci-dessous montrent ce qui a évolué ou non depuis cette date.

2007 Baghdadli (Centre de ressources sur l'autisme en Languedoc-Roussillon)

En 2007, soutenu par le ministère de la santé et des solidarités français, le centre de ressources sur l'autisme en Languedoc-Roussillon a établi un recensement des pratiques actuelles de prises en charge de l'autisme et l'évaluation du niveau de preuve (selon les normes HAS) actuellement connu de leur efficacité {DGAS 2007 5}. Le propos était centré sur les différentes méthodes d'intervention éducatives, pédagogiques ou thérapeutiques proposées en France ou à l'étranger aux personnes atteintes de troubles autistiques. La méthodologie de travail s'appuyait sur des principes de l'« *Evidence-Based medicine* ». Parmi les points marquants de la méthodologie utilisée, on relèvera l'utilisation d'une stratégie de recherche documentaire des études et d'une grille de lecture du niveau de preuve des études (grille HAS {ANAES 2000 6561}). Pour la sélection des études expérimentales ayant pour but de juger l'efficacité d'une intervention, il est précisé que celles-ci devaient présenter un moyen de validation externe. Des séries de cas reposant sur des mesures multiples de ligne de base étaient acceptées si elles présentaient au moins 3 cas.

Concernant l'analyse de l'efficacité des programmes globaux d'intervention, ce travail a traité particulièrement les programmes Lovaas, TEACCH, Denver, May Center et SWAP.

Concernant le programme Lovaas, les auteurs font le constat suivant. Les études analysées pour la plupart concluent à l'efficacité du programme Lovaas. Toutefois le nombre limité des études ne permet pas de façon formelle d'établir cette efficacité. Les programmes intensifs précoces semblent améliorer le QI et les compétences langagières mais ces progrès sont moins importants que ceux rapportés initialement par Lovaas {DGAS 2007 5}. Ils signalent que des réserves sont émises sur l'évaluation du QI par certains tests qui pourraient surestimer les performances obtenues dans les interventions. Ces programmes semblent plus efficaces chez les enfants dont le niveau cognitif est plus élevé et chez les enfants ayant une TED non spécifié que chez ceux ayant des troubles autistiques. Des interrogations persistent sur les caractéristiques de la population pour laquelle il est le plus efficace. Le programme Lovaas semble plus efficace qu'une intervention éclectique. Les auteurs signalent que seuls les programmes éclectiques ont été comparés au programme Lovaas. Ils constatent qu'à partir des études sélectionnées, il n'est pas possible de savoir si ces programmes influencent les comportements adaptatifs. Ils ne concluent pas non plus sur l'effet selon l'intensité des programmes et de leur efficacité à long terme chez tous les enfants. Le niveau de preuve des études pour ce type de programme, n'est pas suffisant pour en affirmer actuellement l'efficacité chez tous les enfants atteints de troubles envahissants du développement.

Concernant le programme TEACCH, un nombre très limité d'études analyse l'impact de ce type de programme avec pour la plupart d'entre elles des faiblesses méthodologiques importantes. Les études suggèrent des progrès importants dans différents domaines évalués à l'aide du profil psycho-éducatif (PEP-R) chez les enfants qui en bénéficient. Dans ces progrès, l'importance d'une collaboration parent-thérapeute et d'un programme complémentaire à domicile est soulignée. Pour ce dernier, 3 fois plus de progrès ont été rapportés que ceux qui n'ont pas de suivi à domicile. Le programme TEACCH serait également plus efficace qu'une inclusion en école ordinaire. Cependant, les auteurs insistent sur les limites méthodologiques des études. En définitive, d'autres études confirmatoires doivent être menées avec plus de rigueur expérimentale pour démontrer l'efficacité du programme TEACCH.

Concernant les autres programmes, la littérature reste beaucoup plus limitée.

Pour le programme Denver, une seule étude expérimentale existait, publiée en 1991 {Rogers 1991 4114}. Cette étude suggère une efficacité du programme Denver chez des enfants ayant des troubles du spectre autistique ou ayant des troubles émotionnels ou comportementaux. Il est observé une meilleure progression, par rapport à un niveau attendu, dans les domaines de la motricité fine, des cognitions, du langage et des compétences sociales. Cependant, des limites méthodologiques importantes sont à souligner : la taille des échantillons était faible (n = 12) ; les enfants n'étaient pas comparables au départ ; des biais de mesure possible (mais voir l'étude plus récente de Dawson {Dawson 2010 4808}).

Le programme du centre écossais pour l'autisme, a été évalué par les auteurs dans une étude {Howlin 2009 2806}{Blues Cross BluesShield Association 2009 70} (voir le résumé). Les résultats montrent que le programme est efficace et cela malgré sa faible intensité (en nombre d'heures par semaine). Cependant, là aussi des limites méthodologiques sont présentes : taille faible des échantillons (n = 14 et n = 6) ; pas de randomisation ; évaluation non menée en aveugle.

Concernant le programme du May Center, celui-ci a été évalué dans une seule étude également {Dipietro 2002 8552}. Les enfants étaient âgés en moyenne de 10,5 ans lorsqu'ils quittent l'intervention du May Center où ils sont entrés entre 3 ans 6 mois et 6 ans. Les auteurs concluent positivement sur l'effet de leur programme (les enfants qui ont bénéficié du programme May peuvent être scolarisés). Cependant les enfants ne sortent du Centre que quand ils présentent des progrès importants et qu'ils sont susceptibles d'être scolarisés. L'échantillon n'est donc constitué par construction que d'enfants qui ont fait des progrès suffisants pour intégrer l'école (biais de recrutement). L'étude consiste en une interview des parents. Aucune analyse statistique d'autres données de tests n'est donnée.

Concernant le programme SWAP, une étude évalue son efficacité sur une période de deux ans à raison de 10 heures par semaine, avec une implication importante des parents dans ce programme pour faciliter la transition entre le domicile et la crèche ou l'école {Webster 2003 8717}. Le programme inclut une approche comportementale reposant sur la thérapie du langage, le système de communication par échange d'image (PECS), les indices visuels, les scripts sociaux. Les auteurs ont évalué les progrès développementaux à l'aide du PEP-R. Les auteurs de cette étude précisent que les enfants avaient fait des progrès dans ce cadre d'intervention. Là aussi l'impact des résultats positifs doivent être nuancés par les faiblesses méthodologiques suivantes : pas de groupe contrôle ; effectif faible ; manque d'information sur le diagnostic des enfants ; pas d'analyse statistique.

Au total pour l'ensemble de ces programmes (Denver, Centre écossais, May, SWAP) il est noté que ceux-ci n'ont fait l'objet que d'un seul article expérimental chacun et des recherches supplémentaires plus rigoureuses doivent être réalisées pour connaître leur efficacité. On verra dans ce qui suit, les revues et les études qui sont parues ultérieurement.

2008 Rogers

Rogers *et al.* {Rogers 2008 2869} sélectionnent les études sur les interventions globales, selon les critères de Nathan et Gorman (2002) publiées entre 1998 et 2006 en excluant celles qui figuraient déjà dans leur revue antérieure {Rogers 1998 9136}. La sélection et la classification des études sont opérées selon les critères suivants :

- Type 1 : essais cliniques prospectifs randomisés, test d'évaluation réalisés par des personnes aveugles au traitement, critères d'inclusion et d'exclusion clairs, diagnostic selon les meilleurs critères contemporains, échantillon de taille adéquate pour les analyses statistiques et méthodes statistiques clairement décrites. Possibilité d'évaluer la fidélité des traitements administrés dans l'étude.
- Type 2 : essais cliniques utilisant un groupe de comparaison pour évaluer l'effet de l'intervention.
- Type 3 : ces études présentent des biais méthodologiques importants. Sont inclus les études avant-après sans groupes contrôles et les études rétrospectives.

Les auteurs ont sélectionné 13 études évaluant des interventions du type Lovaas ou ABA contemporain. En 1998, ils n'avaient pas trouvé d'étude randomisée. Dans la présente revue de 2008, ils trouvent 5 essais randomisés (*²⁸Jocelyn 1998 {Jocelyn 1998 8527}, * Drew 2002 {Drew 2002 7304}, * Aldred 2004 {Aldred 2004 3336}, * Smith 2000 {Smith 2000 3439}, *Sallows 2005 {Sallows 2005 3402}), 1 essai contrôlé non randomisé * Eikeseth 2002 et 2007 {Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314} et 8 études sont qualifiées d'évaluation de condition d'efficacité : Sheinkopf²⁹ 1998, Smith et Buch 2000, Luiselli 2000, *Cohen 2006 {Cohen 2006 7296}, Bibby 2001, Takeuchi 2002, Nathan et Gorman 2002.

De ces 13 études, Rogers et Vismara concluent :

1) 2 études * Sallows 2005 {Sallows 2005 3402} et * Cohen *et al.* 2006 {Cohen 2006 7296} confortent l'idée que presque la moitié (48 %) des enfants traités présente un gain en QI qui les fait rentrer dans la moyenne typique de QI (avec une scolarisation sans aide). Les auteurs commentent qu'il est possible que des enfants suffisamment jeunes et traités de façon suffisamment intense bénéficient de l'intervention au point de rejoindre la moyenne typique de scores. Ceci suggère que la plasticité cérébrale pourrait être plus importante que nous ne le soupçonnions.

De plus, une intervention de type Lovaas fournie à des enfants jeunes, avec une intervention intensive, et une supervision sérieuse des thérapeutes par des experts, permet d'observer des gains dans des tests standardisés. Ces gains surviennent néanmoins chez des

²⁸ * Les études précédées d'un astérisque sont décrites en détail dans cet argumentaire.

²⁹ Pour les études non décrites dans cet argumentaire, se reporter à la revue systématique pour connaître leurs références précises.

enfants qui conservent des difficultés intellectuelles, de langage, de compétences sociale, de fonctions adaptatives aussi bien que chez des enfants qui atteignent des scores quasi typiques dans tous les domaines. Néanmoins jusqu'à 50 % des enfants ne présentent ni diminution des symptômes, ni augmentation des scores.

L'étude de *Eikeseth {Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314} qui compare une intervention du type Lovaas à une intervention éclectique (mais en principe bien organisée) et de même intensité, montre que le groupe du type Lovaas progresse significativement plus que le groupe éclectique. Au total, les quatre études méthodologiquement les plus fortes (Lovaas, 1987, Smith et Buch 2000, *Eikeseth 2002 et 2007 {Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}, *Cohen 2006 {Cohen 2006 7296}), convergent pour conforter l'idée que l'intervention du type Lovaas est plus efficace pour augmenter le niveau intellectuel des enfants que les conditions contrôles. Certaines de ces études montrent des améliorations significatives dans les comportements adaptatifs et le langage, mais la convergence des résultats est moins importante dans ces deux domaines.

Rogers *et al.* ont sélectionné deux autres études qui évaluent d'autres interventions que celle du type Lovaas. De l'étude de *Salt 2002 {Salt 2002 7859}, ils concluent que ce type d'intervention « développementale » est intéressant et mérite d'être de nouveau évalué.

De l'étude de *Howard 2005 {Howard 2005 1848} qui compare une intervention ABA avec deux interventions, l'une en éducation spécialisée (encadrement 1:1 ou 1:2) et l'autre par inclusion dans un centre pour enfants en situation de handicap avec un encadrement 1:6, les auteurs concluent que l'intervention dans le système d'éducation spécialisée ou pour enfants en situation de handicap est peu efficace : 1) aucune des 2 interventions contrôles n'a d'effet sur le rythme de développement des enfants ; 2) bien que l'une des interventions scolaires ait le double d'heures de l'autre, leurs effets ne diffèrent pas après 14 mois ; 3) que chez les enfants de l'intervention scolaire la moins intensive (15 h/semaine), les scores standards d'un bon nombre de mesures reflètent un ralentissement du rythme de développement. Cette conclusion rejoint l'avis négatif émis ci-dessus par les auteurs sur les interventions éclectiques.

Le groupe avec intervention intensive a, dans tous les domaines (sauf celui de la motricité), des gains significativement supérieurs aux deux groupes qui viennent d'être décrits. Les scores moyens de compétences cognitives se situent après intervention dans la zone moyenne typique ; cependant les scores de langage malgré leur augmentation significativement supérieure à celle des contrôles, demeurent sous la zone moyenne typique.

Pour une proportion significative d'enfants, les gains individuels sont très importants. Mais il ne faut pas oublier les faiblesses de l'étude : les évaluateurs n'étaient pas aveugles au statut des enfants et l'attribution des enfants aux interventions n'était pas randomisée {Rogers 2008 2869}.

2008 Ospina

En 2008, Ospina *et al.* {Ospina 2008 2802} à l'Université d'Alberta (Canada) publient une revue systématique sur l'efficacité de divers types d'interventions. Les auteurs ont sélectionné 101 études comparatives évaluant les effets de huit catégories d'intervention thérapeutique.

Lorsque cela était possible, une méta-analyse était conduite (au moins trois études sur un critère de jugement équivalent). Les études ont été intégrées quelles que soient leur taille. Des remarques que l'on retrouve chez d'autres auteurs sur la faiblesse des études ont été formulées au regard de certains principes d'organisations des essais contrôlés avec peu d'informations sur les critères de sélection des participants ; leur représentativité ; les procédures d'allocation aléatoire ; l'évaluation en aveugle des résultats ; les sorties d'étude. Globalement, les auteurs attirent l'attention sur le fait que les résultats mis en évidence sont basés sur quelques études, faibles sur le plan méthodologique avec peu de participants et un suivi relativement court.

Les interventions ABA de la thérapie Lovaas montrent un bénéfice statistiquement significatif des interventions intensives par rapport aux peu intensives en ce qui concerne le QI, les habiletés de communication, le comportement adaptatif et la diminution des comportements pathologiques (*³⁰Smith et Groen 2000 {Smith 2000 3439} ; Lovaas 1987³¹ ; Smith et Eikeseth 1997 ; une autre étude est citée mais il s'agit d'une thèse non suivie de publication). De même les interventions de type Lovaas intensives ont des gains significativement supérieurs en QI, habiletés de communication et comportement adaptatif, et une diminution des comportements pathologiques, par rapport (a) aux soins standards (*Eldevik et al. 2006 {Eldevik 2006 7344} et *Cohen et al. 2006 {Cohen 2006 7296} ; Lovaas 1987), (b) à une intervention intensive mais éclectique (*Eikeseth et al. 2002 {Eikeseth 2002 7826}) ; ou (c) à une intervention intensive en classe spécialisée ou une intervention peu intensive pour troubles de la communication (*Howard et al. 2005 {Howard 2005 1848}). Les gains en comportements adaptatifs pourraient se manifester essentiellement dans la première année quand l'intervention dure plusieurs années ; tandis que les gains en QI se poursuivent (en tout cas sur les 3 ans de l'étude de Cohen et al. {Cohen 2006 7296}).

L'intervention ABA type Lovaas n'a pas présenté de supériorité par rapport aux interventions DIR (*Developmental Individual-Difference relationship-based intervention*) (5 enfants par groupe, durée 6 semaines d'intervention, Hilton 2005, thèse), ni par rapport à une intervention par essais discrets combinée avec une intervention intégrant la méthode TEACCH sur une durée de 2 ans (Farrell 2005, étude exploratoire {Farrell 2005 9139}). Cependant les tests n'ont pas été passés par tous les enfants et les évaluateurs ne sont pas aveugles au statut des enfants.

Ospina *et al.* font remarquer que 7 des 8 études qui montrent des avantages significatifs de l'intervention Lovaas intensive ne sont pas des essais randomisés. Les auteurs estiment peu concluant les études non randomisées. L'argument de cette conclusion repose sur le fait que 3 des 4 études randomisées ne trouvent pas de supériorité statistiquement significative de l'intervention expérimentale ABA sur l'intervention contrôle ({Hilton 2005 8979}{Sallows 2005 3402}{Smith 2000 3439}). Puisque les études non randomisées sont plus sujettes à des biais non contrôlés, elles ne peuvent pas être utilisées pour contrer les résultats non significatifs des 3/4 des études randomisées. Cependant, il faut faire remarquer qu'une de ces trois études randomisées {Sallows 2005 3402} avait pris comme contrôle une intervention au domicile par des thérapeutes comportementalistes de type Lovaas choisis par les parents (et non par un centre clinique). Sallows et al. pensaient que dans ces conditions, l'intensité de l'intervention contrôle serait bien moindre que l'intensité dans le groupe expérimental. Il se trouve que les parents, libres de choisir, avaient recruté des thérapeutes pour pratiquer une intervention de haute intensité. Les gains furent significatifs après intervention dans les deux groupes et ne différaient pas entre les deux groupes. Il est par conséquent erroné d'utiliser cette étude comme argument contre la supériorité de l'intervention intensive de type Lovaas puisque les deux interventions ne différaient que par la manière dont les thérapeutes étaient recrutés. Dans leur revue, Mesibov et al. {Mesibov 2011 9072} signalent eux aussi cette difficulté rencontrée involontairement par Sallows *et al.*, pour illustrer la difficulté de concilier liberté des parents et randomisation des groupes. Par ailleurs, les deux autres études randomisées réalisées par JC Hilton en 2005 {Hilton 2005 8979} utilisent une durée d'intervention de 6 semaines seulement (chacune des deux études comportent deux groupes de 5 enfants chacun). Aucune différence entre une intervention ABA et une intervention DIR n'est observée sur la communication et le jeu symbolique. En revanche l'une des deux études observe un gain plus important avec l'intervention ABA en compréhension du langage. Aucune de ces deux études n'est publiée (thèse). Seule l'étude de Smith montrait un avantage de l'intervention ABA.

Ospina et al. concluent à partir d'une méta-analyse d'interventions de type Lovaas menée sur les données de 3 études contrôlées non randomisées {Cohen 2006 7296}{Eikeseth

³⁰ Les études précédées d'un astérisque sont décrites en détail dans cet argumentaire.

³¹ Pour les études non décrites dans cet argumentaire, se reporter à la revue systématique pour connaître leurs références précises.

2002 7826}{Howard 2005 1848} que la thérapie Lovaas présente une supériorité significative par rapport à une intervention en éducation spécialisée, sur les fonctions intellectuelles globales, le comportement adaptatif, la communication et interactions sociales, le langage (expression, compréhension), l'autonomie de vie quotidienne et la socialisation (le QI non verbal visuo-spatial du Merrill Palmer en revanche ne montre pas de supériorité par rapport aux interventions contrôles). La supériorité de l'approche Lovaas de ce regroupement des 3 études est cliniquement significative pour les fonctions intellectuelles globales, le comportement adaptatif, la communication et interactions sociales, le langage (expression, compréhension), mais la significativité clinique est limitée pour la socialisation et absente pour l'autonomie de vie quotidienne. Ospina et al. à partir d'une méta-analyse sur les données de deux études (Hutchinson-Harris et al. 2004 {Hutchinson-Harris 2004 8980} et Smith et al. 1997 {Smith 1997 8983}) montrent la supériorité d'une intervention de type Lovaas intensive par rapport à une intervention Lovaas non intensive en ce qui concerne le fonctionnement intellectuel, y compris d'un point de vue clinique.

Mais Ospina et al. concluent aussi qu'il n'y a pas de preuves définitives affirmant la supériorité du programme Lovaas sur d'autres programmes globaux (DIR, TEACCH) puisque cette comparaison n'a jamais été menée expérimentalement.

Pour les effets de la méthode d'apprentissage par « essai discret » appliquée à divers domaines spécifiques, voir plus bas dans la section « interventions spécifiques » (§ 5.4).

2009 Eikeseth

Dans la revue de Eikeseth {Eikeseth 2009 8982}, ont été sélectionnées les études (a) publiées dans une revue à comité de lecture ; (b) concernant des enfants d'une moyenne d'âge de 6 ans ou moins en début d'intervention ; (c) où l'intervention psycho-éducative est globale et cible les trois caractéristiques centrales de l'autisme : comportements sociaux, communication et comportements rituels/stéréotypés.

La cotation des qualités méthodologiques est semblable à celle de la revue de Rogers {Rogers 2008 2869}. Sont cotés en niveau 1 du point de vue méthodologique les études qui satisfont aux critères suivants :

- diagnostic d'après des normes internationales : ICD-10 or DSM-IV, (ou DSM-III selon la date). Le diagnostic doit avoir été posé par un clinicien indépendant de l'étude ou bien il doit être fondé sur des outils bien étudiés incluant l'ADI-R {Lord 1994 3882}, l'ADOS-G {Lord 2000 1925}, ou la CARS {Schopler 1988 9105}.
- les enfants doivent être attribués au hasard dans les groupes traités et de contrôle ou de comparaison (randomisation).
- les mesures d'évaluation des enfants doivent porter sur le fonctionnement intellectuel et adaptatif. Les outils d'évaluation doivent être normés et standardisés. Le QI doit être calculé à la fois à partir des capacités de langage/communication et des capacités visuo-spatiales ou de performances (incluant les tests de Wechsler, Bayley, Stanford-Binet; mais excluant le Merrill-Palmer et les échelles Internationales de Performances de Leiter). Les évaluateurs doivent être indépendants de l'étude ou aveugles au statut des enfants vis-à-vis des groupes.
- la fidélité des traitements doit être évaluée ou bien l'intervention doit être décrite dans un manuel de traitement.

Le niveau 2 est attribué selon les mêmes critères que le niveau 1, à l'exception de la randomisation des enfants dans les groupes.

Le niveau 3 est attribué si l'un des critères suivant est satisfait :

- ou bien le diagnostic (fondé sur l'ICD-10 ou le DSM-IV) n'était pas posé par une personne indépendante de l'étude ou aveugle au statut des enfants vis-à-vis des groupes; ou bien le diagnostic n'était pas fondé sur les outils adéquats (ADI-R, ADOS-

G, ou CARS); ou bien le diagnostic était indépendant ou aveugle mais non fondé sur l'ICD-10 ou le DSM-IV (ou DSM-III), ou bien le système de diagnostic utilisé n'est pas spécifié ;

- l'étude est rétrospective mais comporte un groupe de comparaison, ou bien c'est une étude d'individu ou groupe uniques ;
- les évaluations des enfants avant et après intervention ne donnent pas de mesures du fonctionnement intellectuel et adaptatif, ou bien les mesures n'étaient ni normées, ni standardisées ;
- la fidélité du traitement n'est pas évaluable ou bien le traitement n'est pas fondé sur un manuel.

Le niveau VSI (valeur scientifique insuffisante) est attribué aux études avec un plan avant-après mais sans groupe de comparaison (ou groupe contrôle), les études rétrospectives sans groupe de comparaison, ou les plans avant-après sans contrôle pour les cas ou les groupes uniques.

Une cote est donnée aux résultats :

- niveau 1 : les résultats rapportent des différences significatives entre groupes au QI complet et au fonctionnement adaptatif. Mais Eikeseth signale comme souhaitables en plus des résultats concernant l'empathie, la personnalité, les performances scolaires, la camaraderie et les changements de diagnostic.
- niveau 2 : les résultats rapportent des différences significatives entre groupes soit sur le QI complet soit le fonctionnement adaptatif
- niveau 3 les résultats rapportent des différences significatives entre groupes soit sur l'âge de développement (ou l'âge mental) ou des différences significative de l'amélioration de mesures faites avec des outils ni normés ni standardisés
- niveau 4 : les résultats ne rapportent que des différences pré-post intervention.

Vingt cinq études sont sélectionnées sur les critères méthodologiques : 20 avec intervention ABA, 3 avec intervention TEACCH et 2 interventions du Modèle de Denver (Colorado Health Sciences Model). Onze études ont été publiées depuis 2000. Les études dont le nom est précédé d'un * sont résumées ici. (*Magiati et al., 2007 *Mukkades et al. 2004 *Eldevik et al. 2006 *Sallows et Graupner 2005 *Smith, Buch et Gamby 2000 Bibby et al. (2002) Luiselli et al. (2000) Remington et al. {Remington 2007 2500} *Ozonoff et Cathcart 1998) L'étude d'Ozonoff et Cathcart 1998 {Ozonoff 1998 8985} bien qu'antérieure à 2000 a été résumée ici en raison du peu d'études d'évaluation sur les interventions TEACCH.

Les auteurs de la revue proposent d'appliquer les critères de « bien établi » ou « probablement efficace » définis pour les interventions psychosociales par Chambliss et al. (1996). Selon ces critères, les effets des interventions ABA seraient considérées comme « bien établis ». Les effets des interventions TEACCH et celle du Colorado Health Science Model (Denver Model) comme ni « bien établis », ni comme « probablement efficaces ». Noter qu'en ce qui concerne cette dernière intervention, l'étude de Dawson 2010 {Dawson 2010 4808} n'était pas encore publiée.

En ce qui concerne la question de la gradation des recommandations Les auteurs concluent :

- que les résultats conduisent à considérer comme un « paramètre recommandé »
 - ▀ l'ABA, car efficace pour développer un fonctionnement global chez des enfants avec autisme d'âge pré-scolaire quand le traitement est intensif et mené par des thérapeutes bien entraînés. Cette conclusion s'appuie sur les 6 études de niveau 1 et 2 {Cohen 2006 7296}{Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}{Howard 2005 1848}{Remington 2007 2500} et sur les 9 études de niveau 3.

- l'ABA, car efficace pour développer un fonctionnement global chez des enfants avec TED non spécifiés {Smith 2000 3439} ;
- et que les résultats conduisent à considérer comme un « paramètre » de guidage, l'ABA car elle peut être efficace pour des enfants âgés jusqu'à 7 ans en début d'intervention {Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}.

Les auteurs concluent qu'il est maintenant important d'identifier les composantes de l'ABA qui sont efficaces, de découvrir les variables susceptibles d'interagir et modifier les résultats comme certaines variables sociales (familiales, statut socio-économique), certaines variables comportementales, et/ou biologiques, toxicologiques, etc. La question cruciale est maintenant en effet de comprendre pourquoi une partie des enfants ne tirent pas bénéfice de l'intervention. Les auteurs suggèrent également d'examiner les possibilités d'intervention sur des enfants plus âgés.

2009 Spreckley

La revue de Spreckley et Boyd {Spreckley 2009 8869} extrait un ensemble de 64 études dont ils retiennent 13 études sur les critères suivants :

- que l'essai soit randomisé et contrôlé ou quasi randomisé ou contrôlé ; que les participants aient un diagnostic d'autisme ou de TED ;
- que les interventions comportent une approche d'analyse comportementale intensive (ABI) ce qui implique une intervention directe sur le comportement de l'enfant, une formation et entraînement des parents et un entretien et une consultation avec le personnel en charge au quotidien de l'enfant ;
- que l'intervention passe par les parents formés ou qu'elle soit donnée directement à l'enfant par des éducateurs spécialisés, des enseignants, des orthophonistes, des psychologues ou étudiant en profession de santé ;
- que l'étude ait lieu au cours de la période préscolaire entre 18 mois et 6 ans ;
- qu'on y mesure les résultats sur les capacités cognitives, langagières et les comportements adaptatifs.

Les études sont notées sur l'échelle empruntée à la Base de Données de Physiothérapie (*Physiotherapy Evidence Database : PEDro*) pour l'évaluation de la qualité méthodologique des essais (échelle de mesures qualitatives en 10 points). Deux auteurs évaluent les études. Dans ces études, ni les enfants, ni les thérapeutes, ni les enseignants ne peuvent être aveugles aux traitements, la note maximale est donc de 8 au lieu de 10. Les études obtenant un score de 6/8 et plus sont considérées comme ayant une validité suffisante pour faire l'objet d'une méta analyse. Les 13 études ainsi sélectionnées sont les suivantes (les noms précédés d'un * sont ceux d'études résumées ici) : Mc Eachin 1993³², Koegel 1996 ; *Jocelyn 1998 {Jocelyn 1998 8527}, Sheinkopf 1998, * Smith 2000 {Smith 2000 3439}, *Eikeseth 2002 et 2007 {Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}, *Bernard-Opitz 2004 {Bernard-Opitz 2004 1861}, *Sallows 2005 {Sallows 2005 3402}, *Howard 2005 {Howard 2005 1848}, *Cohen 2006 {Cohen 2006 7296}, *Eldevik 2006 {Eldevik 2006 7344}, *Magiati 2007 {Magiati 2007 7600}.

Parmi ces 13 études (voir les résumés), 3 seulement peuvent entrer dans une méta-analyse {Smith 2000 3439}{Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}{Sallows 2005 3402}. Ces 3 études sont des essais randomisés ou quasi randomisés et disposent de données auxquelles on peut appliquer une méta-analyse. L'échantillon résultant du regroupement de ces études est de n = 76 (41 participants expérimentaux, 35 participants contrôles).

³² Pour les études qui ne sont pas décrites dans cet argumentaire, se reporter à la revue systématique pour connaître la référence complète de l'étude

Le résultat de ces comparaisons ne permet pas de conclure à la supériorité des effets dans le groupe expérimental par rapport au groupe contrôle dans aucun des domaines de mesure (QI, compréhension et production de Langage, comportements adaptatifs). Les auteurs indiquent qu'il faut prendre ce résultat avec beaucoup de précaution. Parmi les arguments les plus évidents, il faut noter que l'étude de Sallows et al. comporte un groupe contrôle qui était censé représenter une intervention ABI moins intensive que celle du groupe expérimental. Mais les familles contrôles se sont assurées la participation de thérapeutes qui ont réalisé 32 heures /semaine d'intervention ABI (vs 39 h/semaine pour le groupe expérimental). Le groupe contrôle est donc très semblable du point de vue de l'intensité du traitement au groupe expérimental : les résultats ne diffèrent pas entre les deux groupes, les moyennes des scores sont très proches et lorsque les deux groupes contrôle et expérimental sont fusionnés, les progrès avant-après sont très significatifs (voir le détail dans le résumé de cette étude). Le poids de cette étude dans les résultats de la méta-analyse de Spreckley et Boyd {Spreckley 2009 8869} qui ne comporte que deux autres études est considérable (l'étude d'Eikeseth et al. 2007 {Eikeseth 2007 3314} est la suite de l'étude de 2002 {Eikeseth 2002 7826}, avec les mêmes enfants, 4 ans après le début de l'intervention). Cette donnée est suffisante pour expliquer l'absence d'effet du traitement par rapport à la condition contrôle dans la méta-analyse. En conséquence la conclusion de cette méta analyse n'a pas d'intérêt.

2009 Howlin

En 2009, Howlin et al {Howlin 2009 2806} passent en revue les études contrôlées publiées dans des revues avec comité de lecture, entre 1985 et 2007. Sont retenues les études avec un groupe contrôle ou de comparaison, portant sur une intervention comportementale ABA ou proche de ce modèle de façon générale (ICPI : Early Intensive Behavioral Intervention), faite à domicile ou dans un centre, avec un minimum de 17 h/semaine d'intervention comportementale intensive, d'une durée de 12 mois au moins comportant un minimum de 10 participants dans le groupe avec l'intervention étudiée, dont l'âge est 6 ans ou moins en début d'intervention, disposant de données sur le QI ou autre mesure standardisée permettant de calculer les gains. Onze études (sur 641) sont retenues : seul *Smith et Groen, 2000 {Smith 2000 3439} est un essai randomisé. Les 10 autres études retenues sont : celle de Lovaas 1987³³, McEachin, 1993; Smith et al, 1997, Sheinkopf et Siegel, 1998; *Cohen et al, 2006; *{Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}; *Eldevik et al. 2006; *Howard et al. 2005 {Howard 2005 1848}; *Magiati et al. 2007 {Magiati 2007 7600}, *{Remington 2007 2500}, *{Sallows 2005 3402}. Les études marquées d'un * sont résumées ici et ont aussi été retenues dans la revue de {Reichow 2009 3079}.

Howlin et al. soulignent la faiblesse méthodologique de beaucoup d'études et la difficulté de pouvoir les comparer les unes aux autres quand les outils de mesure avec lesquels les changements avant-après sont mesurés ne sont pas les mêmes. Howlin et al. donnent comme exemple, la variable pour laquelle les résultats ont un caractère systématique d'une étude à l'autre comme le QI. Ils signalent que le QI est évalué par des tests différents à la fois entre études mais parfois à l'intérieur d'une même étude. Or à l'intérieur d'une même étude, le fait que le test d'évaluation de développement sensori-moteur-perceptif-cognitif ne soit pas le même avant et après intervention lorsque les enfants entrent en intervention entre 20 et 40 mois et en sortent après 36 mois est une nécessité : les tâches ou les questions qui sont proposées à un enfant d'âge typique entre 1 mois et 3 ans ou un enfant préverbal ne peuvent pas être les mêmes que celles proposées à un enfant d'âge typique au delà de 36 mois. Evaluer un enfant par rapport au développement typique implique d'utiliser les tests pour les enfants typiques. A l'intérieur d'une étude, le passage d'un test à l'autre entre le début et la fin de l'intervention n'est pas un inconvénient tant que les groupes contrôle et expérimental sont comparables et que les outils de mesure utilisés sont les mêmes pour les deux groupes.

³³ Idem ci-dessus

Ainsi, les auteurs précisent qu'aucune des meilleures études contrôlées de leur revue ne rencontrent les critères les plus rigoureux d'évaluation de la qualité des études d'intervention. Toutefois, les auteurs formulent l'avis 1) qu'une intervention de type ICPI est en général clairement efficace en terme de QI, de comportements adaptatifs (VABS) et de compréhension du langage pour une partie, mais pas pour tous les enfants relevant du spectre autiste ; 2) lorsqu'il y a amélioration (gain) en QI, la taille de celle-ci est maximale au cours des 12 mois suivant le début de l'intervention. Le taux d'amélioration du QI dans les années d'intervention suivantes n'est pas négligeable, mais il est plus faible. Mais, le gain ne concerne pas tous les enfants (il y a une grande variabilité de réponse au traitement).

Concernant le repérage de facteurs prédictifs potentiels (niveau initial de l'âge, du QI, ou du langage, par exemple) pouvant influencer les niveaux de résultats des variables cibles, les auteurs précisent qu'il n'est pas possible de dessiner des conclusions solides au regard de la variabilité des critères et des outils retenus d'une étude à l'autre, de la faiblesse des effectifs et des résultats parfois contradictoires. Cependant sept des études explorent la question des prédicteurs : 4 d'entre elles trouvent que plus le QI initial est élevé plus grande est la taille du gain. Dans aucune des 7 études, l'âge en début d'intervention n'est corrélé avec les gains.

Les auteurs de cette revue considèrent que si elle a permis de conclure à l'efficacité des interventions ICPI, elle n'a pas permis de préciser la durée optimale d'intervention, l'âge précis le plus pertinent pour commencer l'intervention, ni d'affirmer que l'ICPI est plus efficace qu'une autre thérapie alternative (les groupes contrôle pratiquent des interventions alternatives de plus basse intensité, et/ou de moindre qualité que l'ICPI du bras expérimental et non une autre intervention).

2009 Reichow

La revue de Reichow et Wolery {Reichow 2009 3079} est publiée un peu plus tard que la revue de {Howlin 2009 2806}. Les auteurs retiennent 13 études sur les critères suivants : l'intervention ICPI globale est explicitement fondée sur le modèle de Lovaas et l'un des manuels de ce dernier ; les participants ont reçu un diagnostic d'autisme ou de troubles du spectre de l'autisme ou de TED ou de TED non spécifié ; l'âge moyen des groupes recevant l'intervention ICPI doit être inférieur à 84 mois en début d'intervention ; la durée d'intervention doit être égale ou supérieure à 12 mois ; des résultats sur au moins une mesure doivent être rapportés ; le plan de comparaison doit être expérimental ou quasi-expérimental ; l'étude doit être publiée en anglais dans un journal à comité de lecture.

Sur ces 13 études sélectionnées, 3 sont considérées comme méthodologiquement fortes (*Smith 2000 {Smith 2000 3439}, *Sallows 2005 {Sallows 2005 3402}, *Cohen 2006 {Cohen 2006 7296}) ; 5 comme méthodologiquement adéquates (Lovaas 1987³⁴ Smith et al. 1997, *Eldevik 2006 et 2007 {Eldevik 2006 7344} {Eikeseth 2007 3314} ; *Magiati 2007 {Magiati 2007 7600}) et 5 comme méthodologiquement faibles (Anderson et al. 1987 ; Birnbrauer et Leach 1993 ; Sheinkopf et Siegel, 1998 ; Bibby 2001 {Bibby 2002 8068}, Boyd 2001 {Boyd 2001 8503}). Les études marquées d'un * sont résumées dans cet argumentaire. Elles sont également sélectionnées par *Howlin {Howlin 2009 2806}.

77 % des participants des bras expérimentaux présentent une diminution de la sévérité de l'autisme en fin d'intervention. Pour les 23 % de participants complémentaires (3 études/13), on ne dispose pas d'information. Aucun participant ne reste dans sa catégorie d'origine ou ne présente d'aggravation de la sévérité de son autisme.

Les tailles de l'effet de différence entre les groupes expérimentaux et contrôles ont été calculées pour chacune des études qui donnaient les informations nécessaires (l'étude de Sallows et Graupner 2005 n'est pas comptabilisée ici en raison d'un problème qui est expliqué dans le résumé de cette étude). L'indice de taille d'effet montre que les enfants qui reçoivent

³⁴ Pour les études antérieures à 2000, se reporter à la revue systématique pour connaître les références précises de ces études.

l'intervention comportementale intensive ont des gains plus importants que les enfants qui reçoivent moins d'intervention comportementale ou une intervention éclectique ou une intervention d'éducation spécialisée classique. Ces effets sont forts. Les auteurs rappellent cependant que l'absence de randomisation et le fait que les groupes de comparaison ne sont pas parfaitement appariés, limitent les conclusions sur la supériorité des interventions ICPI.

Deux des études comparent les intensités de traitement (Lovaas 1987 et Smith 1997). Pour le QI, la taille de l'effet entre traitement plus intensif et traitement moins intensif est de $g = 0,96$ et $1,19$ respectivement pour l'étude de Lovaas et celle de Smith ce qui montre un effet très important en faveur d'une intensité plus élevée. Malheureusement on ne dispose pas de données pour le langage, ni pour les comportements adaptatifs.

Six des études comparent l'ICPI avec un autre traitement (éclectique, prise en charge classique). La taille des effets pour le QI dans les comparaisons entre groupes est, ici encore, clairement en faveur des ICPI. Dans cinq de ces 6 études, les comportements adaptatifs sont mesurés. Dans 4 des 5 études, la taille des effets montre clairement un gain en comportement adaptatif bien supérieur dans les interventions ICPI par rapport aux interventions contrôles. Mais dans une étude les gains des deux interventions sont équivalents. Quatre études disposent de données sur le langage : le gain est plus important dans les groupes ICPI que dans les groupes contrôles pour les versants compréhension et production du langage.

Dans deux études l'organisation d'une intervention ICPI par un centre spécialisé est comparée à l'organisation de ce même type d'intervention par les parents. Dans l'étude {Smith 2000 3439}, l'organisation de l'intervention par un centre clinique est plus efficace pour les gains en QI, l'expression et la production du langage. En revanche le résultat est inverse dans l'étude de Sallows {Sallows 2005 3402}. En ce qui concerne les comportements adaptatifs les deux études ne révèlent qu'une différence minime entre intervention organisée par les parents et intervention organisée par un centre clinique.

Une méta analyse portant sur le gain en QI des groupes expérimentaux entre début et fin d'intervention dans 12 des études donne une taille d'effet significative de $0,69$ ce qui représente un effet très important, qui indique que les interventions ICPI augmentent de façon efficace le QI.

Le pourcentage d'enfants des groupes ICPI entrant à l'école ou passant au-dessus du CP, dans ces 12 études, va de 23 % à 100 % ; 140 enfant sur 217 (65 %) entrent dans le système scolaire typique. 35 % vont en éducation spécialisée ou un autre système.

Reichow et Wolery critiquent les groupes contrôles pour lesquels on ne connaît jamais exactement ni les interventions, ni leur intensité de traitement, ni la logique de l'organisation des traitements. Ceci limite la possibilité d'utiliser la différence entre les deux groupes (intervention vs contrôle) pour évaluer exactement la supériorité de l'efficacité d'une intervention ICPI par rapport à une autre intervention, mais ne remet pas en cause la conclusion qu'un traitement intensif et cohérent est plus efficace (gain supérieur, pour plus d'enfants et pour plus de mesures) que moins de traitement ou un traitement aussi intensif mais plus éclectique.

En conclusion, chez les enfants qui ont reçu une intervention ICPI, la sévérité de l'autisme diminue et le gain en QI est un gain important en points comme en nombre d'enfants. De plus, les enfants ayant reçu l'intervention ICPI présentent significativement plus de gains que ceux qui ont reçu une intervention moins intensive ou des interventions intensives mais éclectiques, ou le traitement classique. Ces gains concernent le QI, le langage (versants compréhension et production), et, dans une mesure plus partielle les comportements adaptatifs. Mais il faut noter que dans toutes les études au moins un enfant n'a présenté aucune amélioration ou même a régressé. Reichow et Wolery suggèrent qu'une surveillance des progrès soit réalisée au cours des interventions afin de détecter le plus rapidement possible les enfants qui ne présentent pas de progrès en vue d'une modification de l'intervention.

2009 Eldevik

Eldevik et al. {Eldevik 2009 7762} procède à une méta-analyse à la suite de la revue de Reichow et Wolery ci-dessus afin de la répliquer et de l'étendre à d'autres études. Les critères d'inclusion des études impliquent 1) des interventions comportementales telles que définies par Green et al. {Green 2002 7323} donc un peu moins strictement liées au modèle de Lovaas ; 2) un âge de 2 à 7 ans en début d'intervention ; 3) un diagnostic d'autisme ou TED non spécifié posé indépendamment de l'étude ; 4) un test d'intelligence complet et/ou une mesure standardisée de comportements adaptatifs avant et après intervention ; 5) une durée d'intervention de 12 à 36 mois ; 6) les études de cas ou de séries de cas sont exclues ; 7) les résultats sont publiés dans une revue avec comité de lecture ; 7) l'étude comporte un groupe contrôle ou de comparaison (un groupe de comparaison est un groupe contrôle où les enfants ont reçu une intervention autre que ICPI avec un rapport thérapeute/enfant de 1:1 d'intensité semblable au groupe ICPI). Lorsque l'intervention est beaucoup moins intensive que dans le groupe ICPI ou peu spécifique, le groupe est classé « contrôle »).

Neuf études sont extraites correspondant à ces critères : Lovaas 1987³⁵, Birnbrauer 1993, Smith 1997, *Smith 2000 {Smith 2000 3439}, *Remington 2007 {Remington 2007 2500}; *Howard 2005 {Howard 2005 1848} qui comporte deux groupes de contrôle et comparaison, *Cohen 2006 {Cohen 2006 7296}; *Eldevik 2009 {Eldevik 2009 7762}, *Eikeseth 2002 {Eikeseth 2002 7826} ; les études précédées d'un * sont résumées ici. Les auteurs de la revue ont demandé communication aux auteurs des études, des chiffres correspondant aux mesures individuelles de QI et de comportements adaptatifs (VABS) (les scores composites individuels des comportements adaptatifs du VABS étaient disponibles, en revanche les scores individuels par domaine ne l'étaient pas). Le nombre de participants dans le groupe expérimental total est de 297 à 153 (selon les mesures disponibles), de 105 dans le groupe contrôle et de 39 dans le groupe de comparaison.

Les 9 études se révèlent homogènes sur les mesures de QI et le score composite de VABS, avec une proportion faible de variance attribuable aux différences entre études (pour le QI, $I^2 = 10,66$; pour le score composite VABS : $I^2 = 17,65$).

La taille de l'effet moyen concernant la différence (entre groupes) dans les changements avant-après pour le QI est de 1,103 ce qui est considérable. Reichow et Wolery trouvaient un effet de 0,69 {Reichow 2009 3079}. Pour les scores composites de comportements adaptatifs la taille de l'effet de différence (entre groupes) de changement (avant-après) est de 0,660 ce qui est plus modéré, mais néanmoins significativement en faveur du traitement ICPI. Les mêmes indices calculés en n'incluant qu'une seule comparaison pour l'étude de Howard et al. {Howard 2005 1848} qui figuraient deux fois en raison de deux groupes de contrôle de comparaison, donnent aussi des résultats significatifs pour le QI, avec une taille d'effet de 1,048 et pour le score composite de comportements adaptatifs (0,607).

En résumé cette méta-analyse débouche sur les mêmes conclusions que d'autres revues : l'intervention ICPI engendre des effets de taille importante ou modérée sur le QI et sur les comportements adaptatifs par rapport aux interventions éclectiques ou très peu intensives. Ceci n'exclut pas de découvrir d'autres interventions efficaces.

2010 Kasari

La revue de Kasari et Lawton {Kasari 2010 7417} sélectionne les études parues de janvier 2008 à novembre 2009 dans des revues avec comité de lecture. Les études retenues concernaient des enfants avec diagnostic de troubles du spectre de l'autisme sans troubles développementaux autres (tels que trisomie 21, cécité ou déficit d'attention et hyperactivité). Les interventions étaient comportementales et s'adressaient à toutes les caractéristiques des déficits autistiques. Les interventions ne ciblant que les déficits scolaires ou les comportements

³⁵ Pour les études antérieures à 2000, se reporter à la revue systématique pour connaître les références précises de ces études.

à problème étaient écartées. Les opinions, les papiers théoriques, les revues de question, les livres et chapitres de livres et les articles dans une autre langue que l'anglais ont été écartés. 68 études ont ainsi été extraites. Celles concernant les interventions spécifiques sur les comportements sociaux ou sur la communication et le langage, ou les comportements répétitifs et la régulation des émotions seront relatées plus loin à la suite des interventions portant spécifiquement sur chacun de ces domaines.

Les 6 études d'intervention globale sélectionnées par les auteurs sont celles de Anan 2008³⁶ qui ne comporte pas de groupe contrôle, *Ben Itzhak {Ben Itzhak 2008 3312}, *Perry {Perry 2008 8984}, *Panerai {Panerai 2009 7614}, *Rickards {Rickards 2009 8872}, *Dawson {Dawson 2010 4808} qui a reçu de l'*Evaluative Method for Determining EBP in Autism* {Reichow 2008 3431}, le rang de « Fort ». Les études marquées d'un * sont résumées ici. Toutes concernent tous les domaines de développement de l'enfant d'âge préscolaire à l'exception d'une qui concerne l'enfant d'âge scolaire (*Panerai et al. {Panerai 2009 7614}). Il est difficile de tirer une conclusion commune à toutes ces études en raison de leurs caractéristiques différentes. Si un minimum de 20h/semaines est pratiqué par toutes les interventions globales, on ignore si ces interventions étaient semblables entre elles car peu utilisaient un manuel. Il est de plus difficile de comparer des interventions qui ne sont pas conduites par des agents équivalents (parent, thérapeute), ni dans les mêmes conditions (1:1, groupe, domicile, centre). Il existe aussi des limitations à la portée de ces études (4 ne sont pas randomisées, la dose exacte de la durée et de l'intensité n'est pas parfaitement contrôlée d'un participant à l'autre à l'intérieur d'une même étude).

Malgré ces différences, on peut conclure que :

- un moindre déficit cognitif et/ou en langage est associé à un gain important en QI – jusqu'à 20 points sur un an. Ce point correspond aux conclusions déjà publiées dans d'autres études sur des interventions globales.
- certains facteurs peuvent diminuer l'efficacité des interventions globales dans leur capacité à améliorer la cognition, et/ou les performances adaptatives : une durée plus courte de traitement, des traitements moins intenses (tels que ceux qui se centrent sur l'entraînement des parents à contrôler les comportements) et un niveau cognitif et/ou de langage chez l'enfant plus déficitaire. L'étude de Dawson 2010 {Dawson 2010 4808} est considérée comme particulièrement robuste méthodologiquement et intéressante par ce qu'elle montre que de très jeunes enfants peuvent accroître de façon importante leur capacité cognitive, et d'adaptation comportementale, améliorer leur diagnostic d'autisme grâce à une intervention globale qui inclut des stratégies développementales et l'implication des familles.

2011 Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)

Cette revue de littérature concerne les enfants de 2 à 12 ans, relevant du spectre de l'autisme (c'est-à-dire autisme, Syndrome d'Asperger, TED et TED non spécifié), ainsi qu'aux enfants à risque âgés de moins de 2 ans {Warren 2011 9178}.

Les auteurs examinent les interventions comportementales, éducatives, médicales et d'autres disciplines (orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, intégration auditive et sensorielle, musicothérapie, thérapies du langage telles que le PECS), et de médecine alternative (acupuncture et massage).

Les critères bibliographiques sont clairement exposés. Sont exclus : les études qui ne sont pas publiées en anglais, n'apportent pas d'information pertinente pour les questions posées, sont publiées avant 2000 (époque de la publication du DSM-IV, de la vulgarisation internationale des outils « gold standard » d'évaluation (ADOS et ADI-R), les études dont ce n'est pas la publication originale, ou qui ne donnent pas de résultats sur les groupes, mais seulement par individu ou des résultats graphiques seulement. De plus pour les études

³⁶ Pour les études qui ne sont pas décrites dans ce rapport, se reporter à la revue systématique pour connaître la référence complète de l'étude

comportementales, éducatives, disciplines alliées et médecine alternatives ou complémentaires, sont exclues les études avec moins de 10 participants ; pour les études médicales, celles avec moins de 30 participants sont exclues. Tous les plans expérimentaux sont acceptés sauf les études de cas unique.

La qualité de chaque étude est évaluée, selon 30 critères dont certains sont spécifiquement définis pour les études concernant les enfants avec autisme par deux experts indépendamment, puis par discussion, et consensus avec l'équipe entière des experts. Trois catégories de qualité sont utilisées : bonne, correct, pauvre. La force de preuve des effets de chaque étude (le niveau de confiance dans la stabilité ou reproductibilité de l'effet) est évaluée en quatre graduations : insuffisante, faible, modérée, élevée. En ce qui concerne l'évaluation de l'efficacité : quand 3 études classées « correctes » sont en faveur d'un résultat, celui-ci est considéré comme « faiblement établi » ; lorsqu'une étude classée « bonne » est en faveur d'un résultat, ce dernier est considéré comme « modérément établi » ; lorsque deux études classées « bonne » sont en faveur d'un résultat, celui-ci est considéré « fortement établi ».

4120 articles ont été identifiés dont 3406 ont été exclus. 714 articles ont été expertisés intégralement par deux personnes, dont 531 ont été exclus (pour des raisons d'âge des participants et/ou résultats indirectement rapportés et/ou études méthodologiquement exclues et/ou non pertinentes et/ou sans données). 183 articles (portant sur 159 études) ont été retenus et analysés (incluant ceux sur les médicaments).

L'expertise sur les études d'interventions spécifiques sont rapportées dans les sections sur les interventions spécifiques correspondantes : interventions prosociales, celles sur jeu ou les interactions entre enfants et parents et visant à modifier l'imitation, l'attention conjointe, la capacité au jeu symbolique, celles ciblant la communication et le langage (« thérapies du langage » (par ex., PECS -Picture Exchange Communication System)., celles ciblant les comportements fréquemment associés à l'autisme et essayant d'améliorer des symptômes comme l'anxiété, celles visant à modifier l'intégration auditive et sensorielle, les interventions par musicothérapie.

L'expertise sur les interventions comportementales et développementales globales et sur les interventions éducatives sont rapportées ci-dessous.

1-Interventions comportementales et développementales intensives.

35 études ont été retenues : 6 essais randomisés et 5 études contrôlées non randomisées, 5 études prospectives et 3 études rétrospectives de cohortes, 11 études prospectives et 6 rétrospectives de série de cas

Les interventions comportent celles de type ABA, l'intervention de l'Université de Californie/Lovaas et la Early Start Denver Model (ESDM), d'autres sortes d'interventions intensives utilisant les principes de l'ABA sur le modèle de l'UCLA/Lovaas, avec ou sans variantes par rapport à ce modèle, y compris les interventions intensives par réponses pivots enseignées aux parents.

Les interventions précoces comportementales et développementales intensives ont toutes pour but d'enseigner, en utilisant des renforcements, de nouvelles capacités à l'enfant, à promouvoir la généralisation de ces capacités et réduire les comportements à problème. 34 études sont identifiées (les noms précédés d'un astérisque *, sont résumés dans le présent argumentaire).

Concernant l'intervention Early Start Denver model (ESDM), un essai randomisé est qualifié de méthodologiquement « bon » *Dawson 2010 {Dawson 2010 4808}, une série prospective de cas compare la formation et la supervision des tuteurs à distance à la formation des tuteurs sur place et conclut que la formation à distance avec cependant un atelier de formation, est possible {Vismara 2009 4121}. L'intervention ESDM montre des gains cognitifs, en langage sur les deux années d'intervention chez de jeunes enfants. Mais cette étude n'est pas encore reproduite et les changements de signes d'autisme ne sont pas clairs dans cette

étude. La force des preuves que cette intervention modifie les capacités cognitives, le langage et les comportements adaptatifs est actuellement insuffisante.

Concernant les interventions type UCLA/Lovaas, 7 études sont qualifiées de méthodologiquement « correctes », dont 6 sont résumées dans cet argumentaire {Smith 2000 3439}{Cohen 2006 7296}{Zachor 2007 9181}{Howard 2005 1848}{Eikeseth 2002 7826}{Hayward 2009 6693} et un essai contrôlé non résumé dans le présent argumentaire en raison du manque de clarté des interventions utilisées dans l'un des groupes {Reed 2007 8702}³⁷. Quatre études sont qualifiées de « faibles » Remington 2007* {Remington 2007 2500}, Ben-Itzhak 2009* {Ben-Itzhak 2009 8695}, Eldevik 2006* {Eldevik 2006 7344}, Farrell 2005 {Farrell 2005 9139}, cette dernière n'est pas résumée dans le présent argumentaire en raison du fait que le groupe ABA et le groupe Lancashire Under Fives Autism Project (LUFAP) ont moins de 10 participants et que l'étude présente plusieurs biais au départ non corrigés statistiquement. Six études sont des études prospectives de série de cas * {Ben Itzhak 2008 3312}, *{Beglinger 2005 7517} ainsi que Ben Itzhak 2007 {2007 3791}, Gabriels 2001, Harris 2000, Arick 2003 qui sont 4 études ciblant plutôt la question des prédicteurs. Sept études sont des études rétrospectives de série de cas dont nous n'avons résumé dans le présent argumentaire que les trois qui étaient le plus fréquemment retenues à travers les différentes revues de littérature *{Luiselli 2000 8622}, *{Perry 2008 8984}, *{Bibby 2001 8873}{Bibby 2002 8068} ; les autres séries sont : Boyd 2001 ; Mudford 2001, Dillenburger 2004, Granpeesheh 2009).

L'ensemble des résultats des études d'intervention type UCLA/Lovaas montre que de jeunes enfants recevant une intervention au rythme de >30h/semaines pendant 1 à 3 ans par des intervenants bien entraînés présentent des progrès dans le domaine cognitif, du langage et du fonctionnement adaptatif. Les caractéristiques des sous groupes d'enfants qui tirent un bénéfice de ces interventions sont mal définies. La force des preuves montrant que les interventions UCLA/Lovaas modifient les capacités cognitives, éducatives, de langage, les comportements adaptatifs et la sévérité des symptômes du spectre de l'autisme, est faible.

En ce qui concerne les études sur l'effet de l'entraînement intensif des parents, trois essais contrôlés sont qualifiés de « bons » *{Aldred 2004 3336} résumé dans la section sur les interventions spécifiques en compétences sociales; *{Drew 2002 7304} résumé dans la section sur les interventions spécifique d'attention conjointe; *{Green 2010 6422} résumé dans la section sur les interventions par les parents; un essai est qualifié de pauvre (Stahmer, AC et Gist, K., 2001). Par ailleurs 3 études prospectives de série de cas sont citées *Anan 2008 {Anan 2008 9142}, décrite ci-dessous ainsi que Baker-Ericzen 2007 et Keen 2007. Il existe des données montrant des gains à court terme en langage, socialisation et capacités adaptatives chez des enfants dont les parents ont reçu un entraînement dans ces domaines, mais les interventions varient d'une étude à l'autre et en comportements étudiés. Les études n'ont pas encore de preuves d'amélioration à long terme dans aucun des entraînements spécifiques. La force des preuves montrant que ces interventions modifient les symptômes de la triade autistique de l'autisme est insuffisante.

Enfin les auteurs rappellent que plusieurs études d'intervention sur des enfants très jeunes avec risque d'autisme se sont montrées prometteuses : *{Dawson 2010 4808}*{Vismara 2009 1593} *{McConachie 2005 8988} et Wetherby AM and Woods JJ.2006 qui constituait une étude pilote dans le cadre du projet *Early Social Interaction Project for Children with Autism Spectrum Disorders*). L'étude de Dawson en particulier, un essai randomisé de qualité méthodologique « bonne » , montre des gains liés au traitement chez les jeunes enfants en comportement adaptatif, langage et compétences cognitives ainsi qu'une amélioration du diagnostic (qui reste un diagnostic de TED) chez 30 % des enfants . Les auteurs insistent sur l'urgence et la nécessité d'études supplémentaires sur cette population très jeune.

³⁷ Pour les études non détaillées dans cet argumentaire, se reporter à la revue systématique pour connaître les références exactes de la publication citée.

En conclusion : 78 études montrent que les interventions comportementales et développementales intensives peuvent améliorer les symptômes de la triade autistique de l'autisme (core areas) des enfants relevant du spectre de l'autisme; cependant peu d'études sont des essais randomisés et aucune étude ne compare les effets de différentes approches. Les études sur les interventions du type UCLA/Lovaas (et l'étude Early Start Denver Model) montrent plus de gains en performances cognitives, langage, comportements adaptatifs que les traitements éclectiques communément disponibles.

Il faut néanmoins moduler ces avis en soulignant plusieurs points. Plusieurs études d'intervention type Lovaas et celle d'Early Start Denver Model, montrent des gains après intervention auprès d'enfants d'âge pré-scolaire ou jusqu'à 6-7 ans; le plus souvent ces gains concernent les capacités cognitives et éducatives et un peu moins systématiquement les comportements adaptatifs, sociaux et les comportements à problème. Même les enfants qui ont les gains les plus importants en capacités cognitives, peuvent encore présenter un fonctionnement adaptatif, social et comportemental perturbés. Compte tenu de ce fait et de l'absence d'observations à suffisamment long terme, il est difficile de conclure sur la possibilité que les changements liés aux interventions modifient le fonctionnement à long terme et établissent une indépendance adaptative chez l'enfant/adolescent appropriée au niveau de développement.

Par ailleurs, on ne sait pas aujourd'hui comment caractériser la sous population d'enfants qui sont sensibles à l'intervention et en tire bénéfice, bien qu'il soit clair que certains enfants tirent réellement bénéfice par opposition à d'autres. Un résultat qui est répliqué systématiquement est que tous les enfants recevant une intervention intensive ne présentent pas de gains robustes et que nombre d'enfants continuent à montrer des aires importantes de déficiences. Néanmoins, des améliorations spectaculaires sont observées chez un sous ensemble des enfants. Même de petits gains dans des mesures standardisées peuvent se traduire par des améliorations notables de la qualité de vie. Les approches comportementales et développementales intensives ont un potentiel réel mais requièrent encore beaucoup de recherches.

Il existe trop peu d'études UCLA/Lovaas ou ESDM ou d'entraînement intensif des parents pour pouvoir affirmer que les effets observés ne sont pas susceptibles de changer avec les recherches futures. Malgré le nombre important de résultats favorables des interventions UCLA/Lovaas (bien que le nombre soit encore inadéquat) montrant des changements positifs dans les domaines des capacités de langage, cognitives, adaptatives et éducatives, la force des preuves est faible et requiert des recherches additionnelles pour confirmer ces résultats. Le seul essai randomisé d'ESDM, bien que montrant des résultats positifs, requiert duplication. Enfin les preuves concernant les effets des interventions avec entraînement des parents sont insuffisantes et ne concernent que le court terme.

2-Interventions pédagogiques ou éducatives.

Il s'agit d'études réalisées dans un environnement éducatif ou scolaire où le bras éducatif était clairement décrit et identifiable comme tel. Il s'agit d'études d'interventions TEACCH, d'études d'interventions éducatives par ordinateurs ou d'études d'intervention de type ABA réalisée en milieu éducatif et non fondées sur un manuel. Ces études utilisent comme groupe de comparaison des interventions intensives comportementales.

Quatre études d'intervention TEACCH sont identifiées (la plupart des études concernant le TEACCH datent d'avant 2000) *{Panerai 2009 7614},*{Tsang 2007 7705} sont 2 études prospectives de cohortes ; la première est qualifiée de méthodologiquement « bonne », l'autre de « correcte » ; *{Mukaddes 2004 8986} et (Probst P. et Leppert T., 2008) sont 2 études prospectives de série de cas. Les études continuent, comme celles publiées avant 2000, de rapporter des améliorations par l'intervention TEACCH dans le domaine moteur et pour certaines capacités cognitives.

Une étude *{Magiati 2007 7600} observe que les enfants, qu'ils soient en intervention précoce intensive comportementale à domicile ou en maternelle d'éducation spécialisée

progressent au même rythme ; que le QI et la compréhension du langage sont de bons prédictors des progrès. Une autre étude contrôlée (Reed 2007), non résumé dans le présent argumentaire en raison du manque de clarté des interventions utilisées dans l'un des groupes (Reed 2007), montre que l'ABA à domicile est plus efficace que l'intervention des écoles spécialisées fondée sur TEACCH et qu'un autre programme d'intervention avec entraînement des parents qui pratiquent l'intervention à domicile.

Les auteurs de la revue concluent que la force de preuve des effets de ces études éducatives est insuffisante.

Les auteurs résument leurs résultats de la manière suivante. Les données sont en faveur des interventions précoces comportementales et développementales intensives, y inclus le modèle développé par l'Université de Californie/Lovaas et le Early Start Denver Model (ESDM), pour l'amélioration des performances cognitives, des capacités de langage et des comportements adaptatifs chez certains groupes d'enfants relevant du spectre de l'autisme.

Pour les enfants de moins de 2 ans, les données sont préliminaires mais prometteuses. Toutes ces études ont besoin d'être répliquées, et une attention particulière doit être prêtée à la caractérisation des enfants susceptibles de tirer bénéfice de ces interventions.

Les données suggèrent que les interventions fournissant un entraînement des parents et une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour favoriser les capacités sociales et gérer les comportements à problèmes peuvent être utiles aux enfants relevant du spectre de l'autisme dans le but d'améliorer la communication sociale, l'utilisation du langage et éventuellement la sévérité des symptômes.

Les interventions TEACCH montrent quelques améliorations des mesures de capacités motrices et cognitives.

Enfin, on manque d'information sur les modificateurs de l'efficacité des interventions, la généralisation des effets hors du contexte des études d'intervention et du traitement, sur les composantes des thérapies multicomposantes qui sont responsables de l'efficacité, et sur les prédictors de succès des interventions.

En conclusion, des interventions comportementales et éducatives, dont le but, les cibles et l'intensité sont diverses, ont démontré leur efficacité, mais l'absence d'un corps de connaissances suffisant empêche de comprendre si et comment ces interventions sont liées à des changements fonctionnels cliniques spécifiques. Des efforts en rigueur méthodologiques sont encore nécessaires ainsi que des études multicentriques plus vastes. Il est impératif d'améliorer la caractérisation des enfants dans ces études pour cibler la planification des interventions.

► **Études comparant deux interventions globales organisées selon des principes différents**

Aucune étude méthodologiquement solide n'a comparé une intervention globale à une autre intervention globale organisée selon des principes différents : il n'y a pas, par exemple, de comparaison entre une intervention ABA et une intervention TEACCH. En revanche, dans les études d'une intervention globale, les groupes de comparaison reçoivent soit une intervention éclectique, soit une intervention comportementale parentale, soit une éducation en classe spécialisée.

► **Évaluation de l'efficacité des interventions ABA : études contrôlées**

Le but de cette section est de rapporter les caractéristiques de la méthode d'évaluation des essais (ceux retenus par les revues ci-dessus et ceux publiés après la dernière revue publiée) et leurs résultats. Le détail des procédures d'intervention n'est pas fourni car cette description serait trop longue. Les caractéristiques générales des programmes décrits dans les études cliniques identifiées sont précisées en annexe 14. Pour une description détaillée des interventions se reporter aux publications elles-mêmes ou aux manuels des interventions.

Il s'agit en général d'ABA contemporain sauf quand il est signalé que l'intervention suit strictement le manuel de l'intervention de Lovaas. Dans la plupart des interventions ABA les parents sont formés à son utilisation afin d'élargir la variété des situations de généralisation d'un comportement, et ceci même si un thérapeute assure toutes les heures d'intervention. Les parents et les thérapeutes sont formés avant d'intervenir, puis régulièrement entraînés à introduire de nouvelles situations et conduites, supervisés régulièrement par un thérapeute senior responsable qui au vu des résultats régulièrement examinés conçoit, propose et discute avec l'intervenant et les parents la suite des buts à atteindre.

1998 Canada

Jocelyn *et al.* {Jocelyn 1998 8527} au Canada, comparent une intervention ABA à une intervention contrôle. Cette étude est sélectionnée par la revue de Rogers {Rogers 2008 2869} qui la classe dans la catégorie méthodologique la meilleure et par celle de Spreckley {Spreckley 2009 8869} qui la classe aussi comme méthodologiquement supérieure mais ne l'inclut pas dans sa méta-analyse pour des raisons techniques.

Population : Les enfants sont recrutés à partir de services hospitaliers de consultation spécialisée. Ils sont âgés de 24 à 72 mois, n'ont pas encore reçu d'intervention ou services spécifiques, ont un diagnostic d'autisme ou TED-non spécifiés (DSMIII-R). Sont exclus les enfants habitant trop loin du centre, ceux qui fréquentent un centre de jour ou une école ou ont un handicap physique sévère. 35 enfants sont stratifiés en deux groupes en fonction de la sévérité de l'autisme (CARS). Les enfants sont appariés sur leur caractéristiques démographiques, la sévérité de l'autisme, et le nombre d'heures au centre (moyenne 20 heures /semaine). Chaque enfant d'une paire est affecté au hasard à l'un des deux groupes.

Intervention : Dans l'un des groupes, « groupe parental », 16 parents de 16 enfants sont intégrés dans un programme appelé « *Autism Preschool Program* »(APP) du type ABA contemporain avec essais discrets et bénéficient de 15 heures d'apprentissage sur une période de 12 semaines autour de l'analyse comportementale fonctionnelle, du comportement empathique et la gestion des comportements à problème. À cela s'ajoute, pour chaque famille, une participation à trois séminaires concernant la gestion des comportements à problèmes et leurs solutions potentielles et deux visites à domicile de travailleurs sociaux formés et rattachés au programme. Les parents avaient en charge les enfants pendant la majorité du temps puisque ces derniers passaient en moyenne 4 heures par jour (soit 21,4 h/semaine) en centre de jour où ils bénéficiaient d'un encadrement 1:1. Dans ce centre, la plupart des autres enfants ont un développement typique. Les intervenants reçoivent la même formation que les parents et ont un guidage et une supervision de leurs activités en plus.

Dans le groupe contrôle, 19 enfants sont pris en charge en centre de jour pour enfants typiques en moyenne 4 heures par jour pendant 12 semaines. Les enfants de ce groupe ont chacun un tuteur au centre de jour.

Les évaluateurs sont aveugles au statut des enfants.

Résultats

Les deux groupes progressent sur les mesures développementales et le groupe « parental » présente un gain en langage significativement supérieur au groupe contrôle (Early Intervention Developmental Profile, EIDP) : progrès moyen de 5,3 mois en 12 semaines, avec une taille d'effet importante.

On observe une augmentation des connaissances sur l'autisme chez les personnes en charge des enfants, une augmentation de l'impression de contrôler les situations chez les mères, une augmentation du degré de satisfaction des parents plus importante dans le groupe parental que dans le groupe contrôle. Les scores de l'Autism behavior Checklist (ABC), renseignée par les psychologues aveugles au statut des enfants, et celle renseignée par les parents, ne diffèrent pas significativement entre les groupes. Les scores des composantes cognitive, perceptuelle, de motricité fine, socio-émotionnelle, soins personnels et motricité globale de la Early intervention/Preschool Developmental Profile, ne diffèrent pas non plus significativement entre groupes.

Les effets sont globalement faibles mais la durée d'intervention est de 3 mois. De plus les tuteurs (parents et tuteurs) étaient tous naïfs au début de l'intervention et ont appris les pratiques pendant ces trois mois.

2000 États Unis

Smith et Groen {Smith 2000 3439} (voir aussi erratum {Smith 2001 9170}), comparent une intervention intensive ABA pratiquée à domicile par des thérapeutes à un traitement moins intensif par l'intermédiaire d'une formation à domicile des parents. Cette étude randomisée est la première véritable réplique de l'étude de Lovaas. Elle comporte de plus des améliorations méthodologiques. Elle est sélectionnée par la revue de Rogers {Rogers 2008 2869} avec la note méthodologique maximale car il s'agit d'un essai randomisé, dans la revue d'Eikeseth {Eikeseth 2009 8982} où elle a le meilleur score méthodologique, par la revue d'Ospina {Ospina 2008 2802} où elle est considérée comme adéquate méthodologiquement, et dans la revue de Spreckley {Spreckley 2009 8869} où elle a la note méthodologique de 7 (meilleure note = 8).

Population et intervention : 28 enfants d'âge préscolaire (18 à 42 mois) sont inclus sur diagnostic (autisme ou TED non spécifié), âge (entre 18 et 42 mois), QI (de 35 à 75 au Bayley). Deux groupes sont constitués en fonction du diagnostic (autisme, TED non spécifié). À l'intérieur de chaque groupe les enfants sont appariés en fonction du QI (Bayley) puis les membres des paires sont attribués au hasard au groupe expérimental intensif (autisme/TED non spécifié : 7/8) et au groupe contrôle (autisme/TED non spécifié : 7/6). Dans la condition « parentale », les 13 parents recevaient un entraînement sur la méthode de Lovaas fondée sur le manuel mais sans renforcement aversif (Lovaas 1987) à raison de deux sessions par semaine (totalisant 5 heures de formation) pendant 3 à 9 mois. À ceci s'ajoutait 5 heures/semaine supplémentaires d'application à leur enfant des pratiques apprises. Les parents recevaient aussi trois consultations mensuelles avec un directeur de projet. Pendant la durée des formations pour les parents, les enfants étaient affectés dans une classe d'éducation spécialisée pour une durée totale de 10 à 15 heures.

Dans la condition « traitement intensif », 15 enfants bénéficiaient d'une intervention intensive fondée sur le manuel de la méthode de Lovaas (sans renforcement aversif) en milieu structuré à domicile d'une durée moyenne de 25 heures d'intervention par semaine fournie par des apprentis thérapeutes très supervisés. L'intervention est basée sur les procédures d'apprentissage par « essais discrets » pendant les 18 premiers mois au moins. Après environ un an d'intervention (délai variant d'un enfant à l'autre), les enfants montrant un certain nombre d'acquis sont intégrés en milieu scolaire avec un intervenant au fur et à mesure de leur possibilité. Si l'enfant ne maîtrise pas à la fin des 18 mois les compétences nécessaires à l'intégration en école standard, il est intégré en éducation spécialisée (avec programme individuel spécifique). Les interventions ont été prolongées **sur 2 ou 3 ans** avec une intensité progressivement diminuée.

Les post tests ont lieu quand les enfants atteignent l'âge de 7-8 ans, soit 2 ans après la fin de l'intervention, alors qu'ils commencent l'intervention en moyenne à 36 mois ($\sigma = 6$).

Les évaluateurs sont aveugles avant et après l'intervention au statut des enfants. Les caractéristiques des deux groupes d'enfants et les mesures de performances étaient équivalentes au départ.

Résultats : (voir tableau 1). En début d'intervention les deux groupes ne diffèrent sur aucune mesure. Aucun enfant n'atteint le minimum au QI de Stanford-Binet, 23 des 28 enfants sont non-verbaux, 14 enfants (6 en « groupe intensif », 7 en « groupe parental ») ont 0 au Merrill-Palmer. Après intervention, le groupe « traitement intensif » présente une amélioration significativement supérieure à celle du groupe parental pour QI, le Merrill-Palmer (compétences visuo-spatiales), et l'insertion scolaire. Le groupe « intensif » a un gain moyen de 15 points de QI contre une perte moyenne de 1 point dans le groupe « parental ». Huit enfants du groupe intensif atteignent le score maximum du Merrill-Palmer contre 1 enfant dans le groupe parental. Quatre enfants du groupe intensif atteignent le score maximum en Compréhension et Expression du Langage (un enfant du groupe parental atteint le score maximum en Expression

mais non en compréhension). Les QI du groupe intensif demeurent cependant dans la zone de retard mental (ils passent d’une moyenne de 51 à 66). En revanche on n’observe pas de différence entre groupes, ni pour le langage (qui augmente dans les deux groupes), ni dans les comportements adaptatifs (communication, vie quotidienne, socialisation, score composite de la VABS), ni les comportements inadaptés. Enfin on observe une tendance à ce que les enfants avec TED-non spécifiés aient tiré de l’intervention un bénéfice plus important que les enfants avec diagnostic d’autisme.

Le tableau 2 donne la taille d’effet des différences de gain entre groupes.

En résumé, les gains du groupe intensif n’atteignent pas le niveau atteint par les gains de l’étude originale de McEachin et al. (1993). De plus on n’observe pas de différence entre les groupes en ce qui concerne le langage, les compétences de vie quotidienne, les comportements à problème. Ces résultats sont convergents avec les résultats obtenus par Lovaas mais montrent des gains inférieurs. Cependant on ne connaît pas la fréquence réelle d’intervention des parents du groupe parental. Il est donc difficile de savoir si l’absence de différence entre les deux groupes à la fin de l’intervention sur certaines mesures vient d’une intensité d’intervention plus importante que l’intensité déclarée.

Tableau 4. Groupe avec intervention intensive. Différence de scores entre le début et la fin de l’intervention {Smith 2000 3439}

Test	Moyennes des Différences	Intervalle de Confiance des moyennes de différences		Ecart type
		lower	upper	
IQ	15,96	1,92	30,00	18,77
Merrill-Palmer	42,73	32,54	52,92	13,63
Reynell Comprehension	29,40	17,46	41,34	15,97
Reynell Expressive	29,40	16,98	41,82	16,61
Reynell Total	58,80	34,27	83,33	32,80
VABS CD	9,67	-6,51	25,85	21,63
VABS DLS	-7,60	-21,93	6,73	19,15
VABS SD	3,93	-9,81	17,67	18,37
VABS ABC	-2,25	-18,73	14,23	22,03

Tableau 5. Différence de gains entre groupes et taille des effets {Smith 2000 3439}

Taille d’effet.						
Test	Taille d’effet	Biais corrigé (Hedges)	Erreur Standard de la TE estimée	Interval de Confiance de la TE		TE en fonction de l’Ecart-Type du Gr Controle
				infér	Super	
IQ	0,94	0,92	0,40	0,14	1,70	1,00
Merrill-Palmer	1,06	1,03	0,40	0,24	1,82	0,99
Reynell Compreh	0,70	0,68	0,39	-0,08	1,45	0,83
Reynell Expressive	0,60	0,58	0,39	-0,18	1,34	0,63
Reynell Total	(non disponible, le calcul a été fait sans tenir compte de l’erreur d’impression de l’article original)					
VABS CD	0,60	0,58	0,39	0,18	1,34	0,84
VABS DLS	0,00	0,00	0,38	-0,74	0,74	0,00
VABS SD	0,26	0,25	0,38	-0,50	0,99	0,31
VABS	0,24	0,23	0,38	/	-0,98	0,33
ABC				0,51		

2002 et 2007 Norvège

Une étude réalisée en Norvège par Eikeseth et al. {Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314} compare une intervention intensive mais éclectique à une intervention intensive

ABA (de type Lovaas et al. 1981) mais sans utilisation de renforcements aversifs. L'étude est sélectionnée par : Reichow {Reichow 2009 3079} où elle est classée méthodologiquement « adéquate », Ospina, Howlin, Eldevik et Spreckley {Ospina 2008 2802}{Howlin 2009 2806}{Eldevik 2009 7762}{Spreckley 2009 8869} dans lesquelles il lui est attribué l'indice méthodologique de 6/8 en raison du manque d'homogénéité entre groupe au départ et du manque de clarté de l'attribution dans les groupes, Rogers {Rogers 2008 2869} qui la classe du point de vue méthodologique en type 2 à cause de l'absence de randomisation (le score de 1 désigne le plus haut niveau de qualité) {Shea 2004 3120}.

Population : À la différence des études de Sallows et de Cohen {Sallows 2005 3402}{Cohen 2006 7296} qui n'incluaient que des enfants d'âge inférieur à 60 mois, celle-ci étend l'âge de son échantillon jusqu'à 7 ans (84 mois). Le critère de répartition des enfants entre les deux conditions dépendait de la disponibilité des personnels travaillant dans chacune des deux conditions. Ceci constitue une répartition quasi au hasard. Les enfants sont recrutés au fur et à mesure de leur arrivée en consultation s'ils ont entre 4 et 7 ans, s'ils ont un diagnostic d'autisme (ICD-10) selon l'ADI-R réalisé par un psychologue de l'enfant spécialiste, indépendant de l'étude et confirmé par l'examen de l'enfant par un autre psychologue clinicien indépendant de l'étude, si leur QI est égal ou supérieur à 50 (WPPSI-R, Wechsler, 1989 ou *Bayley Scales of Infant Development–Revised*, Bayley, 1993) et si aucune autre pathologie que l'autisme est détectée.

Treize enfants ont été attribués à l'intervention ABA, 12 à l'intervention éclectique.

Interventions : Les deux conditions comportaient le même nombre d'heures de traitement, soit un minimum de 20 heures par semaine pendant lesquelles l'enfant est seul avec un thérapeute (encadrement 1:1). Les deux types de traitement se déroulaient dans les écoles maternelles ou primaires typiques. Chaque enfant avait un thérapeute responsable pour 4 à 6 heures au minimum par semaine et un ou plusieurs autres thérapeutes formés le reste du temps. En dehors des 20 heures/semaine de traitement minimum où l'enfant est seul avec un thérapeute, il/elle est dans sa classe avec un éducateur. Les parents étaient aidés par les thérapeutes pendant 4 heures/semaine au moins, au cours des trois premiers mois de traitement. Ils étaient entraînés à la pratique des interventions par essais discrets.

Le traitement éclectique (contrôle) comportait des éléments du projet TEACCH. (Schopler et al. 1983), des thérapies sensori-motrices (Ayres, 1972), des éléments du traitement par ABA, ainsi que des pratiques dérivées des expériences personnelles des thérapeutes.

Les deux traitements sont de même intensité et durée réalisés par des personnels de même qualification, et les effets sont examinés par des tests standardisés pratiqués par des personnels aveugles à l'étude un an et 2;6 ans après le début de l'intervention.

Résultats : le hasard de la répartition des enfants dans les deux conditions a fait que le groupe éclectique avait au départ des scores supérieurs à ceux du groupe comportemental pour 10 des 11 mesures.

Un an après le début d'intervention, les gains du groupe comportemental sont significativement plus grands que ceux du groupe éclectique et les scores à la fin de cette période sont meilleurs dans le groupe Comportemental que dans le groupe Eclectique pour le QI, le langage et les comportements adaptatifs (le tableau 3 ci-dessous donne les valeurs des tests avant et après dans chaque groupe et le seuil de significativité des différences entre groupes ; le tableau 4 donne la taille des effets). Le groupe comportemental a gagné 17 points de QI en moyenne, 13 points de langage versant compréhension, 23 points en langage versant production, et 11 points en comportements adaptatifs. Le groupe éclectique gagne en moyenne 4 points de QI, perd un point de langage versant compréhension et 2 points versant production, et ne présente en moyenne ni gain, ni perte, en comportements adaptatifs. Malgré la supériorité du groupe « comportemental » par rapport au groupe « éclectique » après un an d'intervention (supériorité de 5 à 15 points aux tests standardisés) la différence entre les deux groupes aux post tests n'est pas significative. Mais un plus grand nombre d'enfants du groupe « comportemental » atteint la moyenne typique dans les tests standardisés que dans le groupe « éclectique ». Le QI au pré-test est un prédicteur des résultats au post test dans le groupe

« comportemental » mais non dans le groupe « éclectique ». L'âge chronologique n'est pas un bon prédicteur.

En moyenne 33 mois après le début du traitement, les mêmes enfants ont été ré-évalués {Eikeseth 2007 3314} (les enfants avaient 5 ans 5 mois au début de l'intervention ; ils ont un âge moyen de 8 ans 2 mois après 31,4 mois d'intervention dans le groupe ABA et 33,3 mois dans le groupe « éclectique »). Les enfants du groupe ABA et ceux du groupe éclectique avaient continué à recevoir les mêmes traitements mais les enfants de 6 ans étant entrés à l'école, l'intensité du traitement a diminué (le groupe ABAPasse de 28 à 18h/semaine, le groupe éclectique passe de 29 à 16h/semaine). 5/13 enfants du groupe ABA et 1 enfant du groupe éclectique sont scolarisés 20h/semaine à l'école et n'ont plus qu'une aide ABA (ou éclectique) plus ou moins intense à l'école. Les autres enfants sont scolarisés 17h/semaine avec une aide ABA (ou éclectique) tout en bénéficiant de 3 à 18h/semaine d'intervention 1:1 (ABA ou éclectique) dans une pièce à part.

Les évaluations sont faites par une personne indépendante de l'étude et aveugle au statut des enfants.

Lors de cette deuxième évaluation l'écart entre les deux groupes s'est accru : le gain entre le début et la fin du traitement était significativement plus important dans le groupe comportemental. Les gains entre les mesures avant intervention et les mesures 2 ;6 ans après, montrent que les gains du groupe comportemental sont significativement supérieurs à ceux du groupe éclectique en QI, dans toutes les échelles du VABS (y inclus les comportements inadaptés). Le groupe comportemental montre un gain de QI de 25 points en moyenne (de 62 à 87) contre 7 points (de 65 à 72) dans le groupe éclectique. Les gains moyens au VABS vont de 9 points en vie quotidienne à 20 points en communication. Le groupe éclectique montre des pertes de points en VABS qui vont de 6 à 12 points. Les comportements sociaux déficients et l'agressivité (*Achenbach Child Behavior Checklist*, ACBC) ont diminué significativement plus dans le groupe ABA. Hormis ces deux dernières variables, la majorité des aspects du fonctionnement socio-émotionnel ne diffère pas entre groupes. Le tableau 3 donnent les valeurs des tailles d'effets des différences entre les deux groupes avant et après environs 33 mois d'intervention (dont scolarisation pour certains enfants).

Tableau 6. Différences de gains (du début à la fin de la première année) entre le groupe comportemental et le groupe éclectique : Taille des effets. Eikeseth 2002 7826}D'après le Rapport du "Ministry of Children and Youth Services' Expert Clinical Panel", Canada {2007 9059}

Tests	Taille d'effet (TE)	Biais corrigé (Hedges)	Erreur Standard de l'estimation de la TE	Intervalle de Confiance pour la taille de l'effet		Taille de l'effet en fonction de l'écart-type du Gr Contrôle
				lower	upper	
QI	1,39	1,34	0,44	0,47	2,21	1,74
QIP	0,35	0,32	0,57	-0,80	1,45	0,57
Language: Compréhension	1,09	1,03	0,50	0,04	2,02	1,55
Language Production	1,05	1,00	0,50	0,01	1,98	1,01
Language Total	1,37	1,33	0,44	0,46	2,19	1,52
VABS Communication	1,29	1,25	0,44	0,39	2,11	2,21
VABS Vie quotidienne	0,28	0,27	0,40	-0,52	1,06	0,33
VABS Socialisation	0,10	0,10	0,40	-0,68	0,89	0,12
VABS Score composite	0,93	0,89	0,42	0,07	1,72	1,43

- (a) Au Merrill-Palmer ou à l'Echelle Performance du WIPPSI-R ou WISC-R,(Merrill-Palmer n = 13 dans le Gr Comportemental et12 dans le gr Eclectique en pré-test; 8 dans le Gr Comportemental et5 dans le Gr Eclectique en post-test
- (b).Au pré-test, n = 12 dans le Gr Comportemental et 9 dans le Gr Eclectique; au post-test : n = 10 dans le Gr Comportemental et8 dans le Gr Eclectique; au post-test (scores disponibles) seulement pour les enfants ayant passé l'échelle de Reynell
- (c) Score total de langage au test de Reynell = (compréhension + production)/2; Score total de langage auWPPSI-R/WISC-R = QI Verbal
- *p < 0,05. **p < 0,01.

Tableau 7. Différences de gains (du début d'intervention à 2 ans et demi plus tard) entre le groupe comportemental et le groupe éclectique : Taille des effets {Eikeseth 2007 3314}.D'après le Rapport du "Ministry of Children and Youth Services' Expert Clinical Panel", Canada {2007 9059}						
Changement entre le début et la fin de l'intervention (durée 2;6 ans) entre le groupe comportemental et le groupe éclectique						
Tests	Taille d'effet (TE)	Biais corrigé (Hedges)	Erreur Standard de l'estimation de la TE	Intervalle de Confiance pour la taille de l'effet		Taille de l'effet en fonction de l'écart-type du Gr Contrôle
				lower	upper	
QI	0,56	0,54	0,41	-0,26	1,34	0,53
VABS Communication	1,14	1,11	0,43	0,26	1,95	1,38
VABS Vie Quotidienne	0,82	0,79	0,42	0,02	1,61	0,78
VABS Socialisation	1,14	1,10	0,43	0,26	1,95	1,47
VABS Composite	1,20	1,16	0,43	0,32	2,01	1,42
VABS Cpt Inadaptés	-0,94	-0,91	0,42	1,74	-0,09	-0,81
ACBC Retrait Soc	-0,34	-0,33	0,40	-1,12	0,46	-0,38
ACBC Somatic	-0,36	-0,35	0,40	-1,14	0,44	-0,31
ACBC Anxiété/	0,12	0,12	0,40	-0,67	0,90	0,11

Les gains lors de la dernière évaluation montrent un accroissement significatif, par rapport à la fin de la première année d'intervention, de l'écart entre les deux groupes pour le QI. Ce dernier stagne dans le groupe éclectique après la première année d'intervention, mais augmente encore un peu dans le groupe ABA. Les comportements adaptatifs (score composite et socialisation) diminuent significativement dans le groupe éclectique par rapport à la fin de la première année et diffèrent significativement de ceux du groupe ABA.

54 % des enfants du groupe ABA se trouvent après 2;6 ans dans la zone entre la moyenne normale et 1 écart-type passant d'une moyenne de QI de 70 au début à 104 à la fin de l'intervention (QI verbal = 105 ; comme QI performance = 103). Ces mêmes enfants (7/13) se trouvent dans les zones normales pour presque toutes les mesures. Dans le groupe éclectique 17 % sont dans la zone entre la moyenne normale et 1 écart-type du QI Total (QIT) et du QI verbal à la fin de l'intervention.

Dans le groupe ABA, la partie la plus importante des gains de QI et de communication se fait entre le début et la fin de la première année. En revanche les gains en score composite de comportement adaptatif (VABS), de socialisation et d'autonomie de la vie quotidienne, ne surviennent qu'après la première année.

Prédicteurs : aucune variable ne permet de prédire les scores de fin d'intervention, ni le taux de gain.

En résumé, cette étude confirme que le traitement comportemental intensif du type Lovaas a plus de chance d'apporter un bénéfice aux enfants qu'un traitement « éclectique » de même intensité. Et ceci dès la fin de la première année d'intervention. Ce point est important et conduit à envisager de définir la différence entre « intervention éclectique » et intervention flexible adaptée à chaque enfant.

Les interventions sont administrées en école (même si les parents y contribuent à domicile). Le nombre d'heures par semaine est inférieur à 40h/semaine (voir aussi Smith et al. 2000).

Il existe une grande variabilité inter-individuelle des gains qui ne s'explique ni par l'âge, ni par le QI de départ. Dans le groupe ABA, l'âge de prise en charge ne prédit ni les gains, ni les scores.

2005 États Unis

Howard et al {Howard 2005 1848} comparent 3 interventions : comportementale intensive ABA, éducation spécialisée comportementale éclectique, programme éducatif pour enfants avec handicap de communication. L'étude est sélectionnée dans les revues suivantes : {Reichow 2009 3079} où elle est classée méthodologiquement « adéquate », {Ospina 2008 2802}{Howlin 2009 2806}{Eldevik 2009 7762}{Spreckley 2009 8869} où il a un indice de qualité méthodologique de 4/8 (en raison de l'absence de randomisation, de manque de clarté dans des règles d'attribution dans les groupes, du manque de similitude entre groupes, dans le pronostic, les évaluateurs ne sont pas aveugles au statut des enfants ; {Rogers 2008 2869} qui la classe en type 2 méthodologiquement à cause de l'absence de randomisation et du fait que les évaluateurs ne sont pas aveugles aux interventions suivies par les enfants.

Population : les enfants étaient recrutés à travers les associations sous contrat avec l'état de Californie. Étaient retenus les enfants qui présentaient un diagnostic d'autisme ou TED-non-spécifiés selon le DSM-IV par des examinateurs professionnels indépendants de l'étude avant l'âge de 48 mois, qui acceptaient d'entrer avant l'âge de 48 mois dans un programme d'intervention, étaient de langue maternelle anglaise, ne présentaient aucune autre pathologie et n'avaient pas eu d'intervention de plus de 100 heures auparavant.

Les enfants n'étaient pas répartis au hasard dans les 3 groupes mais par le choix conjoint des parents et des services antérieurement à l'inclusion dans l'étude. Groupe ABA intensif n = 29 (24 autismes, 5 TED non spécifiés); Groupe éducation spécialisée pour enfants autistes n = 18 (12 autismes, 4 TED non spécifiés), programme éducatif pour enfants avec handicap de communication n = 16 (9 autismes, 7 TED-non spécifiés).

Interventions : l'intervention dure 14 mois.

Le groupe ABA recevait 25-30h/semaine d'intervention 1:1 au domicile, à l'école et en groupe avant l'âge de 3 ans et 35-40h/semaine dans les mêmes lieux après l'âge de 3 ans. Le groupe éclectique (éducation spécialisée pour enfants autistes) recevait 25-30 h/semaine, un programme 1:1 ou 1:2 selon les cas et les moments, avec des essais discrets, du PECS, de la thérapie d'intégration sensorielle, des activités extraites de TEACCH et des activités non spécifiques (musique). L'intervention était faite à l'école spécialisée. 7 des 16 enfants de ce groupe recevaient des sessions d'orthophonie individuelles ou en petits groupes. Le groupe pour handicap de communication recevait 15 h/semaine dans des classes spéciales avec un rapport adulte:enfant de 1:6. 13 de ces enfants recevaient des sessions d'orthophonie individuelles ou en petits groupes une à deux fois par semaine.

Les professionnels qui évaluent les enfants ne sont pas aveugles au statut des enfants bien qu'ils soient indépendants de l'étude.

Les analyses tiennent compte de l'âge de l'enfant au diagnostic (ce qui est fait dans pratiquement toutes les autres études) et du niveau d'éducation de la famille (facteurs covariants).

Résultats : Les deux groupes contrôles, éclectique et handicap de communication, ne diffèrent pas. Le groupe ABA a des scores significativement supérieurs dans tous les domaines aux deux autres groupes sauf en ce qui concerne le taux d'amélioration des habiletés motrices. Le groupe ABA atteint des scores moyens situés dans la zone normale pour le fonctionnement

cognitif (Bayley, WPPSI, DP-II, Stanford-Binet), et non verbal (Merrill-Palmer), la communication, les habiletés motrices (VABS) alors que le seul domaine qui s'est normalisé dans les deux autres groupes est celui des habiletés motrices.

Le taux de gain pour cette période (rythme d'acquisition) du groupe intensif est conforme au développement typique ou au-dessus de ce dernier pour toutes les mesures d'acquisition. Dans le domaine du langage (Reynell), 20 enfants du groupe intensif présentent un rythme normal ou supérieur à la normale d'acquisition du langage, versant réception. Trois et deux enfants des deux autres groupes présentent un rythme d'acquisition normal ou supérieur. Une différence analogue s'observe pour le versant production du langage.

La faiblesse de l'étude est l'absence de randomisation des groupes et le fait que les évaluateurs bien qu'indépendants de l'étude, ne soient pas aveugles aux interventions suivies par les enfants.

En conclusion une intervention intensive ABA peut accélérer le rythme de développement, ce que ne fait aucune des deux autres interventions. L'intervention ABA a des effets cliniquement significatifs supérieurs aux deux autres interventions. L'intervention comportementale éclectique intensive qui a un bon rapport numérique thérapeute:enfant n'est en revanche pas plus efficace qu'une intervention deux fois moins intensive proposée aux enfants avec handicap de communication (15h/semaine). Dans l'intervention peu intensive, les enfants présentent des scores standardisés qui révèlent un ralentissement du rythme de développement.

2005 Etats Unis

Sallows et Graupner (Wisconsin Early Autism Project (Madison)) {Sallows 2005 3402} procèdent à un essai randomisé comparant une intervention comportementale intensive (ABA type Lovaas) organisée et supervisée par les professionnels de l'étude (groupe clinique) et une intervention moins intensive organisée par la famille qui recrute des services extérieurs pour gérer une intervention ABA (groupe parental). En principe cette dernière aurait dû être moins intensive que celle du groupe clinique, mais en réalité elle a été presque aussi intensive. Le groupe contrôle reçoit donc le même type d'intervention (ABA) avec une intensité presque aussi importante que le groupe expérimental. La seule différence entre les deux groupes réside essentiellement dans la supervision qui est plus intense et plus qualifiée dans le groupe expérimental. L'étude est sélectionnée par les revues suivantes (qui n'ont pas toutes mentionné ou détecté que le groupe contrôle avait reçu une intensité d'intervention presque identique au groupe expérimental) : {Reichow 2009 3079} qui l'a classée « strong » {Ospina 2008 2802} {Howlin 2009 2806} {Spreckley 2009 8869} où elle a un indice de qualité méthodologique de 7/8 ; {Rogers 2008 2869} où elle est classée en type 3 du point de vue méthodologique en raison du groupe contrôle qui n'avait pas les caractéristiques d'intervention espérées.

Population : âge au recrutement entre 24 et 42 mois (début d'intervention en moyenne à 35-37 mois) ; rapport âge mental/âge chronologique de 0,35 ou plus ; pas de troubles neurologiques importants (les enfants avec EEG anormaux et ceux avec crises d'épilepsie contrôlée sont acceptés) ; diagnostic d'autisme posé par des psychiatres d'enfant familiers de l'autisme. Critère d'autisme d'après le DSM-IV et l'ADI-R ; acceptation de la part des parents du tirage au sort pour l'affectation à l'un des deux groupes. n = 23 enfants appariés sur le QI (âge mental/âge chronologique au test de Bayley). Un membre de la paire est affecté au hasard à l'un des deux groupes (groupe clinique n = 13 ; groupe parental n = 10).

Interventions : La durée totale de l'intervention est de 4 ans. L'intensité d'intervention est en moyenne de 39h/semaine dans le groupe clinique la première année, 37 h/semaine la seconde année puis décroît au fur et à mesure que les enfants entrent à l'école. Dans le groupe parental, l'intensité est de 32 h/semaine la première année et 31 la seconde. Dans le groupe clinique, les parents reçoivent 6 à 10 h/semaine de supervision à domicile par un professionnel et une consultation 1 fois par semaine par un superviseur. Dans l'autre groupe les parents reçoivent 2 fois 3 h/mois de supervision à domicile par un thérapeute senior et une consultation tous les deux mois. L'intervention ABA comporte des entraînements sur de

réponses pivots, des aides au langage avec des images (PECS), l'accent mis sur le jeu avec des congénères, l'utilisation des activités préférées et de nombreuses pauses de jeux.

Résultats : Comme on pouvait s'y attendre en raison de la similitude entre les deux interventions, les résultats des deux groupes ne diffèrent pas. Ils sont donc fusionnés. Les QI révèlent à la fin de la deuxième année une répartition bimodale qui sépare les enfants en deux groupes distincts (les apprentis rapides et les apprentis moins rapides qui ne se chevaucheront ni en 3^{ème} ni en 4^{ème} année).

Les QI total des 23 enfants augmentent significativement (de 51 à 76) à la fin de la 2^{ème} année par rapport au début d'intervention, de même pour le QI performance et le QI verbal. Huit des 23 enfants atteignent un QI de 85 ou plus à la fin de la première année, 3 à la fin de la 3^{ème} année. Sur les 4 ans, les gains sont significatifs pour le QI total, le QI de performances et le QI verbal, le versant compréhension du langage, la communication (VABS), la socialisation (VABS), les habiletés sociales et la communication de l'ADI-R.

Les QI révèlent à la fin de la deuxième année une répartition bimodale qui sépare les 23 enfants en deux groupes distincts : les apprentis rapides (48 % des 23 enfants) qui avaient 55 de QI en moyenne et atteignent 104 à la fin des 4 ans d'intervention; et les apprentis moins rapides qui avaient un QI moyen de 50 et ont un QI verbal moyen de 48 et un QI moyen performance de 64. Les courbes individuelles des enfants de ces deux groupes se séparent à la fin de la première année et ne se chevaucheront ni en 3^{ème} ni en 4^{ème} année. Parmi les apprentis rapides on trouve des enfants avec des QI <50. Cependant, les enfants avec un QI plus élevé au départ ont plus de chance d'atteindre un QI dans la moyenne normale à la fin de la 4^{ème} année (75 % des enfants avec un QI entre 55 et 64 au départ contre 17 %, 1/6 avec un QI entre 35 et 44, atteignent un QI dans les limites de la moyenne typique).

Les 11 apprentis rapides (soit 48 % des 23 enfants, 5 du groupe clinique et 6 du groupe parental) ont des gains avant-après significatifs dans toutes les mesures (QI total, QIP et QIV, QI visuo-spatial non verbal (Merrill Palmer), langage compréhension et expression, toutes les échelles du VABS (communication, socialisation, autonomie de vie quotidienne, score composite). Le QI performance augmente à la fin de la première année de façon spectaculaire jusqu'à la zone moyenne normale, puis augmente plus lentement. Toutes autres mesures augmentent plus modérément la première année puis de nouveau à la fin de la 3^{ème} année. Sur les échelles de l'ADI-R ces enfants montrent des améliorations significatives en communication, interaction réciproque, comportements stéréotypés. En bref, à la fin de l'intervention ces enfants parlent avec fluence, interagissent correctement avec les congénères et réussissent normalement à l'école.

Les 12 apprentis moins rapides (8 du groupe clinique, 4 du groupe parental) ont un gain significatif au QI performance qui reste en moyenne à 2 écarts-type de la moyenne. Cependant ces enfants progressent en âge de développement ; en 4 ans les gains vont de 16 à 44 mois d'âge mental pour les capacités intellectuelles; de 16 à 37 mois pour les capacités adaptatives; de moins de 12 mois à 27 mois pour le langage et de 10 à 31 mois pour les capacités sociales. Dans la dernière année d'intervention ils gagnaient encore 3,4 à 4,3 mois par an en langage - versant expression - et en habiletés sociales (contre 12 mois par an, en moyenne, dans un développement typique). 2/3 d'entre eux peuvent lire des histoires simples. La majorité (7 sur 13) peut jouer avec un congénère et avoir des relations sociales.

À la fin de la 3^{ème} année l'inventaire de personnalité pour enfants (Personality Inventory for Children; Wirt, Lachar, Klin, & Seat, 1977) est rempli par les parents pour évaluer le fonctionnement social. Le groupe des apprentis rapides ont un score dans les limites de la moyenne typique pour toutes les échelles sauf 2 enfants qui présentent un niveau d'anxiété notable. Les apprentis moins rapides ont des scores de colère et de difficulté d'apprentissage et d'interactions sociales plus éloignés de la moyenne normale. La Child Behavior Checklist remplie par les parents et les enseignants dans la 4^{ème} année confirment ces informations. L'ADI-R passée en début et après 3 ans d'intervention montre que les apprentis rapides présentent des améliorations significatives dans les 3 échelles d'autisme (communication, interaction réciproque et comportement stéréotypés. Huit des 11 apprentis

rapides sont après 3 ans dans la zone non-autiste des 3 échelles, 1 enfant a encore des problèmes de langage, 1 autre est rigide dans le jeu, 1 a un score élevé dans les 3 échelles.

Les prédicteurs : Le nombre d'heures de traitement avec encadrement 1:1 n'est pas un bon prédicteur. Il en va de même pour les heures supplémentaires de toute sorte reçues par 19 des 23 enfants avant le début de l'intervention et pendant la première année d'intervention (un total de 0 à 15 heures par semaine en plus des heures d'intervention). De même des régimes et des médicaments ont été ajoutés par les familles. Une analyse des corrélations entre ces traitements et les scores de fin d'intervention ne montre aucun effet significatif ou approchant la signification.

Le test d'apprentissage précoce (*Early Learning Measure*) est un très bon prédicteur. L'imitation, le niveau de langage, l'autonomie de vie quotidienne et la socialisation sont également de très bons prédicteurs. Le niveau initial d'imitation est un très bon prédicteur des gains en habiletés sociales et en langage.

En conclusion, cette étude confirme l'effet positif d'une intervention comportementale intensive (qu'elle soit organisée et supervisée par une équipe d'experts seniors ou organisée par la famille avec peu de supervision par des cliniciens seniors universitaires) puisque 48 % des enfants atteignent un fonctionnement dans la limite de la normale. Elle confirme qu'un QI inférieur à 44 avec aucun mot à l'âge de 36 mois prédit des progrès lents mais réels alors qu'un rythme d'apprentissage rapide, une modeste capacité d'imitation et une certaine habileté sociale prédisent des progrès importants et rapides de l'intervention.

2006 Royaume Uni

Cohen et al au Royaume Uni {Cohen 2006 7296} comparent une intervention comportementale intensive (ICPI) ABA (Lovaas) réalisée à domicile par des professionnels à une intervention en classe d'éducation spécialisée de l'école publique. L'étude est sélectionnée dans les revues suivantes {Reichow 2009 3079} où elle est classée méthodologiquement « forte » ; {Ospina 2008 2802}{Howlin 2009 2806}{Eldevik 2009 7762}{Spreckley 2009 8869} où elle a un indice de qualité méthodologique de 5/8 (en raison de l'absence de randomisation, du manque de clarté dans des règles d'attribution dans les groupes; du manque de similitude de pronostic entre groupes) ; {Rogers 2008 2869} qui la classe en type méthodologique 2 (le type 1 étant le meilleur) à cause de l'absence de randomisation.

Population : 42 enfants avec diagnostic d'autisme ou TED-non spécifié posé par un professionnel indépendant et confirmé par l'ADI-R, un QI > 35 au Bayley révisé (BSID-R), âgés de 18 à 42 mois lors du diagnostic et de moins de 48 mois au début du traitement, sans autre pathologie sévère, avec une résidence à moins de 60 km du centre de traitement, et ayant subi moins de 400 h de traitement comportemental avant l'inclusion.

Les familles acceptant le traitement comportemental intensif constituent le bras expérimental (groupe ICPI). Le bras contrôle est construit à partir des familles dont l'enfant satisfait aux critères d'inclusion, mais qui préfèrent ne pas s'engager dans le traitement comportemental intensif. Parmi ces enfants, un enfant est identifié et apparié par l'âge à chaque enfant inclus dans le groupe ICPI.

20 sur les 21 enfants du groupe expérimental et 15 des 21 du groupe contrôle ont un diagnostic d'autisme. Le groupe expérimental diffère significativement du groupe contrôle de ce point de vue. Les autres enfants ont un diagnostic de TED et TED-non spécifié.

Interventions : Avant intervention, les deux groupes ne diffèrent sur aucune mesure de compétences : ni sur le QI, ni le Merrill-Palmer, ni le Reynell, ni le VABS. Le groupe ICPI recevait 35 à 40 h/semaine d'intervention comportementale pour les enfants âgés de plus de 3 ans (et 20 à 30 h/semaine pour les plus jeunes) 47 semaines/an pendant 3 ans. L'intervention est du type ABA par essais discrets avec activités de généralisation à d'autres environnements, sans interventions aversives. L'intervention a lieu essentiellement à domicile dans la première année, puis la deuxième année, 26 à 31 heures se font à domicile, 3 à 5 heures sont consacrées au jeu avec un congénère, 6 à 9 heures se passent en Maternelle. Puis le nombre d'heures à domicile diminue progressivement. Les parents recevaient 2-3 jours d'information sur les principes de traitement comportemental puis participaient à une session hebdomadaire

de généralisation des comportements. Les intervenants sont entraînés par le groupe expert en ABA (manuel de Lovaas) et sont supervisés par ce groupe.

Le groupe contrôle reçoit les services choisis par les parents dans les options éducatives officielles régionales : fréquentation d'une école, de classes spéciales, orthophonie, thérapie occupationnelle, thérapie comportementale, etc.

Résultats : Le QI (Bayley, WPPSI), les comportements adaptatifs du VABS (score composite, communication, autonomie de vie quotidienne, socialisation) s'accroissent significativement plus dans le groupe ICPI que dans le groupe contrôle. Dans le groupe ICPI, le QI augmente de 25 points (passant de 62 en début d'étude à 87 la 3^{ème} année), dans le groupe contrôle il augmente aussi significativement mais significativement moins (de 59 à 73). La taille de l'effet de différence entre groupe pour le QI est de l'ordre de 0,90 (d'après un calcul de {Remington 2007 2500}, ce qui correspond à un effet très important. Cependant, lorsqu'on pondère par le niveau d'éducation du père, la différence de gain en QI entre les deux groupes n'est plus significative. On ne peut cependant pas en conclure que la supériorité des gains en QI du groupe ICPI est liée au niveau d'éducation du père.

Le gain en compréhension du langage (Reynell) dans le groupe ICPI passe de 52 à 72 points en 3^{ème} année, et le groupe contrôle passe de 53 à 62 points; mais la supériorité du gain du groupe ICPI par rapport au gain contrôle n'est que marginalement significative ($p = 0,06$). Le gain en intelligence visuo-spatiale (Merrill Palmer) et au versant expression du langage (Reynell) ne diffère pas entre les deux groupes.

Dans le domaine des comportements adaptatifs (VABS), le score composite, la communication, autonomie de vie quotidienne et la socialisation, les scores augmentent significativement plus dans le groupe ICPI que dans le groupe contrôle où ils restent stables ou diminuent. Dans le domaine des comportements adaptatifs, l'augmentation des scores se produit dans le groupe ICPI entre le début et la fin de la première année, tandis que l'augmentation du QI se poursuit au-delà de la première année. Dix des 21 participants ICPI atteignent la zone moyenne normale dans toutes les mesures contre aucun des 21 enfants contrôles.

En résumé, une intervention ABA comportementale intensive au domicile et diminuant progressivement les heures à domicile pour augmenter les heures d'intervention à l'école est plus efficace qu'une intervention moins intensive et plus éclectique en classe d'éducation spécialisée (voir aussi l'étude {Remington 2007 2500}. Dans le groupe ICPI la croissance des scores des comportements adaptatifs (VABS) apparaît à la fin de la première année puis se stabilise tandis que le QI augmente fortement la première année mais poursuit une croissance, bien que plus lente, ensuite.

Prédicteurs : Les 10 participants ICPI dont les scores parviennent dans la zone moyenne normale après 3 ans pour toutes mesures ne présentaient aucune particularité de leurs scores dans aucune des mesures avant intervention par rapport aux 11 autres enfants du groupe.

Les faiblesses de l'étude : pas de randomisation (l'attribution des enfants aux deux groupes dépend de la préférence des parents) – le groupe contrôle comportait significativement plus d'enfants considérés comme moins sévèrement atteints (TED non spécifié), mais les scores des différentes évaluations ne diffèrent pas significativement entre groupes avant intervention.

2006 Norvège

Eldevik et al 2006 en Norvège {Eldevik 2006 7344} comparent dans une étude rétrospective, une intervention comportementale ABA peu intensive à une intervention éclectique de même intensité.

L'étude est sélectionnée par les revues suivantes : {Reichow 2009 3079} qui l'a classée « adéquate » ; {Ospina 2008 2802}{Howlin et al. 2009 2806}{Eldevik 2009 7762}{Spreckley 2009 8869} où elle a un indice de qualité méthodologique de 4/8(en raison de l'absence de randomisation, du manque de clarté de la règle de sélection des participants, du manque de

similitude de pronostic entre les participants au départ, du fait que les évaluateurs soient non aveugles au statut des enfants).

Population : Tous les enfants admis dans des services spécialisés de 3 régions sont recrutés s'ils ont un diagnostic d'autisme avec retard mental selon les critères ICD-10 recueillis par un psychologue professionnel ou un médecin, un âge < 6 ans au début de leur intervention, pas de pathologie autre (pas d'épilepsie ni de retard moteur important), ayant reçu entre 10 à 20 heures/semaine d'intervention 1:1, et disposant des tests pré- et post intervention à deux ans d'intervalle. Les enfants (n = 13) ayant reçu seulement une intervention ABA sont attribués au groupe expérimental ABA(n = 13), ceux ayant reçu une combinaison de deux ou plusieurs interventions sont attribués au groupe contrôle éclectique (n = 15). 11/13 enfants du groupe ABA et 13/15 enfants du groupe éclectique avaient été diagnostiqués avec l'ADI-R. Une partie des enfants avait été diagnostiquée par l'auteur de l'étude.

Interventions : Le groupe ABA a reçu 12,5 h / semaine d'ABA avec un encadrement 1:1 pendant 20 mois et le groupe éclectique 12h / semaine d'interventions 1 :1 pendant 21 mois. À ceci s'ajoute une présence en milieu scolaire typique avec une aide de 1:1 sans intervention pendant 8 h/ semaine pour le groupe ABA et 12 h/ semaine pour le groupe éclectique. Les deux groupes ne diffèrent sur aucune mesure de performances ou évaluation avant l'intervention.

Résultats: Le groupe ABA présente des gains significativement plus importants que le groupe éclectique sur le fonctionnement intellectuel (Bayley, Stanford Binet, WPPI, WISC-R) (8,2 de gain de QI contre une perte de 2,9), la compréhension du langage (Reynell, PEP-R) (gain de 6,8 points contre une perte de 7,7) et l'expression du langage (Reynell)(gain de 11,0 points contre une perte de 6,4), la communication (VABS) (gain de 4,4 points contre une perte de 4,5). On n'observe pas de différence de gain entre groupes sur le score composite de comportements adaptatifs, ni la socialisation, ni l'autonomie de vie quotidienne (VABS), ni sur le test d'intelligence essentiellement visuo-spatiale de Merrill-Palmer. La tendance générale du groupe éclectique à toutes ces mesures est la diminution des scores alors que le groupe ABA augmente ses scores.

Le gain en fonctionnement intellectuel se traduit aussi par le fait que significativement plus d'enfants du groupe ABA (38 %) passent dans une catégorie de moindre retard mental que dans le groupe éclectique (7 %) (Groupe ABA: un enfant avec retard mental profond (< 20) passe dans la catégorie sévère (20-34), 3 passent de la catégorie modérée (35-49) à légère (50-69), et un de la catégorie légère à normale ; groupe éclectique :un enfant passe de la catégorie modérée à légère). Dans le groupe ABA aucun enfant ne passe dans une catégorie inférieure, contre 40 % du groupe éclectique.

Enfin les comportements problématiques diminuent plus dans le groupe ABA que dans le groupe éclectique.

En conclusion une intervention ABA de faible intensité (entre 10 à 20 heures/semaine) est plus efficace qu'une intervention éclectique de même intensité. Cependant le gain en QI et en langage sont plus faibles que ceux reportés par les études utilisant une intervention intensive (Eikeseth *et al.* 2002; Smith et Groen, A. D.Wynn, J. W. 2000). On peut donc conclure que la supériorité de l'ABA ne tient pas seulement au caractère intensif que cette intervention présente dans d'autres études.

La plupart des études avec ABA montrent des gains significatifs en score composite du VABS ce qui n'est pas le cas ici. Cela signifie que le fait d'avoir placé les enfants ABA en maternelle pendant 8 heures/ semaine avec une aide de 1:1 ne compense pas les heures manquantes en comportement ABA.

Prédicteurs : le niveau de compréhension verbale est un très bon prédicteur de toutes les mesures pour le groupe ABA, ainsi que pour le groupe éclectique sauf pour le QI visuo-spatial (Palmer Merrill). Le fonctionnement intellectuel et l'expression verbale sont des prédicteurs mais moins forts.

La faiblesse essentielle est que 55 % seulement des évaluations ont été faites par des professionnels extérieurs à l'étude et 37 % par l'un des auteurs de l'étude, mais l'accord entre les deux catégories d'évaluateurs est testée sur 8 % des évaluations et révèle un très bon accord.

2007 Israël

Zachor et al. {Zachor 2007 9181} comparent une intervention principalement développementale mais fondée sur des techniques et des concepts éclectiques et une intervention ABA. Les deux interventions sont réalisées avec le même rythme intensif avec des enfants de moins de 3 ans.

Population : sont exclus les enfants présentant une pathologie autre que l'autisme (telles que épilepsie, déficience auditive). 39 enfants avec autisme (ADI) et relevant de l'autisme ou des TED non-spécifié (DSM-IV) sont recrutés. 19 enfants âgés de 23 à 33 mois ($m = 28,8$ mois) constituent le groupe éclectique ; 20 enfants âgés de 22 à 34 mois ($m = 27,7$) constituent le groupe ABA. Les deux groupes sont appariés sur l'âge, la sévérité de l'autisme et le niveau cognitif. Le QI est évalué chez 36 enfants et s'étend de 50 à 109, $m = 77,6$, médiane 79). La sélection des enfants est réalisée sans l'intervention des auteurs de l'évaluation.

Intervention : Les interventions sont contrôlées par un centre clinique professionnel. Une intervention est essentiellement développementale mais d'inspiration éclectique : elle emprunte à la fois à une approche développementale, à une approche TEACCH, ABA et DIR. L'autre intervention est ABA ; elle inclut des essais discrets, des généralisations en milieu naturel et des techniques d'apprentissage incidentel. Les deux interventions sont pratiquées 8h/jour, et incluent des routines de préscolarisation.

Durée : 1 an

Résultats : Avant intervention il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes pour les scores ADOS (langage et communication, interactions sociales réciproques). Après intervention, le groupe ABA montre des gains supérieurs ($p < 0,01$) au groupe éclectique en langage et communication (le groupe ABA passe d'un score de 13,8 ($\sigma = 4,3$) à 7,2 ($\sigma = 4,1$) ; le groupe éclectique passe d'un score de 11,8 ($\sigma = 4,3$) à 9,7 ($\sigma = 3$). La différence entre les deux groupes n'est pas significative pour les interactions sociales réciproques ($p = 0,07$) (le groupe ABA passe d'un score de 17,9 ($\sigma = 6,2$) à 11,1 ($\sigma = 6,7$) ; le groupe éclectique passe d'un score de 16,3 ($\sigma = 5,2$) à 13,3 ($\sigma = 4,8$). Dans le groupe éclectique, aucun enfant ne sort du diagnostic d'autisme, dans le groupe ABA, 4 en sortent ($p < 0,05$).

Les enfants qui avant intervention avaient un $QI \geq 80$ ont des scores ADOS meilleurs avant et après interventions que les enfants qui ont un $QI < 80$. Mais les gains en QI ne sont pas plus importants chez les enfants avec un haut QI que chez ceux qui ont un QI plus faible. Les gains en QI sont plus importants dans le groupe ABA que dans le groupe éclectique ($p < 0,05$).

En résumé, une intervention intensive est efficace chez l'enfant de moins de 3 ans. Mais, à rythme égal d'intervention, une intervention ABA a plus d'effet sur les symptômes centraux de l'autisme et sur le QI, qu'une intervention développementale éclectique.

2007 Royaume Uni

Magiati et al 2007 {Magiati 2007 7600}, comparent une intervention intensive type Lovaas avec essais discrets à des interventions éclectiques en écoles maternelles spécialisées. L'étude est sélectionnée par les revues suivantes : {Reichow 2009 3079} qui la classe « adéquate » ; {Howlin 2009 2806}{Spreckley 2009 8869} qui lui attribue 4/8 comme indice méthodologique en raison de l'absence de randomisation, d'un critère de répartition trop peu clair, de l'absence de similitude dans les pronostics en début d'intervention, d'évaluateurs non aveugles au statut des enfants.

Population : Les enfants avec autisme repérés par diverses filières régionales étaient inclus s'ils étaient âgés entre 22 et 54 mois, avec diagnostic autisme par un professionnel indépendant et confirmés dans la majorité des cas par l'ADI-R, sans autres pathologies, avec l'anglais comme langue maternelle, résidant à moins de 3 heures de trajet du centre de Londres, acceptant une intervention ICPI à domicile ou une maternelle spécialisée pour 15 h/semaine et ne recevant pas d'autres intervention intensive.

La répartition n'est pas au hasard mais dépend du choix des parents. 28 enfants dans le groupe ICPI (23-54 mois) et 16 (33-54 mois) dans le groupe maternelle.

Interventions : Les 28 enfants du groupe ICPI reçoivent à domicile une intervention avec encadrement 1:1, avec des essais discrets et du « comportement verbal ». Les parents sont formés dans un atelier initial de 1 à 3 jours. Dans 23 familles l'un des parents était formé comme thérapeute. Toutes les familles ont un superviseur et/ou un consultant. Les consultants viennent une fois par mois (3 familles), tous les 2-4 mois (9 familles) ou tous les 5-6 mois (5 familles). 24 familles ont un superviseur une fois par semaine ou tous les 15 jours. La moyenne d'intensité est de 32,4 h/semaine (étendue : 18-40) la 1^{ère} année et de 33,2 (étendue 26-40) la seconde année.

Les 16 enfants du groupe contrôle reçoivent une intervention éclectique (TEACCH, Makaton, PECS, SPELL et divers) dans 10 classes maternelles différentes spécialisées : 7 enfants sont dans des maternelles d'éducation spécialisée pour enfants avec autisme, 3 sont dans des unités maternelle typique ou d'éducation spécialisée générale. L'intensité moyenne d'intervention 1:1 est de 6h/semaine (90 min à 20-25h/semaine Ce groupe recevait au total 25,6 h/sem. (étendue 15-30) la 1^{ère} année et 27,4h/sem. (étendue 19-30) la seconde année. Le groupe ICPI reçoit significativement plus d'heure/semaine que le groupe contrôle éclectique.

Dans les deux groupes les familles ont adopté des interventions supplémentaires : diététique (21 en ICPI, 6 en contrôle) ; autres compléments biologiques (17 ICPI, 3 contrôles) ; interventions éducatives (2 ICPI, 7 contrôles) ; autres traitements temporaires (8 ICPI et 2 contrôles).

Durée : 2 ans

Résultats : Les deux groupes présentent un gain significatif en âge mental (Bayley, Merrill-Palmer, WPPSI) et en score de jeu (SPT-2^{ème} édit.), mais leurs scores standardisés montrent que le rythme de développement est plus lent que rythme typique compte tenu de la durée de l'intervention.

Il n'y a pas de différence entre groupes dans les domaines cognitif (Bayley, Merrill-Palmer, WPPSI), du jeu, du langage (British Picture Vocabulary Scale II et Expressive One word picture Vocabulary Test-Revised) ou de la sévérité de l'autisme (ADI-R). Dans le domaine des comportements adaptatifs (VABS), le groupe ICPI a, après intervention un score standardisé moyen de 58,6 (allant de 38 à 78) alors que le groupe contrôle obtient un score moyen de 49,6 (allant de 28 à 73). Mais la supériorité du groupe ICPI n'est pas significative ($p = 0,06$). Le niveau de compétence du groupe ICPI dans ce domaine par rapport à l'âge chronologique tend à diminuer un peu moins que celui du groupe contrôle.

Prédicteurs : Les gains et les pertes sont catégorisés dans les différents domaines en fonction de l'outil de mesure. Les enfants sont rangés en fonction de cet indice (0 pour une détérioration, puis la note augmente avec le gain) dans chacun des domaines. La somme des rangs constitue un indice global de progrès pour chaque enfant. Les 10 % d'enfants qui ont progressé le plus avaient un QI > 70 et tous verbalisaient sauf un au début de l'intervention. Aucun des enfants qui ont progressé le moins n'avaient un QI ≥ 55 et aucun ne verbalisait.

Ni le niveau socio-économique de la famille, ni l'âge en début d'intervention ne sont un bon prédicteur des variables mesurées en fin d'intervention (en fait la tranche d'âge est probablement trop restreinte pour avoir un effet prédictif). Le QI en début d'intervention explique 35 % de la variance des rangs de progrès global en fin d'intervention. L'âge de jeu exprimé en score, les scores de compréhension et de production de langage, le score

composite de VABS et le score total d'ADI-R expliquent également une grande partie de la variance. Le QI initial et les scores de compréhension du langage sont les meilleurs prédicteurs du score global de progrès après deux ans d'intervention.

Comme dans les autres études la variabilité de la sensibilité aux interventions ne s'expliquent pas entièrement par le QI et le niveau de langage.

En résumé cette étude ne montre de différence de gain dans aucun domaine entre une intervention intensive à domicile non supervisée par un centre ou une équipe spécialisée et une intervention moins intensive en institution. Ses faiblesses méthodologiques sont néanmoins nombreuses (absence de randomisation, critère de répartition entre groupes trop peu clair et identification peu claire des groupes, absence de similitude dans les pronostics en début d'intervention, évaluateurs non aveugles au statut des enfants).

2007 Royaume Uni

Remington et al. {Remington 2007 2500} au Royaume Uni, comparent une intervention intensive ABA (type Lovaas) à domicile d'une durée de deux ans avec une intervention pratiquée sur une base d'encadrement qui n'est pas 1:1, fournie par les services locaux en éducation spécialisée complétée par diverses autres interventions.

Populations : Les enfants sont recrutés par l'intermédiaire des autorités éducatives locales. Les critères d'inclusion sont : un diagnostic d'autisme préalable ou de suspicion d'autisme fait par un clinicien indépendant de l'étude, confirmé par un diagnostic fondé sur l'ADI-R ; un âge entre 32 et 42 mois au recrutement dans l'étude ; sans autre pathologie chronique sévère ; vivant dans leur famille. Sur les 44 enfants recrutés 23 étaient affectés par leurs parents à une intervention intensive ABA. 21 recevaient sur choix de leur parent, une intervention fournie par les services locaux en éducation spécialisée et des interventions éclectiques. L'essai n'est donc pas randomisé.

Les deux groupes diffèrent significativement en âge chronologique : le groupe contrôle étant en moyenne 3 mois plus âgé que le groupe ABA. Les évaluateurs sont le plus souvent indépendants de l'étude et aveugles au statut des enfants.

Intervention ABA : 20 à 30 heure/semaine d'intervention structurée avec un encadrement 1:1, avec essais discrets, procédures de généralisation comportant de l'enseignement par l'environnement et par le langage selon les enfants. Les programmes couvrant le langage et autres compétences cognitives, sociales et motrices, sont individualisés d'après les points forts et faibles de l'enfant et en fonction des trajectoires typiques de développement. Les thérapeutes sont formés et supervisés. Les parents sont formés et supervisés. Certains moyens spécifiques d'intervention ont été de plus introduits parfois selon le besoin des enfants (PECS, langue des signes, Makaton).

Le groupe contrôle n'a pas d'encadrement 1:1. Ils bénéficient des services d'éducation spécialisée locaux et d'interventions variées : TEACCH, orthophonie, avec PECS ou Makaton, régimes alimentaires, vitamines, homéopathie. On peut résumer ces interventions du groupe contrôle comme « éclectiques » avec moins d'heures d'intervention en moyenne que le groupe ABA.

Résultats : Deux mesures post-intervention sont faites 12 et 24 mois après intervention.

Les gains en QI (Bayley et Stanford Binet) et en âge mental, vie quotidienne (VABS), sont significativement supérieurs après 12 et 24 mois dans le groupe ABA par rapport au groupe contrôle. Le groupe ABA passe d'un QI de 61,43 ($\sigma = 16,43$) à 68,78 ($\sigma = 20,49$) puis 73,48 ($\sigma = 27,28$) ; le groupe de contrôle passe de 62,33 ($\sigma = 16,64$) à 58,90 ($\sigma = 20,45$) puis 60,14 ($\sigma = 27,76$). L'âge mental du groupe ABA passe de 22,04 mois ($\sigma = 6,89$) à 33,70 ($\sigma = 10,16$) puis 44,39 ($\sigma = 16,39$). L'âge mental du groupe contrôle passe de 23,71 mois ($\sigma = 6,00$) à 29,81 ($\sigma = 9,89$) puis 38,00 ($\sigma = 17,44$).

Un plus grand nombre d'enfants ABA (15/23) gagnent plus de points de QI que d'enfants contrôles (8/21). Un plus grand nombre d'enfants contrôles (13/21) perdent plus de points de QI que d'enfants ABA (7/23). Sept enfants ABA et 3 enfants contrôles, gagnent 20 points ou plus. Aucun enfant ABA, mais 4 enfants contrôles perdent 20 points ou plus. La taille de l'effet de supériorité du groupe ABA sur le groupe contrôle pour le QI, vingt quatre mois après intervention, est de 0,77 (indice de Cohen) ce qui est un indice relativement fort. D'après le critère de Jacobson et Truax (1991) pour identifier un changement de score cliniquement significatif et robuste chez les enfants individuellement, un changement de 23,94 points de QI après 2 ans d'intervention est nécessaire dans cet essai. Six enfants du groupe ABA (26 %) atteignent ou dépassent ce critère, et aucun ne perd autant de points. Trois enfants (14 %) dans le groupe contrôle atteignent ou dépassent ce critère mais, mais 4 perdent autant ou plus de points

Le score composite, les scores en motricité, en socialisation et en communication (VABS) ne diffèrent pas entre groupes. Le score de vie quotidienne augmente significativement plus dans le groupe ABA que dans le groupe contrôle. Le gain en réponses à l'attention conjointe (ESCS, échelle de communication sociale précoce) est significativement plus important après 12 et 24 mois dans le groupe ABA que dans le groupe contrôle ; mais les comportements d'initiation de l'attention conjointe ne diffèrent pas entre groupes. Ces résultats apparaissent à 12 mois et se maintiennent 24 mois après le début d'intervention.

En ce qui concerne le langage (Test de Reynell), avant intervention plusieurs enfants ne sont pas évaluable avec la 3^{ème} édition du Reynell. Il n'y a pas de différence entre groupe avant intervention. Vingt quatre mois après le début d'intervention, au versant compréhension du test de langage de Reynell, les enfants ABA sont significativement plus nombreux (21 sur les 23) que les enfants contrôles (11 sur 21) à obtenir un score sur l'échelle de Reynell. Il en va de même pour le versant production du langage (21 /23 enfants ABA ;10/21 enfants contrôles). Les progrès ont lieu essentiellement à la fin de la 1^{ère} année et se stabilisent ensuite.

Le score total de la liste de développement comportemental et l'algorithme d'autisme (*Developmental Behavior Checklist*), ainsi que la liste de comportements sociaux positifs de l'échelle *Nisonger Child Behavior Rating Form* et le questionnaire d'évaluation de l'autisme sont remplis par les pères et mères. Après 24 mois d'intervention, les mères du groupe ABA rapportent significativement plus de comportements sociaux positifs que celles du groupe contrôle. On observe une tendance similaire chez les pères mais non significative ($p = 0,053$). Aucune autre différence entre groupe n'est observée.

Ni le stress, ni l'anxiété des parents ne diffère entre groupe. Cependant les pères du groupe ABA qui rapportaient au départ moins de dépression que les autres parents, en rapportent plus après 24 mois.

Prédicteurs : L'analyse des performances avant intervention des 6 enfants ABA qui gagnent plus de 20 points de QI et des 6 enfants ABA « non sensibles » qui perdent des points de QI (perte de moins de 18 points) montre que les 6 premiers ont un QI, un âge mental, des scores composites, de communication, de socialisation plus élevés que les 6 autres enfants, un score moteur (VABS) plus faible, plus de problèmes comportementaux repérés sur la liste de développement comportemental par les père et mère, plus de signes d'autisme rapportés par les pères et mères (*Autism Screening Algorithm*) et moins d'heures d'intervention en deuxième année d'intervention.

En conclusion, les gains sont importants et concernent le QI et le langage (compréhension) essentiellement. La taille de l'effet de l'intervention ABA sur le QI est forte et du même ordre que celle observable dans {Cohen 2006 7296}. Ce bénéfice ne s'accompagne pas d'effet négatif sur les parents; on observe peu de différence entre les deux groupes après 12 et 24 mois d'intervention malgré le fait que l'intervention ABA se déroule à domicile.

Faiblesse : non randomisation.

2008 Israël

Ben Itzhak et al. {Ben Itzhak 2008 3312}, en Israël, comparent les effets d'une intervention intensive ABA sur deux groupes : un groupe de 44 enfants avec autisme âgés de 19 à 35 mois ($m = 27,29$), diagnostic ADI-R et critères DSM-IV à un groupe de 37 enfants avec un handicap développemental (18 avec lésion cérébrale, 19 avec un retard global de développement) âgés de 16 à 31 mois ($m = 24,16$). Il est possible que l'échantillon d'enfants avec autisme comprennent les 25 enfants avec autisme décrits dans l'étude publiée par Ben Itzhak et al. {Ben Itzhak 2007 3791} décrit ci-dessus.

Population : Les enfants avec autisme étaient pris en charge dans un centre de rééducation intensive 45h/semaine. Les 18 enfants contrôles cérébro-lésés étaient en centre de rééducation et les 17 avec un retard global de développement recevaient des sessions de rééducation (langage, ergothérapie et rééducation physique) 1 à 2 fois /semaine en fonction de leurs besoins. Le groupe contrôle est destiné à contrôler l'effet de maturation par rapport à l'effet d'intervention sur les enfants avec autisme.

Le groupe avec autisme a été divisé en trois en fonction du QI : normal ($QI > 90$), borderline ($70 < QI < 89$), déficient ($50 < QI < 69$). Les scores de communication et langage, interactions sociales réciproques, habiletés à jouer, comportements stéréotypés évalués par l'ADOS diffèrent significativement entre les trois groupes de QI. En fait la relation entre QI et scores ADOS ne concernent que trois domaines et tous les groupes ne diffèrent pas entre eux. Dans le domaine des interactions sociales réciproques et des habiletés à jouer les scores indiquent des caractères d'autisme plus sévères dans le groupe avec QI déficient que dans les deux autres groupes. Dans le domaine des comportements stéréotypés, le groupe avec QI déficient est significativement plus affecté que le groupe avec QI borderline seulement. On ne n'observe pas de différence significative entre le groupe avec QI borderline et le groupe avec QI normal.

Intervention : les enfants avec autisme bénéficiaient d'une intervention dans un centre de 45 h/semaine. 18 enfants du groupe contrôle étaient dans un centre et les 17 enfants avec un retard de développement recevaient 1 à 2 fois par semaine une rééducation du langage, de l'ergothérapie et de la kinésithérapie.

Résultats : Après un an de traitement la différence de caractéristiques ADOS entre les 3 groupes d'enfants avec autisme disparaît. En revanche les corrélations significatives classiques entre scores de QI et score ADOS dans chacun des 4 domaines (communication et langage, interactions sociales réciproques, habiletés à jouer, comportements stéréotypés) sont significatives après comme avant traitement. Les caractéristiques autistes évaluées par l'ADOS ont donc bien été modifiées par l'intervention. De plus le gain réalisé par les enfants après l'intervention est équivalent quelque soit le groupe de QI auquel il appartenait. L'amélioration réalisée après intervention est significative dans chacun des 4 domaines de caractéristiques autistes.

Le QI augmente significativement après par rapport à avant intervention dans les groupes autisme et contrôle. Bien que les QI dans le groupe autisme ne différaient pas significativement de ceux du groupe contrôle avant intervention, les QI du groupe autisme augmentent significativement plus que ceux du groupe contrôle. Chez les enfants avec autisme, le gain en QI augmente, en corrélation significative, avec la décroissance des comportements stéréotypés et avec l'augmentation du langage et de la communication. La corrélation entre taux d'augmentation du QI et diminution des comportements stéréotypés concernent les « intérêts sensoriels » et les « maniérismes moteurs complexes » (mais non les traits « automutilations » et « intérêts répétitifs »).

Cette étude confirme, chez ces jeunes enfants avec autisme, l'association forte entre le niveau « cognitif » mesuré par le QI et la sévérité de l'autisme mesurée par l'ADOS. Il existe cependant une discontinuité dans l'association entre QI et sévérité de l'autisme. Elle est située entre le niveau « déficience mentale » et le niveau « cognitif supérieur » marqué par un QI de

70 et plus. Ces deux groupes diffèrent par la sévérité de l'expression comportementale de l'autisme.

Après intervention intensive d'un an, le degré de sévérité de l'autisme s'améliore significativement dans les domaines de compétences étudiées ici : compétences sociales, de communication, de jeu et de comportements stéréotypés. Le taux d'amélioration est équivalent quelque soit le degré de déficience mentale en début d'intervention (les enfants avec QI < 70 bénéficient autant que les autres de l'intervention). Il reste vrai néanmoins qu'en valeur absolue, plus le QI au début d'intervention est élevé et moins nombreux sont les signes autistiques en fin d'intervention.

Par ailleurs les QI sont modifiés après l'intervention chez les enfants avec autisme et chez les enfants contrôles (cérébrolésés ou avec retard mental global). Mais les QI des enfants avec autisme augmentent plus que ceux des enfants contrôles. Cette différence entre les deux groupes d'enfants suggère fortement qu'un facteur autre que celui de la simple maturation est à l'œuvre (un deuxième argument en faveur de l'intervention d'autres facteurs est le mode de construction même des tests de QI qui tient compte de l'âge chronologique dans le processus de standardisation).

Le niveau de QI avant intervention ne prédit pas la réduction des signes autistes après intervention. Mais le taux d'augmentation du QI est associé au taux de réduction de sévérité de certains traits autistiques, en particulier des comportements stéréotypés que l'on rencontre plus spécifiquement chez le jeune enfant que chez l'enfant plus âgé.

Ces résultats concernant des enfants jeunes de 19 à 35 mois (préscolaires) ne sont pas nouveaux mais la méthodologie robuste de cette étude permet de les confirmer.

Faiblesse de l'étude : (en dehors de l'absence de randomisation) : on ignore le critère de sélection des enfants avec autisme.

2008Canada

Perry et al. {Perry 2008 8984} procède à une vaste étude sans groupe contrôle, destinée à estimer les gains du « Ontario IBI Program » dans un grand échantillon d'enfants recevant une intervention ABA pour les comparer aux gains décrits dans de petits échantillons de la littérature. Le but de cette étude est d'évaluer dans quelle mesure le bénéfice des enfants dans plusieurs domaines fonctionnels est comparable à celui observé dans des études plus petites dont les interventions sont plus surveillées puisqu'il s'agit d'études d'évaluation d'efficacité.

Population: 332 enfants âgés de 2 à 7 ans, traités en centres de rééducation par une intervention comportementale intensive (IBI), financée par les pouvoirs publics en Ontario (Canada). Les tests et informations recueillies à l'entrée et à la fin de l'intervention sont comparés. L'échantillon correspond aux enfants pour lesquels on dispose d'information suffisante à l'entrée et à la sortie. Cet échantillon représente 1/3 de la population totale bénéficiant du programme de traitement. On peut le considérer comme représentatif de la population visée. Contrairement aux études plus petites, l'échantillon inclut des enfants avec comorbidité. Toutes les mesures n'ont pas été faites sur tous les enfants.

Les critères d'admission dans le programme d'intervention impliquaient un diagnostic fait par un psychologue clinicien du programme d'après le DSM-IV : autisme ou vers l'extrémité la plus sévère du spectre autistique, avec ou sans comorbidité (épilepsie, syndromes génétiques, etc.). Le diagnostic d'autisme concernait 194 enfants, de TED non spécifiés 46 enfants, de spectre autistique TED 92 enfants. La durée d'intervention a été de 4 à 47 mois (m = 4,5 ans). On dispose des scores CARS, Vineland (VABS), et QI pour le début d'intervention.

Les enfants sont classés en 3 groupes en fonction de leurs scores au Vineland (communication, autonomie de vie quotidienne, socialisation et score composite) au début d'intervention. Le groupe A, groupe le plus performant, avec un score composite au VABS de

60 ou plus : soit 78 enfants dont la grande majorité ont un QI moyen ou borderline ($m = 61,36$) ; ils sont tous situés à l'extrémité sévère du spectre autistique. Un groupe B, moyennement performants ($QI = 42$), soit 126 enfants avec un score entre 50 et 59 au VABS. Un groupe C, soit 88 enfants, peu performant ($QI = 29$), avec un score égal ou inférieur à 49 au VABS.

Intervention : L'intervention est du type ABA (renforcement, « *shaping* », utilisation d'indice d'amorçage (*prompting*) incluant - mais non limité à - un enseignement par essais discrets ; procédures de généralisation ; méthode de facilitation de la communication (PECS, signes, paroles). La durée était de 20 à 40 h/semaine sauf lorsque l'enfant commençait un transfert à l'école. L'intervention était menée en centre ou à la maison ou encore dans des maternelles. Tous les éducateurs-thérapeutes ont été formés à la même école régionale pour l'intervention comportementale intensive et étaient supervisés au cours de leurs activités. Certains parents ont suivi des formations plus ou moins poussées mais pas tous. La plupart des enfants ne recevaient que l'intervention mentionnée ici sans autres interventions excepté celles des parents eux-mêmes s'ils avaient eu une formation.

Les évaluations sont réalisées par des professionnels de l'équipe d'évaluation de l'agence centrale de chaque région impliquée dans le programme, mais non par les équipes assurant les traitements, ni par celles en charge des autorisations d'intervention. Ils ne sont pas aveugles au statut de l'enfant puisque 1) ils relèvent de la même administration régionale que les enfants et que 2) tous les enfants suivent le même programme.

Résultat :

Comparaison avant-après intervention.

Sévérité de l'autisme. Tous les items du CARS évaluant la sévérité de l'autisme montrent une amélioration cliniquement significative dans chacun des 3 groupes d'enfants. Cependant l'amélioration est plus ou moins importante selon les groupes. À l'examen cas par cas on constate que sur les 145 enfants avec autisme modéré, 59 (41 %) passent hors du seuil diagnostic (CARS : score <30) à la fin de l'intervention, 52 % restent dans la catégorie autisme modéré (CARS : score entre 30 et 37) et 7 % s'aggravent (CARS : score >37). Sur les 106 enfants avec autisme sévère, 15 % (16) passent dans la catégorie « non autiste », 59 % passent en catégorie « autisme modéré », 26 % demeurent dans la catégorie « autisme sévère ».

Ainsi 138 enfants (50 %) passent dans une catégorie d'autisme moins sévère. 75 % des enfants avec « autisme sévère » passent dans une catégorie moins sévère et 41 % de la catégorie « autisme modéré » passe au-dessus du seuil diagnostic.

QI. Les 127 enfants pour lesquels on a des données avant-après montrent un gain significatif en QI d'environ 12 points en moyenne. Le groupe A présente un gain d'environ 20 points de QI, le groupe B un gain significatif de 10 points. Le groupe C ne fait pas de gain significatif. Dans cette étude, un gain de 15 points est requis pour qu'il soit considéré comme un gain cliniquement significatif pour toute la population : or 49 des 127 enfants (38,5 %) présentent un gain de QI significatif dont 22 ont un gain supérieur à 30 points. Trois enfants ont un QI plus faible à la fin qu'en début d'intervention et 75 (59 %) ont un QI qui n'augmente pas de plus de 15 points.

L'âge mental augmente significativement, même dans le groupe C dont le QI n'augmente pas significativement. Dans ce groupe l'âge mental moyen passe de 19 à 25 mois, soit un gain moyen de 6 mois. Dans cette étude, un gain de 12 mois d'âge mental est requis pour qu'il soit considéré comme un gain cliniquement significatif : or 77 enfants (61 % de toute la population) ont un gain de plus de 12 mois dont 40 (32 %) ont un gain de 24 mois et plus. L'âge mental d'un seul enfant diminue et celui des 48 autres (38 %) ne change pas de plus de 12 mois.

Les comportements adaptatifs (VABS). Les scores bruts en mois augmentent significativement dans chacun des groupes et dans chacun des 4 domaines concernés (communication, autonomie de vie quotidienne, socialisation, motricité). Cependant si l'on

prend les scores standardisés par rapport à l'âge chronologique de l'enfant, ce qui est la manière la plus sévère d'évaluer les progrès, on constate que les scores de l'ensemble de la population augmentent significativement dans tous les domaines sauf le domaine moteur où ils sont inchangés et le domaine de l'autonomie de la vie quotidienne où ils baissent. Les scores du groupe A augmentent significativement dans la communication, la socialisation et le score composite mais ni dans l'autonomie de vie quotidienne, ni le domaine moteur. Les scores du groupe B augmentent significativement dans la communication, baissent significativement en autonomie de vie quotidienne, et ne changent ni en socialisation, ni dans le domaine moteur ni en score composite. Les scores du groupe C baissent significativement dans l'autonomie de vie quotidienne et le score composite. Ainsi seul le domaine de la communication augmente significativement dans chacun des deux groupes A et B d'enfants. Dans le domaine de la socialisation, seul le groupe A progresse significativement. En revanche, dans le domaine de l'autonomie de vie quotidienne, les scores stagnent dans le groupe A et diminuent significativement dans le groupe B et C. Le profil de changements des comportements adaptatifs diffère donc profondément entre les trois groupes.

Le rythme (ou vitesse) de développement. Cet indice est calculé sur le score global (dit « composite ») du test de comportements adaptatifs, c'est-à-dire sur le score le moins sévère du test du VABS. L'indice est calculé en faisant la différence entre le niveau obtenu au score composite (niveau évalué en mois) au début de l'intervention et le niveau obtenu à la fin de l'intervention divisée par le nombre de mois d'intervention. Par exemple, un enfant âgé de 24 mois obtient un score correspondant à un âge de 12 mois en début d'intervention et à un âge de 30 mois en fin d'intervention avec une durée de 18 mois d'intervention, l'indice de rythme de développement est de $(30-12)/18 = 1$. L'indice de rythme de développement d'un enfant dont le développement est normal est de 1.

Pour les 278 enfants pour lesquels on dispose de l'information nécessaire, l'indice moyen de vitesse de développement au début de l'intervention était de 0,32 ($\sigma = 0,12$) (la vitesse de développement en début d'intervention est calculée en divisant le score équivalent-âge par l'âge chronologique). L'indice de vitesse de développement passe à 0,77 ($\sigma = 0,76$) après intervention (l'indice de vitesse pendant l'intervention se calcule en prenant la différence entre les scores équivalent-âge à l'entrée en intervention et à la sortie divisée par la durée de l'intervalle (durée de l'intervention). L'accroissement de cet indice est significatif dans chacun des trois groupes d'enfants :

- le groupe A passe de 0,47 ($\sigma = 0,12$) à 1,16 ($\sigma = 0,95$). 38 des 72 enfants (52,7 %) de ce groupe présente un rythme de développement normal ou supérieur à la normale à la fin de l'intervention ;
- le groupe B passe de 0,31 ($\sigma = 0,06$) à 0,66 ($\sigma = 0,59$). Le rythme de développement a doublé comme pour le groupe A. Dans ce groupe, 34 des 114 enfants (29,8 %) ont un indice égal ou supérieur à la normale à la fin de l'intervention ;
- le groupe C passe de 0,22 ($\sigma = 0,06$) à 0,59 ($\sigma = 0,69$). Le rythme de développement a été multiplié par 2,5. Dans ce groupe, 14 des 91 enfants (15,4 %) ont un indice égal ou supérieur à la normale à la fin de l'intervention.

La dispersion (σ) des indices augmente à la fin de l'intervention par rapport au début ce qui indique une grande hétérogénéité de la réactivité des enfants face à l'intervention, comme le laissait prévoir les règles d'inclusion dans l'étude et comme on l'observe dans d'autres études.

Une description des progrès et des résultats de l'intervention peut être donnée par une classification des enfants en 7 catégories qui tiennent compte des constats avant et après intervention.

(1) Fonctionnement moyen : ces enfants atteignent des scores en QI et en comportements adaptatifs correspondant à un score moyen, faible ou fort (> 85) par rapport à leur âge. Ils ont des scores d'autisme (CARS) inférieurs au seuil diagnostic ($CARS < 30$) ou très

proches. Ils correspondent à ce qu'on appelle les « meilleurs résultats », dans la littérature (« best outcome »).

(2) Progrès notables : ces enfants ont gagné 10 points ou plus correspondant à leur âge en comportements adaptatifs et/ou en QI et présentent une diminution significative des traits autistiques (CARS). Ils ont atteint un rythme de développement typique, sans atteindre la limite inférieure de la moyenne normale.

(3) Progrès cliniquement signifiants : ils ont amélioré leur scores absolus de développement ; leur rythme de développement est supérieur au rythme noté en début d'intervention et atteint 0,50 ou plus. Ils ont également progressé globalement en comportements adaptatifs et ont amélioré leurs scores à la CARS.

(4) Moins de signes autistiques : ces enfants ont un score total d'autisme qui s'est amélioré, et/ou sont passés dans une catégorie d'autisme moins sévère (CARS). Mais ils n'ont pas progressé du point de vue développemental comme dans la catégorie (3), ni même de façon minimale comme dans la catégorie (5).

(5) Progrès minimales : le rythme de développement de ces enfants à la fin de l'intervention était de 0,25 ou plus ; leur score global en comportements adaptatifs a progressé en valeur absolue (ce score dit composite est le plus optimiste des scores du test Vineland).

(6) Sans changement : ces enfants présentent un rythme très lent de développement (0 < 0,25) à la fin de l'intervention et/ou un rythme inchangé par rapport au début de l'intervention. Ni leur âge mental (en nombre de mois) à l'échelle de comportements adaptatifs, ni leur score d'autisme n'a changé.

(7) Détérioration : ces enfants ont présenté un rythme nul de développement ou une pente négative. Leur score global corrigé en âge en comportements adaptatifs était significativement plus faible (de 10 points ou plus) à la fin qu'au début de l'intervention. Le score d'autisme n'a pas changé ou s'est aggravé.

La répartition des enfants en fonction de leur groupe de départ dans ces 7 catégories est indiquée dans le tableau 5 ci-dessous (d'après {Perry 2008 8984})

Tableau 8. Catégories de progrès en fonction du niveau initial de fonctionnement cognitif(d'après {Perry 2008 8984})				
Progrès	Nombre d'enfants (%)	Niveau initial de fonctionnement		
		Groupe A (n = 77)	Groupe B (n = 119)	Groupe C(n = 92)
(1) Fonctionnement moyen	32 (10,8 %)	25 (32,5 %)	5 (4,2 %)	0
(2) Progrès notable	43 (14,5 %)	19(24,7 %)	16 (13,4 %)	6 (6,5 %)
(3) Progrès cliniquement significatifs	90 (30,4 %)	18 (23,4 %)	43 (36,1 %)	28 (30,4 %)
(4) Moins de signes autistiques	31 (10,5 %)	4 (5,2 %)	11 (9,2 %)	14 (15,2 %)
(5) Progrès minimales	25 (8,4 %)	4 (5,2 %)	7 (5,9 %)	14 (15,2 %)
(6) Sans changement	55 (18,6 %)	5 (6,5 %)	27 (22,7 %)	22 (23,9 %)
(7) Détérioration	20 (6,8 %)	2 (2,6 %)	10 (8,4 %)	8 (8,7 %)

Nombre d'enfants : n = 288/296

En résumé, le gain moyen en QI est globalement plus faible (en moyenne un gain de 12 points avec un QI de fin d'intervention situé dans la zone de déficit intellectuel modéré) que

celui observé dans les études plus petites (entre 8 et 28 points de gain avec une médiane à 20 points et un QI de fin de traitement dans la zone frontière avec le normal). Mais le Groupe A qui est le groupe le plus semblable aux groupes de ces petites études, montre un gain du même ordre (21 points). Le groupe B qui ne présente que 11 points de gain, étant à la fois de plus faible niveau intellectuel et plus âgé que les petits groupes publiés ne peut être comparé aux données d'une autre étude. Le groupe C est semblable du point de vue du niveau, mais plus âgé, que les enfants de l'étude avec groupe contrôle de Smith et al. 1997 {Smith 1997 8983}. Le groupe C ne gagne pas de points alors que le groupe expérimental de l'étude de Smith et al, gagnait significativement plus de point de QI après l'intervention comportementale intensive que les contrôles qui en perdaient.

Les comportements adaptatifs progressent dans le groupe A (gain de 18 points en communication) de la même façon que dans d'autres études (Eikeseth et al. 2002 {Eikeseth 2002 7826}; Howard et al. 2005 {Howard 2005 1848}; Sallows et al. 2005 {Sallows 2005 3402}). Les gains en socialisation et autonomie de vie quotidienne du groupe A sont cependant plus faibles que dans ces mêmes études. Cependant plusieurs études ont aussi rapporté un gain important en communication, suivi du gain en socialisation et des gains modestes (Cohen et al. 2006 {Cohen 2006 7296} ; Sallows et al. 2005 {Sallows 2005 3402}) ou même une diminution des scores Smith et al. 2000 {Smith 2000 3439} en autonomie de vie quotidienne.

Le rythme de développement des enfants de cette étude a globalement doublé avec des variations importantes entre groupes. Dans l'étude de Howard et al {Howard 2005 1848} qui compare un groupe d'enfants avec une intervention ABA intensive à deux autres groupes, le groupe expérimental présente pour les comportements adaptatifs un rythme de développement passant de 0,55 en début d'intervention à 1.13 en fin d'intervention ce qui est analogue aux données du Groupe A (de 0,47 à 1,16) qui est pourtant plus âgé que les groupes de Howard et al.

L'intérêt de cette étude est le nombre important d'enfants. Chacun des groupes A, B et C comporte plus d'enfants que les groupes des études publiées. Or on constate que la variabilité des résultats est du même ordre. Ceci est un argument en faveur de l'idée que cette variabilité de la sensibilité aux interventions intensives est intrinsèque à la population visée et qu'on peut la considérer comme ne mettant pas en doute les résultats des études plus petites. Le grand nombre de participants a également permis d'explorer les changements de la sévérité d'autisme avec une mesure standardisée de cette sévérité.

Il reste que l'absence d'un groupe contrôle empêche d'attribuer la totalité des effets observés à l'intervention. Néanmoins la comparaison avec les études plus petites comportant des groupes contrôles suggère sérieusement que les effets qui étaient du même ordre ici que dans ces études contrôlées peuvent être attribués à l'intervention. Par ailleurs l'absence de données sur la durée, la qualité et la fidélité du traitement est une source de variation non contrôlée. Enfin une limitation que l'on trouve dans un grand nombre d'études est la validité et la fiabilité des tests utilisés. Le Vineland (VABS) est une interview des parents et présente donc les limites d'une évaluation qui n'est pas réalisée en aveugle ; le CARS est fondé sur une conception de l'autisme antérieure au DSM-IV. Les tests utilisés négligent aussi probablement bien des mesures qui se révéleront cruciales dans le futur. L'intervalle d'un an entre deux évaluations ne repose sur aucune justification puisqu'on ignore le rythme des changements possibles en fonction des caractéristiques des signes autistiques. On ignore dans quelle mesure les gains observés ont été maintenus et peuvent être maintenus. Enfin les évaluateurs au début et à la fin de l'intervention n'étaient ni aveugles au statut des enfants, ni totalement indépendants du programme. Néanmoins cette étude montre qu'une intervention menée dans différents sites à une échelle qui rend l'intervention et son contrôle difficile, produit des résultats analogues à ceux d'études plus petites et mieux contrôlées.

2009 Royaume Uni

Hayward et al {Hayward 2009 6693} compare au Royaume Uni une intervention ABA intensive directe sur les enfants, dite « clinique », réalisée par des professionnels à domicile choisis par les responsables du programme et supervisée par les seniors du programme à une intervention ABA intensive par des tuteurs choisis et recrutés par les parents dite « parentale ». Ces derniers tuteurs sont entraînés au cours des sessions de consultation, et supervisés un minimum de 6 heures toutes les 6 semaines par les mêmes consultants seniors qui travaillent dans l'intervention clinique (cette étude est menée pour dupliquer celle de Mudford et al. (2001) qui ne respectaient pas le protocole de l'UCLA). La majorité des enfants dans les deux groupes reçoivent l'intervention à domicile. La méthode ABA utilise la technique d'enseignement par essais discrets et l'apprentissage incidentel ainsi que par interaction avec les environnements naturels.

Population : Diagnostic d'autisme d'après la CIM-10, âge entre 24 et 42 mois, pas d'autres pathologies. Les diagnostics sont effectués indépendamment de l'étude (avec confirmation par l'interview ADI-R par un des responsables de l'étude, tous les diagnostics ont été confirmés).

44 enfants sont attribués à l'une de deux conditions. On peut considérer le mode d'attribution aux deux groupes comme bien contrôlé. Les enfants résidant dans une limite de 60 km ou d'une heure de trajet maximum d'un centre de consultation sont intégrés dans le groupe « clinique », et ceux résidant entre 60 et 120 Km ou entre une et deux heures maximum de trajet du centre de consultation sont intégrés dans le groupe « parental ». Il y eut d'abord un seul centre, puis un second centre qui élargit la zone de recrutement. De même à partir de l'hiver 2000 et jusqu' à la fin du recrutement la zone géographique d'inclusion pour le groupe « Intervention parentale » s'est étendue à toute l'Angleterre et le pays de Galles. Quand une famille souhaite le mode d'intervention qui ne correspond pas à celui du critère géographique, l'enfant n'est pas retenu dans l'étude.

Intervention : Durée d'intervention : 1 an. Les parents des deux groupes reçoivent une demi-journée de formation aux principes de l'ABA, puis plusieurs jours d'entraînement supervisé en situation réelle. L'entraînement est ensuite donné lors de réunions et sessions de supervision et de tutorat. Dans les deux groupes les tuteurs d'intervention pratiquent l'ABA.

23 enfants sont attribués au groupe « clinique » (âge moyen = 36 mois, QI = 53) et 21 au groupe « parental » (âge moyen = 34 mois, QI = 54).

Intensité : 37,4 h/semaine ($\sigma = 3,47$) pour le groupe intervention clinique; 34,2 h/semaine ($\sigma = 5,29$) pour le groupe intervention parentale (différence non significative).

Pour évaluer les effets de test-retest et de la maturation sur les gains, le début de l'intervention de 13 enfants du groupe « clinique » a été différé de 6,12 ou 18 semaines (attribution aléatoire des enfants à ces intervalles de temps). Ces enfants sont testés (réception du langage, imitation non vocale, imitation vocale et expression de langage) toutes les 3 semaines pendant cette phase sans traitement et pendant les premiers mois de traitement.

Résultats : Les résultats du dispositif avec décalage mentionné ci-dessus montrent que ni la seule répétition des tests, ni la maturation associée à l'âge ne sont responsables de gains. Ces derniers s'accroissent qu'avec l'intervention. Les enfants de l'échantillon entré plus tardivement en intervention ne présentent pas non plus de résultats différents des autres à la fin de l'intervention.

À la fin d'un an d'intervention, les deux groupes ne diffèrent entre eux sur aucune des mesures (QI, QI visuo-spatial du Merrill-Palmer, compréhension et expression du langage (Reynell), comportement adaptatif (VABS)). La similitude de la fréquence d'intervention entre les deux groupes laissait prévoir ce résultat qui montre que les parents savent organiser et recruter du personnel pour assurer l'intervention aussi bien que le centre spécialisé, au moins s'ils disposent au départ et de temps en temps du guidage par le centre spécialisé.

Les progrès sont donc évalués sur l'ensemble des enfants des deux groupes. Un gain significatif avant-après est observé dans tous les aspects évalués (QI, QI visuo-spatial, compréhension et expression du langage, comportement adaptatif, communication, comportements sociaux et moteurs) sauf en ce qui concerne l'autonomie de vie quotidienne (sous domaine des comportements adaptatifs, VABS) qui ne progresse pas.

89 % des enfants présentent une augmentation de QI. La moitié de tous les participants gagnent entre 15 et 52 points de QI ; 39 % gagnent 1 à 14 points ; 2 % ne changent pas de QI ; 9 % perdent de 4 à 18 points (mais 3 de ces enfants augmentent quand même leur âge mental et un n'en change pas).

En compréhension et expression de langage (test de Reynell), le gain est de 27,5 et 26,95 mois (en compréhension, 17 enfants de l'intervention clinique et 13 de l'intervention parentale, ont acquis un score supérieur à 20 ; en fait, les enfants avaient un score nul au départ). Avant intervention, aucun participant sauf 1 ne pouvait passer le test de Reynell en production de langage (le score maximal de 20 mois leur a donc été affecté, mais il se peut que des scores inférieurs aient été plus adaptés). Après intervention le score moyen de l'échantillon est de 27,5 mois en compréhension et de 27 mois en production. 30 enfants ont un score supérieur au score de 20 mois en expression.

Le gain en comportement adaptatif (VABS) est de 6,4 points en moyenne. Les scores atteignent un score moyen de 69,9 en score composite ; 71,2 en communication ; 72,1 en socialisation ; 85,6 en motricité.

Prédicteurs : Dans l'ensemble ni l'âge (entre 24 et 42 mois), ni les scores en début d'intervention dans les différents domaines ne prédisent de façon fiable à la fois les scores et le montant des gains, excepté le QI visuo-spatial de début qui prédit les scores après intervention de QI et QI visuo-spatial, le langage (compréhension et production) et de comportement adaptatif et la taille des gains en QI et le score composite des comportements adaptatifs.

Les gains en QI correspondent aux études de Cohen et al. {Cohen 2006 7296}{Eikeseth 2002 7826}{Eikeseth 2007 3314}{Howard 2005 1848}{Lovaas 1987 8528}{Sallows 2005 3402}{Dawson 2010 4808}. L'absence de différence entre les deux groupes correspond aux résultats trouvés par Sallows et Graupner (2005) {Sallows 2005 3402} mais sont en contradiction avec ceux de Bibby et al. (2001) {Bibby 2001 8873}{Bibby 2002 8068} en raison sans doute du fait que dans la présente étude l'encadrement et la supervision des tuteurs recrutés par les parents étaient mieux gérés que dans l'étude de Bibby.

2010 Royaume Uni

Au Royaume Uni, Reed et al {Reed 2010 8870} comparent 3 interventions.

Interventions : deux interventions sont aménagées par les autorités socio-éducatives locales dans des classes maternelles : l'une s'adresse à tous les types de troubles de l'apprentissage chez des enfants d'âge préscolaire (éducation spéciale générale), l'autre s'adresse spécifiquement aux enfants d'âge préscolaire avec troubles du spectre autistique (éducation spéciale autisme).

La troisième intervention est un programme global ABA du type essai discret avec renforcement réalisé à domicile avec un encadrement 1:1, 4 fois par semaine, avec formation, supervision et assistance des parents (PACTS : *Parents of Autistic Children Training and Support*, gérée par l'Éducation publique régionale de Bexley, environs de Londres) jusqu'à ce qu'un transfert en école typique soit possible. Le nombre total d'heures d'intervention dans ce programme est le même que dans les deux autres programmes. Ce programme se focalise sur la coopération sociale, la communication, l'autonomie de vie quotidienne et le jeu.

Le nombre moyen d'heures d'intervention est de 11,5h/semaine (étendue : 3-21), essentiellement en groupe pour l'intervention générale, 16,3h/semaine (étendue : 13-23), essentiellement en groupe pour l'intervention spécifique autisme, et 12,6h/semaine (étendue : 11-20) avec encadrement 1:1 pour le PACTS.

Durée : 10 mois

Population : les enfants sont recrutés auprès des instances compétentes de la région Sud-est de l'Angleterre. Les enfants devaient avoir entre 2 ans 6 mois et 4 ans, être recrutés dès le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme posé par un pédiatre indépendant de l'étude, ne devaient suivre aucune autre intervention importante. La répartition entre groupes d'intervention dépend de ce que la région du domicile de l'enfant peut offrir. 12 enfants recevaient une éducation spéciale générale, 8 une éducation spéciale pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme et 13 une intervention fournie par le PACTS avec encadrement 1:1. Les trois groupes ne diffèrent en début d'intervention ni sur l'âge, ni la sévérité de l'autisme (GARS), ni les capacités intellectuelles (PEP-R), ni les connaissances scolaires (BAS), ni les comportements adaptatifs (VABS). Les tests avant et après intervention sont effectués par un seul psychologue aveugle au statut de l'enfant.

Résultats :

En terme de scores : le groupe « éducation spéciale générale » progresse significativement sur les connaissances scolaires (BAS), le groupe « éducation spéciale autisme » significativement sur les capacités intellectuelles (PEP-R) et le score composite de comportements adaptatifs (VABS); le groupe PACTS sur les connaissances scolaires (BAS). La taille des effets avant/après se situe entre une taille moyenne et grande pour les deux premiers groupes (entre 0,63 et 1,2, c'est-à-dire un effet moyen à important) alors que pour le groupe PACTS elle varie beaucoup selon les domaines testés (0,52 et -0,1) et n'atteint le niveau moyen que pour les fonctions intellectuelles et scolaires (PEP et BAS). Les comparaisons entre groupes ne montrent aucune différence significative dans les progrès dans aucun domaine.

En termes de mois de développement gagnés (rythme de développement) : chacun des trois groupes présente des gains significatifs dans chacun des trois domaines évalués (PEP, BAS, VABS). Le gain typique correspondant aurait été de 9 mois puisque les interventions durent 9 mois. Chacun des groupes gagne dans chacun des domaines environ 9 mois. La taille des effets est importante pour tous les groupes dans chacune des trois mesures. Aucune différence significative entre groupes n'émerge dans le rythme de développement pour aucun des domaines mesurés.

Les scores de la GARS évaluant la sévérité de l'autisme ne montre de changement significatif dans aucun groupe, ni de différence entre groupes.

En résumé, les résultats de ces trois interventions ne révèlent pas de différences significatives. Dans les trois cas, l'intensité d'intervention est en moyenne à peu près la même. L'absence de différence statistique est toujours plus embarrassante que la présence de différence. Mais dans nombre d'étude d'évaluation (voir ci-dessus) on observe des différences significatives entre intervention même avec des groupes comportant un nombre faible de participants. Il nous semble plus raisonnable de conclure que ce type de résultats pourrait indiquer qu'une intensité de l'ordre de 12 h/semaine avec un encadrement 1 :1 n'est pas suffisante pour faire émerger en 10 mois une supériorité de l'intervention ABA. Une étude de Osborne et McHugh ({Osborne 2008 8987} menée dans la même région et par les mêmes auteurs mentionne que même parmi les enfants en classe spécialisée de maternelle, une proportion non négligeable reçoit aussi une intervention avec renforcement et encadrement 1:1. Leurs résultats montrent que les enfants (en maternelles spécialisées et ceux en intervention ABA) qui ont plus de 16h/semaine présentent plus de gain que ceux qui ont moins de 16h/semaine. Mais le gain obtenu par un nombre d'heures supérieur est anéanti dans les familles qui déclarent un taux élevé de stress. Le facteur « stress » contrecarre l'effet bénéfique d'une intensité > 16h/semaine alors qu'il n'a pas d'effet sur le groupe avec moins de 16h/semaine.

Faiblesse : En dehors de la question de la randomisation, il manque des informations sur le diagnostic d'autisme dans chacun des groupes et des informations sur l'intervention ABA et sur les interventions en Maternelle.

► Interventions « développementales » associant ou non l' « ABA » : études cliniques

Dans les études reportées ci-dessous, le détail des procédures utilisées n'est pas mentionné pour ne pas alourdir cet argumentaire. Les caractéristiques principales des programmes décrits dans les études cliniques identifiées sont précisées en annexe 15.

2010 États Unis

Dawson G et al. {Dawson 2010 4808} dans le cadre du Early Start Denver Model, comparent une intervention comportementale intensive intégrant ABA et approche développementale sur les très jeunes enfants avec autisme (18 à 30 mois) à une intervention moins intensive. Il s'agit de la seule étude randomisée et méthodologiquement très rigoureuse concernant des enfants âgés de moins de 30 mois. Cette étude est citée dans la revue de Kasari et Lawton {Kasari 2010 7417} comme méthodologiquement très robuste et a reçu dans l'*Evaluative Method for determining EBP in Autism* {Reichow 2008 3431}, le rang de « Fort ». La méthodologie de cette étude respecte tous les critères applicables à ce type d'étude.

Population : 48 enfants avec un diagnostic d'autisme ou de TED non spécifié (*Toddler diagnostic Interview* avec critères ADOS et diagnostic clinique fondé sur le DSM-IV), résidant à moins de 30 minutes de l'Université de Washington, âgés de 18 à 30 mois. Sont exclus les enfants avec un QI inférieur à 35 mesuré par un score en mois divisé par l'âge chronologique dans le domaine de la réception visuelle et de la motricité fine des échelles d'apprentissage précoce de Mullen (MSEL). Sont également exclus les enfants avec un développement neurologique anormal d'étiologie connue, un déficit moteur ou sensoriel sévère, de sérieux problèmes de santé, des crises d'épilepsie, des prises de médicaments psychotropes, alcool ou drogue chez la mère pendant la gestation.

24 enfants expérimentaux (dont 3 TED non spécifiés) et 21 contrôles (dont 6 TED non spécifiés).

Les enfants recrutés par toutes les filières possibles sont stratifiés sur la base du QI < 55 ou QI de 55 et plus) et du sexe puis attribués au hasard à l'une de deux conditions.

Interventions :

1) une intervention comportementale globale qui intègre une méthode ABA par essai discret et une approche développementale et fondée sur la prise en considération des relations interindividuelles : cette intervention est adaptée aux enfants à partir de un an (Early Start Denver Model, ESDM). Elle est réalisée à domicile par des thérapeutes entraînés avec une intensité de 2 X 2 heures/jour, 5 jours par semaine pendant 2 ans. Les thérapeutes disposent d'un manuel détaillé³⁸. Un ou les deux parents sont entraînés par le thérapeute principal au cours de 2 sessions mensuelles. L'intervention utilise des stratégies d'éducation qui impliquent (a) que les échanges interpersonnels s'effectuent dans le cadre d'attitude affective positive, (b) que le thérapeute et l'enfant partagent leurs activités dans des situations et avec des matériels de la vie quotidienne, (c) que l'adulte soit à l'écoute des indices émis par l'enfant et y réagisse avec sensibilité, (d) que l'accent soit mis sur la communication verbale et non-verbale. L'ensemble de ces stratégies sont fondées sur un programme développemental bien renseigné concernant tous les domaines de développement. Les stratégies d'éducation (ou d'enseignement) correspondent à celles de l'ABA telles que le conditionnement instrumental, l'enchaînement des segments comportementaux. Le projet est défini pour chaque enfant individuellement. Les parents entraînés doivent utiliser les stratégies de l'intervention dans toutes les activités quotidiennes (toilette, repas, jeux). Les objectifs poursuivis au cours de ces activités quotidiennes sont ceux définis par les parents comme hautement prioritaires.

³⁸ Rogers, S.J., Dawson, G. Early Start Denver Model for young children with autism. New York, NY: Guilford Press 2009

Au total, l'intervention comporte de 25 à 41 h/semaine : soit 20 h/semaine (2 x 2 heures/j x 5 jours) par des professionnels à domicile et 5 heures ou plus par les parents formés (en moyenne 16,3 h/semaine d'après le rapport des parents) et en moyenne 5h/semaine de thérapies extérieures (orthophonie, développement préscolaire) ;

2) un groupe où les parents reçoivent des recommandations d'intervention, le manuel et des lectures au début, un suivi deux fois/an la première et la 2^{ème} année et sont adressés aux institutions de la région qui assurent des interventions. Ces enfants reçoivent en moyenne 9,1 heures/semaine de thérapie individuelle et 9,3 heures/semaine d'intervention en groupe pendant les deux ans (soit 18,2 h/semaine).

Durée : 2 ans

Tous les enfants sont évalués par des examinateurs indépendants de l'étude. La fidélité de l'intervention évaluée est assurée par l'existence d'un manuel et une supervision fréquente.

Résultats : les résultats sont présentés dans le Tableau 1.

Dès la fin de la première année, les 2 groupes diffèrent significativement sur le QI (score standardisé composite du Mullen Scale Early Learning (MSEL) ; gain de 15,4 points de QI ($> 1 \sigma$) dans le groupe expérimental contre 4,4 points ($< 1 \sigma$) dans le groupe contrôle). Les deux groupes diffèrent significativement sur l'échelle de réception visuelle du MSEL (gain de 5,6 points pour le groupe expérimental contre 1,7 points). Le score à l'échelle de réception du langage est tend à être supérieur (17,8 points pour le groupe expérimental contre 9,8 points, $p = 0,051$). Les autres échelles du MSEL ne révèlent aucune différence entre groupes.

Ni le score standardisé composite de la VABS des groupes, ni les scores de sévérité de l'autisme (ADOS), ni le score de comportements répétitifs (RBS) ne diffèrent entre les deux groupes.

À la fin de la 2^{ème} année, les gains du groupe expérimental restent significativement supérieurs à ceux du groupe contrôle pour le QI, et deviennent significativement supérieurs pour la réception et production du langage, les comportements adaptatifs (communication, autonomie de vie quotidienne, habiletés motrices). Par rapport au début du traitement, le score standardisé composite du MSEL augmente de 17,6 ($> 1 \sigma$) dans le groupe expérimental contre 7,0 dans le groupe contrôle. Ce gain du groupe expérimental tient essentiellement aux gains en réception et production du langage (gain de 18,9 et 12,1 points ($> 1 \sigma$) contre 10,2 ($> 1 \sigma$) et 4,0 points ($< 1 \sigma$) pour le groupe contrôle).

Le score composite standardisé de comportements adaptatifs (évalués par la VABS) montre une supériorité significative du groupe expérimental sur le groupe contrôle et indique un rythme régulier de développement dans le groupe expérimental et un déclin dans le groupe contrôle. Les deux groupes diffèrent dans le domaine de communication, d'autonomie de vie quotidienne, de motricité. La différence n'est pas significative dans le domaine de socialisation. Malgré son développement régulier dans presque tous les comportements adaptatifs, le groupe expérimental demeure en retard par rapport à la norme du VABS.

Les deux groupes ne diffèrent pas en terme de sévérité d'autisme ni de comportements répétitifs (RBS). Mais les auteurs notent qu'à la fin de la seconde année, les enfants du groupe expérimental ont plus de chance d'avoir un « meilleur diagnostic » que ceux du groupe contrôle : 62,5 % du groupe expérimental conservent le même diagnostic (14 avec autisme, 1 TED non spécifié) et 29,2 % (7 enfants) passe de « autisme » à « TED non spécifié ». Dans le groupe contrôle 71 % conservent le même diagnostic (17 avec autisme), et 4,8 % (1 enfant) passe en TED non spécifié. En revanche, dans le groupe expérimental, 2 enfants avec diagnostic de TED non spécifié au début de l'étude passent dans la catégorie « autisme » ; dans le groupe contrôle, 5 des 6 TED non spécifiés passent dans la catégorie « autisme ». Ces changements de diagnostic faits par des cliniciens expérimentés et ignorant le statut des enfants au regard de la condition expérimentale ou contrôle, ne sont cependant pas reflétés par les scores ADOS de sévérité. Il est possible que le rapport par les parents ait contrebalancé le rôle de l'ADOS dans le diagnostic.

En résumé, les différences observées entre groupes sont robustes. Elles sont plus importantes que celles observées dans d'autres études menées sur des durées plus courtes avec moins d'heures d'intervention /semaine {Jocelyn 1998 8527}{Aldred 2004 3336}. Cette étude montre le caractère efficace d'une intervention comportementale intensive de type modèle de Denver aménagée avec des considérations développementales pour le très jeune enfant.

Document provisoire

Tableau 9. Scores des deux groupes avant intervention, après un an et deux ans d'intervention, Δ = différence par rapport au score pré-intervention ; F : valeur du F (ANOVA) pour l'interaction Groupe X Post-test ; CM : carrés moyens (un $p < 0,05$ indique ici que le score du groupe expérimental après intervention a plus augmenté par rapport à avant intervention que le score du groupe contrôle (d'après {Dawson 2010 4808})).

	Post-test : Scores fin de 1 ^{ère} année							Post-test : Scores fin de 2 ^{ème} année						Interaction			Interaction	
	Gr Contrôle			Gr Expérimental				Gr Contrôle			Gr Expérimental			(1 ^{ère} année)			(1 ^{ère} année)	
	Moy	σ	Δ	Moy	σ	Δ	Moy	σ	Δ	Moy	σ	Δ	F	CM	p	F	CM	p
Age chronologique	38,1	3,8	15,3	38,8	4,4	14,9	52,1	4,3	29,3	52,4	3,4	28,5	0,95	2,18	0,334	1,27	6,91	0,266
MSEL Composite Learning Score Early	64,0	13,8	4,4	76,4	23,4	15,4	66,3	15,3	7,0	78,6	24,2	17,6	5,99	1416,9	0,018	4,31	1264,38	0,044
Langage :Récept	31,1	11,1	9,8	38,9	15,4	17,8	31,5	10,6	10,2	40,0	16,3	18,9	4,00	745,21	051	4,14	843,56	0,048
Réception visuelle	33,0	11,5	6,7	36,1	14,2	11,6	30,0	9,2	4,0	36,6	13,6	12,1	1,99	290,43	0,165	4,88	748,07	0,033
Motricité Fine	29,0	10,7	-1,7	38,8	16,4	5,6	34,5	13,0	4,5	41,0	17,9	7,8	4,22	621,97	0,046	0,63	126,23	0,433
VABS	26,1	8,6	-5,0	32,7	11,7	-1,3	28,5	9,5	-2,8	33,5	12,2	-0,4	1,32	161,35	0,256	0,46	63,81	0,503
Communication	63,7	8,8	-6,3	65,7	9,8	-3,8	59,1	8,8	-11,2	68,7	15,9	-0,8	0,85	71,61	0,360	7,05	1181,82	0,011
Socialisation	71,0	13,0	1,2	73,5	11,7	5,0	69,4	15,8	-0,7	82,1	21,8	13,7	1,38	175,69	0,246	6,38	2300,98	0,015
Vie Quotidienne	68,9	12,1	-3,5	70,0	9,9	-3,8	63,1	9,3	-8,9	69,2	11,6	-4,6	0,01	1,15	0,934	1,29	204,57	0,263
Habiletés Motrices	65,3	7,1	-7,4	65,6	8,6	-5,3	58,0	8,1	-14,5	64,7	12,4	-6,2	0,89	51,78	0,350	6,73	773,34	0,013
Score de sévérité ADOS	7,3	2,1	0,4	6,5	1,5	-0,7	7,3	1,8	0,3	7,0	1,9	-0,2	3,38	13,15	0,072	0,66	3,29	0,422
RBS (total)	23,3	17,5	1,0	15,5	12,3	0,9	22,0	16,3	-0,6	16,7	13,1	2,5	0,001	0,19	0,976	0,37	92,50	0,545

► Interventions TEACCH : interventions cliniques

Dans les études reportées ci-dessous le détail des procédures utilisées n'est pas fourni car cette description serait trop longue. Les caractéristiques principales des programmes décrits dans les études cliniques identifiées sont précisées en annexe 15.

2007 Hong-Kong, Chine

Tsang et al. 2007 {Tsang 2007 7705} comparent une intervention TEACCH à une intervention en système éducatif spécialisé non TEACCH.

Population : 18 enfants sont tirés au hasard dans une école spécialisée, sont âgés de 3 à 5 ans et reçoivent une intervention TEACCH. 16 enfants âgés de 3 à 5ans 11 mois reçoivent une éducation diversifiée en écoles spécialisées non-TEACCH. Tous les enfants sont diagnostiqués ayant un TED ou TED non spécifié (DSM-IV). Aucun enfant n'avait reçu d'enseignement structuré avant cet essai. Le QI du groupe expérimental est plus bas ($m = 59,96$, $\sigma = 11,11$) que celui du groupe contrôle ($m = 74,23$, $\sigma = 18,06$). Le groupe expérimental contient 14 enfants avec retard mental et 4 sans retard mental, le groupe contrôle comporte 7 enfants avec retard mental et 9 sans retard mental.

Intervention : L'encadrement est de 1 adulte pour 6 à 8 enfants pour le groupe TEACCH et de 1 adulte pour 20 ou 30 enfants pour le groupe contrôle. Les enfants du groupe expérimental font un plein temps scolaire 5j/sem avec 30 minutes d'entraînement individuel/sem et 30 min de travail indépendant/sem. Les enfants reçoivent aussi de l'orthophonie, de l'ergothérapie, de la psychomotricité selon les cas. Le groupe contrôle a les mêmes horaires de travail et les mêmes thérapies additionnelles.

Durée : 12 mois avec des mesures au début, après 6 mois et 12 mois après le début d'intervention.

Résultats : les analyses tiennent compte statistiquement de la différence en QI que les deux groupes présentent en début d'intervention. Après 6 mois d'intervention, le groupe expérimental a des gains plus importants que le groupe contrôle en perception, motricité fine et globale (échelle PEP : CPEP-R). Le groupe contrôle a des gains plus importants en indépendance de vie quotidienne et dans la somme des scores de l'échelle de comportement adaptatifs de Hong Kong (HKBABS). La comparaison des deux groupes après 12 mois n'est pas donnée. En terme de comparaison avant/après, le groupe expérimental a des gains significatifs après 6 mois dans les domaines où ses gains sont supérieurs à ceux du groupe contrôle ainsi qu'en imitation, coordination main œil, performances cognitives et verbales tandis que dans ces 4 domaines le groupe contrôle n'a pas de gain après 6 mois. Le développement, scores et âge mental d'intelligence non verbale (Merrill Palmer), communication montrent des gains dans chacun des deux groupes. Le groupe contrôle montre des gains en socialisation et en comportements adaptatifs (HKBABS). Enfin entre le 6^{ème} et le 12^{ème} mois le groupe expérimental progresse encore en coordination main-œil, compétence verbale, score de développement, intelligence non verbale, communication, indépendance de vie quotidienne, socialisation, motricité. On ne dispose pas des informations pour le groupe contrôle.

En résumé : l'intervention TEACCH montre des gains supérieurs à une prise en charge d'éducation spécialisée après 6 mois en perception, motricité fine et globale (échelle PEP : CPEP-R), mais plus faibles en indépendance de vie quotidienne et scores adaptatifs.

Faiblesses : Les personnes réalisant les évaluations des enfants à 6 et 12 mois ne sont pas aveugles à leur statut dans l'étude.

2009 Italie

Une étude de Panerai et al. {Panerai 2009 7614} compare une intervention TEACCH menée dans un centre, à d'une part une intervention TEACCH réalisée à domicile et à l'école

après une formation spécifique des parents, et d'autre part à l'effet d'une absence d'intervention spécifique avec intégration des enfants à l'école.

Les 3 interventions ont une durée de 3 ans.

Population : 34 enfants ont été recrutés parmi des enfants diagnostiqués comme présentant un autisme (DSM-IV-TR) modéré à sévère (CARS) et un score au-dessus de la limite (ADI-RT). Tous les enfants présentent un retard mental sévère (profil établi par un test non-standardisé, le *Learning Accomplishment Profile-Revised* (LAP) pour les enfants de 36 à 72 mois dans 7 domaines: motricité globale et fine, pré-graphisme, cognitif, langage, vie quotidienne, personnalité et social ; LAP : âge mental de 22 mois en moyenne pour un âge chronologique moyen de 9 ans). Dans chacune des trois filières les enfants étaient recrutés au fur et à mesure de leur arrivée. La répartition dans les trois filières était dictée par le choix des parents qui avaient choisi avant d'être contactés pour l'étude. À l'intérieur de chacune des filières les enfants ont été retenus selon les critères suivants : être en école primaire (âge des enfants est de 9 ans en moyenne); être présent pendant les trois ans; être évalué plusieurs fois avec le PEP-R et l'échelle d'évaluation de comportements adaptatifs (VABS).

Interventions : Onze enfants parmi les enfants admis au centre résidentiel qui assure l'intervention TEACH constitue le groupe « TEACCH centre ». Les activités se déroulent de 8h00 du matin à 20h30. La plupart des parents applique en plus le programme à la maison dans les périodes où l'enfant revient chez lui. Treize enfants (groupe « TEACCH-Parents ») reçoivent une intervention TEACCH par leurs parents et fréquentent une école classique avec une aide formée pour les aider. Les parents de ces enfants ont reçu un entraînement de 4 semaines. Les parents ont structuré leur intervention à domicile comme dans le centre (une ou deux pièces spécifiques pour l'intervention au domicile et une pièce à l'école). L'entraînement était vérifié après 6 mois ; la durée journalière des interventions est moins régulière qu'au centre. Dix enfants (groupe « école ») ont été recrutés parmi les enfants passant par le service de diagnostic. Ces enfants fréquentent l'école classique avec une aide qui organise et planifie leurs apprentissages mais sans utiliser de méthode particulière. Plusieurs de ces enfants reçoivent de la rééducation motrice et orthophonique par ailleurs.

Les groupes ne diffèrent sur aucune des mesures en début d'étude.

Les professionnels qui ont administrés les tests avant et après traitement étaient aveugles au statut des enfants et au but de l'étude.

Durée : 3 ans d'intervention.

Résultats Les scores de comportements adaptatifs (VABS) ne changent pas significativement entre le début et la fin de l'étude dans le groupe « école ». Ces scores augmentent de façon significative dans tous les domaines du comportement adaptatif VABS pour les deux autres groupes.

Dans le test de *Profile psychoeducatif* (PEPS), le groupe « école » ne modifie que son score de « Perception ». Le groupe « TEACCH parents » le modifie dans tous les domaines sauf en performances verbales cognitives ; son âge de développement augmente significativement (de 23,69 à 29,15). Le groupe « TEACCH centre » modifie ses scores en imitation, motricité, coordination main-œil, performances cognitives, mais non en performances verbales cognitives ; son âge développemental passe en moyenne de 20,64 à 25,82 mois.

Les 2 groupes « TEACCH Parent » et « TEACCH centre » ne diffèrent sur aucune des mesures de gain (ni en comportements adaptatifs, ni en test PEP-R, ni en âge de développement). En revanche le groupe « école » est inférieur à chacun des deux autres groupes pour les gains en motricité, performances cognitives, socialisation, relations interpersonnelles et comportements mal adaptés. De plus, le groupe « école » gagne moins que le groupe « TEACCH Parent » en imitation et en âge développemental du PEP, en autonomie de vie quotidienne, en particulier en habiletés personnelles et dans l'échelle composite de la VABS.

L'intervention TEACCH, qu'elle soit réalisée en internat spécialisé ou à la maison+école, produit de meilleurs résultats qu'une intervention non structurée avec intégration scolaire. L'intervention TEACCH réalisée à domicile et couplée à l'intégration à l'école (« TEACCH Parent ») présente un peu plus de gains par rapport à une intervention non structurée que l'intervention TEACCH en centre (« TEACCH centre »). L'intégration scolaire sans intervention spécifique structurée n'est donc pas suffisante par rapport à ce qu'elle peut donner lorsqu'elle est couplée à une intervention structurée.

Les faiblesses de l'étude (en dehors de la répartition non aléatoire des enfants) : le caractère restreint des tests (la PEPS est peu utilisé dans les études des interventions ABA) ce qui rend la comparaison avec d'autres études difficile. Dans la mesure où des enseignants sont impliqués, on aurait aimé disposer d'une enquête de satisfaction auprès des parents et des enseignants de l'école qui collaboraient à l'intervention TEACCH.

1998 États Unis

Ozonoff *et al.* {Ozonoff 1998 8985} compare un groupe avec intervention TEACCH réalisée à domicile où les parents sont formés, à un groupe avec un traitement différent.

Population : 22 participants âgés de 2 à 6 ans sont recrutés dans la région de *Salt Lake City* : les 11 premiers enfants recrutés sont attribués à l'intervention TEACCH, les 11 suivants au groupe contrôle. La répartition n'est pas au hasard mais bien contrôlée. Tous les participants reçoivent simultanément des services de la part des programmes locaux de traitement : 6 des 11 enfants du groupe TEACCH fréquentent une école maternelle pour enfants avec autisme et les 5 autres fréquentent des écoles d'éducation spécialisée générale. Neuf enfants du groupe contrôle fréquentent des écoles spéciales pour enfants avec autisme et les deux autres enfants fréquentent une école d'éducation spécialisée générale. La durée moyenne d'intervention est de 16,5 h par semaine. Les deux groupes ne diffèrent sur aucune de leurs caractéristiques, ni sur aucune des mesures en début d'intervention (CARS, PEP).

Intervention : Durée 10 semaines. Les personnes formées pour le TEACCH interviennent à domicile au cours de 10 sessions. Les parents sont formés à la pratique du TEACCH par des thérapeutes. Les parents remplacent progressivement la personne chargée de l'intervention à domicile, tout en étant supervisée pendant plusieurs semaines. Le groupe contrôle ne reçoit pas de traitement à domicile.

Les évaluations ne sont pas faites par des personnes indépendantes de l'étude, ni en aveugles vis-à-vis du statut des enfants.

Résultats le groupe TEACCH présente un gain supérieur au groupe contrôle pour l'imitation, la motricité fine, la motricité globale, et les performances cognitives de la PEP-R, ainsi que pour le score global de PEP-R. Les scores de Perception, de Cognition verbale ne diffèrent pas. Le groupe TEACCH d'un âge moyen de 17,9 à 27 mois en imitation, de 26,3 à 43,9 en perception, de 28,8 à 38,7 mois en motricité fine, de 29,8 à 38,5 mois en motricité globale, de 27,1 à 34 en intégration main-œil, de 15,6 à 26,2 mois en performances cognitives de 14,9 à 19,3 en cognition verbale et de 21,4 à 28,7 mois pour l'échelle PRP-R totale. En 4 mois, les participants du groupe TEACCH ont gagné une moyenne de 9,6 mois de développement.

Prédicteurs : Le gain total en mois à la PEP est bien prédit par les scores (en mois) au pré-test. Meilleurs sont les capacités initiales des enfants plus importants sont les progrès. Le score en mois au sub-test de cognition verbale en début d'intervention prédit le gain total en mois de la PEP. Les scores de la CARS en début d'intervention (40,9 pour le groupe TEACCH, 38 pour le groupe contrôle) sont négativement corrélés avec le gain total en mois de la PEP. Autrement dit un autisme modéré et de bonnes capacités de langage prédisent des progrès plus importants. L'âge n'est pas corrélé au gain.

En 4 mois, les participants ont gagné une moyenne de 9,6 mois de développement (âge mental moyen à la PEP en début d'intervention : 21,4 mois, étendue : 16-36)

Faiblesse : Le mode de recrutement des enfants n'est pas connu, les évaluateurs ne sont pas aveugles au statut des enfants, le manque de test de comportement adaptatif est regrettable.

2004Turquie

Mukaddes et al ; 2004 {Mukaddes 2004 8986} à Istanbul, évaluent une intervention courte de TEACCH sur deux groupes différents.

Population. Les enfants sont recrutés au centre clinique où travaillent les auteurs. Le diagnostic d'autisme est fondé sur le DSM-IV et posé par deux cliniciens. Un groupe de 10 enfants âgés de 24 à 66 mois avec un diagnostic d'autisme et un groupe de 11 enfants âgés de 30 à 70 mois avec troubles réactifs de l'attachement (TRA) sont recrutés. Les enfants TRA sont issus de conditions d'éducation présentant un taux anormal d'isolement pendant leur première année de vie, malgré le niveau socio-économique et les conditions familiales acceptables.

Intervention L'intervention est un programme TEACCH un peu aménagé. Pendant 1 à 2 sessions les parents des deux groupes sont informés, formés à gérer leur culpabilité, établir des relations stimulantes et stables avec l'enfant, à interagir en jouant. Pendant 10 à 12 sessions les parents apprennent à jouer et interagir avec l'enfant, lui enseigner des pratiques de vie quotidienne, à gérer l'agressivité et les difficultés comportementales. À la fin de 3 mois d'intervention, les enfants sont de nouveau évalués.

L'ADSI (*Ankara Developmental Screening Inventory* est une interview structurée des parents; pour chaque question il y a trois réponses : oui, non, ne sait pas) qui comporte 4 échelles standardisées allant de 0 à 6 ans (langage, motricité fine, motricité globale, compétences d'interactions sociales et de vie quotidienne).

Résultats : les deux groupes (Autisme et TRA) montrent des gains significatifs dans les 4 domaines évalués. Les enfants TRA montrent significativement plus de gain que le groupe autisme dans tous les domaines sauf dans les deux domaines moteurs.

En résumé : l'intervention bénéficie plus à des enfants dont l'environnement a été anormal qu'à des enfants avec autisme. La brièveté de l'intervention (3 mois) pourrait expliquer le moindre effet sur les enfants avec autisme.

2010 Irlande

McConkey et al. {Conkey 2010 8685} (Irlande du Nord) évaluent une intervention fondée essentiellement sur les principes de TEACCH et incluant des méthodes de communication telles que Hanen et PECS (l'approche Hanen de rééducation du langage par les parents insiste sur l'initiative de l'enfant, l'imitation et le tour de parole) en la comparant à une absence d'intervention. Le programme est appelé Keyhole (Crawford, Doherty, Crozier et Cassidy, 2006) et est effectué à domicile. Il vise à étudier la possibilité d'évaluer de nouvelles interventions menées à domicile avec formation des parents et supervision par un expert.

Population : Après le diagnostic, chaque famille reçoit la possibilité de mener un programme à domicile. Les familles qui ont choisi ce programme constituent le groupe expérimental. Le groupe contrôle est recruté après la fin de l'intervention pour moitié dans les mêmes régions que le groupe expérimental et pour moitié dans d'autres régions. Les critères d'inclusion pour les deux groupes sont : diagnostic d'autisme confirmé, âge inférieur à 4 ans et ne fréquentant pas d'école maternelle. Les enfants du groupe expérimental ne recevaient pas de rééducation orthophonique supplémentaire. 24 enfants sont recrutés dans le groupe expérimental (constitués de deux groupes localisés dans deux régions). 25 enfants sont recrutés dans le groupe contrôle. Dans les deux groupes se trouvent autant d'enfants avec un handicap sensoriel ou épilepsie, et un enfant avec un handicap physique. La répartition entre groupe n'est pas randomisée.

Intervention : Durée: entre 6 et 11 mois. L'intervention est destinée à développer chez l'enfant un système de communication cohérent, une capacité de coopération chez l'enfant

pour les situations d'interaction 1:1, une compréhension de l'environnement à domicile, et développer chez les parents des capacités à gérer les comportements et organiser et encourager les apprentissages. Les deux thérapeutes, un dans chaque région, affectés au groupe expérimental sont spécialisés en orthophonie et en autisme. Chaque session dure 90 minutes et a lieu tous les 15 jours. Les 4 premières sessions à domicile (1 par semaine) consiste en familiarisation et explication aux parents. Les 10-12 sessions suivantes (1 tous les 15 jours) consiste en définition du programme spécifique à chaque enfant et formation pratique des parents à la communication visuelle (TEACCH et PECS) et l'encouragement à la communication. La formation des parents concerne aussi les habiletés pour l'autonomie de vie quotidienne. Pendant les 1 à 4 sessions suivantes est organisé le passage en classe de maternelle ou en groupes de jeu.

Quinze familles du groupe contrôle reçoivent 5 visites à domicile pour information, du matériel de jeu et d'activités avec des suggestions écrites d'utilisation. Les onze autres familles contrôles ne reçoivent rien.

Les évaluateurs post-intervention sont aveugles au traitement et indépendants de l'étude.

Résultats : Les scores PEP-R du groupe traité augmentent significativement dans tous les domaines (imitation, perception, motricité fine, motricité globale, coordination main-œil, cognition non-verbale, cognition verbale), l'âge de développement augmente de 20,1 mois à 29.7 mois en moyenne. Mais les scores ne sont pas comparés à ceux du groupe contrôle qui n'a pas passé la PEP en début d'étude.

L'interview semi-structurée des parents (VABS) montrent que la communication et l'autonomie de vie quotidienne ont significativement plus augmenté dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle qui ne présente pas de gain. Le score moyen standardisé de communication du groupe TEACCH passe de 61,5 à 69,5 ; celui d'autonomie de vie quotidienne passe de 65,9 à 71,2. L'augmentation des scores en socialisation qui augmentent dans les deux groupes, mais ce gain ne diffère pas entre les deux groupes. Les gains d'habiletés motrices, et le score composite de comportement adaptatif (VABS), ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes. Ceci est conforme à l'attente compte tenu de la nature de l'intervention qui ne visait qu'un domaine particulier de comportements. Comme dans toutes les autres études la dispersion augmente après intervention dans les domaines dans lesquels il y a progrès montrant une sensibilité différentielle des enfants à l'intervention. Le quotient d'autisme (GARS) indique une augmentation de la sévérité de l'autisme dans les deux groupes sans différence significative entre les deux groupes. Les auteurs remarquent que cette augmentation est souvent notée dans les études commençant avec des enfants jeunes quand les signes comportementaux deviennent plus clairement identifiables avec l'âge.

91 % des parents de groupe traité sont satisfaits de l'intervention.

En résumé, l'étude montre qu'on peut organiser sérieusement une évaluation de programmes d'intervention rénovés réalisés à domicile en encadrant bien le système et en formant les parents, sans que les enfants en pâtissent.

Les faiblesses de l'étude (en dehors de l'absence de randomisation) : la durée très inhomogène de l'intervention, la composition des groupes qui incluent des enfants avec handicaps sensoriels, l'absence de comparaison des scores cognitifs du PEP entre les 2 groupes.

► Autres études cliniques relatives aux interventions globales

2002 Royaume Uni

Salt et al. {Salt 2002 7859} (Centre Ecossais d'Autisme) comparent deux groupes d'enfants d'âge pré-scolaire. Cette étude est considérée comme une « intervention

développementale » dans plusieurs revues. Elle est sélectionnée par Ospina {Ospina 2008 2802} et Rogers {Rogers 2008 2869} qui lui donne le score méthodologique de 3 (meilleur score¹) en raison de l'absence de randomisation et de mesures de fidélité des interventions. Cette étude ne correspond pas aux critères méthodologiques du présent argumentaire puisque son groupe contrôle ne comporte que 5 enfants (le groupe expérimental en comporte 12). Cependant, elle présente l'intérêt d'une intervention peu intensive et d'une coordination intéressante entre ABA et approche développementale.

Population : au fur et à mesure de leur arrivée et de leur diagnostic d'autisme (selon l'ICD-10), les enfants sont recrutés d'abord dans le groupe avec intervention puis en liste d'attente pour le groupe contrôle. Le groupe traité (n = 12) a une moyenne d'âge de 42,6 mois, un âge mental moyen de 17 mois et un QI moyen 39,43. Le groupe contrôle (n = 5) a un âge moyen de 37,67 mois, un âge mental moyen de 20,83 mois et un QI moyen de 55,67. La seule différence significative entre les deux groupes est que le QI (âge mental/âge chronologique X 100) du groupe non traité est significativement plus élevé que celui du groupe traité (55,67 contre 39,43).

L'intervention mise au point par le *Scottish Autism Center* qui réalise l'étude est peu intensive. L'évaluation des déficits dans les compétences sociales, de communication, de jeu de comportements adaptatifs, motivation et flexibilité détermine un programme d'intervention fixant des buts à court et à long terme qui sont revus périodiquement pour chaque enfant. Le rapport thérapeute : enfant est de 1:1 mais les thérapeutes permutent d'un enfant à un autre. Les parents sont formés et entraînés comme co-thérapeutes (session 1 fois/semaine). L'intervention cible les habiletés de communications sociales, les comportements d'attention conjointe, l'imitation, les versants réceptifs et expressifs du langage, le jeu fonctionnel et imaginaire, l'autonomie de vie quotidienne, les capacités cognitives.

Il s'agit d'un traitement peu intensif de 8 heures (par sessions de deux heures) par période de 15 j pendant 11 mois. Les parents doivent pratiquer en plus 1 heure/jour avec leur enfant. L'intensité d'intervention est au total de l'ordre de 11h/semaine. Le traitement est dit « naturaliste » par opposition à la méthode par essais discrets, mais les modes d'intervention auprès de l'enfant ne diffèrent pas du type ABA contemporain avec certaines spécificités comme la recommandation « d'imiter l'enfant pour entrer dans son monde ». Les parents sont présents pendant les sessions et ainsi formés à ce type d'intervention.

Le groupe contrôle est en liste d'attente compte tenu de sa date d'arrivée. La répartition n'est donc pas au hasard. Les deux groupes reçoivent par ailleurs d'autres interventions : en moyenne 28 h/semaine de nursery et 3 heures d'une autre intervention pour le groupe traité ; en moyenne 39 h/semaine et 2h/semaine d'une autre intervention pour le groupe contrôle.

La personne effectuant les tests avant et après traitement est indépendante de l'étude et aveugle aux traitements.

Le groupe traité présente une augmentation significativement plus grande que celle du groupe contrôle dans le développement de socialisation, l'autonomie de vie quotidienne, le comportement moteur et le score composite de comportement adaptatif (VABS) alors que le groupe contrôle ne présente pas d'augmentation. De plus, le groupe traité augmente significativement plus son niveau d'imitation (*Preverbal Communication Schedule*), d'attention conjointe et d'interactions sociales (*Early Social Communication Scale, ESCS*) que le groupe contrôle qui ne l'augmente pas ; son niveau de comportement de requête n'augmente que marginalement. En revanche, les groupes augmentent de façon équivalente leurs scores en jeu symbolique (*Symbolic Play test*), en langage (nombre de mots compris et produits, *MacArthur Communication Development Inventories, MCDI*). L'échelle de stress des parents, les indices de stress (*Parenting Stress index, PSI*) ne présentent pas de différences significatives ni entre mesures avant-après, ni entre groupes.

Cette intervention « naturaliste », peu intensive et d'une durée de 11 mois, assure aux enfants un accroissement des capacités significativement supérieur aux progrès des enfants contrôles recevant autant d'heures d'intervention mais sans ce traitement spécifique. Ces

données permettent d'exclure une explication des progrès comme résultant d'un processus de maturation globale. Et ceci malgré le fait que le QI de départ des enfants traités était significativement plus faible que ceux du groupe non traité. En revanche, le niveau de langage a progressé de façon équivalente dans les deux groupes. Soit le QI supérieur du groupe contrôle lui a permis ce développement du langage ; soit le fait que 3 des 5 enfants contrôles aient reçu un traitement spécifique pour le langage pendant cette période est lié à cette absence de différence. Soit le traitement n'a pas d'effet spécifique sur le développement du langage contrairement à l'attente des auteurs. Ce point pourrait être important car on sait que le développement de la communication non verbale est un facteur intervenant dans le développement du langage. Intervenir sur les compétences fortement corrélées au développement du langage pourrait donc ne pas suffire à déclencher un développement typique de ce dernier.

Les gains observés dans cette étude n'atteignent pas l'importance des gains observés avec un traitement plus intense associant l'ABA mais montrent néanmoins de véritables gains. Il faut noter que la taille de l'effet est forte (>1.0) dans les domaines de l'imitation et de l'attention conjointe qui sont des domaines cruciaux pour faire évoluer les jeunes enfants autistes.

Les faiblesses : Le recrutement en amont n'est pas clair ; pas de randomisation, un groupe contrôle avec un QI supérieur au groupe traité, un groupe contrôle moins nombreux que le groupe expérimental.

► **Conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité des interventions comportementales et développementales globales**

Efficacité

On peut tirer certaines conclusions de ce compte rendu sur les interventions globales ou « *comprehensives* ».

Ces interventions ont porté sur des enfants qui ne sont ni Asperger, ni de haut niveau de fonctionnement cognitif, dont le QI est inférieur à 80 et le plus souvent autour d'une moyenne de 50. C'est la raison pour laquelle la modification du QI par l'intervention est un indicateur intéressant dans la mesure où c'est la condition à l'adaptation au milieu et de l'efficacité d'autres modes d'intervention incluant l'école.

Les interventions systématiques augmentent le QI, les compétences de communication et le langage significativement plus que les interventions prises comme contrôles (éclectiques, moins d'intensité, éducation spécialisée). Mais tous les enfants ne sont pas sensibles aux interventions systématiques étudiées. En effet à travers les études, on observe que le pourcentage d'enfants passant dans une zone de moyenne typique pour le QI est de l'ordre de 45 à 50 % au maximum. Les compétences de communication sont très souvent améliorées, mais le langage lui-même lorsqu'il est examiné spécifiquement ne se modifie significativement le plus souvent qu'au cours d'une seconde année d'intervention ou bien avec moins de succès que le QI. L'amélioration des comportements adaptatifs est fréquente mais moins spectaculaire que celle du QI. L'autonomie de vie quotidienne est rarement plus améliorée dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle. La sévérité de l'autisme est également peu souvent modifiée.

Les études sur les interventions comportementales intensives commencées à l'âge préscolaire et d'une durée de l'ordre de 2 à 3 ans montrent une amélioration réelle et cliniquement significative d'un sous-ensemble important d'enfants (environ 50 %) avec autisme et retard mental. On observe des gains en QI, en langage et dans la capacité à s'intégrer dans le système scolaire. Les caractéristiques communes aux interventions comportementales et développementales intensives globales qui obtiennent ce type de résultats sont les suivantes :

- ces interventions visent l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et des actions, les capacités adaptatives des comportements ;
- malgré la diversité des domaines de compétences visée par ces interventions, une intervention doit être pensée et planifiée de façon homogène afin de faciliter à l'enfant la compréhension du monde et des comportements des individus qui l'entourent et qu'il puisse aussi généraliser et transférer ses acquis quand l'occasion se présente. Une intervention globale ne peut pas consister en une collection de rééducations pratiquées avec des techniques trop hétérogènes ;
- ces interventions tiennent compte de la séquence développementale ;
- les stratégies d'intervention comportementale ont reçu une validation empirique (elles se regroupent sous le nom général d'intervention comportementale ou ABA, intégrant les considérations développementale) ;
- elles comportent des stratégies pour réduire les comportements interférants (mais toutes les interventions passées en revue n'ont pas ciblé cet aspect) ;
- elles comportent une implication des parents (qui peut être extrêmement variable ; mais l'information sur l'autisme apparaît comme nécessaire) ;
- elles comportent une transition graduelle vers des environnements de plus en plus naturels ;
- elles reposent sur une équipe très compétente, très entraînée ;
- sur des mécanismes de supervision et de veille (l'une des raisons de la nécessité d'une supervision régulière tient à la nécessité de détecter le plus rapidement possible dans quelle mesure il faut redéfinir les objectifs à court terme de l'intervention) ;
- une haute intensité d'environ 20-25 heures d'intervention/semaine avec un encadrement 1:1, pendant au moins deux ans ; et un début à l'âge de 18 mois-48 mois.

Lorsque ces caractéristiques sont toutes présentes, environ 50 % des enfants obtiennent de très bons résultats (voir les interventions décrites dans la partie « Interventions développementales, comportementales, éducatives : description des études cliniques et la revue de la littérature). Dans les études examinées, il semble que le niveau atteint permet une intégration scolaire pour plus de 50 % des enfants, mais cette question dépend aussi des capacités et habitudes d'intégration scolaire locales. Mais rappelons encore une fois que les interventions passées en revue ne guérissent pas, mais donnent à l'enfant les moyens d'une vie sociale et autonome tendant vers celle d'un enfant ayant un développement typique. De plus, il n'existe pas d'intervention à l'heure actuelle qui obtienne le passage de tous les enfants d'un échantillon dans une zone typique de scores moyens dans tous les domaines de fonctionnement mental et comportemental.

Un grand nombre d'études ont essayé de comprendre pourquoi une partie des enfants ne tire pas bénéfice d'une intervention. La question reste ouverte ; on trouvera des informations à ce sujet sous la rubrique « Les prédictors » ci-dessous. On sait qu'il faut commencer le plus précocement possible une intervention chez l'enfant parce que le moins longtemps il restera sans apprentissage et sans moyen de gérer ses émotions, le plus vite il pourra s'adapter à son milieu. Les interventions précoces sont efficaces. Mais on ne dispose pas de preuves qu'une intervention commencée à 4 ans a plus de chance d'échouer que celle commencée à deux ans. Par ailleurs, il est possible que l'importance de la composante ABA dépende de la sévérité de l'autisme, du QI, de l'état de développement de la communication. L'efficacité des interventions ne dépend pas seulement du nombre d'heures (dont on ne connaît pas exactement le nombre minimal nécessaire) mais de l'organisation de l'approche : à intensité égale les interventions globales ou compréhensives sont dans la plupart des études plus efficaces que les interventions éclectiques (collection de rééducations certainement très bien faites, mais dont l'organisation temporelle ne peut s'adapter à la variation des intérêts des enfants pendant la journée, la procédure interne exacte, les thérapeutes diffèrent dans leur mode de communication avec l'enfant dans les unes et les autres). Remarque : Il est possible

que l'un des facteurs qui facilite l'apprentissage par l'enfant jeune avec autisme soit l'unicité du code comportemental dans lequel on s'adresse à lui et dans lequel il lui faut extraire les informations pertinentes.

On a cependant très peu de recul pour se prononcer sur la stabilité à long terme de l'adaptation et l'intégration sociale et scolaire des enfants ou sur les conditions pour que cette intégration soit stable.

On ignore par ailleurs les facteurs qui déterminent la plasticité d'un enfant donné vis-à-vis d'une intervention. On trouve plusieurs tentatives de catégorisation des enfants avec autisme, mais une seule étude publiée {Beglinger 2005 7517} combine une catégorisation en plusieurs types avec un examen de l'efficacité d'une intervention ICPI (voir la section « Prédictors »).

Dans l'état actuel de la question, on peut donc conclure qu'il faut privilégier les interventions précoces et des considérations sur le développement. Le caractère global ou plus spécifique de l'intervention dépend de l'hétérogénéité des niveaux de compétences de l'enfant avec autisme et du niveau d'efficacité cognitive. Quand l'hétérogénéité entre domaines de compétences n'est pas trop importante et que le niveau d'efficacité cognitive est très faible à moyen, une intervention globale est souhaitable. On peut recommander une intervention globale fondée à la fois sur des techniques ABA et une approche développementale, réalisée par une équipe ayant une formation de qualité et comportant des superviseurs et des thérapeutes ayant une formation universitaire solide, la formation des parents afin qu'ils puissent agir en harmonie avec les intervenants et qu'ils puissent assurer la généralisation des acquis de l'enfant à des situations et milieux différents de celui de l'intervention. On sait que si les parents le souhaitent, ils peuvent être formés comme thérapeutes et obtenir des résultats aussi bons que des intervenants extérieurs à condition d'être supervisés régulièrement par des professionnels de haut niveau. Cependant les conséquences sur la famille, sur la fratrie, sur l'équilibre mental du parent intervenant sont très mal connues et ce serait prendre un risque inutile et contre performant de favoriser cette solution. De plus, en aucun cas cette possibilité ne doit devenir une entrave au souhait de poursuivre une carrière professionnelle chez le parent concerné. L'intervention TEACCH a été beaucoup moins évaluée que l'ABA de telle sorte qu'il est plus difficile de se prononcer. Mais les 3 évaluations résumées ci-dessus montrent des résultats encourageants.

Sécurité

Les études rapportées étaient tenues de signaler les événements ou effets indésirables. Aucune des études n'en a rapportés. Néanmoins aucune intervention ne peut être à l'abri d'un événement indésirable.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Quels que soient les programmes globaux selon une approche comportementale ou développementale, qu'ils soient appelés programmes Lovaas ou ABA ou IBI ou comportement avec DTT, ou UCLA model, etc., ces programmes ne doivent pas être présentés comme une intervention efficace pour tous les enfants/adolescents, ni comme une intervention permettant de guérir l'enfant/adolescent.

De manière plus générale, aucune intervention thérapeutique, médicamenteuse ou non, ou éducative, même comportementale ne permet de guérir l'enfant/adolescent. Au vu des connaissances scientifiques en 2011, toute pratique présentée comme capable de guérir complètement l'enfant doit être considérée avec une extrême vigilance du fait d'un risque élevé d'abus de confiance. Certains témoignages confirment qu'il se développe en France des pratiques à visée commerciale faisant miroiter aux parents des résultats sur la base de témoignages qui ne peuvent être extrapolés à tous les enfants avec TED.

Les thérapies cognitivo-comportementales(TCC) ne sont utilisables que chez des enfants qui manient bien le langage, qui ont déjà une certaine maturité. Les seules études d'efficacité

publiées ont été réalisées chez des adolescents et adultes de haut niveau de fonctionnement cognitif ou ayant un syndrome d'Asperger (cf section § 5.4.5).

L'ensemble des programmes globaux selon une approche comportementale ou développementale ayant fait preuve de leur efficacité chez certains enfants comparativement à des approches éclectiques sont réalisées avec du personnel formé, et supervisé par des professionnels ayant une formation universitaire. Par ailleurs, leur taux d'encadrement des enfants (1 adulte pour 1 enfant dans la majorité des études), le rythme hebdomadaire et la durée en font des interventions dont les coûts dépassent les moyens alloués en 2011 à la majorité des équipes qui assurent les soins, l'accompagnement éducatif et la scolarisation des enfants/adolescents avec TED. Ces points ont été fréquemment soulevés par les participants et ne peuvent être négligés, mais dépassent le cadre défini pour l'élaboration de ces recommandations de bonne pratique, qui ne comprennent pas l'évaluation médico-économique des interventions proposées aux enfants/adolescents avec TED.

5.3.4 Interventions mises en œuvre par les parents

Les parents peuvent-ils intervenir avec les mêmes effets que les professionnels ?

La question concernant l'efficacité des parents comme intervenants a été posée aussi bien pour déterminer si les parents en raison de leur statut seraient susceptibles d'augmenter les effets des interventions par rapport au professionnel que pour déterminer dans quelle mesure ils pourraient être partiellement substitués aux intervenants moyennant formation.

► Recommandations de bonne pratique

Les recommandations de bonnes pratiques écossaises considèrent (accord professionnel) que les programmes d'interventions mises en œuvre par les parents doivent être considérés pour les enfants et les jeunes gens de tous âges avec TSA puisqu'ils peuvent aider les interactions de la famille avec l'enfant, promouvoir son développement, accroître la satisfaction des parents, leur maîtrise et leur santé mentale {2007 8}.

► Revues systématiques

2002 Diggle

Diggle *et al* {Diggle 2002 32} passent en revue les études évaluant l'efficacité des interventions s'adressant aux enfants de 1 à 6;11 ans et mises en œuvre par les parents. (Cette étude porte sur un sous ensemble des études retenues en 2006 par McConachie et Diggle dans une revue concernant des interventions globales et des interventions spécifiques et où le rôle des parents était parfois marginal).

Les critères bibliographiques sont solides et portent sur les publications jusqu'à 2002. Sont retenues les études RCT et les études quasi randomisées, ou les études comportant un groupe contrôle sans traitement, en liste d'attente ou recevant une intervention autre. Les participants pouvaient être des enfants avec autisme, avec syndrome d'Asperger, TED ou TED non spécifié. Étaient acceptés aussi les TED avec déficit attentionnel et hyperactivité, troubles obsessionnels compulsifs, troubles moteurs développementaux, et tout problème d'apprentissage général ou spécifique. Les interventions devaient inclure la médiation des parents: l'intervention est destinée à entraîner les parents à l'intervention. Les interventions pouvaient comporter un enseignant ou un intervenant professionnel en partenariat avec les parents. L'intervention devait pouvoir être reproductible, elle pouvait être fournie en groupe ou à un individu. Les études comportant des variables médicamenteuses ou manipulant des variables physiologiques étaient exclues. Les effets mesurés doivent concerner avant tout les progrès de langage, les changements positifs de comportement, le style d'interaction avec les parents. Les effets mesurés doivent par ailleurs concerner le niveau de confiance des parents dans leur action, et la réduction de leur stress. Au total, sur les 15000 articles identifiés, 68 études sont extraites. Cinquante cinq études sont exclues pour des raisons méthodologiques et

onze parce qu'elles ne concernaient pas exactement une intervention mise en oeuvre par les parents ou parce que les participants n'étaient pas que des enfants avec autisme ou parce qu'aucune mesure des effets ne concernait les enfants.

Deux études sont retenues {Jocelyn 1998 8527} et {Smith 2000 3439} (voir les résumés ci-dessus). Les auteurs de la revue estiment qu'ont été correctement réalisées et contrôlées, l'attribution au hasard des participants, la disparition de participants en cours d'étude (1 seul, dont le départ est expliqué), la procédure de tests en aveugle, la taille des échantillons (dans le domaine spécifique de l'autisme, la taille des échantillons des études retenues est supérieure à la taille habituelle dans le domaine spécifique de l'autisme). Les auteurs regrettent que les études ne reportent de caractéristiques démographiques que sur l'échantillon (âge, sexe, ethnie, ressources financières de la famille, etc.) et non sur la population dont est extrait l'échantillon. Une critique porte sur le manque d'évaluation des résultats avant l'intervalle de 4 ans dans l'étude de Smith 2000 {Smith 2000 3439}. Mais en conclusion le risque de biais est évalué, au total pour les deux études, comme étant « modéré ».

Les deux seules supériorités de l'intervention mise en oeuvre par les parents, d'après les deux études retenues, concernent le langage d'une part et la connaissance acquise par la mère et les intervenants concernant l'autisme. La supériorité en gain de langage réalisé par le groupe avec médiation parentale n'apparaît que dans l'étude de Jocelyn {Jocelyn 1998 8527} de durée courte (12 semaines), dans l'échelle langage du test *Early Intervention Developmental Profile* (EIDP). La supériorité du gain moyen dans le groupe parental par rapport au gain du groupe contrôle est de 4,20 points (allant de 7,41 à 0,99). Les échelles Sociale/émotionnelle, soins personnels, motricité globale de l'EIDP ne révèlent pas de différences entre groupes. Le gain en connaissance de l'autisme montré par les mères (mais non significatif chez les pères) et par les intervenants n'apparaît également que dans l'étude de Jocelyn {Jocelyn 1998 8527} dans le test TRE-ADD Autism Quiz pour les mères et pour les intervenants. La supériorité du groupe avec médiation parentale est en moyenne de 1,70 (allant de 3,2 à 0,19) pour les mères et de 2,70 (allant de 4,70 à 0,70) pour les intervenants. L'étude de Smith 2000 {Smith 2000 3439} ne montre que des supériorités de gains de l'intervention intensive par rapport à ceux de l'intervention mise en oeuvre par les parents.

L'amélioration en ce qui concerne l'autisme (Autism Behavior Checklist renseignée par les psychologues) est significativement plus importante dans le groupe « contrôle » de l'étude de Jocelyn {Jocelyn 1998 8527} que dans le groupe « parental » (amélioration de 4,4 en moyenne, allant de -4,15 en faveur du groupe parental à +12,95 en faveur du groupe contrôle). Dans l'étude de Smith {Smith 2000 3439}, les gains en QI (au Stanford-Binet ou Bayley, et au Merrill-Palmer) sont significativement supérieurs dans le groupe « intensif » par rapport au groupe « Parental ». De même, dans cette dernière étude, le stress parental, et le ressenti de la charge de travail par les parents s'améliore plus dans le groupe « intensif » que dans le groupe « parental ».

Les auteurs de la revue estiment difficile de conclure sur la question de savoir si une intervention mise en oeuvre par les parents est ou non plus efficace qu'une autre condition d'intervention compte tenu du fait que l'une des études est très courte (3 mois seulement) alors que l'autre comporte un délai trop important (4 ans en moyenne) sans évaluation intermédiaire des effets entre les deux estimations.

À la fin de leur revue les auteurs signalent deux études qui sont en cours à cette époque et publiées après 2000. Drew et al. {Drew 2002 7304} (voir résumé § dans la partie sur l'évaluation des interventions sur les compétences sociales) comparent une intervention par formation des parents ciblant essentiellement l'attention conjointe et les routines d'action conjointe. Les parents sont entraînés aux techniques comportementales pour le développement de la pratique des communications sociales. Le groupe contrôle reçoit à la fois

une intervention éclectique et une intervention en éducation spécialisée pratiquant l'ABA (voir le résumé dans la section sur les interventions spécifiques). Les résultats de cette intervention parentale visant les communications montrent des effets limités (voir le résumé). Elder, Valcante, Yarandi, White et Eldeer (2005) évaluent la capacité des pères à apprendre des techniques d'intervention pour développer les compétences de pré-communications chez des enfants âgés de 56,7 mois, en moyenne. Dix-huit dyades père-enfant sont étudiées. L'étude utilise un paradigme avec lignes de base multiple. Les résultats montrent qu'après intervention les pères ont recours plus souvent à l'imitation animée et que les enfants vocalisent d'avantage pendant les sessions de jeu. Cette étude montre une certaine efficacité de l'intervention par les pères mais dans un domaine limité quoi qu'il importe.

En conclusion, les auteurs de la revue estiment que les résultats indiquent que les parents peuvent réaliser une intervention et avoir parfois une certaine efficacité mais il n'existe pas d'éléments, jusqu'en 2002, pour conclure que l'intervention mise en œuvre par les parents peut être aussi efficace que celle menée par les professionnels ou plus efficace.

► Études cliniques

2008 États-Unis

Anan *et al.* {Anan 2008 9142} évaluent les effets d'une formation de parents à une intervention globale intensive pour enfants de moins de 6 ans. La formation type « main à la pâte ». Le programme d'intervention enseigné est nommé GIFT : *Group Intensive Family Training*. Il s'agit d'enseigner aux parents une intervention très proche de l'intervention avec réponses pivots décrite par Schreibman et Koegel, 2005³⁹. Ici l'intervention est plus brève <25 h/sem, et comporte une intervention en groupe. L'entraînement des parents avec leur enfant se déroule sur des sessions de 3 heures /jour, 5 jours/semaine pendant 12 semaines, soit 180 heures. Les groupes sont constitués de 6 dyades parent-enfant. Soixante douze dyades sur les 92 qui avaient exprimé leur intérêt pour le programme, ont maintenu leur décision de partager après un cours de 12 heures sur le type d'intervention, et terminé le programme. 96 % étaient les mères. Les parents étaient âgés de 21 à 46 ans (m = 35 ans) et avaient une moyenne de 3 ans d'études post-lycée ; 96 % étaient mariés.

Population : Les enfants entre 25 et 68 mois (m = 44 mois, $\sigma = 12,6$) ont un diagnostic d'autisme ou TED non spécifié (d'après le DSM-IV) posé par les médecins ou les psychologues, avec des scores cognitifs et/ou de fonctions adaptatives à plus de 2 écarts-type de la moyenne. Beaucoup présentaient des problèmes comportementaux (non compliance, agression, automutilation).

Intervention-Formation : le comité du Centre HOPE détermine l'intervention pour chaque enfant et supervise le programme. Quatre membres de l'équipe ayant l'expérience de l'intervention globale intensive entraînent chaque groupe de 6 familles. Chaque parent est individuellement piloté (1:1) dans le groupe et met en œuvre l'enseignement avec son enfant pendant un mois, puis chaque membre prend en charge deux dyades (1:2) pour le reste de la formation. Pour les enfants ayant peu de compétences, les premiers buts fixés étaient la mise en place de comportements pivots (attention et coopération sur demande). Le développement de compétences de communication spontanée et fonctionnelles était un but commun pour tous les enfants. Le deuxième mois les parents travaillaient aussi avec un autre enfant. Les tests sont administrés par des psychologues supervisant mais n'intervenant pas directement dans les groupes, mais ils ne sont pas aveugles au statut des enfants.

³⁹ Schreibman, L., & Koegel, R. (2005). Training for parents of children with autism: Pivotal responses, generalization, and individualization of interventions. In E. D. Hibbs, & P. S. Jensen (Eds.), *Psychosocial treatments for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice* (pp. 605–631). Washington, DC: American Psychological Association.

Résultats : après ces 12 semaines de formation des parents type « main à la pâte », les Echelles d'Apprentissage Précoce de Mullen (Mullen, 1995) montrent un progrès significatif des enfants aussi bien en score composite qu'aux 4 échelles (Perception visuelle, Motricité fine, Compréhension du langage, Production du langage). Les scores du VABS montrent également des progrès significatifs (score composite, communication, socialisation, Vie quotidienne, motricité,)

Avant intervention 97 % des scores composites de Mullen et 96 % de ceux du VABS, se trouvaient en zone déficitaire (<70) en raison des critères de recrutement. Après intervention, les scores de 10 enfants (14 %) au Mullen passent de <70 à la zone typique; ceux de 8 enfants (11 %) au VABS passent en zone typique.

Les gains en termes de mois de développement sont de 8,2 mois pour les scores composites du Mullen et 5,7 mois pour les scores composites du VABS correspondant à une période d'une durée de 4,1 mois (les pré-tests ayant été réalisés quelques semaines avant le début de la formation des parents, l'intervalle pré- post-test est de 4, 1 et non de 3 mois).

Le degré de satisfaction des parents allait de « satisfait » à « très satisfait ».

Les gains observés sont de l'ordre de ceux rapportés par {Eikeseth 2002 7826} 14 mois après le début d'intervention menée par des thérapeutes professionnels qui montrent un gain de 17 mois en QI et 11 mois en VABS. Sallows {Sallows 2005 3402} et Howard {Howard 2005 1848} rapportent un gain en QI supérieurs à 17 points pour des interventions supérieures à 14 mois.

Les auteurs signalent qu'on pourrait arguer que le manque d'adhésion des enfants à la demande adulte (compliance) avait masqué les compétences cognitives de nombreux enfants avant l'intervention et que celle-ci n'avait fait que faire apparaître la capacité à faire attention aux stimuli pertinents, à interagir et coopérer avec l'examineur, à suivre les consignes, répondre adéquatement. Les auteurs estiment que, même sous cette interprétation, ces gains seraient en soi intéressants. Mais le VABS, bien qu'il s'agisse d'une interview semi-structurée des parents, montre qu'il ne s'agit pas seulement d'une augmentation de l'adhésion au projet adulte par compliance.

On peut considérer que cette étude apporte un argument favorable bien que limité à l'idée que les parents pourraient prendre en charge une partie de l'intervention grâce à une formation par une méthode de « main à la pâte ».

Faiblesse : absence de groupe de comparaison, pas de randomisation, pas de données sur la sévérité de l'autisme, pas de mesure concernant les comportements problématiques (alors que la formation comportait cette cible), les examinateurs ne sont pas aveugles au statut des enfants ; on n'a pas enseigné aux parents à planifier la suite du programme.

2009 Australie

Whittingham et al. {Whittingham 2009 7287} évaluent le programme *Stepping Stones Triple P Positive Parenting Program* pour des parents d'enfants avec TED. Le programme *Stepping Stones* est une variante du programme *Triple P Positive Parenting Program* défini par Sanders et al 2003⁴⁰ et comportant des aspects ABA. La modification apportée par la composante « Stepping Stone » consiste à utiliser des stratégies ciblant l'acquisition par l'enfant de moyens de communiquer ce qu'il veut obtenir. Ce nouveau programme concerne la gestion des comportements problématiques par les parents et les styles de dysfonctionnements de ces derniers.

Population : 59 familles sont recrutées par divers canaux (associations, voie de presse, lettres, écoles primaires de la région). Les critères d'inclusion sont : âge entre 2 et 9 ans, avec TED, les parents indiquent l'existence de problèmes de comportements (pas de seuil de fréquence). 70 % des enfants sont verbaux, 22 % ont un peu de langage. 45 % sont Asperger, 37 % sont TED, 13 % avec autisme, 3 % TED non spécifié (DSM-IV). Les familles sont

⁴⁰ Sanders, M. R., Mazzucchelli, T. G., & Studman, L. J. (2003). Practitioner's manual for standard Stepping Stones Triple P. Brisbane: Triple P International Pty. Ltd

appariées en fonction du diagnostic et du niveau de langage de l'enfant. Puis un membre de chaque paire est attribuée au hasard au groupe avec intervention (et au groupe liste d'attente). Aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes en ce qui concerne les variables démographiques, ni, avant intervention, entre les comportements problématiques rapportés, ni entre le style de dysfonctionnement, ou d'efficacité des parents des deux groupes. Les deux groupes ne différaient avant intervention sur aucun des tests utilisés pour évaluer les effets.

L'intervention est partiellement menée en groupe de 4 ou 5 familles dont les enfants cibles étaient de niveau équivalent. L'enseignement des stratégies parentales se fait en groupe ; la pratique de l'observation et de l'intervention avec feedback se faisait individuellement. Au programme 3P ont été ajoutés des Histoires sociales et des bandes dessinées de dialogues comiques. L'intervention se déroule sur 9 sessions à raison d'une session/semaine. Le groupe « liste d'attente » reçoit l'intervention après la fin de l'intervention du groupe intervention. Ce dernier est retesté 6 mois après la fin de son intervention

Résultats. Les scores du groupe intervention à l'ECBI (Eyberg Child behavior Inventory (renseignée par les parents) montrent une diminution significative de l'intensité et la variété des problèmes après intervention par rapport à avant et par rapport au groupe « liste d'attente ». Ce dernier, après avoir reçu l'intervention, montre également des scores significativement meilleurs qu'avant son intervention. Il en va de même pour les scores des 3 sous échelles de l'échelle de style parental (permissif ou inconsistant/suréactif/hyperverbal) qui montrent une diminution significative des dysfonctionnements par rapport à avant intervention et par rapport au contrôle. L'échelle de satisfaction parentale montre une augmentation significative dans les deux sous échelles aussi bien par rapport à avant que dans le groupe traité par rapport au groupe contrôle quand il est encore non traité. L'échelle d'efficacité parentale montre une chute d'efficacité, qui s'améliore significativement 6 mois plus tard.

Un seuil de significativité clinique du score post intervention est calculé pour chacune des trois variables (2 sous échelles ECBI, et échelle parentale). Les participants sont classés en 4 groupes en fonction de ce seuil pour chacune des variables mesurées : (1) participants présentant un changement cliniquement significatif (au-dessus du seuil avant traitement et au-dessous du seuil après traitement), (2) participants présentant un score meilleur que le seuil dès avant intervention et demeurant dans cette zone (sous le seuil avant et après traitement), (3) participants situés au-dessus du seuil avant et après intervention, ne présentant donc pas de changement clinique significatif (score avant et après intervention au-dessus du seuil), (4) participants s'aggravant (score sous le seuil avant et au-dessus du seuil après intervention.). Aucune famille ne montre d'aggravation. A peu près un tiers des familles présente un gain cliniquement significatif à l'échelle d'intensité ECBI (34,5 % des familles), à l'échelle de diversité des problèmes ECBI (37,9 % des familles) et à l'Echelle Parentale (31 % des familles).

Six mois après la fin de l'intervention, les gains sont maintenus dans tous les tests et les scores se situent tous à l'intérieur de la zone typique autour de sa moyenne.

Conclusion : le programme évalué présente une bonne efficacité dans la gestion par les parents des problématiques des enfants et des styles de dysfonctionnements parentaux tels qu'ils sont ressentis et évalués par les parents

Faiblesses : utilisation d'échelles renseignées par les parents eux-mêmes, ce qui exclut que les évaluateurs soient aveugles au statut des enfants. Les résultats concernent une population de familles avec un enfant Asperger dans la majorité des cas. Il est difficile d'étendre les résultats à des populations d'enfants avec autisme de faible niveau de fonctionnement cognitif.

2010 Canada

Smith et al. {Smith 2010 9169} décrivent l'évaluation d'une intervention partiellement assurée par les parents après une période d'intervention directe par un centre et une formation des parents et des intervenants régionaux. Cette étude ne comporte pas de groupe contrôle : son but est de vérifier si ce type d'intervention moins onéreuse financièrement et en temps, atteint des gains cliniques aussi important que les évaluations de l'intervention type strictement Lovaas, The Nova Scotia Intensive Behavior Intervention (décrite dans Bryson et al. {Bryson 2007 9200}, combine l'entraînement des parents et une intervention comportementale "naturaliste" et positive 1 pour 1, utilisant les Réponses Pivots (PRT {1989 9198}{Schreibman 2005 9199}). Mais il faut noter que l'intervention met l'accent sur les compétences sociales de communication fonctionnelle. Cependant elle est plus globale et les tests comportent des mesures de QI.

Population : 45 enfants sélectionnés au hasard dans 3 régions indépendantes du secteur d'activité des auteurs, et satisfaisant deux critères : un diagnostic de TED (ADOS et ADI-R, DSM-IV) et un âge inférieur à 6 ans. En début d'intervention l'âge moyen était de 50,1 mois. La moyenne d'âge mental était de 26,4 et le QI moyen (Merrill-Palmer, nouvelle révision) est de 54. A l'exception du programme « More than word » auquel les familles cessent de participer quand ils adoptent la présente intervention, les régions concernées disposent de très peu d'offres de soins privés de telle sorte que le facteur « choix des parents » et le facteur « niveau socio-économique » ne peuvent biaiser l'échantillon (très peu de parents ont refusé de participer).

Intervention : Il s'agit d'une intervention fondée sur l'ABA mais qui utilise d'emblée les réponses pivots(PRT) sans phase initiale avec essais discrets. Les parents et les cliniciens (y compris orthophonistes) locaux sont d'abord formés à l'intervention comportementale et au PRT pendant une semaine avec pratique directe sur l'enfant à domicile ou en atelier de groupe par des consultants du centre universitaire. Après la semaine de formation chaque enfant recevait l'intervention avec un encadrement 1 :1 par un intervenant et un orthophoniste formés, soit à domicile, soit dans une institution scolaire, maternelle ou crèche. Les premiers 6 mois d'intervention comporte 15h/semaine d'intervention par l'intervenant et l'orthophoniste formés. Pendant les 6 mois suivants 22 enfants reçoivent encore 15h/semaine ; tandis que 25 enfants reçoivent 10h/semaine pendant 3 mois puis 5h/semaine pendant 3 mois. Durée totale : 12 mois. La fidélité du traitement est vérifiée. A domicile, les parents utilisent également les techniques d'intervention dans les routines quotidiennes. Chaque équipe correspondant à un enfant (le superviseurclinique qui est soit un psychologue soit un ergothérapeute) l'intervenant, l'orthophoniste et les parents définissent un projet en fonction de l'enfant en se focalisant sur la communication fonctionnelle et les compétences correspondant à l'état de développement de l'enfant, en intervenant dans un contexte de jeu et de routines fonctionnelles quotidiennes au cours d'interactions « naturelles ». On tente de maximiser les motivations à communiquer chez l'enfant en suivant ses activités préférées ou en lui donnant des choix, en utilisant des renforcements naturels et par tout autre technique PRT validée (Koegel et Koegel 2006⁴¹). Avant cette intervention, la majorité des enfants avaient terminé avant cette intervention, le programme d'intervention du centre Hanen 'More than words' assuré par les parents. Mais, les familles avaient renoncé à recourir à des interventions privées pendant la présente intervention PRT. Les évaluations des enfants ont eu lieu avant, 6 et 12 mois après le début d'intervention. Les évaluateurs étaient indépendants de l'étude.

Résultats. Les résultats ne diffèrent pas entre le groupe de 22 enfants qui a reçu une intervention de 15h/semaine pendant les 12 mois et celui de 25 enfants qui a reçu moins d'heures/semaine dans les 6 derniers mois. Les deux groupes sont fondus en un seul groupe. L'évaluation des gains est faite par comparaison avant/après intervention.

Le QI mesuré en début d'intervention est significativement lié à la modification des scores après 6 et 12 mois pour le langage (expression, compréhension de *la Preschool language Scale*, *MacArthur Communication Development Inventory*, *Peabody Picture Vocabulary Test* PPVT III et sous-échelle de réception du langage du Merrill-Palmer-Révisé), la communication (expression,

⁴¹Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). Pivotal response treatments for autism: Communication, social and academic development. Baltimore: Brookes.

compréhension, VABS Scales II), la cognition (Merrill-Palmer, ou pour 9 enfants en début d'intervention une estimation d'après le VABS), les symptômes autistiques (*Social Responsiveness Scale*). En revanche l'évolution des comportements problématiques (*Child Behavior Checklist*) n'est pas corrélée avec le QI en début d'intervention. Les enfants sont donc divisés en deux groupes : $QI < 50$, $QI \geq 50$.

En langage, versant expression et versant compréhension, chacun des deux groupes d'enfants a progressé significativement après 6 et 12 mois après le début d'intervention. Mais le groupe $QI \geq 50$ progresse plus que le second groupe et parvient à un niveau significativement supérieur au second à 6 et 12 mois. En 12 mois, le groupe $QI < 50$ a gagné 6,1 mois en expression et 8,4 mois en compréhension ; le groupe $QI \geq 50$ a gagné 14,4 mois en expression et 19,5 mois en compréhension. En communication (sous échelle d'expression et réception du VABS II), des gains significatifs sont rapportés par les parents pour chacun des deux groupes. Mais le groupe $QI \geq 50$ progresse plus et plus vite que le groupe $QI < 50$ (en particulier dans la période allant de 6 et 12 mois après le début de l'intervention). Les comportements adaptatifs (Communication, Socialisation, vie quotidienne, habiletés motrices et score composite du VABS II) montrent des gains significatifs mais modestes dans les deux groupes et une supériorité significative du groupe $QI \geq 50$. Les compétences cognitives augmentent significativement dans chacun des deux groupes ; mais le gain du groupe $QI \geq 50$ est significativement supérieur dès 6 mois à celui de l'autre groupe. Trente enfants (66,7 % des 45 enfants) ont un rythme d'acquisition supérieur à 1 mois par mois ; et 11 de ces enfants (24 % du total) ont un rythme d'acquisition de plus de 2 mois par mois. Au total, le gain en QI est de 16,4 points ; 18 (40 %) des 45 enfants atteignent après 12 mois un QI de 85 et plus (en début d'intervention 4 participants avaient un QI de 85 et plus).

Les comportements problématiques diminuent significativement entre le début et le 6^{ème} mois mais non après cette date. Le groupe $QI \geq 50$ passe d'une moyenne de 60,4 en début d'intervention à une moyenne dans les limites de la normale ($m = 55,9$) au 6^{ème} mois, alors que l'autre groupe passe d'une moyenne de 65 à une moyenne de 59,1 au 12^{ème} mois. Les signes d'autisme diminuent significativement dans un groupe. Alors que les deux groupes ne présentaient pas de différence significative au départ, les scores diminuent significativement dans le groupe $QI \geq 50$ après 6 et après 12 mois (passant de 76,2 à 65,9 en 12 mois), mais non dans l'autre groupe dont les scores ne s'écartent du score initial ni après 6, ni après 12 mois.

Dans l'étude de Sallows et al. {Sallows 2005 3402} qui est l'une des études comportementales intensives qui a les meilleurs résultats (48 % des enfants atteignent la zone de QI moyenne typique), l'intensité moyenne d'intervention est de 38h/semaine pendant 2 ans (groupe clinique). Dans l'étude d'Eldevik et al. {Eldevik 2006 7344}, dont l'intensité d'intervention comportementale est de 12h/semaine (donc proche de l'intensité pratiquée ici), le gain en QI est de 8 points contre 16 points ici. Mais le niveau de fonctionnement cognitif de leur échantillon était en moyenne inférieur à celui du présent échantillon en début d'intervention ($m = 41$ contre $m = 54$ ici). Le gain en QI observé ici est proche de celui observé par l'étude de Cohen et al. {Cohen 2006 7296}, soit 15 points en 1 an ; il est également proche de l'étude de Smith et al. {Smith 2000 3439} qui observe un gain de 16 points en 2 à 3 ans.

En résumé, 40 % des enfants atteignent un QI et une compréhension du langage dans la moyenne normale après 12 mois d'intervention d'une intensité de 15h/semaine au maximum, réalisée par des intervenants et complétée par les parents formés. Les intervenants sont supervisés mais leur formation est relativement courte.

De nombreuses autres études abordent la question des interventions réalisées partiellement ou gérées par les parents. Ces interventions sont résumées dans le chapitre des interventions globales ({Jocelyn 1998 8527}{Sallows 2005 3402}{Reed 2010 8870}{Panerai 2009 7614}{Ozonoff 1998 8985}{McConkey 2010 8685}{Dawson 2010 4808}{Smith 2010 9169}{Salt 2002 7859} ou dans les interventions spécifiques sur la communication {Aldred 2004 3336}{Green 2010 6422}{Smith 2000 3439} ou dans les interventions sur l'attention conjointe {Drew 2002 7304} ou dans les interventions pro-sociales {Aldred 2004 3336}{Green 2010 6422}{McConachie 2005 8988}{Rickards 2009 8872}.

► Interventions mises en œuvre par les parents : conclusion des études d'évaluation

La première conclusion est que l'implication des parents est importante pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant : les parents, ou au moins un parent, ont intérêt à être formés à intervenir auprès de l'enfant, même si la prise en charge comportementale est faite par des intervenants extérieurs, à domicile ou non. La cohérence entre la prise en charge et les interactions parents/enfant semble être un facteur de gain. Une intervention comportementale intensive par des intervenants extérieurs semble pouvoir requérir une intensité inférieure à 30h/semaine quand les parents sont formés aux types d'interactions pratiqués pendant la prise en charge, même si ces parents ne disposent pas de temps pour assurer eux-mêmes la prise en charge. La formation des parents aux interactions avec l'enfant par des experts semble être un facteur favorable.

La seconde conclusion est que la réalisation d'une intervention comportementale, ABA ou proche de l'ABA, ciblant essentiellement la communication ou les compétences sociales, mise en œuvre et partiellement assurée par les parents formés est possible en ce sens qu'on observe des gains cliniquement significatifs, comparables à ceux obtenus par des interventions menées entièrement par des intervenants autres que des parents, et une accélération du rythme de développement. Les gains concernent le langage et la communication, mais aussi le QI, les comportements adaptatifs, les signes d'autisme, et à un moindre degré, les comportements problématiques. De plus, on n'observe aucune régression des enfants. Mais, il ne s'agit donc pas d'une intervention entièrement menée par les parents qui sont très encadrés. On peut conclure en l'attente d'autres informations, qu'il n'est pas contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant que les parents prennent partiellement l'intervention en main, à condition d'être formés puis supervisés par des équipes professionnelles.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les membres du groupe de travail constatent que certains parents souhaitent s'investir en tant que co-thérapeutes de leurs enfants, et peuvent y réussir très bien.

En revanche, ils attirent l'attention sur le fait que de nombreux parents se retrouvent co-thérapeutes non par choix mais par manque de solutions organisées dans leur territoire géographique et peuvent souffrir grandement de cet état de fait.

C'est pourquoi les membres du groupe de pilotage rappellent l'importance que l'investissement des parents en tant que co-thérapeutes ne soit jamais imposé par les professionnels en charge du suivi de l'enfant et soit régulièrement réévalué avec les parents en vue de s'assurer que le choix antérieur qu'ils auraient pu faire à un moment donné est toujours souhaité.

5.3.5 Évaluation de l'efficacité et sécurité des prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique

► Recommandations de bonnes pratiques et revues systématiques

Deux recommandations de bonnes pratiques ont étudié les prises en charges à référence psychodynamique {2006 7}{2008 13} et les psychothérapies expressives {2006 7}, sans préciser s'il s'agit de prises en charge individuelles ou institutionnelles.

Les psychothérapies expressives ont un faible niveau d'évidence et sont uniquement recommandées dans le cadre d'études expérimentales {2006 7}.

Les thérapies psychodynamiques, sans preuve, ne sont pas recommandées {2006 7}.

La thérapie intuitive et la thérapie psychodynamique ne sont pas recommandées comme traitement convenant aux personnes avec TSA : en raison des caractéristiques des TED dans les domaines des interactions sociales et de la communication, l'avis des experts néozélandais suggère qu'il est peu probable que les approches psychodynamiques basées

sur l'intuition, l'introspection, et le développement d'une alliance thérapeutique réussissent {2008 13}.

► Études cliniques

Aucune étude contrôlée évaluant des prises en charges institutionnelles à référence psychanalytique n'a été identifiée.

Aucun des deux suivis de cohortes réalisés en France et en pays européens francophones {Baghdadli 2001 9116}{Thévenot 2006 8326}{Thevenot 2010 4257} (cf. annexe 12) ne permet de conclure quand à l'efficacité des prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique. En effet, l'une de ces deux études {Baghdadli 2001 9116} relève, d'après ses auteurs, de prise en charge intégrative et non d'une approche psychanalytique. Elle a fait l'objet de plusieurs publications détaillées qui sont décrites dans la section suivante. La seconde étude a pour objectif de décrire les modifications de diagnostic et d'analyser les parcours institutionnels des enfants et adolescents avec TED, mais ne donnent pas d'éléments concernant l'évolution clinique des enfants/adolescents {Thévenot 2006 8326}{Thevenot 2010 4257}.

Des cas cliniques et quelques séries de cas publiés en France ont été décrits à travers la revue de littérature francophone (cf. annexe 12). Leur description montre qu'il s'agit systématiquement d'approches multidisciplinaires, et non d'approche psychanalytique exclusive. Sur un plan méthodologique, ces études ne permettent pas de juger de l'efficacité des interventions à référence psychanalytique, mais apportent des éléments objectifs de l'évolution d'un à 18 enfants/adolescents recevant certaines interventions fondées sur la psychanalyse.

► Conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité

Les données scientifiques ne permettent pas de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les avis exprimés au cours des réunions de travail sont divergents concernant l'intérêt des approches psychanalytiques pour les enfants/adolescents avec TED :

- Certains membres consultés par le groupe de pilotage, dont les personnes avec TED, se sont fortement étonnés que les interventions fondées sur les approches psychanalytiques continuent à figurer dans ce document, alors même que les recommandations internationales, soit n'en parle pas, soit les considèrent inappropriées dans ces situations cliniques. Il est alors rappelé que la méthode de consensus formalisé prévoit de proposer au vote du groupe de cotation les différentes pratiques mises en œuvre afin que ce groupe puisse juger du caractère approprié ou non de ces pratiques. Les faire figurer dans cet argumentaire ne signifie pas qu'elles soient jugées appropriées ou non, mais donnent au groupe de cotation les éléments de preuve scientifique de l'efficacité et les éléments fondés sur l'expérience clinique lui permettant de se positionner lors de son vote ;
- Les membres du groupe de pilotage constatent que la psychanalyse ne peut proposer à elle seule un programme global visant des objectifs dans l'ensemble des domaines fonctionnels dans lesquels les enfants/adolescents avec TED ont des besoins ;
- Les membres du groupe de pilotage constatent également que certains professionnels formés à la psychanalyse ont depuis longtemps élargi leur pratique pour intégrer soins, éducation et scolarisation dans un projet cohérent autour de l'enfant, afin de répondre à l'ensemble de ses besoins.

5.3.6 Évaluation de l'efficacité et sécurité des prises en charge intégratives

► **Recommandations de bonnes pratiques et revues systématiques**

Les prises en charge intégratives ne sont pas citées dans les recommandations de bonne pratique publiées à l'étranger.

► **Études cliniques**

2007 France

En l'absence d'évaluation de l'efficacité des prises en charges intégratives par une étude contrôlée, une étude prospective sans groupe de contrôle sur 219 enfants de 51 services de pédopsychiatrie en France, Suisse, Belgique et Luxembourg, est rapportée ici car elle donne une estimation des gains consécutifs à ce type d'intervention {Baghdadli 2007 9039} ; l'échantillon et les caractéristiques des évaluations du fonctionnement des enfants sont les mêmes que ceux de l'étude sur les prédicteurs par Pry {Pry 2007 9038}, décrite § 5.5.

Population : les critères d'inclusion étaient : âge inférieur à 7 ans ; être intégré dans une prise en charge par un service de pédopsychiatrie, avoir un diagnostic d'autisme, de TED ou TED non spécifié ou de syndrome d'Asperger (CIM-10) ; le diagnostic était confirmé par une procédure méthodologiquement robuste assurant l'homogénéité des critères à travers les centres. 187 enfants ont un diagnostic d'autisme et 32 de TED ou TED non-spécifié. Ils sont âgés de 2 ans à 7 ans lors de la première évaluation dans l'étude (moy : 5 ; 5 ans ; $\sigma = 6,9$). (comme dans une étude de Eikeseth 2002 {Eikeseth 2002 7826}) et de 5 à 10 lors de la seconde évaluation 3 ans après (moy : 8 ; 2 ans ; $\sigma = 1 ; 3$). L'état de développement est évalué dans 5 domaines : la cognition relative aux objets (sub-test du triangle du K-ABC, la WPPSI-R, les sub-tests des cubes de Kohs du WISC-III), la cognition relative aux personnes (ECSP : items des tests de Seibert and Hogan (1982) (Guidetti & Tourette, 1993), et, pour les enfants avec du langage, l'échelle de Schulman (Schulman 1985), la communication, l'autonomie de vie quotidienne et la socialisation (VABS). Les mesures sont effectuées en début d'étude et 3 ans après. Par ailleurs, le langage est estimé en 3 niveaux : 1) langage spontané et fonctionnel, phrases de 3 mots ou plus, 2) au moins 5 mots, 3) moins de 5 mots.

Un indice de développement est calculé dans chacun de 5 domaines ; Quotient de Développement (QD) = $[(\text{Age Mental} / \text{Age chronologique}) \times 100]$ dans chaque domaine avant, et en fin d'étude.

Intervention : psychothérapie institutionnelle variant d'un centre à l'autre et incluant généralement : de la psychothérapie, de la scolarisation, des activités comportementales non structurées visant à développer les capacités sociales, communicatives et de vie quotidienne. L'orthophonie, la réhabilitation motrice et des systèmes alternatifs de communication avec images ou symboles sont parfois utilisés. Durée de l'étude : 3 ans (mais l'intégration de l'enfant peut avoir été faite avant le début de l'étude).

Résultats : les différences moyennes entre les quotients de développement dans chacun des domaines entre le début et la fin de la période de trois ans montre, une diminution significative du QD de l'échelle d'autonomie de vie quotidienne (augmentation du retard d'environ 2 ans), et dans le QD de cognition relative à la personne. Les QD pour les échelles de communication, socialisation du VABS et pour la cognition relative aux objets ne montre pas de changement significatif après 3 ans, et le rythme d'acquisition demeure stable. Cependant lorsqu'on écarte les enfants qui ont soit un syndrome génétique, soit une malformation congénitale, le QD de cognition relative aux personnes diminue un peu moins après 3 ans que quand tout l'échantillon est pris en considération (diminution médiane de -4,5 au lieu de -4,7). Par ailleurs les enfants dont le score total à la CARS indique un autisme le plus sévère au début de l'étude, présentent la chute la plus importante du QD à l'échelle d'autonomie de vie quotidienne (VABS).

Prédicteurs : les variables dont la mesure en début d'étude prédit significativement un changement après 3 ans dans le QD d'autonomie de vie quotidienne sont, par ordre décroissant, le QD d'autonomie de vie quotidienne lui-même, puis la sévérité des signes autistiques (CARS), puis l'âge chronologique, puis le niveau de langage. Les variables dont la mesure en début d'étude prédit significativement un changement après 3 ans, de QD relatif à la cognition des personnes, sont, par ordre décroissant, QD relatif à la cognition des personnes lui-même, puis la sévérité des signes autistiques (CARS), puis le niveau de langage.

En résumé, après 3 ans de prise en charge en service de pédopsychiatrie, l'échantillon d'enfants montre une augmentation du retard de développement d'autonomie de vie quotidienne (VABS) et du développement de la cognition relative à la personne. En contraste, le rythme de développement de la communication et socialisation du VABS et de la cognition relative aux objets demeure stable bien que retardé. Ceci concerne l'ensemble de l'échantillon. On trouvera plus loin, dans le paragraphe sur les prédicteurs, une autre analyse de ces données qui montre que, comme dans toutes les études d'intervention, il existe un groupe d'enfants qui ont des gains importants dans les cinq mesures de compétences à la fin des trois années (n = 94, soit 43 %) (cf Pry 2007 {Pry 2007 9038}, §5.5.5). Néanmoins les gains observés dans cette étude sont plus limités que ceux observés dans d'autres études relatées ici même lorsqu'on tient compte du fait que l'échantillon contient ici des enfants jusqu'à l'âge de 7 ans (voir ci-dessus, Eikeseth {Eikeseth 2002 7826}).

Faiblesse : pas de groupe contrôle. Pas de description des interventions et de leur intensité, pas de documentation sur la durée de prise en charge réelle des enfants.

Autres études cliniques

Des cas cliniques et quelques séries de cas publiés en France ont été décrits à travers la revue de littérature francophone (cf. annexe 12). Sur un plan méthodologique, ces études ne permettent pas de juger de l'efficacité de ces interventions, mais apportent des éléments objectifs de l'évolution d'un à 18 enfants/adolescents recevant ces interventions.

L'enquête de pratiques réalisées dans 3 régions françaises en 2010 dans le cadre du Plan Autisme 2008-2010, met en évidence l'extrême diversité des prises en charge, parfois extrêmement éclectiques.

► Conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité

Les données scientifiques ne permettent pas de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Certaines des prises en charge intégratives proposées en France proposent des interventions précoces individualisées globales et coordonnées qui :

- visent l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et des actions, les capacités adaptatives des comportements ;
- sont pensées et planifiées de façon homogène afin de faciliter à l'enfant la compréhension du monde et des comportements des individus qui l'entourent et qu'il puisse aussi généraliser et transférer ses acquis quand l'occasion se présente ;
- tiennent compte de la séquence développementale ;
- intègrent pour certains objectifs des stratégies d'intervention comportementale et d'aménagement de l'environnement matériel (espace, temps) ;
- comportent des stratégies pour réduire les comportements problèmes ;
- comportent une implication des parents si ces derniers le souhaitent, en leur proposant de participer le plus tôt possible aux séances éducatives et thérapeutiques, afin de

- partager la connaissance et compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace ;
- comportent une transition graduelle vers des environnements de plus en plus ordinaires, en particulier la crèche et l'école ;
- reposent sur une équipe très compétente, très entraînée ;
- mettent en place des mécanismes de supervision et de veille (suivi régulier du développement de l'enfant/adolescent, ajustements des objectifs fonctionnels, réunion d'équipe, staff, etc.) ;
- débutent dès la mise en évidence d'un trouble du développement pouvant évoquer un TED.

Ces interventions, telles que décrites ci-dessus, sont jugées appropriées pour les enfants/adolescents avec TED au regard de l'expérience clinique par le groupe de pilotage.

L'enquête de pratique réalisée en 2010 {2011 8973} met en évidence que certaines prises en charge intégrative française intègre des pratiques de psychothérapie institutionnelle telles que décrites dans cet argumentaire en annexe 5.

L'enquête de pratiques réalisée en 2010 met en évidence cependant que d'autres interventions en France ont un rythme hebdomadaire faible et sont extrêmement éclectiques {2011 8973}. Certaines d'entre elles s'apparentent alors à une juxtaposition de pratiques éducatives et de rééducations peu fréquentes mises en œuvre avec des techniques très hétérogènes, ce qui n'est pas souhaitable pour l'enfant/adolescent avec TED.

5.3.7 Évaluation de l'efficacité et sécurité d'autres programmes globaux

D'autres méthodes sont parfois proposées aux familles. Le groupe de pilotage a souhaité rechercher si des données avaient été publiées concernant l'évaluation de l'efficacité ou de la sécurité des méthodes suivantes, car les associations de parents ou les professionnels sont régulièrement interrogés par les familles concernant ces méthodes. Une recherche documentaire spécifique a été menée.

► **Méthode Doman-Delacato**

Aucune étude concernant cette méthode n'a été publiée dans le cadre des TED.

La méthode Doman-Delacato est considérée comme une méthode non recommandée en Espagne {2006 7}.

Elle a fait l'objet dans les années 1980 de plusieurs publications dans des revues scientifiques pour rejeter cette pratique qui exige un investissement en temps majeur de la part des familles et des bénévoles pour appliquer un programme rigide et qui est fondée sur des arguments erronés, contraire aux connaissances scientifiques {NHMRC 1977 9212}{1982 9211}.

L'inhalation de mélange gazeux spécifique n'a fait l'objet d'aucune étude : ni son efficacité, ni sa sécurité n'ont été évaluées.

► **Méthode Sonrise (ou Sunrise) également intitulée méthode des 3i**

Cette méthode est brièvement présentée sur son site Web américain⁴² et fait l'objet de méthodes dérivées dont la méthode des 3i diffusée en France.

Aucune étude évaluant l'efficacité de l'intervention pour l'enfant avec TED n'a été identifiée. Une étude a évalué l'impact de cette méthode sur la famille dans son ensemble {Williams 2003 9242}. Il s'agit d'une enquête prospective effectuée en 1998 auprès de 135 familles et professionnels débutant un programme selon cette méthode en Grande Bretagne. Les

⁴² http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/languages/french_version.php ; site consulté le 20 juin 2011

conclusions des auteurs montrent que l'implication importante des familles conduit globalement à plus d'inconvénients que de bénéfices pour les familles au cours du temps, cependant, le niveau de stress familial n'augmente pas dans toutes les situations. Il semble essentiel pour les interventions basées au domicile de prendre en compte la famille dans sa globalité et non seulement de centrer les interventions sur l'enfant.

Par ailleurs, les membres du groupe de pilotage jugent inacceptable la déscolarisation des enfants tels que réclamé par cette intervention intensive nécessitant des « interventions 40h/semaine, 7j/7 vacances comprises, nécessitant une trêve scolaire »⁴³.

Au vu de l'absence des données scientifiques et de leur expérience, les membres du groupe de pilotage considèrent qu'il n'y a pas d'argument pour juger cette pratique appropriée pour les enfants/adolescents avec TED.

► **Méthode Greenspan également intitulée méthode du Floortime**

Cette méthode⁴⁴ a fait l'objet d'une étude non contrôlée cherchant à évaluer l'évolution avant-après d'une partie du programme (interventions parentales autour d'activités par le jeu) chez des enfants avec TED qui suivaient par ailleurs d'autres interventions structurées {Solomon 2007 9108}. Elle est décrite dans la partie « interventions par les parents » (cf § 5.3.4).

Le groupe de pilotage considère qu'en tant que pratique proposant des interactions 1:1 parent-enfant, autour d'activités centrées sur le jeu, elle peut s'intégrer utilement dans les projets individualisés coordonnés d'interventions globales, tels que décrits ci-dessus (cf conclusion de la section 5.3.3). En revanche, un projet individuel fondé exclusivement sur cette pratique ne doit pas être présenté comme une pratique efficace pour les enfants/adolescents avec TED.

► **Méthode Feuerstein**

Cette méthode⁴⁵, initialement diffusée dans les années 80 pour des enfants présentant un retard mental {Feuerstein 1979 9246} a été critiquée à cette époque, considérant que les effets annoncés par les auteurs n'étaient pas scientifiquement valides après analyse indépendante {Bradley 1983 9239}.

La méthode Feuerstein a plus fait l'objet 15 ans plus tard d'une étude chez des adolescents issus de l'immigration en difficulté scolaire {Feuerstein 2004 9240}.

Aucune étude n'a évalué ses effets dans le cadre des TED.

Au vu de l'absence des données scientifiques et de leur expérience, les membres du groupe de pilotage considèrent qu'il n'y a pas d'argument pour juger cette pratique appropriée pour les enfants/adolescents avec TED.

► **Méthode Padovan**

Aucune étude n'a évalué l'efficacité ou la sécurité de la méthode Padovan⁴⁶.

Au vu de l'absence des données scientifiques et de leur expérience, les membres du groupe de pilotage considèrent qu'il n'y a pas d'argument pour juger cette pratique appropriée pour les enfants/adolescents avec TED.

► **Conclusion**

Le groupe de pilotage constatent que l'efficacité de ces méthodes n'a pas été évaluée. Certaines ont fait l'objet de publications dans des revues scientifiques pour affirmer leur

⁴³ <http://www.autisme-espoir.org/parent-suitemethode.html> ; site consulté le 20 juin 2011

⁴⁴ <http://www.icdl.com/dirFloortime/overview/index.shtml> ; site consulté le 20 juin 2011

⁴⁵ <http://www.icelp.org/french/main.asp> ; site consulté le 20 juin 2011

⁴⁶ <http://www.padovan-synchronicite.fr/html/accueil.html> ; site consulté le 20 juin 2011

inefficacité, et qu'elles sont souvent présentées aux familles comme des interventions exclusives, allant même parfois jusqu'à demander la déscolarisation des enfants.

5.4 Interventions spécifiques

Les interventions dites « focalisées » ou « spécifiques » visent un objectif précis d'amélioration d'un seul domaine du fonctionnement de la personne avec TED ou de ses activités et participation {HAS 2010 6123}, par exemple l'imitation, l'attention conjointe, les interactions sociales, les comportements à problèmes ou les stéréotypies, l'agressivité, l'anxiété, la dépression, etc. (cf. § 5.4.1 à 5.4.4).

Parmi ces interventions focalisées, certaines sont mises en œuvre auprès des enfants/adolescents présentant un syndrome spécifique : syndrome d'Asperger (cf. § 5.4.5) et syndrome de Rett (cf. § 5.4.6).

Ces interventions focalisées peuvent être intégrées dans le cadre de programmes globaux, pour en renforcer l'effet dans un domaine fonctionnel spécifique. Elles peuvent être réalisées selon diverses méthodes (rééducation orthophonique, technique ABA ou développementale et ABA, etc.).

5.4.1 Interventions ciblant les fonctions de communication et les fonctions sociales

► **Recommandations de bonnes pratiques**

Les interventions pour favoriser la communication sont indiquées dans les TED, telles que l'utilisation de l'augmentation visuelle, par exemple, sous la forme d'images d'objets {2007 8}. Les systèmes alternatifs/augmentatifs de communication sont recommandés, malgré leur faible niveau de preuve {2006 7}.

Les interventions visant à favoriser le développement de la communication sociale doivent être envisagées chez les enfants et les jeunes gens avec TED, l'intervention la plus appropriée devant être évaluée sur une base individuelle {2007 8}. Le développement des compétences sociales est recommandé, malgré son faible niveau de preuve {2006 7}.

L'adaptation des environnements physique, social et de communication de l'enfant et des jeunes gens avec TSA peut être bénéfique (les options incluent : fournir un aide-mémoire visuel, réduire les exigences pour les interactions sociales complexes, utiliser les routines, les emplois du temps et les calendriers, et minimiser les irritations sensorielles) {2007 8}.

La communication facilitée n'est pas recommandée dans l'indication des symptômes spécifiques chez les enfants avec TED {2008 13}{2006 7}.

► **Revue systématique des études évaluant les interventions sur les fonctions de communication**

2007Baghdadli

Baghdadli et al 2007 {Baghdadli 2007 5} passent d'abord en revue les études sur la communication facilitée qui sont beaucoup plus nombreuses que celles sur le PECS, la langue des signes (LSF) ou le Makaton. Les auteurs concluent au caractère illusionniste de la communication facilitée.

De leur revue de 4 études sur le PECS, inégales du point de vue méthodologique, Baghdadli *et al.* concluent que malgré les résultats encourageants, on ne peut pas considérer l'efficacité du PECS comme démontrée compte tenu des sérieux problèmes méthodologiques des 4 études (petits effectifs, absence de groupe contrôle, parfois absence de données statistiques) (Ganz et Simpson, 2004 ; Magiati et Howlin 2003 ; Liddle, 2001 ; Charlop-Christy, Carpenter, Loc, Leblanc et Kellet 2002). La Makaton n'est pas l'objet

d'étude d'évaluation. La comparaison entre LSF et PECS est l'objet d'une étude sur deux enfants de 5 ;10 ans et 6 ;8 ans (Tincani, 2004). L'étude est méthodologiquement insuffisante pour conclure.

Dans l'ensemble des interventions visant à améliorer la communication, Baghdadli *et al.* rapportent les études ABA dans lesquelles sont examinés différents facteurs intervenant dans l'apprentissage (Sidener *et al.* 2005 ; Hoch *et al.* 2002 ; Buffington *et al.* 1998). Les 3 études confirment les études sur les techniques utilisées dans l'ABA, à savoir que la manipulation des facteurs classiques d'apprentissage (taux, nature et délai de renforcement, « prompting », modèle) ont des effets différentiels sur l'apprentissage, la généralisation et le développement des communications. Mais le très petit nombre d'enfants dans chacune de ces études ne permet pas de conclure avec plus de précision.

Baghdadli *et al.* citent 4 études avec apprentissage incident (Elder *et al.* 2005 ; Keen *et al.* 2001 ; Seung *et al.* 2006 ; Stiebelet *al.* 1999) : « *Les résultats implicites de ces études suggèrent que les intervenants (formateurs, parents ou enseignants) ont à leur disposition des stratégies d'enseignement susceptibles de favoriser les opportunités de communication avec les enfants et le développement de leurs communication (vocalisation, demandes, communication à l'aide d'images, stock lexical ou syntaxique. Cependant les résultats des études expertisées sont limités par des faiblesses méthodologiques* ».

Deux études sont examinées comparant plusieurs interventions (Charlop-Christy *et al.* 2000 ; Grindle *et al.* 2004). Mais le nombre de participants est très faible ce qui limite la portée des études.

Baghdadli *et al.* concluent que les stratégies comportementales associées aux stratégies naturelles favorisent la spontanéité du langage et les capacités d'imitation. Le langage écrit et la langue des signes peuvent être des systèmes alternatifs de communication pour les enfants non-verbaux. À noter que les enfants avec un retard mental semblent acquérir plus rapidement des compétences en lecture-écriture qu'en langue des signes (Eikeseth *et al.* 2001).

L'enseignement utilisant l'ordinateur a été évalué dans plusieurs contextes d'intervention. Bosseler et Massaro, 2003 évalue un apprentissage du vocabulaire et de la grammaire chez des enfants de 7 à 12 ans partiellement verbaux. Cette étude montre un bénéfice clair avec généralisation dans un contexte naturel. Mais le manque d'information sur le diagnostic des enfants rend les conclusions ambiguës. L'étude d'Hetzroni et Tannous (2004) portent sur 5 enfants âgés de 8 à 12 ans. L'entraînement sur ordinateur diminue les écholalies, augmentent les initiatives de communication dans deux des trois contextes entraînés et s'accompagne d'un transfert des phrases appropriées du contexte simulé à l'environnement de la classe. Baghdadli *et al.*, comme Ospina {Ospina 2008 2802}, concluent aux effets bénéfiques de l'apprentissage assisté par ordinateur : développement d'imitations vocales chez les enfants de 3 à 7 ans avec peu de langage préalable ; amélioration du vocabulaire, de la reconnaissance des mots, de la conscience phonologique, du niveau de lecture et de la construction syntaxique chez les enfants de 7 à 12 ans dont les niveaux de langage sont variés. Néanmoins les auteurs de la revue rappellent que ces études ont des limitations méthodologiques importantes.

Il en va de même pour le programme spécifique VOCA (« Aide à la communication avec sortie vocale ») qui produit un texte imprimé ou sonore. Baghdadli *et al.* concluent que les études d'utilisation de VOCA par les enfants avec autisme et l'exploitation de ses potentialités pour faire progresser la fonctionnalité ou la qualité de la parole ou de l'écrit sont encore très insuffisantes.

2008 Ospina

Ospina *et al.* dans leur revue en 2008 {Ospina 2008 2802} examinent 10 essais d'interventions centrées sur la communication ou la reconnaissance des émotions. Les résultats montrent des effets statistiquement significatifs en faveur des interventions sur la reconnaissance des émotions faciales, l'attention ou la motivation, la production lexicale en langue orale, l'acquisition de principes de communication en PECS ou en langue des signes.

Seules les études publiées depuis 2000 sont signalées et résumées ci-dessous. Les études concernant les adolescents/adultes de haut niveau ou Asperger sont rapportées dans le sous chapitre correspondant plus bas (§ 5.4.5)

Des effets positifs avec des résultats significatifs sur la reconnaissance des émotions sont observés dans les 2 études basées sur des instructions assistées par ordinateur. Dans l'une de ces études (randomisée, avec 3 enfants traités et 4 enfants contrôles) d'une durée de 5 semaines (Bolte 2006⁴⁷), on observe des résultats significatifs sur la reconnaissance des émotions. Dans un autre essai randomisé comportant des enfants avec autisme et des enfants avec Asperger {Silver 2001 6586}, on observe des résultats significatifs avec amélioration de la reconnaissance et de l'anticipation des émotions d'autrui pour les 10 enfants avec programme sur ordinateur par rapport aux 11 enfants du groupe contrôle.

Des effets positifs avec des résultats significatifs sur l'attention à ce qui est enseigné et aux consignes et sur le développement du langage sont observés dans les 2 études basées sur des instructions assistées par ordinateur. Deux autres études randomisées sont basées sur des instructions assistées par ordinateur. Un essai randomisé {Moore 2000 7759} montre une augmentation significativement importante de l'attention à ce qui est enseigné. 14 enfants entre 3 et 6 ans sont sélectionnés dans une école spécialisée pour enfants avec autisme et stratifiés par niveau de langage. A l'intérieur de chaque niveau de langage les enfants sont répartis au hasard entre un programme d'ordinateur attrayant par les sons et les mouvements sur l'écran et un programme comportemental pour enseigner des noms d'objets. Les enfants du groupe avec ordinateur sont plus longtemps attentifs à l'intervention, prêts à recommencer, plus motivés, et apprennent plus de vocabulaire que le groupe comportemental. Par ailleurs plus les enfants sont attentifs, quelque soit le programme d'intervention, plus ils apprennent. Dans un second essai randomisé {Williams 2002 7593} d'une durée de 10 semaines avec 8 enfants avec autisme (ADI-R) âgés de 3;1 à 5;9 ans. Les enfants sont appariés sur l'âge, la sévérité des signes autistes et le nombre de mots produits, puis un enfant de chaque paire appariée est attribué au hasard à l'une de deux interventions pendant 10 semaines, 15 minutes/j, 5 jours/semaine. À la fin des 10 semaines, les deux interventions sont permutées et menées pendant 10 autres semaines. L'une des interventions est basée sur des instructions assistées par ordinateur et l'autre sur un livre (avec images et diverses animations de sons activables par l'enfant). Tous les enfants passent plus de temps à travailler sur ordinateur que sur livre et pendant qu'ils travaillent sur ordinateur, ils produisent deux fois plus de mots qu'avec les livres. Cependant si on rapporte le nombre de mots produits à la durée effective de travail de l'enfant, la différence entre les deux situations disparaît. Autrement dit la situation « ordinateur » permettant des durées de travail plus longues, permet l'acquisition et la production de plus de mots. Par ailleurs, la durée d'intervention est trop courte pour parler véritablement d'apprentissage de la lecture.

Un essai contrôlé avec 41 enfants avec autisme compare l'utilisation du PECS (n = 24) à une intervention contrôle (n = 17). L'initiation de la communication et les interactions dyadiques augmente significativement plus avec l'intervention PECS qu'avec l'intervention contrôle {Carr 2007 3320} (cf. détail ci-dessous).

2010 Kasari

Kasari et al. {Kasari 2010 7417} dans leur revue des interventions visant la communication et le langage, considèrent 5 essais sur les 18 signalés, comme présentant un intérêt particulier. La plupart des essais ciblent essentiellement le développement de la communication verbale. Ces essais utilisent pratiquement tous l'ABA et rapportent des

⁴⁷ Se reporter à la revue systématique pour connaître les références précises des études ne correspondant pas aux critères de sélection de cet argumentaire.

améliorations significatives en communication verbale. La plupart des interventions se préoccupent d'abord de recruter l'attention de l'enfant sur un objet ou une situation spécifique avant de le (la) nommer. Les 5 essais particulièrement intéressants sont Kasari *et al.* 2008 {Kasari 2008 3309} ; Franco *et al.* 2009 {Franco 2009 9137} ; Hundert *et al.* 2009 {Hundert 2009 9138}, Koegel *et al.* 2009 {Koegel 2009 9143} ; Vismara *et al.* 2009 {Vismara 2009 1593} (voir le résumé de ces interventions, plus bas dans les études cliniques).

► **Études cliniques évaluant l'efficacité ou la sécurité des interventions ciblées sur la communication**

2007 Royaume Uni– communication orale - PECS

Un essai contrôlé {Carr 2007 3320} avec 41 enfants âgés de 3 à 7 ans avec autisme compare les effets de l'enseignement des phases I, II et III du PECS (N= 24) à un effet de l'éducation spécialisée sur un groupe contrôle (N=17). Avant intervention, le développement du langage évalué en mois par les échelles de langage (*Preschool language Scales-3*) était pour le groupe expérimental de 7,8 mois en compréhension, et 7,4 mois en production (pour le groupe contrôle : 8,6 mois et 9,8 mois respectivement). Le développement évalué par le VABS en autonomie de vie quotidienne et en compétences sociales était de 16,5 et 12,0 mois pour le groupe expérimental (15,9 et 12,5 pour le groupe contrôle) malgré l'absence de randomisation, l'étude est très bien contrôlée. L'enseignement du PECS dure un total de 15 heures réparties sur 4-5 semaines (rythme : 1heure/jour répartie en 2-3 sessions, 3-4 jours/semaines). Le PECS augmente significativement plus les initiatives de communication dirigées vers autrui, les réponses aux demandes de communication, et les interactions dyadiques dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle.

2006 États-Unis – communication orale - PECS

Yoder et Stone {Yoder 2006 3391} comparent l'effet de deux interventions sur le développement de la communication verbale : *Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching*⁴⁸ (RPMT) et *Picture Exchange Communication System* (PECS⁴⁹). Cette étude est sélectionnée dans la revue de {Ospina 2008 2802} qui donne les résultats en une phrase et en les inversant.

Durée : 6 mois

Population. Critères d'inclusion : Diagnostic d'autisme ou de TED non spécifiés, âgés entre 18 et 60 mois, non verbal ou faible niveau de verbalisation (< 10 mots). Sont exclus les enfants présentant un déficit sensoriel sévère ou dont la langue parlée à la maison n'est pas l'anglais. 36 enfants sont inclus : 33 avec un diagnostic d'autisme, 3 avec un diagnostic de TED non spécifiés. Le diagnostic est confirmé avec l'ADOS. L'âge mental non verbal (échelle de Mullen) est entre 11,5 mois et 26,5 mois. L'âge mental verbal entre 7 et 19 mois. Le QI est entre 48 et 67.

Les enfants sont randomisés entre les deux interventions : *Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching* (RPMT) (n = 17) et *Picture Exchange Communication System* (PECS) (n = 19). Dans les deux interventions, les enfants et les parents sont impliqués. Les enfants reçoivent au centre 3 sessions de 20 minutes/semaine pendant 6 mois (72 sessions). Les parents observent leurs enfants pendant ces sessions. Ils ont par ailleurs jusqu'à 15 heures de formation supplémentaire.

Le PECS : Le PECS est une sorte d'ABA pour la communication qui utilise des stratégies d'incitation et de renforcement pour faire évoluer la personne vers une

⁴⁸ Intervention décrite dans : Yoder, P. J., & Warren, S. F. Effects of prelinguistic milieu teaching and parent responsivity education on dyads involving children with intellectual disabilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 2002;45, 1158–1174.

⁴⁹ Intervention décrite dans : Bondy, A. S., & Frost, L. A.. PECS: The Picture Exchange Communication System training manual. 1994 Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants.

communication indépendante, mais n'entraîne ni à l'attention visuelle vers l'adulte ni à la direction du regard (Bondy et Frost 1994). Le PECS comporte 6 phases qui vont de l'échange d'une image contre un objet sans autres distracteurs, à l'échange d'une phrase en réponse à la question « Que vois-tu ? ». Le rapport thérapeute:enfant est de 2 :1 dans les phases I, II et IV de l'intervention ; il est de 1 :1 dans les autres phases. La situation de l'enfant est scolaire, assis à une table.

Le RPMT est destiné à favoriser trois fonctions de la communication intentionnelle : requête, commentaire et tour de parole. Le rapport thérapeute : enfant est 1:1 avec une alternance de thérapeute une fois par semaine. Le thérapeute établit des routines de jeu, stimule l'attention conjointe. Quand l'enfant atteint un certain niveau de communication, l'intervention « *Milieu Language Teaching* », qui est centrée sur la parole, est utilisée. Les parents sont formés à interagir avec leur enfant dans le cadre de cette intervention.

Les enfants avaient par ailleurs d'autres interventions choisies par les parents.

Résultats : L'intervention PECS augmente plus le nombre d'actes de parole non imitatifs et le nombre de mots différents non imitatifs après 6 mois d'intervention et 6 mois après la fin de l'intervention que ne le fait l'intervention RPMT. Le taux de croissance du nombre de mots différents non imitatifs est plus rapide dans le groupe PECS que le groupe RPMT pour les enfants qui exploraient beaucoup les objets au début du traitement. En revanche le taux de croissance correspondant était plus rapide dans le groupe RPMT que le groupe PECS chez les enfants qui exploraient peu les objets au début du traitement.

En conclusion : l'intervention PECS est globalement plus efficace que l'intervention RPMT. Elle a un effet en tout cas plus rapide chez les enfants qui exploraient beaucoup les objets au début du traitement.

Faiblesses : les évaluateurs ne sont pas aveugles au statut des enfants. La dichotomie entre enfants qui explorent beaucoup ou peu les objets en début d'intervention est une variable intéressante mais définie *a posteriori*.

2010 États-Unis – communication non verbale - PECS

Yoder et Lieberman {Yoder 2010 8362} évaluent le caractère général et fonctionnel du principe de communication appris par les enfants dans une intervention PECS (de façon générale, une image PECS désigne un objet qu'on peut demander ou désigner même si on ne connaît pas l'objet lui-même, le « référent »). L'intervention PECS est comparée à une autre intervention dans un essai randomisé. Cette étude concerne le même échantillon et les mêmes interventions que l'étude précédente {Yoder 2006 3391} (voir ci-dessus). La seule différence entre l'étude de 2006 {Yoder 2006 3391} et la présente étude est la question posée et le test utilisé pour y répondre.

Les évaluations pré- et post intervention sont faites en aveugle.

Intervention : Les interventions sont les mêmes que dans {Yoder 2006 3391} (ci-dessus). Avant intervention les deux groupes ne diffèrent que par l'algorithme social de l'ADOS et dans la production de langage de l'échelle de Mullen. Aucun enfant des deux groupes n'utilisait de signes PECS avant intervention excepté un enfant par groupe qui utilisait un seul échange PECS chacun. L'intervention PECS entraîne l'usage de dessins pour développer la communication sans entraîner l'attention visuelle à l'adulte et à la direction du regard. Le RPMT utilise les signes PECS mais entraîne l'attention à l'adulte et à la direction du regard.

Résultat : La *Early Social communication Scales-Abridge* (ESCS-Abridge ; Mundy et al, 1996) est adaptée pour évaluer la communication avant et après intervention. Les gains pré-post montrent que l'intervention PECS a engendré significativement plus de capacité à utiliser la communication dans des situations nouvelles différant sur plusieurs dimensions des situations d'apprentissage que ne l'a fait l'intervention RPMT. Autrement dit, dans l'intervention PECS, les enfants ont appris un principe général, c'est-à-dire à utiliser une image PECS pour communiquer au sujet du référent de l'image sans connaître préalablement ce référent. La

communication s'est généralisée à des situations très différentes sans qu'il y ait eu entraînement de l'attention visuelle à la direction du regard, alors que l'entraînement à l'attention à la direction du regard (inclus dans le RPMT) n'a pas d'effet aussi important. Ceci ne signifie pas que le RPMT n'aurait pas le même résultat à plus long terme que le PECS. Cela signifie seulement que l'intervention PECS permet à l'enfant d'acquérir un principe général de communication.

2008 États-Unis – attention conjointe, jeu symbolique et communication orale

Kasari et al 2008 {Kasari 2008 3309} évaluent l'effet de certaines interventions sur l'attention conjointe, le jeu symbolique et la communication orale. Cette étude est citée parmi les 5 essais évalués comme méthodologiquement « Fort » selon l'échelle « *Evaluative Method for Determining EBP in Autism* » {Reichow 2008 3431}, concernant la communication et le langage, désignés par la revue de du même auteur {Kasari 2010 7417} portant sur les années 2008-2009.

Interventions : Il s'agit d'un essai randomisé pour évaluer l'effet d'un traitement de certains aspects des compétences de communication sur le développement du langage. L'essai compare 3 entraînements, l'un à l'attention conjointe (n = 20), l'autre au jeu symbolique (n = 21), le troisième ne comporte pas de d'intervention spécifique pour ces deux fonctions autres les aspects du traitement global (contrôle) (n = 17) destinés à améliorer l'usage du langage. Les 58 enfants sont âgés de 3 à 4 ans avec un diagnostic d'autisme (ADI-R, ADOS), sans épilepsie, ni autre pathologie (syndrome génétique par exemple). L'intensité d'intervention pour l'attention conjointe et celle pour le jeu symbolique était de 30 min/jour pendant 5-6 semaines et faisait partie d'un programme ABA et développemental de 30 h/sem.

Résultats : Outre les gains en attention conjointe et en jeu symbolique, on observe un gain de la production du langage qui est supérieur pour les deux groupes expérimentaux comparé au groupe contrôle (gain de 2,1 à 2,3 écart type en production de langage à la fin de l'année d'intervention, contre un gain d'1 écart-type pour le groupe contrôle). Chez les enfants qui avaient commencé l'intervention avec le niveau de langage le plus bas, l'entraînement à l'attention conjointe améliore plus le langage que ne le fait le jeu symbolique ou l'intervention contrôle. Les bénéfices cliniques sont importants. Les gains continuent encore un an après la fin de l'intervention et la supériorité des deux interventions sur le groupe contrôle demeure.

L'insertion d'un entraînement bref quotidien visant spécifiquement l'attention conjointe d'une part et le jeu symbolique d'autre part dans une intervention intensive combinant ABA et approche développementale apparaît comme efficace sur le développement du langage lui-même.

► Autres études cliniques

Bien que ne correspondant pas aux critères de sélection définis *a priori*, nous mentionnons ici cinq études de cas concernant des points spécifiques non développés dans les études de meilleur niveau de preuve concernant la langue écrite {Eikeseth 2001 2409}, l'initiation de la communication orale {Rogers 2006 3390}{Koegel Shirotova 2009 9143} ou des interactions sociales {Vismara 2009 1593} et l'utilisation d'un appareil de génération de parole {Franco 2009 9137}. Ces 5 études sont rigoureusement menées, mais concernent moins de 10 enfants par groupe. Chacune d'elle évalue l'efficacité d'une intervention spécifique répondant à une question peu abordée par ailleurs dans la littérature et indique une réponse qui demande à être confirmée par des études complémentaires ultérieures.

2001 États-Unis – Est-il possible de remplacer la langue orale par la langue écrite lorsqu'on échoue à développer la langue orale chez un enfant ?

Eikeseth et Jahr {Eikeseth 2001 2409} évaluent le programme « Lire et écrire » de l'UCLA pour des enfants ne présentant pas de début de langage malgré une intervention globale ABA d'un an ou plus. Cet essai clinique ne concerne que 4 enfants avec autisme et

retard mental âgés de 4 à 7 ans, qui après un à deux ans d'intervention globale ne développaient pas de langage. La lecture et l'écriture sont enseignées en même temps que la langue des signes. L'enseignement de la lecture consiste à faire apprendre les correspondances entre mots écrits et objets ou actions (la question de la correspondance entre le son et les lettres-correspondance grapho-phonémique-ne se pose pas puisque les enfants ne vocalisent pas). La communication se développe plus rapidement avec le langage écrit qu'avec le langage gestuel. Le transfert à partir de ce qui est appris survient plus facilement qu'avec la langue des signes. Enfin, l'apprentissage de l'écrit se maintient mieux un mois après la fin de l'apprentissage que l'apprentissage des signes gestuels. La faiblesse principale de cette étude est qu'elle a été menée par le créateur du programme « Lire et écrire » bien que les intervenants et les évaluateurs n'étaient pas informés de l'hypothèse de l'étude. Enfin les auteurs font remarquer que tous les enfants avec autisme et sans langage ne seront pas susceptibles de tirer bénéfice de ce type d'apprentissage et qu'il ne faut pas écarter à priori le PECS ou la langue des signes.

2009 États-Unis – L'utilisation d'une technologie spécifique permet-elle de révéler la présence de compétences fondamentales de communication et de les exploiter?

Franco et al {Franco Lang 2009 9137} (est cité parmi les 5 essais méthodologiquement « Fort » selon l'échelle « Evaluative Method for Determining EBP in Autism, concernant la communication et le langage, désignés par la revue de {Kasari 2010 7417} portant sur les années 2008-2009). Il s'agit d'une intervention sur un enfant de 7 ans avec autisme sans langage parlé et qui produisait des vocalisations inappropriées qui servaient plusieurs fonctions. L'enfant apprend à discriminer différentes options de l'appareil de génération de parole (*speech-generating device*) puis choisit le message approprié dans deux situations de généralisation. Les résultats montrent que quand l'appareil est disponible, l'enfant réduit ses vocalisations inappropriées dans toutes les situations et augmente sa participation aux activités appropriées et aux interactions avec les autres.

2006 États-Unis – Comparaison de deux techniques différentes pour développer spécifiquement la parole et la communication orale chez des enfants non verbaux

Rogers et al. {Rogers 2006 3390} comparent chez des enfants non-verbaux les effets sur le langage d'une intervention type « modèle de Denver » à une intervention « PROMPT⁵⁰ ».

Population : 10 enfants de 20 à 65 mois sont recrutés s'ils ont un diagnostic d'autisme (diagnostic clinique, confirmé au moment du recrutement par un psychologue de l'équipe et satisfaisant aux critères du DSM IV, avec un score d'autisme à l'ADOS supérieur à la limite, un score supérieur à la limite du Questionnaire de Communication Sociale), s'ils utilisent spontanément moins de 5 mots fonctionnels par jour, ont un QI de 30 au moins, sans comorbidité. Les participants sont attribués au hasard à l'une des deux interventions. Le paradigme expérimental pour cas uniques suit un plan A-B-A. L'âge mental non verbal allait de 18 à 36 mois, le versant expression du langage de 8 à 18 mois, le versant compréhension allait de 11 à 32 mois.

Intervention : l'intervention est de 1 heure/semaine pendant 12 semaines par un thérapeute avec 1h/jour d'intervention donnée par les parents. L'intervention PROMPT a lieu à propos de demandes d'objets, de requêtes et comporte des techniques audio-tactilo-kinesthésiques avec modèle vocal et manipulations des mâchoires et des lèvres de l'enfant. Les indices tactilo-kinesthésiques de ce type sont progressivement remplacés par des indices visuels. Parmi les caractéristiques qui différencient PROMPT du modèle de Denver, il faut citer la manière dont une tâche est enseignée et la promotion de l'imitation dans le module langage du modèle de Denver ainsi que les critères de changements de tâches.

⁵⁰ Intervention PROMPT Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets « Incitations pour la restructuration de la production musculaire orale de la phonétique » est décrite dans : Chumpelik, D. The PROMPT system of therapy: Theoretical framework and applications for developmental apraxia of speech. Seminars in Speech and Language. 1984 ; 5, 139–156.

Résultats : On n'observe pas de différence significative entre les deux groupes. A la fin de l'intervention le développement verbal pour le volet expression va de 8 à 35 mois avec un gain moyen de 3,9 mois, et celui pour le volet compréhension va de 11 à 36 mois avec gain moyen de 3,1 mois. La comparaison avant/après sur l'ensemble des deux groupes montre un progrès significatif pour l'expression (test du signe : $p = 0,011$); mais non pour la compréhension (test du signe : $p = 0,055$) (tests effectués par l'auteur de la présente revue de littérature, en l'absence de statistique comparant les 2 groupes dans l'article). Un enfant de chaque groupe n'a pas développé de langage fonctionnel. Les 8 autres enfants développent au moins l'utilisation de plus de 5 mots nouveaux, et une généralisation de ces acquis. Quatre de ces enfants développent des phrases et deux produisent des phrases spontanément dans diverses situations. Les 8 enfants utilisent spontanément les mots. On observe également des gains collatéraux dans le fonctionnement social et communicatif (augmentation de l'imitation dans le groupe Denver et augmentation du jeu dans le groupe PROMPT, diminution des scores ADOS de 2 ou 3 à 0). Les gains ne peuvent être attribués ni à la maturation spontanée, ni à un effet global de l'intervention. En effet, certains enfants sont en traitement depuis plusieurs années, d'autres depuis quelques mois, sans que les performances de langage n'en ait été modifiées, alors que l'apparition de gains correspond bien au début de l'intervention.

En résumé, les deux types d'intervention donnent des résultats analogues sur ces enfants qui étaient non verbaux malgré des interventions antérieures. La fréquence des observations pendant la ligne de base de longue durée permet d'attribuer les résultats à l'entraînement du langage.

2009 États-Unis – Technique spécifique pour amorcer l'émergence de la parole chez des enfants non verbaux malgré une intervention intensive ABA

Koegel *et al.* {Koegel 2009 9143} (est cité parmi les 5 essais méthodologiquement « Fort » selon l'échelle « *Evaluative Method for Determining EBP in Autism*, concernant la communication et le langage, désignés par la revue de {Kasari 2010 7417} portant sur les années 2008-2009). Cet essai constitue un aménagement spécifique des techniques ABA et PRT (*Pivotal response treatment*⁵¹⁻⁵²) pour promouvoir le démarrage de la parole chez des enfants qui ne parlent pas et qui ne développent pas de langage alors qu'ils reçoivent une intervention globale. Trois enfants avec diagnostic d'autisme, âgé de 3;0, 4;1 et 4;8 ayant un âge verbal au VABS de 10, 14 et 12 mois respectivement sont étudiés. Ils n'ont ni mot fonctionnel ni nom d'objet. Ils sont depuis 8 à 13 mois en intervention PRT (*Pivotal response treatment*). Le début de l'intervention spécifique est décalé de plusieurs semaines entre chaque enfant pour vérifier que l'intervention comportementale standard ne déclenche pas elle-même de production de mot et que la production ne se modifie qu'après le début de l'intervention spécifique. L'intervention spécifique consiste à rechercher, pour chaque enfant, un signal visuel qui attire efficacement son attention visuelle (« *orienting cue* ») sur l'intervenant. Immédiatement après la réponse d'orientation, le stimulus signal est dénommé. L'essai est répété jusqu'à obtenir une répétition minimale du mot. D'autres essais sont introduits. Les séances de la ligne de base et celles de l'intervention sont enregistrées en vidéo et les productions verbales des enfants jugées et dénombrées par un évaluateur indépendant. La production de mots sans amorçage par l'intervenant, apparaît peu de semaines après le début de l'intervention (donc après des lignes de base de durées très différentes pour chacun des enfants) : 1 enfant passent de 0 mots à 38 mots ; un autre passe de 1 mot à 245 mots. Six mois après l'intervention, le premier produit 94 mots et des phrases de 2-3 mots, le second produit

⁵¹ Intervention décrite dans : Koegel, R. L., Schreibman, L., Good, A., Cerniglia, L., Murphy, C., & Koegel, L. K. (1989). How to teach pivotal behaviors to children with autism: A training manual. Santa Barbara: University of California

⁵² ⁵² Intervention décrite dans : Schreibman, L., & Koegel, R. (2005). Training for parents of children with autism: Pivotal responses, generalization, and individualization of interventions. In E. D. Hibbs, & P. S. Jensen (Eds.), Psychosocial treatments for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice (pp. 605–631). Washington, DC: American Psychological Association.

328 mots et des phrases complètes. Le 3^{ème} enfant est plus lent : il passe de 0 à 4 mots et se trouve à ce même niveau 6 mois plus tard.

En résumé, cet essai est méthodologiquement bien contrôlé ; ses résultats sont positifs. Il reste que le nombre d'enfants est très petit et que l'un des 3 enfants présente un rythme d'acquisition très limité.

2009 États-Unis – Entre le diagnostic et le début des interventions globales, s'écoulent souvent plusieurs mois, perdus pour le développement de l'enfant. Dispose-t-on de techniques légères, faciles à manipuler, économiques pour amorcer le développement des interactions sociales et de l'imitation en attendant la mise en œuvre des interventions globales?

Vismara et al. 2009 {Vismara 2009 1593} (est cité parmi les 5 essais méthodologiquement « Fort » selon l'échelle « *Evaluative Method for Determining EBP in Autism*, concernant la communication et le langage, désignés par la revue de {Kasari 2010 7417} portant sur les années 2008-2009).

Intervention : Cet essai évalue une intervention brève, réalisable avec peu de formation, applicable pendant la période suivant le diagnostic et en attendant l'inclusion de l'enfant dans une intervention visant des domaines plus larges. Les auteurs entraînent, dans un centre, une heure/semaine pendant 12 semaines, 8 couples parent-enfants qui viennent de recevoir le diagnostic d'autisme. Les parents apprennent dans le cadre du programme de Denver pour jeunes enfants (qui associe ABA et approche développementale) des techniques d'intervention visant les comportements de communication sociale. Les enfants ont entre 10 mois et 3 ans au diagnostic.

Résultats : Tous les parents présentent des progrès dans leur maîtrise de l'enseignement des interactions et des communications pour guider l'attention, l'expression des affects positifs, l'imitation et la communication et ceci vers la 5-6^{ème} semaine de coaching pour 7 des 8 parents. Cette maîtrise est encore présente 3 mois après la fin de leur apprentissage.

Avant intervention les enfants ne produisaient pas, ou presque pas, de comportement de communication sociale, d'initiation de communication, d'imitation ou de parole. On observe des gains dans tous ces comportements dans les 2 dernières semaines de l'intervention et un mois et demi après la fin de l'intervention chez chacun des enfants. Les enfants utilisent le langage comme un instrument de communication intentionnel durant les sessions finales (passant de 0-1 productions verbales fonctionnelles à une moyenne de 18 dans la 14^{ème} semaine après le début d'intervention).

Conclusion : L'absence de groupe contrôle ou de comparaison peut être considérée comme une faiblesse de cette étude. Mais le contrôle par rapport à la ligne de base est bien fait. De plus, comparativement aux données disponibles sur le rythme d'acquisition des verbalisations chez des enfants jeunes avec autisme en l'absence d'intervention, on peut néanmoins considérer cette intervention brève et peu intensive comme cliniquement efficace et remplissant le but qu'elle s'était fixée (commencer à intervenir pendant la période d'attente suivant immédiatement le diagnostic).

► **Conclusion concernant les évaluations d'interventions sur la communication.**

Les interventions évaluées ci-dessus ne sont pas les seules à viser la communication. D'autres sont également décrites ci-dessous dans le cadre plus large d'interventions sur les compétences et les communications sociales comme par exemple les approches d'entraînement de la communication sociale par l'intermédiaire des parents {Aldred 2004 3336}{Drew 2002 7304}. Les évaluations récentes du PECS sont devenues rares car le PECS est maintenant intégré comme technique dans de nombreuses interventions. L'étude évaluant le PECS citée ici montre de plus que les enfants apprennent non pas simplement une collection d'associations signes-référents, mais le principe général de communication qu'un signe renvoie à un référent, qu'il soit présent ou absent, connu ou inconnu.

Toutes les interventions mentionnées ci-dessus sont relativement brèves et le plus souvent efficaces pour les enfants non-verbaux comme pour les enfants verbaux. Leurs résultats sont encourageants et montrent qu'il y a intérêt à utiliser des procédures spécifiquement adaptées aux enfants non verbaux avec autisme même si c'est pour les intégrer de façon cohérente dans des interventions plus globales. Dans plusieurs des études mentionnées ci-dessus, ce sont bien les interventions visant la communication qui sont évaluées, mais les enfants du groupe expérimental et du groupe contrôle (ou pendant la ligne de base) sont aussi inclus dans des programmes plus globaux d'intervention.

Deux interventions différentes, toutes deux comportant un manuel (PROMPT⁵³ et Modèle de Denver {Rogers 2006 3390}), obtiennent des résultats satisfaisants et très peu différents l'un de l'autre en ce qui concerne la communication. L'insertion d'un entraînement à l'attention conjointe dans un cas, ou au jeu symbolique dans l'autre, dans une intervention ABA montre dans les deux cas un effet bénéfique sur le développement du langage chez de jeunes enfants non verbaux de 3-4 ans. Ainsi l'insertion d'une problématique développementale et d'un entraînement développemental dans des procédures ABA se montre efficace.

Certaines des interventions montrent la nécessité d'entraîner différents domaines même si en première analyse ceux-ci apparaissent liés de la même manière à un troisième domaine : par exemple, l'entraînement à l'attention conjointe bénéficie plus au développement du langage que l'entraînement au jeu symbolique qui bénéficie un peu moins au langage, mais bénéficie au développement des interactions sociales.

Enfin l'utilisation d'intervention sur la communication assistée par ordinateur facilite l'attention et l'intérêt des enfants d'âge préscolaire et d'âge de l'école primaire. Utilisé convenablement, cet outil augmente le vocabulaire, la maîtrise de plusieurs aspects du langage et semble de plus faciliter l'initiation de la communication et la généralisation fonctionnelle des acquis verbaux oraux ou écrits. Bien entendu, ce n'est pas l'utilisation en soi de l'ordinateur, mais l'utilisation de ce dernier avec des programmes bien pensés et évalués qui est bénéfique. De même, l'utilisation d'un système sur ordinateur pour dissocier la fonction communication d'un message, du message lui-même qui peut être vocal et/ou visuel {Franco 2009 137} offre une grande souplesse et une grande richesse dans l'intervention sur la communication.

► **Revue systématique des études évaluant les interventions sur les compétences sociales**

2002 Mc Connil

En 2002, McConnell et al. {McConnell 2002 8313} publiaient une revue de 48 interventions pro-sociales publiées jusqu'en 2000, menées sur de petits nombres de participants essentiellement avec un paradigme de ligne base avec mesures multiples. L'auteur confirmait l'opinion déjà proposée que les interactions sociales peuvent être enseignées à l'enfant avec autisme de façon efficace, que pour la majorité de ces enfants, nos connaissances sont suffisantes pour promouvoir chez eux un développement des interactions sociales et que cet enseignement doit faire partie automatiquement sous une forme ou sous une autre, isolée ou intégrée à une intervention globale, des routines d'intervention. Il restait qu'on ignorait quelle forme d'intervention promeut le mieux quelles compétences sociales et que les interventions sont loin d'être disponibles sous la forme de manuel et d'instructions facilement utilisables.

⁵³ PROMPT : Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets « Incitations pour la restructuration de la production musculaire orale de la phonétique ». Intervention décrite dans : Chumpelik, D. The PROMPT system of therapy: Theoretical framework and applications for developmental apraxia of speech. Seminars in Speech and Language. 1984 ; 5, 139–156.

► 2006 Rust

Rust et al. {Rust 2006 3115} passent en revue les études d'évaluation d'une intervention avec histoires sociales. Sur les huit études mentionnées, trois sont parues après 2000. (Smith 2001 ; Lorimer et al. 2002 ; Satone et al. 2002) et concernent un total de 23 enfants de 5 à 15 ans, avec autisme léger ou modéré, ou avec du langage parlé mais des difficultés. Rust fait remarquer que les difficultés de langage rendent l'utilisation des histoires sociales très difficiles. L'auteur de la revue considère que les résultats sont fragiles, biaisés méthodologiquement et fait des recommandations pour les études ultérieures.

2007 Baghdadli

Baghdadli et al. {Baghdadli 2007 5} consacrent une partie de leur revue de littérature aux interventions focalisées sur les compétences sociales. Ces auteurs regrettaient l'absence d'un certain nombre d'évaluation qui ont été publiées depuis. De même, des études sur le développement de l'attention conjointe, sur le jeu etc., ont été publiées depuis et répondent aux préoccupations énoncées par Baghdadli et al.

2007 Bellini

Bellini et al 2007 {Bellini 2007 2866} extraient de la littérature en suivant des règles internationales strictes, 55 études de cas entre 1986 et 2005 portant sur les habiletés sociales et de communication réalisées en environnement scolaire. Les 55 études de très bon niveau méthodologique concernent 157 participants. Les interventions avaient des durées de 2,5 heures à 28 heures, de 10 à 210 jours. Dix études utilisent des compétences collatérales pour intervenir sur la socialisation, 10 interviennent par l'intermédiaire d'un congénère, 15 utilisent une intervention spécifiquement adaptée à l'enfant, 20 utilisent une intervention globale. Des méta-analyses sont réalisées pour déterminer les facteurs menant aux meilleurs résultats pour ces interventions en milieu scolaire.

Ces différents types d'interventions obtiennent des effets à peu près équivalents. La valeur d'efficacité telle que mesurée par la mesure comparative PND⁵⁴ est observée pour la stratégie qui utilise des habiletés collatérales ; le PND le plus faible est observé pour l'intervention avec médiation par un congénère. La persistance des effets est très variable, mais ne diffère pas significativement entre les diverses interventions expérimentales (le PND le plus élevé est observé dans la stratégie qui utilise des habiletés collatérales ; le PND le plus faible dans les interventions globales). La généralisation des apprentissages est également très variable (mais ceci est peut être dû au fait que les études qui avaient évalué la généralisation étaient peu nombreuses). Les effets des interventions, de généralisation et de persistance ne diffèrent pas significativement entre types d'intervention.

Vingt quatre des 55 études portent sur des interventions où l'enfant est seul et 31 portent sur des interventions en groupe. Dans chacun des deux types d'interventions, les effets des interventions sont de faibles à modérés. Les effets de *persistance* sont modérés dans les deux cas. Les effets de *généralisation* paraissent plus forts quand les interventions portent sur des enfants isolés qu'en groupe, mais la différence n'est pas statistiquement significative.

Vingt sept études portent sur des interventions réalisées dans la classe, et 20 études portent sur des interventions réalisées dans l'école dans une salle isolée. Les interventions

54 Le pourcentage de points ne se recouvrant pas (percentage of non overlapping data, PND) est une mesure de la taille relative d'un effet. Ici, cette mesure consiste à calculer le pourcentage de points de la phase post-intervention situé au-dessus (ou au-dessous) de la distribution des points de la ligne de base. L'inconvénient est que un ou plusieurs points de la ligne de base peuvent atteindre le plafond (ou le plancher) ; ce qui fait que le PND peut être de 0 % alors que l'intervention a néanmoins un effet. Le PEM, pourcentage de points de la phase post intervention qui dépasse le point médian de la ligne de base, est une manière de contourner cet inconvénient. Méthodologiquement, cette mesure a d'autres avantages aussi {Ma 2006 9162}{Chen 2007 9161}{Hsen-Hsing Ma 2009 5580}. Voir aussi pour la comparaison du PND, PEM et IRD (Improvement Risk Difference, Parker et Hagan-Burke 2007).

réalisées en classe ont des effets et une persistance modérés, et une généralisation faible; les interventions en salle isolée ont des effets et une persistance faibles à douteux et une généralisation très faible.

Vingt et une études portent sur des enfants d'âge préscolaire, 23 études sur des enfants d'âge de classe élémentaire, et 5 études concernant des enfants du secondaire. Six portent sur des enfants appartenant à plusieurs groupes d'âge. Les effets d'intervention sont équivalents à travers les âges : l'effet le plus élevé s'observe dans le groupe d'âge scolaire du secondaire, et l'effet le plus faible dans le groupe d'âge scolaire élémentaire. L'effet de persistance et celui de généralisation les plus élevés sont pour le groupe secondaire ; et l'effet de persistance le plus faible s'observe pour le pré-scolaire, l'effet de généralisation le plus faible est pour le groupe élémentaire. Aucune différence n'est significative.

En résumé les interventions sur les compétences sociales menées à l'école sont peu efficaces. Ces résultats convergent avec ceux obtenus auparavant par d'autres méta-analyses (Mathur et al. 1998 ; Scruggs et Mastropieri, 1994)

2007 Lockett

Lockett et al. {Lockett 20073082} font une revue de littérature pour répondre à la question de savoir si les interventions comportementales visant à enseigner le jeu aux enfants avec autisme enseignent la fonction de jeu ou seulement des séquences comportementales. (Cette question se pose à propos de toutes les interventions comportementales et les études résolvent cette question en utilisant la généralisation au cours de l'intervention, mais moins souvent au cours des tests post- intervention). Une étude met en jeu systématiquement la généralisation dans les tests post intervention, (voir Golan et Baron-Cohen 2006 {Golan 2006 3397} dans la section sur les adolescents et les adultes Asperger ou de haut niveau de fonctionnement). Les articles sélectionnés par Lockett et al. dans leur revue, sont considérés comme ayant des conclusions claires concernant le jeu, si l'enseignement décrit (i) enseigne à jouer (ii) de façon comparable aux enfants avec développement typique, ou (iii) de façon à développer des activités sur motivation interne de l'enfant, volontairement, de façon flexible, plaisante ou spontanée pour l'enfant; ou des activités pour lesquelles l'intervention promeut et examine le processus de production plus que le produit fini ; ou des activités sous le contrôle de l'enfant, avec engagement actif ou indépendance à l'égard des contraintes de la réalité. Les études satisfaisant à ces critères sont examinées pour déterminer en particulier s'il ya généralisation des comportements enseignés à d'autres contextes, matériels et partenaires. Onze études publiées en langue anglaise satisfaisaient aux critères ci-dessus.

Sur les onze études, celles de Baker (2000), Jahr et al (2000), Lifter et al (1993), Newman et al. (2000), Santarcangelo et al (1987), Stahmer (1995), Stahmer et Schreibman (1992), Thorp et al. (1995) rapportent des évaluations méthodologiquement sérieuses de changements de comportements chez des enfants dont le diagnostic n'est pas contestable, qui semblent correspondre aux critères mentionnés ci-dessus : le jeu enseigné est fonctionnel, ou symbolique ; les jeux de « faire semblant », de « faire croire », de « jouer à. », augmentent en fréquence ou bien il s'agit de jeu social où les enfants jouent avec quelqu'un et non avec les jouets seulement, et montrent une réciprocité du type « tour de parole », restent orientés vers l'activité, ou s'engagent dans une communication sociale positive ou un jeu interactif de faire semblant sans comportement persévératif. Les 3 études écartées concluaient aussi à l'acquisition du jeu véritable mais diverses raisons les écartent de l'échantillon final. Les 8 études situaient leur intervention dans un cadre strictement comportemental, avec renforcement pour le façonnage (« shaping ») du comportement. Cependant, Lifter et al. (1993) partent de considérations développementales et s'appuient sur les compétences disponibles de l'enfant ; Jahr et al. fournissent à l'enfant l'aide d'un congénère pour développer la réciprocité dans l'alternance ; Baker (2000) et Stahmer (1995) utilisent, dès le début de l'intervention, les renforcements inhérents à l'activité de jeu ou aux jouets et non des renforcements extérieurs ; Stahmer et Schreibman (1992) et Newman (2000) encouragent l'enfant à contrôler lui-même ses comportements. Par ailleurs Thorp et

al. (1995) remarque que le jeu chez l'enfant avec autisme sévère reste qualitativement différent de celui observé chez l'enfant avec développement typique, malgré les gains apportés par l'intervention.

En conclusion : les huit études ne se contentent pas d'enseigner une simple reproduction de comportement, mais promeuvent la généralisation à d'autres matériaux, compagnons de jeu et situations. Les difficultés de cette revue de littérature tiennent au fait que les critères objectifs et communicables du jeu tel qu'il est pratiqué dans le développement typique ne sont pas évidents. Cette revue fournit néanmoins des critères possibles et des résultats qui suggèrent que l'approche comportementale peut, dans une certaine mesure, modifier l'attitude de l'enfant vis-à-vis du jeu et donner un statut fonctionnel à cette activité. Mais l'auteur de la revue remarque que les résultats les plus probants semblent être associés au cas où l'intervention s'appuie sur les capacités initiales de l'enfant et où le renforcement provient de l'activité elle-même plutôt que de renforcements extérieurs.

2008 Ospina

Ospina *et al.* {Ospina 2008 2802} consacrent une partie de leur revue systématique (voir « Interventions globales ») aux interventions ciblant seulement les comportements sociaux. Six essais, totalisant 135 participants sont répertoriés. Tous sont basés sur des « histoires sociales ». Cinq des six essais montrent des gains significatifs concernant plusieurs aspects des comportements sociaux. Deux des essais comparaient l'usage des histoires sociales à une intervention active visant également les compétences sociales (Andrews, 2005 ; Bader, 2006 ; Feinberg, 2002, Quimbarch 2006 Ricciardelli 2006 ; Romano, 2002) ; les 4 premiers sont des essais randomisés, les deux derniers sont des essais contrôlés avec groupes parallèles. La durée d'intervention va de 1 jour à 6 semaines sauf dans l'étude de Ricciardelli 2006 où l'intervention s'étend sur 10 mois. Les enfants sont âgés de 7-10 ans (âge non signalé dans l'étude de Romano 2002) et ont un diagnostic d'autisme. Les 4 premières interventions ont des résultats positifs sur le jeu et les interactions sociales ou la reconnaissance des expressions émotionnelles, effets qui sont attribuables à l'intervention. L'étude de Ricciardelli 2006 ne montre pas de différence entre les deux groupes, excepté en ce qui concerne une augmentation du maintien de l'attention dans le groupe expérimental. L'étude de Romano 2002 montre, en plus d'une augmentation des compétences sociales et de communication, une diminution significative du comportement agressif.

Bien que les faiblesses méthodologiques des études ne permettent pas d'établir comme acquis ces résultats, les auteurs qualifient ces interventions de prometteuses.

Ospina *et al.* examinent également les études évaluant des programmes d'intervention prosociale sans histoires sociales (Kalyva, 2005 ; Solomon, 2004, Lopata 2006 ; Provencal 2003 qui est une thèse non publiée). Les études de Solomon et Lopata concernent des enfants avec autisme de haut niveau ou avec Asperger. L'étude de Lopata a été publiée en deux parties : voir Lopata 2008 et Solomon 2004 dans la section sur les enfants avec autisme de haut niveau ou Asperger. Kalyva 2005 est un essai randomisé sur 5 enfants avec autisme âgés de 3-4 ans (3 enfants dans le groupe expérimental, 2 dans le groupe contrôle) utilisant le programme du « Cercle des amis » en plus de l'intervention ABA qu'ils reçoivent. Les résultats montrent que l'intervention modifie significativement et favorablement les interactions sociales et la communication.

L'étude de Legoff et Sherman 2006 utilisant la « Legothérapie » citée et résumée plus bas dans la revue 2010 Reichow et Volkmar {Reichow 2010 6700} est signalée par Ospina *et al.* comme donnant des résultats significativement positifs sur les compétences sociales.

Mais Ospina *et al.* {Ospina 2008 2802} concluent de l'ensemble de leur revue que dans la mesure où il n'existe pas d'intervention améliorant tous les symptômes et de tous les enfants, il est recommandé de prendre des décisions en fonction des besoins individuels et de la disponibilité des ressources.

2010 Kasari

Kasari et Lawton 2010 {Kasari 2010 7417} dans la section « interventions sur les déficits sociaux » de sa revue des publications entre 2008 et 2009, sélectionnent les interventions comportementales chez des enfants avec diagnostic d'autisme sans autre anomalies du développement. Les auteurs signalent que plus de la moitié des études (39 sur 68) visent l'amélioration des déficits sociaux.

Les auteurs signalent que pratiquement toutes les études réalisées entre 2008 et 2009 sur les interventions visant les compétences sociales rapportent des résultats positifs. Dans la majorité des études les enfants concernés sont des enfants d'école élémentaire ou plus; la plupart concernent des enfants avec haut fonctionnement ou des enfants avec syndrome d'Asperger (cf. § 5.4.5).

Les études sur des enfants d'âge pré-scolaire, ciblent surtout les déficits en attention conjointe (Kim et al. 2008 ; Naoi et al. 2008 : 3 enfants avec autisme ; Taylor et Hoch, 2008), l'imitation (Kleeberger et Mirenda, 2009 ; Stephens, 2008) les vocalisations sociales (MacDonald et al. 2009 : 2 enfants avec autisme), le contact œil-œil (Baharav et Darling 2008 : 1 enfant avec autisme), les relations entre partenaires (Barakova et al 2009 ; Betz et al., 2008 : 3 dyades ; Jung, Sainato, et davis, 2008 ; Trembath, Balandin, Togher et al. 2009), la réactivité émotionnelle, motivationnelle et interpersonnelle (Kim, Wingram, Gold, 2009). La plupart des interventions sont menées avec un encadrement 1:1 plutôt qu'en groupes. Les interventions qui ciblent les relations avec des partenaires sont menées en *dyades* ou en *petits groupes*. Kasari et Lawton remarquent que ces études ne permettent pas de savoir quels types d'enfants tirent le plus grand bénéfice de quels types d'intervention. Disposer d'information sur quels sont les enfants qui pourraient être le plus sensibles à ces interventions serait souhaitable. Ils se demandent également dans quelle mesure les enfants apprennent la fonctionnalité des comportements qu'on leur enseigne ou seulement des séquences comportementales. Quand la généralisation des apprentissages n'est pas testée, cette question reste sans réponse (voir pour cette question la revue de Luckett et al. 2007 plus haut qui conclut que dans le cas des interventions concernant le jeu, c'est bien le caractère fonctionnel du jeu, et non des séquences comportementales seulement, qui est acquis par les enfants).

Dans la section sur les comportements répétitifs et sur l'émotion, Kasari et Lawton rapporte d'une part des interventions sur l'anxiété concernant des enfants avec autisme de haut niveau (voir plus bas 3.4) et d'autre part une seule étude concernant la régulation des émotions chez de jeunes enfants (Gulsrud, Jahromi et Kasari, 2009). Il s'agit d'un essai randomisé (groupe d'intervention et groupe en liste d'attente) concernant un échantillon total de 34 jeunes enfants. L'intervention est médiatisée par les parents et agit sur l'engagement conjoint des parents et des enfants. La durée de l'intervention est de 8 semaines (avec 24 sessions de travail). Les comportements négatifs de l'enfant diminuent ; les stratégies de la mère qui étayaient le développement chez l'enfant des stratégies de régulation des émotions augmentent ; mères et enfants augmentent leurs stratégies de régulation des émotions. Kasari et Lawton concluent que les interventions visant le développement des stratégies de régulation des émotions et des comportements chez le jeune enfant sont une piste prometteuse.

2010 Reichow

2010 Reichow et Volkmar {Reichow 2010 6700} utilisent des règles rigoureuses de bibliographie. Ils sélectionnent des études évaluées comme méthodologiquement « acceptables » ou « fortes » selon les critères définis dans *l'Evaluative method for determining Evidenced-based Practices in Autism* {Reichow 2008 3431}, publiées dans des revues de langue anglaise avec comité de lecture, entre 2001 et 2008. Soixante six études avec une évaluation méthodologique forte ou adéquate ont été publiées, impliquant plus de

500 participants. Cette revue signale que les évaluations d'interventions pro-sociales utilisant un paradigme avec comparaison de groupes commencent en 2004.

- Interventions concernant l'âge pré-scolaire : 35 études concernent un nombre total de 186 enfants avec autisme d'âge pré-scolaire, majoritairement de 4 ans et plus avec un fonctionnement cognitif moyen ou bas. La plupart des études concernent des interventions réalisées par des adultes autres que les parents. La technique la plus souvent utilisée est l'ABA, couplés à des techniques dites par environnement naturel et/ou des congénères. Dans 20 des 35 études la durée des sessions est en moyenne de 14-15 minutes par sessions ; dans 30 études/36 plusieurs sessions ont lieu par semaine. La durée est très variable de 3 semaines à 43 semaines. Sur les 35 études, quatre seulement sont des comparaisons de groupes (les autres sont des études de cas). Deux essais randomisés, l'un méthodologiquement « adéquat » {Aldred 2004 3336}, l'autre méthodologiquement « fort » {Kasari 2006 3393} (voir résumés ci-dessous), et deux essais avec comparaison de plusieurs groupes, l'un méthodologiquement « fort » {Kroeger 2007 2043}, l'autre méthodologiquement « adéquat » {Smith 2004 9167}, présentent tous quatre des résultats très positifs avec des effets cliniquement significatifs concernant des enfants de 3-4 ans avec niveau de fonctionnement cognitif moyen et plus souvent bas. Les compétences sociales visées augmentent significativement et se généralisent très bien. Les interventions sont de 30 à 60 min/jours, 5j/semaine pendant soit de 26 semaines, soit 5-6 semaines.

-Interventions concernant l'âge scolaire : 28 études concernent des enfants d'âge scolaire avec autisme, totalisant 291 enfants dont la majorité a 10 ans et plus. Le niveau de fonctionnement cognitif est moyen ou haut. Dans la majorité des cas, ce ne sont pas les parents qui réalisent l'intervention. Cette dernière est de type ABA avec entraînements avec des congénères, des techniques visuelles et de modèles donnés par vidéo. Douze de ces études utilisent des sessions d'au moins 15 minutes, 6 des sessions de moins de 15 minutes. Les durées s'étendent de 2 à 52 semaines. Sur les 28 études, 5 sont des études contrôlées. Deux sont des essais randomisés, l'un classé méthodologiquement « adéquat » (Fisher et Happé, 2005 {Fisher 2005 7591}, voir le résumé ci-dessous), et l'autre « fort » (Owens et al. 2008 {Owens 2008 6578}). Les 3 autres études sont des comparaisons de groupes non randomisés : l'une est classée méthodologiquement « forte » (Lopata et al. 2008 {Lopata 2008 7467}, voir résumé dans la section Autisme de haut niveau et Asperger), les deux autres sont méthodologiquement « adéquates » (Legoff, 2004 {Legoff 2004 7350} ; Legoff et Sherman 2006 {Legoff 2006 7964}).

Un bref résumé des 3 études {Owens 2008 6578}{Legoff 2004 7350}{Legoff et Sherman 2006 7964} est donné ici. Elles concernent des enfants avec autisme de niveau moyen et supérieur de fonctionnement cognitif ou Asperger, âgés de 6 à 13 ans. L'étude de Legoff et Sherman {Legoff 2006 7964} est la prolongation avec adjonction de participants de l'étude Legoff 2004 {Legoff 2004 7350}. L'intervention est menée par petits groupes s'appuyant sur une activité avec les LEGO pour les groupes expérimentaux. L'intervention contrôle est assurée soit par un groupe indépendant avec une intervention Sulp (Social use of Language program, Rinaldi 2004 dans Owens et al. {Owens 2008 6578}), soit par la répétition de mesure sur les mêmes enfants lorsqu'ils sont en liste d'attente de plusieurs mois {Legoff 2006 7964}{Legoff 2004 7350}. Dans les 3 études, la GARS (Gillians Autism rating scale) montre, chez les enfants avec intervention expérimentale, une amélioration des attitudes et comportements sociaux par rapport aux groupes contrôles. Dans l'étude d'Owens, l'écart qui se creuse entre le groupe expérimental et le groupe contrôle n'est pas lié à une amélioration significative du groupe expérimental, mais à l'absence de régression comportementale des enfants dans ce groupe. On observe aussi dans cette étude une diminution significative des comportements mal adaptés (VABS). Dans l'étude de Legoff 2004 {Legoff 2004 7350}, l'amélioration par rapport à la ligne de base est plus importante que dans l'étude d'Owen. Dans l'étude de Legoff et Sherman 2006 {Legoff 2006 7964} l'intervention est de 1h30 par semaine (comme dans Legoff 2004) au lieu de 1h/semaine

dans Owens, mais elle a été poursuivie sur 3 ans. Le groupe contrôle de Legoff et Sherman 2006 reçoit aussi une intervention prosociale, sans LEGOthérapie et moins structurée que cette dernière. La GARS montre une amélioration significative du groupe LEGO par rapport au début d'intervention et par rapport au groupe contrôle. De même la VABS montre que le groupe LEGO s'est significativement amélioré par rapport à avant l'intervention et par rapport au groupe contrôle (deux fois plus amélioré que le groupe contrôle) Dans cette étude, chacun des deux groupes étaient composés de deux sous-groupes (enfants avec autisme / Asperger) ; les deux groupes expérimental et contrôle sont appariés de ce point de vue. Le type d'autisme n'a pas d'effet sur les gains observés et n'interagit pas avec les effets. Les trois études ci-dessus ont des résultats positifs qui varient cependant en intérêt clinique.

Pour l'adolescent, voir la revue de Reichow {Reichow 2010 6700} plus bas dans la section concernant l'autisme avec fonctionnement cognitif de haut niveau.

La plupart des études rapportées ci-dessus utilisent des techniques ABA quelque soit l'âge des enfants. Les intervenants sont soit les parents, soit des congénères, soit des intervenants autres que les parents. Le plus grand nombre d'interventions ABA sont destinées aux enfants préscolaires. Les éléments les plus fréquents de ces interventions sont l'amorçage, les dispositifs avec renforcement, les dispositifs avec imitation et modèles, et l'autocontrôle. L'ABA est très souvent utilisé pour renforcer d'autres modes d'intervention tels que les modèles vidéo, les aides visuelles, et l'entraînement avec des congénères.

Les interventions « naturelles » (« *naturalistic interventions* » : intervention en milieu naturel avec des renforcements naturels pendant des interactions guidées par l'enfant lui-même) sont fréquentes et recommandées pour les enfants d'âge pré-scolaire. Pour l'âge scolaire, elles ne sont représentées que dans une étude. En fait, on ignore leur effet à l'âge scolaire et chez les adolescents et les adultes.

L'implication directe des parents dans les interventions apparaît comme un élément essentiel en tout cas pour les enfants d'âge pré-scolaire. Le manque d'études pour les enfants plus âgés ne permet pas de savoir dans quelle mesure l'implication des parents est importante ou non chez les enfants plus âgés.

Le recours à des congénères avec développement typique et entraînés pour interagir avec des enfants avec autisme est fréquent aussi bien à l'âge préscolaire que scolaire et semble efficace. Dans les études retenues dans cette revue de littérature les congénères fournissent un entraînement fondé sur des réponses pivots, des aides visuelles, des amorces.

Les interventions pratiquées en groupes semblent également bénéfiques. Mais il faut noter que plusieurs interventions n'utilisent les groupes que comme l'un des éléments d'un ensemble d'entraînements sociaux. L'efficacité de l'intervention exclusivement par groupe est peu documentée en elle-même. Par ailleurs toutes les interventions avec groupes sauf une, dans cette revue de question, concernent des enfants de niveau de fonctionnement cognitif moyen ou supérieur.

Les aides visuelles sont fréquemment utilisées dans les interventions sur les compétences sociales chez les enfants d'âge pré-scolaire et scolaire. Les aides visuelles les plus courantes sont les histoires sociales (voir Sansosti et al. {Sansosti 2006 8442} dans la partie concernant les enfants avec autisme de haut niveau et avec Asperger (cf. § 5.4.5), les scripts, les représentations imagées des emplois du temps, les vidéos. Ces aides visuelles sont également utilisées dans les techniques ABA, les entraînements avec congénères et les modèles fournis par vidéo Les études utilisant des aides visuelles ont des résultats positifs suggérant qu'elles peuvent être une méthode efficace pour améliorer la compréhension sociale et pour structurer les interactions sociales ou la communication chez l'enfant d'âge préscolaire et scolaire. Aucune étude satisfaisant aux critères méthodologiques de cette revue de littérature ne concerne l'usage des aides visuelles dans l'entraînement des compétences sociales chez l'adolescent et l'adulte.

Les études sur des interventions avec modèles fournis par vidéo commencent à montrer que ce mode d'interventions constitue un type d'intervention efficace. Cependant, nombre d'études dans cette revue de littérature suggèrent que fournir un modèle par vidéo n'est pas en soi suffisant pour obtenir des changements comportementaux visés.

L'examen de la valeur des résultats selon les critères de *l'evidence-based practice (EBP)*, publiés par {Reichow 2008 3431} qui identifient deux catégories de résultats solides, les « résultats prometteurs » et des « résultats établis », n'a été appliqué dans cette revue ni aux études d'intervention avec ABA, ni aux études avec entraînement des parents, ni à celles avec congénères, en raison de la grande variabilité des interventions dans ces catégories. En ce qui concerne les autres modes d'intervention, les résultats d'aucune des études sur des enfants d'âge préscolaire ou sur des adolescents et/ou adultes n'atteignent l'un des deux niveaux de résultats. Il faut noter aussi que certains types d'interventions comme les « histoires sociales », les scripts, etc. sont utilisés en combinaison avec d'autres méthodes ce qui empêche qu'on examine leur adéquation avec les critères de résultats EBP. Par conséquent très peu d'études ont été examinées du point de vue de la robustesse des résultats avec les critères d'EBP définis par Reichow {Reichow 2008 3431}. Les études d'intervention sur des groupes d'âge scolaire pour l'amélioration des compétences sociales montrent des résultats du niveau « résultats établis ». Les caractéristiques les plus fréquentes communes à ces interventions sociales sur des groupes sont : un âge moyen de 10 ans, un niveau de fonctionnement cognitif moyen à supérieur, une densité d'intervention d'une session/semaine pendant au moins 12 semaines, dans un environnement clinique. Un autre type d'interventions a des résultats qui atteignent le niveau « résultats prometteurs ». Il s'agit de celui avec modèle fourni par vidéo pour des enfants d'âge scolaire. La variabilité des résultats de ces interventions dans cette revue de littérature empêche de classer ce type d'intervention comme ayant des « résultats établis ».

En résumé, {Reichow 2010 6700} estiment que l'ensemble des études qu'ils ont retenu dans leur revue, utilisant différentes interventions données par différents intervenants dans différents lieux, montre que ces interventions améliorent véritablement les compétences sociales des enfants. Cependant, pour savoir quelles sont les modes d'intervention les plus efficaces, les auteurs souhaiteraient une standardisation de la méthodologie ce qui permettrait de comparer les modes d'intervention entre eux.

2010 Gold

Gold et al. {Gold 2006 35} passent en revue les effets de la musicothérapie sur divers aspects des comportements et de la qualité de vie à l'école et au domicile, le stress familial.

Les auteurs notent qu'avant leur revue, Whipple 2004 {Whipple 2004 3090} conclut, à partir d'une métaanalyse de 9 études, que l'effet de l'utilisation de la musique pour des enfants et des adolescents avec autisme est significatif, relativement fort, et favorable. Mais Gold et al. signalent que les études incluses dans cette méta-analyse sont trop hétérogènes et faibles méthodologiquement pour que la conclusion soit considérée comme solide. Ball 2004 conclut que les effets sont inconnus, mais omettent plusieurs études.

Gold et al. {Gold 2006 35} utilisent des critères solides pour la recherche documentaire et sélectionnent des essais randomisés et des essais cliniques contrôlés, portant sur des enfants avec TED (ICD-10 ou DSM-IV) incluant des enfants avec autisme, avec autisme atypique et TED non spécifié. Sur 52 études extraites, trois études publiées sont retenues ; 3 autres sont des thèses non publiées. Les 3 études retenues sont faites aux États-Unis et comparent musicothérapie et placebo. Deux études sont des études avec permutation (Browmwell 2002 ; Buday 1995), la troisième étude compare deux groupes parallèles. La durée d'un traitement est d'une semaine. Elles sont toutes au total de durée brève, de 1 (Farmer 2003) à 4 semaines (Brownell 2002). L'âge des participants va de 2 à 9 ans avec un diagnostic d'autisme. Dans celle de Buday 1995 seulement il est spécifié que le niveau de fonctionnement cognitif va de modérément à sévèrement retardé mentalement, et d'un autisme léger à modéré. Le nombre de participants va de 4 à 10 participants. L'essai

randomisé comportait 10 enfants de 2 à 5 ans distribués au hasard entre un groupe sans et un groupe avec musicothérapie. Dans les 3 études l'encadrement était de 1 :1 avec des sessions quotidiennes, très structurées, pendant une semaine. Le choix des chansons est fait en fonction des individus. La production de musique par les enfants n'est utilisée que dans Farmer 2003. Dans l'étude de Brownell 2002, les sons musicaux sont associés à une histoire sociale centrée sur le comportement répétitif du participant. Dans cette étude, les résultats sont ambigus. Dans l'étude de Buday 1995, les chansons utilisées contiennent du vocabulaire et l'usage de signes que l'enfant apprend. Dans l'étude de Farmer 2003, la musique est utilisée pour structurer de façon compréhensible et sécurise les interactions. La communication gestuelle et la communication verbale augmentent dans ces deux études ; elles sont significativement supérieures dans le groupe avec musicothérapie que dans le groupe contrôle après intervention. La taille de l'effet de supériorité des communications gestuelles est cliniquement pertinente. La taille de l'effet pour la communication verbale est plus faible.

En résumé, les évaluations des interventions de musicothérapies sont très peu nombreuses à être méthodologiquement pertinentes et celles qui le sont concernent peu d'enfants. Mais les résultats de ces quelques études ne rejettent pas l'existence d'un effet bénéfique.

2011 Agency for Healthcare Research and Quality

1-Interventions prosociales, incluant les entraînements avec des pairs ou les histoires sociales

16 études ont été retenues dont 12 études contrôlées. Elles comportent : 6 essais randomisés, dont 3 sont qualifiés de méthodologiquement « corrects » *{Lopata 2006 9141}, *{Solomon 2004 7527}, *{Frankel 2010 9146} et Erratum {Frankel 2010 9179} et 3 de « faibles » *{Owens 2008 6578}, *{Beaumont 2008 7291}, *{Kroeger 2007 2043} ; une cohorte rétrospective est qualifiée de « faible » *{Legoff 2006 7964} ; 5 études prospective de série de cas *{Lopata 2006 9141}, *{Cotugno 2009 7284}, et (Bauminger, N., 2007 ; Tyminski, R et Moore, P.J., 2008 ; Gevers, C., Clifford P., Mager M. et al., 2006). Les données de ces études montrent que les enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement s'améliorent dans divers domaines sociaux, mais les compétences sociales spécifiques étudiées et dans lesquelles sont observés les gains (reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, interactions avec des congénères) varient selon l'étude. Compte tenu des variations dans les interventions et les mesures faites, la force de preuve concernant les gains en compétences sociales sont insuffisants. La conclusion qu'on peut tirer de quatre autres études qui examinent des résultats individuels est exactement la même. Deux essais randomisés dont l'un est qualifié de correct *{Quirnbach 2009 3367} et l'autre de faible {Golan 2010 9183} ; deux autres études sont des études prospectives de série de cas Bauminger N., 2007 {Whitaker 2004 9188}.

2) Interventions ciblant le jeu ou les interactions entre enfants et parents et visant à modifier l'imitation, l'attention conjointe, la capacité au jeu symbolique.

Treize études sont retenues. Deux essais randomisés ciblent la formation des parents dont l'une est qualifiée de méthodologiquement correcte (Solomon M, Ono M, Timmer S, et al. 2008), l'autre de faible *{Whittingham 2009 7287}. Dans les groupes traités des deux études les comportements à problème diminuent et les comportements adaptatifs augmentent.

Trois essais randomisés concernent l'imitation (Field T, Sanders C and Nadel J 2001; Escalona A, Field T, Nadel J, et al. 2002; Heimann M, Laberg KE and Nordoen B, 2006) ; ils sont qualifiés de méthodologiquement faibles. Dans ces trois études, les groupes dont l'imitation est entraînée montrent plus d'interactions avec les adultes que les groupes traités par réponses dépendantes.

Deux essais randomisés et deux études prospectives de série de cas ciblent l'attention conjointe et le jeu symbolique. L'un des essais randomisé est qualifié d'adéquate *{Kasari

2008 3309} et l'autre de faible {Gulsrud 2007 3377}. Dans le premier, l'entraînement de l'attention conjointe et du jeu symbolique sont efficaces pour améliorer l'attention conjointe en réponse à une sollicitation ou le versant production du langage, à court et à long terme. L'une des études prospectives de cas montre une augmentation de l'attention conjointe par l'intervention réalisée par la mère sur l'attention conjointe (Gulsrud 2010 ; Wong 2007).

Enfin 4 études (2 prospectives et 2 rétrospectives) de série de cas, ciblent les relations avec autrui et montrent des résultats comportementaux positifs dans les 4 études. Mais ces études n'ont pas de groupe de comparaison (Solomon 2007 {Solomon 2007 9108} ; Gutstein 2007 {Gutstein 2007 7313}; Mahoney 2005 ; Vorgraff 2007).

La force de preuve des effets des études de chacun de ces groupes thématiques est considérée comme insuffisante.

3- Interventions ciblant les comportements fréquemment associés à l'autisme, essayant d'améliorer des symptômes comme l'anxiété, et utilisant des techniques incluant la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et l'entraînement des parents centré sur les comportements à problème.

La plupart de ce type d'études s'adressent à des enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement ou Asperger d'un âge au moins scolaire. Onze études sont identifiées. Elles rapportent toutes des résultats positifs. Cinq concernent des interventions de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) sur l'anxiété. Parmi elles, 4 sont des essais randomisés dont 2 qualifiés de méthodologiquement corrects (*{Sofronoff 2005 7298}*(Wood, Drahota, Sze et al. 2009a -Wood, Drahota, Sze et al. 2009b) et deux de faibles (*{Chalfant 2007 7294}),(Sofronoff K. 2003).; un essai est contrôlé non randomisé et qualifié de correct(Reaven, Blakeley-Smith, Nichols et al, 2009). Ces 5 études montrent des résultats positifs avec réduction significative de l'anxiété.

Un essai randomisé est retenu concernant une intervention TCC sur les colères ; l'essai est qualifié de correct. Les parents rapportent une diminution claire des crises de colères.*{Sofronoff 2007 3384}.

Cinq études portent sur un entraînement des parents ou des enseignants à gérer les comportements associés à l'autisme. Parmi ces 5 études, un essai randomisé est qualifié de correct et concerne un entraînement des parents avec administration de Risperidone. L'irritabilité et les agressions diminuent, les comportements adaptatifs augmentent et le refus de coopération diminue(Aman MG, McDougle CJ, Scahill L, et al 2010). Deux autres études prospectives de cohortes (qualifiées de faible : Sofronoff K and Farbotko M.; 2002; Sofronoff K, Leslie A and Brown W.2004) et 2 études prospectives de série de cas (Grey IM, Honan R, McClean B, et al. 2005; l'autre est une étude pilote avec un essai randomisé en cours) ciblent la formation des parents pour gérer les comportements à problèmes. L'une des études montre que la formation des parents en séances individuelles est plus efficace que celle en atelier de travail en groupe. Ces études montrent que la formation des parents diminue significativement la fréquence et l'intensité des comportements à problème. Cependant il est fréquent dans ces études que les parents qui sont en formation soient aussi les personnes qui jugent des effets de leur formation sur leur enfant ce qui est méthodologiquement déconseillé.

La force de preuve des effets de toutes les 11 études est considérée comme insuffisante en raison du petit nombre d'études, du petit nombre d'enfant/adolescents, de la variété des interventions..

Sont mentionnées 2 études de neurofeedback(Jarusiewicz B.,2002 ; Coben R and Padolsky I.,2007)et une étude sur un atelier de sommeil(Reed HE, McGrew SG, Artibee K, et al 2009).Mais ces études ne sont pas encore suffisantes pour se prononcer .

4- Interventions des disciplines alliées: orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, incluant l'intégration auditive et sensorielle, la musicothérapie, toutes les « thérapies du langage » (par ex., PECS -Picture Exchange Communication System).

a) En ce qui concerne la langue et la parole, 8 articles portant sur 4 études ont été identifiées concernant le Picture Exchange Communication System (PECS) et le Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching (RPMT) : un essai randomisé est qualifié de bon *{Yoder 2006 3391}, *{Yoder 2010 8362} ; un essai randomisé qualifié de faible (Howlin, 2007) ; un essai contrôlé non randomisé qualifié de faible *{Carr 2007 3320},*{Carr 2008 3375} ; une étude prospective de série de cas ; (Magiati I and Howlin P.2003)

Les effets sur l'acquisition du langage sont mitigés. Les deux types d'intervention, PECS et RPMT sont efficaces pour augmenter le nombre de mots utilisés par l'enfant jusqu'à 3 mois après l'intervention, mais aucune étude ne montre un maintien des progrès à plus long terme. Par ailleurs en comparant différentes techniques (par ex. PECS/RPMT), les études ont montré que certains enfants répondent différemment à ces différentes techniques selon leur profil. Par exemple les enfants qui ont présenté un certain niveau de capacités d'attention conjointe avant intervention ont une probabilité plus grande que les autres de tirer bénéfice de la RPMT en augmentant leur capacité d'attention conjointe. Autrement dit il se pourrait qu'il faille adapter avec plus de précision les modes d'intervention pour le langage aux forces et déficits spécifiques des compétences cognitives repérées chez l'enfant (par ex en attention conjointe).

Les auteurs de la revue considèrent que les données de ces études sont insuffisantes à l'heure actuelle pour évaluer la force de preuve des interventions centrées sur le langage.

5- Revue des études la musicothérapie. Un essai randomisé est qualifié de faible {Kim 2008 3369}. On ne peut définir les effets de ce type d'intervention sur les compétences sociales compte tenu du peu de données..

6- Les interventions de médecines alternatives ou complémentaires incluent l'acupuncture et les massages. Deux essais randomisés, l'un qualifié de correct, l'autre de faible, examinent une intervention par acupuncture et recherchent des effets sur le langage ; mais ils utilisent des outils de mesure non validés et ne signalent pas avoir vérifié l'existence d'événements indésirables (Allam H, ElDine NG and Helmy G.2008 ; Chan AS, Cheung MC, Sze SL, et al.2009). Les études des interventions par massage retenues comportent 4 essais randomisés (un correct et 3 faibles : Silva LM, Cignolini A, Warren R, et al.2007 ; Silva LM, Schalock M, Ayres R, et al.2009 ; Piravej K, Tangtrongchitr P, Chandarasiri P 2009).

► Études cliniques évaluant l'efficacité ou la sécurité des interventions ciblées sur l'attention conjointe

2002 Royaume Uni

Drew et al. 2002 {Drew 2002 7304} comparent un groupe intervention par formation des parents ciblant essentiellement l'attention conjointe et les routines d'action conjointe à un groupe bénéficiant de l'éducation spécialisée locale. Cette étude est sélectionnée par les revues de Baghdadli {Baghdadli 2007 5}, de Rogers {Rogers 2008 2869} avec la note méthodologique 2 en raison de plusieurs faiblesses et d'Ospina {Ospina 2008 2802} qui lui reproche le manque de similitude entre les deux groupes comparés (en fait cette difficulté est partiellement surmontée en mettant en facteurs covariants les variables sur lesquelles les échantillons diffèrent).

Population : 24 enfants satisfaisant aux critères d'autisme de l'ICD-10 (au moyen de l'ADI-R et autres mesures), recrutés parmi 51 enfants suspectés d'autisme à moins de deux ans. Les enfants sont répartis au hasard entre un groupe « parental » (n = 12) et un groupe « services locaux » (n = 12). En début d'intervention l'âge moyen du groupe parental est 21,4 mois, celui du groupe contrôle 23,6. Durée de l'intervention: en moyenne 12,3 mois.

Intervention : Les parents sont entraînés à la fois aux techniques comportementales de type ABA et à la pratique des communications sociales. Les techniques comportementales comportent la manipulation des renforcements, gestion de l'interruption des comportements non souhaités, renforcement des comportements alternatifs pour augmenter la docilité pendant

les activités conjointes. Les techniques de communication sociale comporte le développement de routines d'action conjointe (avec des livres, des miroirs, des jouets etc.). Les parents apprennent à enseigner explicitement l'attention conjointe, le jeu, l'imitation, le tour de « parole », l'utilisation de supports visuels de communication, de stimulation de communication gestuelle au cours des interactions. L'entraînement des parents a lieu à domicile, 3 heures consécutives toutes les 6 semaines. Les progrès des enfants sont examinés à l'occasion de cette visite et de nouvelles pratiques sont enseignées aux parents. Les parents doivent quotidiennement au cours de leurs activités et des jeux utiliser ces techniques pendant 30 à 60 minutes. Ce groupe reçoit aussi les interventions des services fournis au groupe contrôle.

Le groupe contrôle reçoit les interventions des services locaux d'éducation spécialisée : orthophonie, ergothérapie, intervention comportementale intensive.

En début d'intervention les 2 groupes ne diffèrent ni en ce qui concerne le langage (CDI et ADI-R), ni dans les domaines des interactions sociales réciproques, de la communication non verbale des comportements répétitifs et stéréotypés de l'ADI-R, ni en ce qui concerne le stress parental. Mais le groupe « parental » a un QI non verbal significativement plus élevé que le groupe contrôle (Echelle de Développement Mental de Griffiths). Après intervention, la différence entre groupes de QI non verbal entre groupe disparaît : le groupe « parental » perd en moyenne 11 points au QI non verbal et le groupe contrôle garde le même QI. Le vocabulaire augmente significativement ainsi que les gestes de communication, dans les deux groupes mais les groupes ne diffèrent pas entre eux après intervention (si on tient compte de la différence de QI entre groupes au départ, en mettant le QI en covariance). Cependant, un nombre significativement plus grand d'enfants dans le groupe « parental » (7/12) que dans le groupe contrôle (2/12) passe d'un fonctionnement non verbal à un fonctionnement plus verbal. Ni la sévérité de l'autisme, ni le stress des parents ne changent.

Faiblesse de l'étude : on ne sait pas si les évaluateurs sont aveugles aux traitements ; la durée de traitement est brève (12 mois), le groupe parental a un QI non verbal significativement plus élevé au départ que celui du groupe contrôle (ce qui est corrigé partiellement par la mise en covariance de cette variable), l'intervention par les parents n'est pas systématiquement examinée, ni supervisée, 3 parents du groupe contrôle ont entrepris une formation d'intervention intensive comportementale pendant la période d'étude.

En résumé, la supériorité du QI du groupe « parental » est peut être à l'origine de la tendance de ce groupe à progresser plus en langage que le groupe contrôle. Quoiqu'il en soit cette étude d'entraînement spécifique aux communications sociales ne montre pas de progrès en QI, et ne démontre pas que l'intervention soit à l'origine de progrès en langage. La perte moyenne de 11 points de QI dans le groupe parental est surprenante.

► Études cliniques évaluant l'efficacité ou la sécurité des interventions ciblées sur les compétences sociales

2004 Royaume Uni– interactions sociales

Une étude réalisée en Grande Bretagne {Aldred 2004 3336} visant principalement la question des interactions sociales et la communication chez le jeune enfant à travers la formation des parents. Cette étude est un essai randomisé, sélectionné par la revue de Rogers et al {Rogers 2008 2869} avec la note méthodologique maximale, par Ospina et al {Ospina 2008 2802} et par la revue de Reichow {Reichow 2010 6700}.

Population : Vingt-huit enfants avec un diagnostic d'autisme (selon l'ADI, et l'ADOS pour tous sauf 4 enfants) ont été recrutés au fur et à mesure de leur arrivée dans diverses consultations. Les critères d'inclusion : être âgé de 2ans 0 mois à 5 ans 11 mois. Étaient exclus les enfants avec une pathologie autre que l'autisme, un retard global sévère, une absence totale de réponse à une tentative de communication, une langue maternelle autre qu'anglaise, une pathologie physique ou psychiatrique chez les parents. Les enfants sont attribués au

hasard à l'une de deux conditions à l'intérieur d'une stratification en 4 catégories (2 âges X 2 degrés de sévérité des comportements autistiques : jeunes avec haut niveau de fonctionnement, 24-27 mois, score total ADOS 11-17; Jeunes bas niveau 24-47 mois, score total ADOS 18-24; âgés haut niveau de fonctionnement, 48-71 mois score total ADOS 11-17 ; âgés bas niveau 48-71 mois score total ADOS 18-24). Les tests avant et après traitement sont réalisés par un professionnel indépendant de l'étude et aveugle aux traitements. Groupe avec intervention : n = 14, groupe contrôle : n = 14.

Intervention : L'intervention est donnée en plus des interventions éducatives locales fournies aux deux groupes. L'intervention vise à accroître la qualité de l'adaptation et la communication parentales avec l'enfant. L'intervention suit des étapes conformes au développement des habiletés de communication pré-linguistique. Elle cible d'abord l'attention conjointe, puis cherche à remplacer les demandes intrusives des parents par des commentaires soutenant les actions et les intérêts de l'enfant ; puis on introduit du langage correspondant aux capacités de traitement de l'enfant, à son centre d'intérêt et à son action. Des routines sont ensuite établies au cours d'interaction de jeu. Les parents reçoivent d'abord une formation psycho-éducative. Puis les enfants et les parents participent à une session de 3-4 heures par mois pendant 6 mois au cours de laquelle sont définies les stratégies de communication que doivent adopter les parents. Les parents passent 30 minutes par jour dans des exercices seul avec leur enfant. Pendant les 6 mois suivants, les sessions de formation et entraînement ont lieu tous les deux mois.

L'intervention est donnée en plus des interventions éducatives locales fournies aux deux groupes qui bénéficiaient d'une prise en charge de routine et recevaient une rééducation du langage à l'école. Six enfants du groupe traité et 8 du groupe contrôle ont reçu des interventions TEACCH. Neuf enfants traités et 8 contrôles ont reçu un entraînement aux habiletés sociales. Les deux groupes ne différaient pas par les traitements additionnels reçus.

Durée : 12 mois

Résultats : Le score ADOS s'améliore significativement plus dans le groupe dont les parents sont formés que dans le groupe contrôle. Neuf/11 des participants du groupe traité ont des scores d'interaction sociale réciproque, d'engagement social, de réponses sociales, d'initiation spontanée d'interactions sociales qui s'améliorent (les scores de 2 enfants restent à leur ligne de base). En moyenne, le score total ADOS du groupe traité passe de 16,5 (étendue 11-21) à 11,8 ($\sigma = 6,4$). Les traits autistiques mesurés par l'ADOS ont diminué dans les 4 sous groupes (2 niveaux de sévérité x 2 âges) du groupe traité. Dans le groupe contrôle, seul le groupe de 4 plus jeunes enfants de bas niveau améliore son score, les autres enfants restent au niveau de leur ligne de base ou s'aggravent. Le sous domaine de la communication ne s'améliore pas. Les comportements spécifiques et stéréotypés ne se modifient pas. Les enregistrements vidéo de 30 minutes d'interactions entre parent et enfant montre une augmentation significative de la synchronisation des actions parent/enfant et des communications initiées par l'enfant dans le groupe traité et une diminution dans le groupe contrôle. Mais l'attention partagée n'augmente dans aucun des deux groupes.

Le niveau de compréhension verbale augmente de façon équivalente dans les groupes traité et contrôle ; mais la production augmente significativement plus dans le groupe traité (dans chacun des 4 sous groupes) alors que parmi les enfants contrôles seul les jeunes de haut niveau progressent, et que 4 enfants contrôles restent non verbaux, et trois réduisent leurs scores d'expression verbale. Cependant le test utilisé pour évaluer le niveau verbal repose essentiellement sur les réponses des parents (Le *MacArthur Communicative Developmental Inventory*). Cependant les scores attribués par les professionnels extérieurs dans l'ADOS et dans la vidéo de 30 minutes confirment les dires des parents.

Les deux groupes augmentent leurs scores de communication sociale de façon équivalente (VABS). Enfin l'indice des stress des parents ne diffère pas entre groupe.

Ce traitement visant le développement social et la communication chez le jeune enfant par une formation des parents est peu intense. Il est probablement efficace, mais n'a pas été encore reproduit.

Faiblesse : Deux des tests utilisés pour évaluer les changements en communications ne sont pas des tests directs des compétences de l'enfant mais des interviews des parents (MCDI, VABS).

2004 Royaume Uni – Attention sociale et communication fonctionnelle

Smith et al. {Smith 2004 9167} évaluent les effets d'une intervention développementale qui sollicite l'enfant au cours de sessions brèves visant à faire évoluer le rôle que joue l'enfant dans un jeu.

Population : 20 participants âgés de 3 à 5 ans divisés en 2 groupes appariés sur l'âge chronologique, un groupe reçoit l'intervention pendant que l'autre ne reçoit pas d'intervention. 12 enfants sont dans une classe de diagnostic pour enfants à risque d'autisme ; et 8 sont dans une classe d'accueil et d'aide à la communication et l'interaction. Chacun des groupes comporte 6 enfants de 3 ans en classe de diagnostic et 4 enfants en classe d'accueil. Le diagnostic de TED a été confirmé pour 75 % des enfants. Les 25 % restant avaient des troubles du langage entraînant des difficultés de communication sociale.

Intervention : L'intervention vise à transformer la capacité de chaque enfant à manipuler des objets en un jeu de « chacun son tour », à développer l'attention à autrui et à son activité, à échanger les rôles. Dans la première phase, on sollicite et oriente l'attention de l'enfant en se fondant sur les objets qu'il préfère et ses capacités de manipulation. L'attention est sollicitée vers les objets détenus par l'adulte (ces objets étant les mêmes que ceux détenus par l'enfant et qui ont été identifiés comme préférés par l'enfant), puis vers l'activité de l'adulte avec un objet (imitation de l'enfant par l'adulte), on promeut l'imitation, la verbalisation, puis l'interaction. Dans une deuxième phase l'attention triadique et l'échange de rôle sont encouragés dans diverses activités.

Le rythme d'intervention comporte 30 minutes par jour à domicile par un parent ou la personne qui s'occupe de l'enfant avec le *Scheme to Promote Early interactive Conversations*⁵⁵ et 30 minutes/jour au moins de la même intervention par l'équipe de la crèche ou de la maternelle où se trouve l'enfant. Pendant les 6 mois d'intervention avec le groupe expérimental, le groupe contrôle est en ligne de base. A la fin des 6 mois le groupe contrôle reçoit l'intervention. Dans chacun des deux groupes, les évaluations sont faites au début et à la fin des 6 mois de ligne de base, au début, au milieu et à la fin des 6 mois d'intervention.

Durée d'intervention 6 mois

Résultats : L'évaluation des gains en interactions sociales au cours des jeux est faite d'après une description en 4 stades de rôle dans le jeu, proposée à titre d'hypothèse de travail par Bruner en 1983 allant d'un rôle d'observateur d'une routine de jeu à un rôle d'acteur. La progression des comportements est également évaluée par rapport aux sous-stades décrits par Piaget et Vygotsky concernant le stade sensori-moteur et l'imitation différée. Le statut de cette « progression » est encore en débat à l'heure actuelle. Les critères exacts et la nature des données de base de cette étude (vidéos, observations, tests ?) ne sont pas non plus précisés. Des analyses statistiques sur ces données non définies, montrent des gains significatifs après intervention par rapport à avant, et dans le groupe expérimental après intervention par rapport au groupe contrôle avant intervention. Les gains en langage évalués avec la WPPSI sont

⁵⁵ Intervention décrite dans : Smith, C, & Fluck, M. (2001). SPEIC—Scheme to promote early interactive conversations (SPEIC). University of Portsmouth Press

significativement supérieurs après par rapport à avant intervention ainsi que dans le groupe expérimental après intervention que dans le groupe contrôle avant intervention

Faiblesse : on ignore qui fait les évaluations, les critères de modification et de gain dans le rôle de l'enfant dans le jeu sont mal définis.

2010 Royaume Uni – interactions sociales

Cette étude {Green 2010 6422} est la suite (mais avec un échantillon différent) d'une étude antérieure résumée ci-dessus {Aldred 2004 3336}. Les auteurs avaient montré un bénéfice dans les compétences sociales et de communication après une intervention PACT (*Preschool Autism Communication Trial*) menée d'abord pendant 6 mois par un intervenant et un parent puis essentiellement par le parent pendant les 6 derniers mois. De plus la sévérité de l'autisme avait régressé plus dans le groupe PACT que dans le groupe contrôle. Cette nouvelle étude est destinée à confirmer les résultats sur un nombre plus important de participants.

Population : Les enfants âgés de 2 à 4 ans et 11 mois sont recrutés dans 3 centres spécialisés : Londres, Manchester et Newcastle. Les critères de recrutement sont : présenter les signes caractéristiques de l'autisme dans les domaines des compétences sociales et de communication selon l'ADOS-G et dans deux domaines de l'ADI-R. Etaient exclus les enfants avec un âge de développement non-verbal de 12 mois ou moins à l'échelle de *Mullen Early Learning*, ayant un jumeau avec autisme, une épilepsie requerrant un traitement médicamenteux, la présence chez l'enfant ou chez les parents d'un déficit auditif ou visuel sévère, la présence chez un parent d'un trouble psychiatrique requerrant un traitement.

Les 152 enfants sont stratifiés en 2x2 strates : par âge (≤ 42 mois, > 42 mois) et sévérité de l'autisme (algorithme ADOS-G : 12-17 ou 18-24) . Les enfants de chaque strate sont distribués au hasard dans deux groupes. Un groupe PACT avec 77 enfants et le groupe contrôle avec 75 enfants.

Intervention : L'intervention expérimentale est le PACT qui cible les difficultés d'interaction sociale et de communication en suivant la progression développementale allant du prélinguistique au début du langage. Le parent, l'enfant et un intervenant travaillent ensemble, au cours de 2 sessions hebdomadaires de 2 heures pendant 6 mois suivies, pendant les 6 mois suivants, de deux sessions mensuelles supervisées. Entre les sessions, les familles pratiquent 30 minutes par jour l'intervention. L'intervention est consignée dans un manuel. Un échantillon des interventions (filmées) est analysé pour vérifier la fidélité des pratiques. En dehors de l'intervention PACT qui est fournie à part, le groupe expérimental continue de recevoir les interventions courantes usuelles. Le groupe contrôle reçoit les interventions courantes usuelles. Les différentes interventions usuelles non-PACT font l'objet d'un nombre d'heures équivalent dans les deux groupes.

Les tests d'évaluation sont assurés par des personnes différentes des intervenants et aveugles au statut des enfants.

Cette étude diffère de la précédente étude pilote {Aldred 2004 3336} par le plus grand nombre de participants, et par le fait que le matériel et les lieux où sont réalisés les tests évaluant les effets de l'intervention sont différents des lieux habituels d'intervention et les évaluateurs sont des personnes inconnues des participants. Cette particularité permet d'évaluer la possibilité de généraliser les gains éventuels dans la socialisation et la communication à des contextes nouveaux.

Résultats : après 12 mois d'intervention, l'amélioration de communication sociale évaluée par l'algorithme de l'ADOS-G ne diffère pas entre les deux groupes, et n'est sensible ni à l'âge, ni au degré de sévérité de l'autisme au départ, ni au niveau de développement non verbal ($<$ ou > 24 mois), ni au niveau de langage, ni au statut socio-économique, ni à la ville. 30 % des enfants du groupe PACT et 24 % du groupe contrôle sont passés dans la catégorie diagnostic « troubles du spectre autistique », 5 % du groupe PACT et 7 % du groupe contrôle passent hors du spectre. Les effets sur le langage (production et compréhension) évalués par l'échelle de *Preschool Language* sont faibles et ne diffèrent pas entre groupes.

En revanche les comportements directement entraînés par l'intervention sont modifiés de façon importante. Les gains en synchronie des interactions parents/enfants et en initiation des interactions par l'enfant sont plus élevés dans le groupe PACT. L'effet est faible pour l'attention conjointe.

Les tests où les parents évaluent eux-mêmes les changements de compétences sociales de l'enfant (score composite social du CBS-DP) montrent des gains plus importants dans le groupe PACT que dans le groupe contrôle. Il en va de même des gains en vocabulaire testés par le MCDI (renseigné par les parents). Le VABS renseigné par l'enseignant ne montre pas de différences entre groupe.

La force statistique de l'effet de l'intervention s'amointrit de la façon suivante : elle est maximale en ce qui concerne le gain dans les interactions dyadiques parents/enfants, elle est un peu plus faible en ce qui concerne les interactions initiées par l'enfant avec les parents ; elle est encore plus faible en ce qui concerne les interactions avec l'évaluateur étranger et encore plus faible en ce qui concerne les interactions de l'enfant à l'école.

En résumé : cette étude ne confirme pas les résultats de l'étude pilote (ci-dessus) en ce qui concerne la diminution de la sévérité de l'autisme. Le rythme utilisé dans cette étude ne peut pas être considéré comme efficace. Il est possible que le caractère nouveau du matériel et des lieux de test après intervention (par rapport au contexte de l'intervention) soit un facteur limitant ; mais les auteurs remarquent qu'il est important que les gains soient évalués dans des conditions évaluant la généralisation des acquis. Le petit nombre d'heure d'intervention avec un encadrement 1:1 et la durée totale limitée à un an est peut être un facteur limitant l'acquisition. Néanmoins l'intervention améliore significativement les interactions dyadiques parent/enfant.

2005 Royaume Uni – interactions sociales

McConachie et al. {McConachie 2005 8988} en Angleterre évaluent le programme « More than words » développé par le Centre Hanen au Canada. Ce programme vise à faciliter la communication sociale avec l'enfant en faisant intervenir les parents. Le groupe contrôle ne reçoit que de la rééducation orthophonique.

Population : 51 enfants et un parent par enfant (49 mères et 2 pères). Critères d'inclusion : suspicion d'autisme et retard de langage, âgés de 24 à 48 mois. Critère d'exclusion : autre pathologie, et enfant sur le point de commencer un traitement intensif à domicile.

Durée d'intervention : 7 mois.

La répartition n'est pas au hasard. Le groupe intervention (n = 26, 17 enfants autistes, 9 enfants « non core autism » (NCA) ne présentant pas toutes les caractéristiques critiques de l'autisme) est recruté immédiatement après le diagnostic de suspicion d'autisme et le groupe contrôle (n = 25, 12 enfants autistes, 13 enfants NCA ne présentant pas tous les traits d'autismes) est sur liste d'attente.

La formation pour les parents se fait une fois par semaine et comporte des cours et des exercices pratiques de stratégies facilitatrices de la communication. Un total de 3 visites à domicile est assuré. Les cours et exercices se font par groupe de 8 parents. Tous les enfants participent par ailleurs à un groupe de loisir et/ou à un programme éducatif de 2 heures à 30 heures/semaine. Le groupe contrôle reçoit des interventions de la part d'orthophonistes.

Résultats: À la fin des 7 mois, la taille du vocabulaire est significativement supérieure (de 50 mots en moyenne) dans le groupe d'enfants avec autisme recevant l'intervention par rapport au groupe contrôle d'enfants autistes (*MacArthur Communicative development Inventory*, MCDI qui est une interview des parents) ; de même les enfants NCA avec intervention ont significativement plus de mots (en moyen 114 mots de plus) que les enfants NCA contrôles.

Ni les scores ADOS de communication sociale, ni ceux de comportements inadéquats ne diffèrent entre groupe. Le score de stress parental ne diffère pas entre groupes.

En conclusion : Les résultats montrent que l'intervention est efficace pour augmenter le vocabulaire aussi bien chez les enfants avec autisme que chez ceux qui ne présentent pas tous les signes critiques d'autisme (NCA).

Faiblesses : pas de randomisation, les mesures de vocabulaire qui sont déterminantes pour l'évaluation de l'efficacité ne sont pas directes, elles résultent de l'interview des parents.

2007 États-Unis- – Compétences sociales

Kroeger *et al.* {Kroeger 2007 2043} comparent les effets pro-sociaux d'une intervention structurée enseignant directement le jeu par petits groupes à une intervention identique en tout point mais où les enfants sont libres de leurs activités de jeu pendant le temps où les autres reçoivent l'intervention structurée.

Population : 25 enfants âgés de 4 à 6 ans avec un diagnostic d'autisme (sont exclus les syndromes d'Asperger ou de Rett et les TED non spécifiés). La répartition entre les deux groupes dépend des horaires de disponibilité des enfants et des parents. Le groupe expérimental comporte 13 enfants (dont enfants non verbaux) et le groupe contrôle 12 (dont 2 enfants non verbaux). Chacun des deux groupes est divisé en 3 sous-groupes qui restent les mêmes pendant les 5 semaines d'intervention. La majorité des enfants ne faisaient pas de demandes spontanées et produisaient de 0 à 5 mots. Les enfants qui parlaient de façon fluente avaient des persévérations verbales, une organisation phrastique figée, des aspects idiosyncratiques. Le groupe expérimental avait en moyenne 65 mois ($\sigma = 9,15$) et un score GARS de 92,58 ($\sigma = 15,24$) ; le groupe contrôle avait en moyenne 61 mois ($\sigma = 12,25$) et un score GARS de 92,15 ($\sigma = 9,66$).

Intervention : le rythme était de 15 h en 15 sessions sur 5 semaines. L'intervention expérimentale suivait une progression utilisant la présentation de modèles sur des vidéos suivie d'entraînement correspondant. Des renforcements primaires (nourriture) étaient utilisés pendant les entraînements suivant les vidéos. A l'exception de ces deux aspects spécifiques de l'intervention expérimentale, l'intervention contrôle était semblable en ce qui concerne les renforcements, l'intervention sur les comportements : le contact œil-œil, les sourires, les jeux interactifs étaient encouragés et renforcés verbalement. Toutes les séances sont enregistrées en vidéo pour analyser les comportements pro-sociaux.

Résultats : Après intervention, les deux groupes montrent des gains en nombre de comportements prosociaux ($p = 0,001$, de comportements-réponses $p = 0,005$, de maintien de comportements interactifs ($p = 0,002$) par rapport à avant l'intervention. Mais dans le groupe expérimental, les gains sont significativement supérieurs à ceux du groupe contrôle pour les comportements d'initiative ($p = 0,02$), les comportements de réponses ($p = 0,003$), le maintien des comportements d'interaction ($p = 0,006$) Les tailles des 3 effets sont très importantes.

Les savoir-faire de la vie quotidienne ou éducatifs sont évalués par l'ABLLS⁵⁶. Les mesures avant-après montrent une augmentation de ces capacités dans les deux groupes ($p = 0,001$) mais aucune différence entre groupe suggérant que les capacités d'apprentissage du groupe expérimental n'ont pas été modifiées par l'intervention plus que dans le groupe contrôle. Enfin le niveau de satisfaction des parents était semblable pour les deux groupes.

En résumé. Les résultats montrent que les interventions en petits groupes (ici 4 participants par sous-groupe) peuvent promouvoir les capacités sociales chez les enfants jeunes et que les effets peuvent être fortement accrus par une intervention ciblant directement l'enseignement de ces capacités en utilisant des vidéos. La qualité de l'encadrement

⁵⁶ Outil d'évaluation du langage décrit dans : Partington, J., & Sundberg, M. (1998). The assessment of basic language and learning skills (The ABLLS): An assessment, curriculum guide, and skills tracking system for children with autism or other developmental disabilities. California: Behavior Analysts, Inc.

(personnel entraîné) et l'encadrement 2 :1 doit être pris en compte comme facteur facilitateur des effets.

2006 États-Unis – attention conjointe et jeu symbolique

Kasari et al. {Kasari 2006 3393} font un essai randomisé cité comme méthodologiquement « fort » par la revue de Reichow et al. {Reichow 2010 6700} sur les interventions prosociales.

Population : 58 enfants de 3 à 4 ans avec autisme (critères ADI-R et ADOS) de niveau de fonctionnement cognitif bas à moyen et développement du langage inférieur à 24 mois. Les enfants sont répartis au hasard en 3 groupes : (i) intervention sur l'attention conjointe, (ii) intervention sur le jeu symbolique, (iii) contrôle.

Interventions : Tous les enfants faisaient déjà partie d'un programme d'intervention précoce intensive de base identique (6h/jours) et le poursuivent pendant la durée des interventions spécifiques. Les deux groupes expérimentaux reçoivent donc en plus, 30 minutes/jour d'intervention spécifique (sur des domaines non ciblés dans leur intervention de base). La technique générale des deux interventions spécifiques est l'ABA avec essai discret, amorçage et renforcements et l'approche développementale avec prise en compte des aspects forts et faibles de le chaque enfant et des ses intérêts. Les étapes comportementales à atteindre dans chacun des deux groupes avec intervention sont définies pour chacun des enfants individuellement à l'intérieur du domaine défini ciblé par l'intervention. Fréquence et durée d'intervention : 30 minutes par jour pendant 5-6 semaines. Les interventions sont régulièrement supervisées par des seniors.

Les évaluateurs sont aveugles au statut des enfants.

Résultats : Le groupe avec entraînement de l'attention conjointe montre significativement plus d'initiatives pour montrerquelque chose à autrui, répond plus à la sollicitation d'attention conjointe que le groupe contrôle. Le groupe avec jeu symbolique montre significativement plus de jeux symboliques que le groupe d'attention conjointe. La généralisation est significativement assurée dans les deux groupes. La taille des effets est importante.

Conclusion : Les deux types d'interventions spécifiques sont cliniquement efficaces dans leur domaine spécifique. Les résultats sont considérés par Reichow et al. {Reichow 2010 6700} comme « résultats établis ».

2009 Australie – généralisation des apprentissages

Rickards et al. {Rickards 2009 8872} (Melbourne, Australie), comparent une intervention de 5h/semaines en centre spécialisé (contrôle) à cette même intervention associée en plus à une intervention à domicile visant à généraliser les apprentissages à la vie dans l'environnement habituel (intervention expérimentale).

Durée : un an

Population : 54 enfants de 3-5 ans. Diagnostic de TED d'après le DSM-IV ou ADOS. Les enfants avec des troubles neurologiques ou dont la langue maternelle n'est pas l'anglais sont exclus. Les enfants sont appariés sur leur Quotient de Développement et un membre de la paire est attribué au hasard à l'un ou l'autre des modes d'intervention. 19 enfants autistes, 7 enfants avec retard mental et 4 enfants avec troubles du langage d'étiologie connue constituent le groupe contrôle. 16 enfants avec autisme, 12 avec un retard mental et 3 avec trouble du langage d'étiologie connue constituent le groupe expérimental.

Intervention. Le groupe contrôle reçoit l'intervention dans un centre en 2 sessions par semaine réparties sur 5 heures. L'accent était mis sur l'estime de soi, les habiletés sociales et l'indépendance. L'intervention utilise des aides de communications et des techniques comportementales, de l'orthophonie et de l'ergothérapie. Le groupe expérimental reçoit la

même intervention et une intervention à domicile. Un enseignant spécialisé vient chez l'enfant à domicile 1 h à 1 h 30 / semaine pendant 40 semaines. L'enseignant travaille avec l'enfant, montre les stratégies aux parents et aide à gérer les comportements difficiles. La fratrie est incluse dans l'entraînement. L'enseignant aide aussi à l'aménagement des aides de communication pour l'enfant au domicile. Les enfants de ce groupe ont reçu en plus des 5 heures / semaine d'intervention au centre spécialisé, en moyenne 35,5 heures à domicile (limites 26-40) en 40 semaines.

Les enfants sont évalués avant intervention, un an après le début puis après un délai d'un an après la fin de l'intervention. Les évaluateurs sont aveugles au statut des enfants mais non les enseignants qui répondent aux interviews.

Résultats. La différence de QI entre les deux groupes, nulle au départ, devient très significative à la fin de la 2^{ème} année, avec une augmentation de 5,8 points dans le groupe expérimental et une baisse de 2,8 points dans le groupe contrôle. Le QI dans le groupe expérimental augmente en fait à la fin de l'intervention et se maintient à la fin de la deuxième année. L'effet de l'intervention en centre associée à l'intervention à domicile empêche la détérioration du QI qui a lieu dans le groupe contrôle : 15/26 enfants contrôles ont un niveau de QI qui diminue, contre 6/28 dans le groupe expérimental. Le gain de QI observés dans le groupe expérimental provient du domaine de performance mais non du domaine du langage qui ne se modifie pas.

En dehors du QI, les autres mesures sont des interviews ou des questionnaires remplis par les parents ou des personnels spécialisés indépendants. Le VABS (communication, autonomie de vie quotidienne, socialisation et motricité) montre un gain significatif qui se maintient dans la 2^{ème} année dans le groupe expérimental. Le progrès n'est pas significatif chez les contrôles. Le BSQ (questionnaire sur les comportements anormaux) montre une diminution significative dès la fin de la première année puis un maintien chez les enfants expérimentaux, la diminution n'est pas significative chez les contrôles. La check-list PBCL (*Preschool behaviour checklist qui est remplie par les enseignants qui connaissent le statut des enfants*) montre également une diminution des comportements et des états émotionnels inadéquats dès la fin de la première année et son maintien ensuite dans le groupe expérimental, mais une diminution non significative dans le groupe contrôle.

Conclusion : l'association de 1 heure à 1 heure et demie d'intervention à domicile à un traitement très modérément intensif de 5 heures / semaine en centre a des effets positifs, en ce sens qu'il s'oppose à un processus de détérioration du QI contrairement aux effets du traitement moins intensif mené exclusivement en centre. Les différences entre les deux groupes ne sont significatives que pour le QI et non les compétences spécifiquement sociales. De plus, les groupes ne se comportent pas de la même manière : après un délai d'un an sans traitement spécifique, on observe un maintien des gains significatifs acquis à la fin de l'intervention par le groupe expérimental.

Les faiblesses de cette étude : l'absence de mesure de performances de langage avant l'intervention, et le caractère hétéroclite de la composition des groupes.

► Autres études cliniques

Bien que ne correspondant pas aux critères de sélection définis *a priori* car elles concernent moins de 10 enfants par groupe, nous mentionnons ici 2 études contrôlées randomisées évaluant des points spécifiques non développés dans les études de meilleur niveau de preuve. Ces 2 études sont rigoureusement menées. Chacune d'elle évalue l'efficacité d'une intervention spécifique répondant à une question peu abordée par ailleurs dans la littérature (théorie de l'esprit {Fisher 2005 7591} et une formation des parents {Wong 2010 8658}) et indique une réponse qui demande à être confirmée par des études complémentaires ultérieures. Une 3^{ème} étude contrôlée randomisée a été identifiée (intervention pour développer l'attention conjointe en utilisant la musicothérapie), mais n'a pas été retenue car elle comporte un biais majeur : la condition contrôle est essentiellement visuelle alors que la condition

expérimentale est essentiellement auditive. L'attention visuelle de l'enfant peut être attirée vers un objet indépendamment d'une initiation d'attention conjointe par l'intervenant. Cette erreur méthodologique rend inutilisable les résultats de l'étude malgré la randomisation des participants et le plan croisé {Kim 2008 3369}.

2005 Royaume Uni– théorie de l'esprit

Fisher et al. {Fisher 2005 7591} proposent un essai randomisé classé méthodologiquement « adéquat » par Reichow et Volkmar 2010. L'intervention vise à développer la théorie de l'esprit et examine l'éventualité qu'un entraînement des fonctions exécutives (fonctions qui sont nécessaires aux opérations mentales de théorie de l'esprit) soit aussi efficace qu'un entraînement plus spécifiquement consacré à la théorie de l'esprit.

Population : 27 enfants d'âge scolaire de 6 à 15 ans avec un niveau de fonctionnement cognitif moyen sont attribués au hasard à 3 groupes : (i) intervention sur les fonctions exécutives, (i) intervention sur la théorie de l'esprit, (i) contrôle sans intervention.

Interventions : Les interventions sont du type cognitivo-comportementales avec aide visuelle et histoires sociales : les enfants doivent apprendre à appliquer un certain nombre de règles de raisonnement (théorie de l'esprit) ou apprendre des stratégies pour augmenter leurs capacités mentales (fonctions exécutives). Les enfants sont évalués avant, après et deux mois après la fin de l'intervention.

Résultats : Après intervention, les performances à diverses tâches de théories de l'esprit augmentent significativement, comparativement au groupe contrôle, après intervention et se maintiennent 2 mois après la fin de l'intervention (16 des 27 enfants traités progressent significativement). La généralisation correcte des acquis à d'autres situations de théorie de l'esprit est également attestée. On n'observe pas de gains en fonction exécutives et l'entraînement aux fonctions exécutives ne se généralise pas. En revanche, l'entraînement aux fonctions exécutives a un effet positif sur les performances en théorie de l'esprit mais seulement 2 mois après la fin de l'entraînement. Les enfants qui se sont améliorés en théorie de l'esprit ne différaient ni sur les capacités générales visuo-spatiales (Test de Raven), ni en vocabulaire en début d'intervention de ceux qui ne se sont pas améliorés, mais ils avaient des performances significativement meilleures au test de compréhension syntaxico-grammaticale.

Conclusion : Un entraînement bref à la théorie de l'esprit ou aux fonctions exécutives suffit à assurer des gains en théorie de l'esprit et une généralisation possible de ces gains à des tâches nouvelles. Les enfants qui progressent sont ceux qui ont par ailleurs la meilleure maîtrise syntaxique du langage (comparativement à ceux qui ne progressent pas). Cet acquis se maintient deux mois plus tard.

2010 Hong Kong – communication verbale et non verbale

Wong et al. 2010 {Wong 2010 8658} développent un enseignement de 2 semaines (*Autism 1-2-3*) aux parents des techniques simples pour entraîner le contact œil-œil, les gestes, les mots afin d'améliorer la communication et les interactions sociales. Le but de cet enseignement court est de permettre aux parents d'attendre la prise en charge (délai de 6 et 36 mois) en leur donnant les moyens de réduire leur anxiété et leur maladresse devant les enfants, tout en amorçant le développement des fonctions symboliques et du langage dont on a des raisons théoriques de penser qu'il est favorisé par les 3 comportements entraînés. 8 thérapeutes ont d'abord été entraînés pour cet enseignement.

Population : 17 enfants âgés de 17 à 36 mois sont recrutés au fur et à mesure du diagnostic et randomisés, immédiatement après le diagnostic. Le diagnostic d'autisme avait été posé conformément au DSM-IV, ADI-R et ADOS. La sévérité de l'autisme est évaluée avec la CARS. Les enfants avec une comorbidité neurologique ou une autre pathologie psychiatrique ne sont pas inclus. Les enfants ne reçoivent pas d'autre entraînement. Deux groupes sont formés au hasard : 9 enfants sont attribués au groupe d'intervention et 8 au groupe contrôle.

Quand le groupe d'intervention a terminé l'intervention de 2 semaines, le groupe contrôle reçoit la même intervention.

Intervention : elle est quotidienne 5 jours / semaine pendant 2 semaines, 30 min / jour d'intervention sur les enfants au centre de soins. L'intervention utilise une méthode type ABA. Les thérapeutes expliquent aux parents le but et la manière de procéder. Les parents doivent entraîner leur enfant 5 à 10 min toutes les heures à domicile avec des jouets, puzzles etc. identiques à ceux du centre. Lors de la visite quotidienne ils rendent compte au thérapeute de ce qu'ils ont fait ; le thérapeute teste directement sur les enfants l'effet de l'intervention des parents.

Résultats. Le groupe contrôle ne montre aucun changement dans les vocalisations, pointages et gestes de l'ADOS (évaluation faite par des interviewers aveugles au statut des enfants) tandis que le groupe avec intervention présente une diminution significative des comportements anormaux. Les scores aux items correspondant à des comportements non entraînés ne changent pas. Au test d'interactions sociales réciproques, on observe une diminution significative des scores d'inadaptation des comportements et une augmentation des comportements de demande dans le groupe traité mais non dans le groupe contrôle. Le test de jeu symbolique (mesure directe des activités de l'enfant) montre une augmentation très proche de la significativité dans le groupe traité mais non dans le groupe contrôle.

La fusion des scores des deux groupes confirment les résultats et les renforcent (les scores de jeu symboliques augmentent significativement après intervention). De même d'après les interviews des parents, on observe une augmentation significative de l'utilisation du langage et des relations sociales avec les gens mais non des comportements dans les domaines non concernés par l'intervention. Enfin le stress parental diminue significativement entre avant et après intervention.

Conclusion : cette intervention de 2 semaines pourrait constituer une étape efficace au cours de l'attente de la prise en charge de l'enfant. Elle diminue le stress des parents.

Faiblesses : Cette étude comporte quelques faiblesses : 1) le petit nombre d'enfants qui empêche la stratification par degré de sévérité de l'autisme, 2) utilisation importante des évaluations par interview des parents. Seul le test de jeu symbolique est un test direct de l'enfant et le progrès n'est constaté comme significatif que lorsque les deux groupes sont fusionnés (ce qui augmente le nombre d'enfants sur lequel est calculé le gain) il n'y a pas de comparaison entre groupe expérimental à la fin de l'intervention et groupe contrôle avant intervention : l'efficacité n'est mesurée ici que par comparaison avant-après.

► **Conclusions relatives aux études d'évaluation des interventions prosociales chez des enfants avec autisme et niveau moyen ou faible de fonctionnement cognitif.**

Qu'il s'agisse d'intervention pour des enfants d'âge pré-scolaire ou d'âge supérieur à 6 ans, la grande majorité des études rapportent des gains en compétences sociales après une intervention prosociale quel que soit le domaine social spécifique visé par l'intervention (les études sur les interventions visant spécifiquement les comportements problématiques sont examinées ci-dessous). Une grande partie de ces interventions, en particulier celles sur les enfants de moins de 6 ans, sont données avec un encadrement 1:1 ; leur durée est très variable et leur intensité est faible (comparativement aux interventions globales).

De façon générale une intervention sur une compétence sociale spécifique ne se généralise pas spontanément à une autre compétence sociale. Ceci signifie qu'il faut viser plusieurs compétences sociales.

L'un des problèmes difficile à régler est celui de savoir ce que l'enfant a réellement développé : une séquence comportementale ou une compétence ? La généralisation à des situations nouvelles n'est pas toujours testée dans les études rapportées ci-dessus. Il s'en suit qu'il est difficile de comparer entre elles des interventions dont les unes testent la généralisation des acquis et les autres non. Le choix d'une intervention devrait se porter sur

celles dont on a montré qu'elles conduisent au développement d'une compétence et non pas seulement au développement de séquences comportementales. Cependant, il ne faut pas s'attendre non plus à ce que la généralisation d'une séquence comportementale soit automatique et rapide, ni à ce qu'elle se fasse pour des catégories de situations très différentes. Cette remarque concerne tous les modes d'intervention comportementale et non pas seulement l'ABA. Les compétences sociales développées par les enfants avec un développement typique, sont d'une grande complexité que la recherche est loin d'avoir élucidée. De plus, on sait que tous les profils de TED ne réagissent pas de façon identique à une intervention. Il n'est pas très étonnant, dans ces conditions, que les interventions tâtonnent dans ce domaine. Néanmoins, ce que montrent les résultats examinés, c'est qu'on en sait suffisamment aujourd'hui pour développer des compétences sociales chez l'enfant avec autisme par des interventions comportementales très diverses et qu'il ne faut pas attendre de connaître la meilleure intervention possible pour intervenir.

5.4.2 Interventions ciblant la gestion des comportements-problèmes

► **Recommandations de bonnes pratiques**

L'ANESM définit les comportements-problèmes comme tout ce qui constitue « *une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales* » {ANESM 2010 4229}.

L'ANESM recommande {ANESM 2010 4229} :

- de prendre en compte dans les interventions les situations problématiques rencontrées au quotidien dans l'environnement, afin qu'elles contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des familles ;
- d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre la personne, la famille et les professionnels au sein d'une équipe, en s'appuyant sur des outils spécifiques ;
- de rechercher et comprendre l'origine des comportements-problèmes, afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs les favorisant ;
- de prévenir et gérer les moments de crise ;
- d'encadrer le recours des lieux de calme-retrait ou d'apaisement, qui doit rester une procédure d'exception.

Les interventions à doivent commencer précocement, dès que les comportements-problèmes sont importants et être proactives. Le programme de l'enfant doit être individualisé et conçu pour motiver l'enfant et fournir des aides environnementales. Les interventions éducatives doivent inclure les principes du soutien positif au comportement, en particulier focalisé sur la compréhension de la fonction du comportement de l'enfant. Les procédés d'aversion physique ne doivent pas être utilisés {2008 13}.

► **Revue systématique d'études évaluant l'efficacité des interventions visant la gestion des comportements problématiques**

2010 Brosnan

Brosnan *et al.* {Brosnan 20119144} passent en revue les évaluations des interventions sur les comportements agressifs chez les enfants relevant du spectre de l'autisme, du retard mental ou des deux conjoints. Les critères d'inclusion de la littérature étaient : études concernant des enfants relevant du spectre de l'autisme, du retard mental ou des deux conjoints âgés de 3 à 18 ans ; paradigme expérimental avec cas uniques ; publié dans une revue avec comité de lecture entre 1980 et 2009 ; visant à réduire les comportements agressifs. 18 études sont sélectionnées dont 2 utilisent une seule

intervention et 16 utilisent des groupes d'interventions. Trois catégories d'intervention sont utilisées :

(i) procédures utilisant les renforcements différentiels et un entraînement à la communication fonctionnelle. Dans ce dernier cas, on s'efforce de substituer un comportement de communication approprié à un comportement inadéquat (utilisation de PECS, entraînement à la communication fonctionnelle⁵⁷ (FCT), renforcements différentiels, attention non-contingente, renforcement négatif différentiel) ;

(ii) procédures agissant sur les facteurs environnementaux, physiologiques ou sociaux considérés comme des antécédents du comportement ciblé ;

(iii) procédures utilisant le contrôle des conséquences des actes ou des stratégies de réduction de comportement : procédures d'extinction (avec ou sans introduction de comportement de substitution), surcorrection, coût de réponse, blocage et limite de temps.

Au total, 31 participants sont concernés : 11 ont un diagnostic d'autisme, 9 un diagnostic de retard mental et 6 présentent les deux tableaux. Les comportements agressifs ciblés sont les coups (n = 25), les morsures (n = 16), les coups de pied (n = 16), les pincements (n = 10), les griffures (n = 9). Six études utilisent des lignes de bases multiples, quatre utilisent un plan avec inversion, 6 comparent plusieurs éléments d'intervention.

Toutes les interventions rapportent une diminution des comportements ciblés, diminution que leurs auteurs attribuent à l'intervention. Compte tenu de la méthodologie des études ce résultat est solide. Sept études rapportent l'élimination presque totale des agressions chez au moins un individu dans au moins l'une des conditions quelque soit la catégorie d'intervention. Mais seulement quatre études (Borrero, Vollmer, & Borrero, 2004; Braithwaite & Richdale, 2000; Frea et al. 2001; Massey & Wheeler, 2000) de ces 7 interventions n'utilisent pas de procédures de punition. Quatre de ces études montrent une stabilité des résultats dans le temps dont 3 utilisent les punitions (Charlop-Christy 1996 ; Foxx 2007 ; Grace et al. 1994) et une seule ne les utilise pas (O'Reilly et al. 1999).

Brosnan et Healy indiquent que l'ensemble de la littérature ABA montre que la clef de l'efficacité d'une intervention repose sur l'analyse préalable à l'intervention de la fonction d'un comportement observé chez l'enfant et sur la planification d'une intervention qui tienne compte de cette fonction. En particulier, l'utilisation de *l'Experimental Functional Analysis* (EFA) et de *Functional Behavioral Assessments* (FBA) permettent de déterminer la fonction d'un comportement observé chez un enfant donné. Cependant 5 des études sélectionnées n'ont pas procédé avant intervention à une analyse fonctionnelle expérimentale ni à une évaluation des fonctions des comportements ciblés. Malgré cette lacune les résultats de ces 5 études (Heckaman 1998 ; Schreibman 2000, Charlo-Christy 1996 ; Dyer 1990 ; Massey 2000) vont dans le bon sens, mais souvent avec moins d'efficacité que dans les études ayant utilisé EFA et FBA. Méthodologiquement la comparaison qualitative entre résultats de ces différentes études ne peut être considérée comme robuste. De même Brosnan et Healy ne peuvent que commenter qualitativement les différences entre l'efficacité de différents groupes d'études : études utilisant un EBA vs études n'utilisant pas de FBA, ou études ayant identifié les renforcements efficaces et les stimuli préférés par l'enfant traité vs les études qui n'ont pas procédé à cette identification.

En résumé, on peut considérer les résultats de ces études comme indiquant une bonne efficacité des interventions, mais on ne peut comparer les différentes techniques entre elles.

2010 Patterson et al.

⁵⁷ Durand V.M. et Merges E. Functional Communication Training: A contemporary Behavior Analytic Intervention for problem behaviours. Focus on Autism and other developmental Disabilities. 2001, 16(2), 110-119

Patterson et al. {Patterson 2010 8867} passent en revue les études sur des interventions concernant les stéréotypies et comportements répétitifs, publiées entre 1994 (date de la dernière révision du DSM-IV) et juin 2008. Les critères de bibliographie et les critères méthodologiques de sélection des études sont rigoureux. Dix études de cas sont extraites (entre 2000 et 2003) sur un total de 141 études. Les dix études sont évaluées sur les 11 critères méthodologiques concernant les études de cas décrits par Logan, Hickman, Haris, Heriza 2008, puis en fonction de critères additionnels énoncés par Smith, Scahill, Dawson, et al. 2007. Neuf études sont de niveau méthodologiquement « moyen » (entre 7 et 10 ; le score 11 correspond à une qualité méthodologique « forte ») ; une étude est de niveau « faible ». La meilleure des 9 études est affaiblie par une évaluation des enfants par des examinateurs non aveugles à leur statut.

Les études concernent au total 17 participants âgés de 11 mois à 26 ans. 15 participants ont un diagnostic d'autisme, un avec TED et un avec autisme de haut niveau. Parmi ces participants, 5 présentent en plus une comorbidité de retard mental, un participant a une lésion cérébrale. Les comportements ciblés sont : les mouvements stéréotypés, les manipulations stéréotypées d'objets, l'usage répétitif de paroles et les intérêts restreints. L'analyse fonctionnelle rapporte dans 15 cas une fonction de stimulation sensorielle, dans deux cas une recherche d'attention sociale, un cas présente une double fonction d'attention sociale et d'évitement.

Avant intervention, la fréquence des comportements est très grande chez tous les enfants. Les parents et les enseignants rapportent que ces comportements interfèrent beaucoup avec les activités. Toutes les interventions sont comportementales avec renforcement non-contingent comme technique la plus fréquente, utilisée seule ou en conjonction avec l'interruption de réponse, la stimulation appariée, le blocage de réponse.

Une étude (Roane 2003⁵⁸) a des résultats traduisant une très forte efficacité. Il s'agit d'un enfant de 8 ans, avec autisme, retard mental modéré et lésion cérébrale. Il portait répétitivement à la bouche. L'intervention s'est faite par renforcement non-contingent.

Trois autres études ont un score montrant une efficacité très forte pour au moins une variable dépendante ou une condition d'intervention :

- 4 enfants d'environ 3;10 ans, avec autisme sévère dont les stéréotypies sont la course en cercle, la manipulation d'objets, le jeu avec objet. L'intervention par interruption de réponse est efficace alors que le renforcement non contingent ne l'est pas ; les deux techniques ensemble sont très efficaces) (Cicero 2007) ;
- 2 enfants d'environ 9 ans avec autisme et retard mental présentant des répétitions de paroles et vocalisations. La stimulation appariée est efficace, mais le renforcement non contingent l'est peu (Rapp 2007) ;
- un enfant de 7 ans avec autisme, porte un objet à la bouche à répétition, la technique de blocage de la réponse est efficace ; le renforcement non contingent est inefficace (Carr 2002).

Six autres études montrent une efficacité « constatée » pour au moins une condition ; quatre études ont une efficacité très faible.

En résumé : Les auteurs de la revue concluent que ces études de cas montrent que les interventions peuvent être efficaces mais qu'il demeure nécessaire de reproduire ces données sur des groupes contrôlés malgré la difficulté de cette méthodologie dans le domaine des stéréotypies.

⁵⁸ Se reporter à la revue systématique pour connaître les références exactes des publications qui ne relèvent pas des critères de sélections de cet argumentaire.

Minshawi 2008

Minshawi et al. {Minshawi 2008 8866} examinent les évaluations des traitements comportementaux des comportements d'automutilation qui ont réussi pour décrire les traits généraux des traitements efficaces.

Aucune règle bibliographique n'est décrite et une grande partie des études rapportées comme montrant une efficacité viennent de la revue à comité de lecture « Journal of Applied Behavior Analysis ».

Les études d'évaluation des traitements comportementaux qui ont réussi à diminuer ou supprimer les comportements d'automutilation présentent les caractères suivants.

Les techniques pour identifier le comportement cible et sa ou ses fonctions y sont d'abord décrites. Cette phase d'exploration permet ensuite de définir une intervention. Les procédures d'intervention fondées sur le renforcement, l'extinction, la punition, la construction d'une compétence particulière sont distinguées. L'auteur de la revue signale qu'en général plusieurs de ces procédures sont utilisées dans une même intervention. Le renforcement différentiel va en général de paire avec une procédure d'extinction. L'auteur insiste sur le fait que la procédure de punition quand elle est utilisée (restriction motrice totale ou d'un membre seulement) ne représente qu'une phase initiale de l'intervention qui est suivie d'une procédure de renforcement ou d'extinction. De plus, dans la plupart des cas les procédures de renforcement et d'extinction qui diminuent la fréquence ou la sévérité d'un comportement d'automutilation, doivent être ensuite renforcée par une procédure de construction d'un savoir-faire qui assure la fonction originelle de l'automutilation. Si le comportement ciblé remplissait une fonction de communication, l'enseignement d'un système de communication devrait contribuer à la disparition du comportement cible en permettant à la personne avec autisme de contrôler l'obtention du renforcement qui a été établi dans la phase précédente (par ex demande de pause pour remplacer la fuite, ou demande d'attention). Le nombre total de participants des études examinées est petit compte tenu du paradigme avec participant unique utilisé par ces techniques.

2003 Campbell

Campbell *et al.* {Campbell 2003 681} effectuent une synthèse quantitative de d'études de cas uniques évaluant les interventions comportementales pour réduire les comportements problématiques. Les publications entre 1966 et 1998 sont examinées. La bibliographie est faite selon des critères méthodologiques forts. Les articles sont retenus s'ils portent sur des personnes avec un diagnostic d'autisme (quand l'étude porte sur d'autres sortes de diagnostics, seules les données sur les personnes avec autisme sont prises en compte). Une étude est retenue si elle concerne l'automutilation, les stéréotypies, l'agression, la destruction d'objets. Seules les études de cas sont retenues (sont exclues les études de groupes) ; les études de cas ne sont retenues que si la ligne de base de l'intervention comporte plusieurs points de mesure. Les études avec moins de deux points de mesure pour la ligne de base sont exclues. 117 études sont ainsi retenues représentant 181 individus avec autisme. Toutes les études sont publiées dans des journaux spécialisés, de langue anglaise, avec comité de lecture.

Trois mesures ont été calculées : le pourcentage de réduction du comportement par rapport à la ligne de base (MBLR), le pourcentage de points mesurés après traitement se trouvant hors de la zone des points de mesure les plus hauts ou les plus de la ligne de base (PND), le premier point de mesure après traitement qui atteint zéro et le pourcentage de points de mesure après traitement, incluant le premier zéro, qui reste à zéro (PZD). L'âge des participants va de 2 à 31 ans ($m = 10,08$ ans, $\sigma = 5,30$). 47 % des participants ont un retard mental sévère, 23 % un retard modéré (entre 54 et 40 de QI), 9 % ont un retard léger (55 à 70) et 4 % aucun retard (pour 20 % on ignore le QI). Seul 1,7 % atteignent un niveau moyen de langage. Les critères de diagnostic d'autisme ne sont pas mentionnés pour 71 % des participants. Seules les publications les plus proches de 1998 (récentes) comportent une

analyse fonctionnelle du comportement ciblé avant intervention. Le nombre d'études n'utilisant que des techniques de renforcement positif (par opposition avec les renforcements aversifs) augmentent avec le temps.

Les résultats des scores MBLR, PND, PZD montrent que les traitements comportementaux sont significativement efficaces pour réduire les comportements problématiques.

L'efficacité ne diffère ni en fonction du type de comportements, ni en fonction des techniques (punition / renforcement positif par ex), ni en fonction de l'âge ou du niveau de QI des participants.

Les scores PND et PZD correspondent à ceux observés antérieurement à la présente revue.

L'existence d'une analyse préalable du comportement cible avant intervention est un facteur significatif d'efficacité du traitement (le score PZD est significativement supérieur dans les études avec analyse fonctionnelle préalable de comportement cible comparé aux études sans analyse préalable (le score PZD indique la suppression d'un comportement et non pas seulement sa réduction). De plus, les études utilisant une analyse préalable du comportement menée selon le protocole d'analyse fonctionnelle (EFA : *Experimental Functional Analysis*) impliquant une manipulation des variables susceptibles de maintenir en place le comportement à problème, montrent plus d'efficacité (PZD) que les études qui ont employé une autre technique pour définir le comportement cible avant intervention. Ce résultat concernant le rôle de l'EFA est robuste et suggère malgré le coût en temps et moyens, la nécessité de former des experts.

2002 Horner

Horner et al. {Horner 2002 7553} passent en revue les études concernant des interventions sur les comportements problématiques chez de jeunes enfants avec autisme entre 1996 et 2000. Les règles bibliographiques sont rigoureuses. Les articles retenus satisfont les critères suivants : concerner des enfants avec autisme âgés de moins de 97 mois, utiliser les comportements problématiques comme variable dépendante, utiliser un paradigme expérimental permettant d'établir un lien causal entre la réduction des comportements à problème et l'intervention, fournir des données individuelles pour les participants, fournir au moins trois estimations avant intervention et trois estimations après intervention.

Neuf articles sont retenus portant sur un total de 24 participants avec autisme âgés de 29 à 96 mois. Le niveau de handicap intellectuel va de faible à sévère. Ces 24 participants donnent lieu à 37 comparaisons. Les problèmes de comportements comportent les colères, l'agression, les stéréotypies, les automutilations (un individu pouvant présenter plusieurs problèmes). Une évaluation fonctionnelle des comportements (identification des variables qui prédisent et maintiennent les comportements problématiques) a été faite la plupart du temps par interview de la personne qui s'occupe de l'enfant et confirmée par observation directe (dans quelques cas une évaluation complète a été faite).

Les procédures d'intervention ne comportaient pas d'intervention pharmacologique ; elles étaient fondées, soit sur des stimuli soit sur des instructions. La plupart des interventions comportaient plusieurs composantes différentes : extinction, renforcement de comportement approprié. Les punitions étaient utilisées dans une partie des interventions. Les interventions avaient lieu à domicile ou à l'école, l'intervenant était un parent ou un enseignant.

Les résultats des 37 comparaisons montrent une réduction moyenne de 85 % ($\sigma = 19$) des comportements problématiques (médiane des pourcentages de réduction = 93,2 % ; mode = 100 %).

Dans 6 des 9 études (21 des 37 comparaisons), la persistance dans le temps de la réduction des comportements est examinée sur une durée moyenne de 12 semaines (la durée la plus longue est de 1 an, Koegel, Stiebel et Koegel, 1998). Dans tous les cas où la persistance de

l'effet est évaluée, le niveau de réduction des comportements reste dans les 15 % du niveau de réduction initiale obtenu par l'intervention. Concernant les effets de généralisation (persistance des effets de réduction dans des environnements et situations variés). Deux des 9 études examinent la question des effets de généralisation (persistance des effets de réduction dans des environnements et situations variés). Ces deux études montrent un effet de généralisation, mais Horner {Horner 2002 7553} estime le nombre d'études trop faible pour commenter.

A cette revue d'études, Horner {Horner 2002 7553} ajoute une revue de revues publiées entre 1996 et 2000.

Les conclusions qu'il tire de l'ensemble des données examinées sont les suivantes

- les interventions ciblent essentiellement les comportements agressifs, destructifs, les colères ou retraits, les automutilations, les stéréotypies.
- les interventions comportementales réduisent les comportements problématiques, d'après la littérature examinée, de 80 % à 90 % dans 50 % à 60 % des comparaisons calculées.
- les interventions qui sont organisées sur la base de l'évaluation fonctionnelle des comportements de chaque enfant semblent plus susceptibles de donner lieu à une réduction significative des comportements problématiques que les interventions non fondées sur cette évaluation ;
- l'aide comportementale aux enfants avec autisme doit comporter de façon générale les trois éléments suivants :
 - éviter le développement de comportements problématiques en minimisant les occasions d'environnements ou événements aversifs, en maximisant la possibilité d'accès aux activités renforçantes et en diminuant la probabilité qu'un comportement problématique puisse être renforçant. Ceci implique que l'enfant soit activement inclus dans un système d'interactions, qu'il ait accès à ses activités et ses récompenses préférées, qu'il puisse prédire l'emploi du temps (en particulier avec des indications visuelles), qu'il ait accès de façon fréquente et régulière à des congénères typiques, qu'il dispose d'un système de communication ;
 - identifier les comportements problématiques et en faire une analyse fonctionnelle (définition opérationnelle, identification des événements prédisant l'occurrence du comportement et ceux qui ne le prédisent pas) ;
 - mettre au point une intervention en contrôlant les événements qui rendent non pertinent le comportement-cible, enseigner à l'enfant des comportements sociaux qui le rendent plus compétent et produisent le même résultat environnemental que ses comportements problématiques, organiser les conséquences du comportement de telle sorte d'éviter le renforcement de comportement problématique et d'augmenter le renforcement de comportements appropriés en compétition avec le comportement à réduire ; s'assurer que les procédures à mettre en œuvre sont à la portée des capacités, des ressources et des valeurs de ceux qui doivent les pratiquer ; assurer le recueil et la conservation des données afin d'évaluer l'intervention.

► **Évaluation des interventions ciblant la gestion des comportements problème : études cliniques**

Les études évaluant les interventions ciblant les comportements problèmes sont des études sur de petit nombre de cas et sans groupe contrôle. Trois études non répertoriées dans les revues systématiques ci-dessus ont été identifiées {Moes 2002 7548}{Cale 2009 6694}{Goeb 2009 4086}. Bien que n'entrant pas dans les critères de sélection des études, définis *a priori*, elles sont brièvement décrites car elles permettent d'illustrer 3 approches différentes.

2002 Moes – intervention comportementale

Moes *et al.* {Moes 2002 7548} (retenue par la revue de {Rogers 2008 2869} et ne figurant pas dans la revue de Brosnan *et al.* {Brosnan 2011 9144}) évaluent une intervention comportementale comportant un entraînement de type *Functional Communication Training*⁵⁹ (FCT) en vue de réduire les crises d'agression et celles de retrait chez trois enfants avec autisme (âgés de 3 ; 7 et 3 ; 6 ans) et autisme de haut niveau (3 ; 3 ans). L'entraînement FCT standard est utilisé avant un entraînement FCT spécifiquement adapté à la famille, ses besoins, ses impératifs, ses croyances. Cette adaptation apparaît bénéfique mais l'étude comporte des limites : il n'y a que 3 participants et de plus l'intervention FCT précède dans les 3 cas l'intervention adaptée ce qui ne permet pas de savoir si cette dernière, appliquée en premier, aurait eu le même effet bénéfique.

2009 Cale – modification de l'environnement

Cale *et al.* {Cale 2009 6694} étudient 3 types d'intervention concernant 6 enfants présentant des comportements problèmes différents. Les interventions sont fondées sur une modification de l'environnement et des indices identifiés comme les déclencheurs (ou les causes) du comportement-problème. Chacune des trois études (3 enfants par étude) concerne un type particulier de relation contexte-comportement. Les comportements-problèmes et les contextes de déclenchement sont identifiés et analysés par les parents, l'enseignant en classe et l'expert.

Dans un cas, 3 enfants sont sélectionnés qui présentaient tous les trois un comportement problématique quand il (elle) doit opérer une transition d'activité : c'est-à-dire devait quitter une activité donnée dans un lieu pour aller dans une autre session d'activité. Les 3 enfants étaient un enfant de 8 ans avec syndrome d'Asperger et QI total de 110, un enfant de 5 ans avec TED et QI total de 104, un enfant de 5 ans avec TED et QI total de 76. Ces trois enfants fréquentaient une école typique avec une AVS à plein temps.

Dans le second cas, 3 enfants présentaient un comportement anormal quand ils (elles) devaient terminer leur activité préférée. Un enfant de 6 ans avec autisme et QI total de 65 ; un enfant de 6 ans avec autisme et QI total de 72 ; un enfant de 7 ans avec autisme et QI total de 53. Le premier enfant du groupe fréquente une école typique avec une AVS à plein temps ; les deux autres enfants sont dans une classe spécialisée avec une AVS à plein temps.

Dans le troisième cas, 3 enfants présentent des comportements-problèmes en présence d'un stimulus qui leur fait peur. Il s'agit d'un enfant de 6 ans avec Asperger et QI total de 108 ; un enfant de 7 ans avec TED et QI total de 77 ; un enfant de 8 ans avec syndrome d'Asperger et QI total de 110 qui avait été traité dans le premier groupe pour comportement anormal dans un autre contexte. Les deux derniers enfants fréquentent une école typique avec AVS à plein temps. Le premier enfant est dans une classe d'inclusion avec une AVS à plein temps.

Chaque intervention comporte 5 sessions de ligne de base, puis 31 sessions d'intervention. L'intervention est planifiée sur la base des interventions faites au cours des 5 sessions de ligne de base. Elle comporte des représentations visuelles des emplois du temps à différentes échelles de temps, des annonces verbales des changements de contexte ou d'activité, des moyens visuels de compte à rebours des changements de contexte (y compris présence de congénères choisis), des offres au choix, etc. Les plans d'interventions étaient faits par l'expert, qui ensuite entraînait l'intervenant à la procédure à suivre. Les intervenants étaient soit l'AVS, soit l'enseignant lui-même.

Les résultats montrent une disparition des comportements-problèmes chez les 9 enfants. Mais on ne connaît pas la durée à long terme de cet effet. Par ailleurs, on ignore également le pouvoir de généralisation de cette intervention : généralisation à d'autres stimuli ou contexte ou généralisation des réponses de l'enfant.

⁵⁹ Durand V.M. et Merges E. Functional Communication Training: A contemporary Behavior Analytic Intervention for problem behaviours. Focus on Autism and other developmental Disabilities . 2001, 16(2), 110-119)

Goeb 2009 - packing

Le packing ne serait utilisé qu'en France. Aucune évaluation méthodologiquement complète n'a été menée. Une étude pilote {Goeb 2009 4086} a été réalisée sur 10 enfants avec autisme de 5 à 16 ans et présentant des troubles graves du comportement à type d'auto-et hétéro-agressivité, de stéréotypies envahissantes, d'hyperactivité ou d'instabilité psychomotrice grave, rebelles aux traitements médicamenteux. L'échelle *Aberrant Behavior Checklist* (ABC) évalue les comportements avant et après 3 mois d'enveloppements. Le score total s'améliore de 38 % et le sous score d'irritabilité de 50 %. L'évaluation est faite par l'équipe qui assure les enveloppements, aucun groupe d'enfants appariés en âge et en types de comportements-problèmes et subissant un traitement comparable mais différent ne sert de groupe de comparaison ; seuls les scores moyens sont fournis sans les écarts-types ni les limites (un test non paramétrique du signe aurait pu facilement être réalisé) ; enfin, on ignore dans quelle mesure les effets se maintiennent.

Une étude contrôlée multicentrique est en cours. Cette étude a pour objectif de mesurer l'efficacité à trois mois des techniques de packing dans les troubles graves du comportement des enfants présentant un TED en tant que traitement adjuvant de la prescription de rispéridone {Goeb 2009 4086}. Son protocole a été récemment modifié du fait de la restriction en 2010 de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) de la rispéridone.

Autres études – packing

Suite au premier tour de cotation, d'autres études ont été portées à la connaissance du groupe de pilotage. Il s'agit d'une étude de cas {Consoli 2010 9220} et de deux séries de cas rétrospectives de moins de 10 sujets {Cohen 2009 9216}{Lobry 2011 9215}.

L'étude de cas, concernant un adolescent présentant une catatonie associée à un trouble envahissant du développement de type syndrome désintégratif, ne permet pas de juger de l'effet du packing du fait de traitement médicamenteux modifié conjointement à la mise en œuvre du packing {Consoli 2010 9220}. L'une des séries de cas concerne des personnes ayant un diagnostic différent de celui de TED {Cohen 2009 9216}. La série de cas la plus récente est une étude rétrospective de 8 cas, dont 4 enfants ou adolescents avec autisme ou TED non spécifiés, âgés de 9 à 15 ans, dont 2 ont d'autres diagnostics associés (troubles des conduites, comportements oppositionnels). Ces enfants/adolescents, tous hospitalisés, présentent des épisodes d'auto ou hétéroagressivité plusieurs fois par semaine. Une analyse statistique par modèle de régression linéaire met en évidence un effet significatif du packing après ajustement sur le temps d'une part ($p = 0,002$) et sur l'utilisation de médicaments antipsychotiques atypiques d'autre part ($p < 0,001$). Le score d'agressivité, calculé sur une échelle de 0 à 6/ jour pendant 7 jours consécutifs passe en moyenne de 16,4 (min 11 à max 29) à 8,1 (min/max : 3 à 20) après en moyenne de 17 séances de packing (min/max : 3 à 19) sur une durée de 3 à 19 semaines.

► Conclusions relatives aux études d'évaluation des interventions sur les comportements problématiques.

L'analyse fonctionnelle des comportements problématiques {Hanley 2003 9206} et l'élaboration d'un programme comportemental sur la base de cette analyse précise semblent être efficaces, qu'il s'agisse d'enfant avec autisme et retard mental ou avec syndrome d'Asperger, qu'il s'agisse d'enfants jeunes ou adolescents. L'analyse fonctionnelle requiert une manipulation des variables de situation afin de s'assurer de leur caractère déterminant dans le comportement ciblé. Cette analyse et l'élaboration de l'intervention correspondante requièrent des experts. On ne dispose cependant pas encore de données claires sur le maintien à long terme de ces effets. Par ailleurs, certains enfants (ou certains comportements problématiques ?) semblent tirer un moindre profit ou un profit moins rapide des interventions que d'autres. On ne sait pas dans quelle mesure ces différences sont liées aux techniques utilisées ou à la spécificité du profil des personnes avec autisme ou des comportements problématiques eux-mêmes. Dans l'état actuel de nos connaissances, on ignore si les cas pour lesquels on a eu recours en France au packing sont des cas qui

auraient été rebelles au traitement comportemental si on les avait traités plus précocement par ce moyen.

Le packing n'a pas fait l'objet d'évaluation de son efficacité par des études contrôlées. Des études de cas pour des indications exceptionnelles ont été très récemment publiées ; ces dernières ne permettent pas de généraliser les résultats observés à une population plus large.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le recours aux lieux de calme-retrait, d'apaisement ou de chambre d'isolement ne constitue pas une pratique généralisée dans les différentes structures collectives accueillant des enfants/adolescents avec TED. Il ne semble pas exister de consensus sur l'opportunité de la généraliser. Lorsque ces lieux existent, ils répondent à deux besoins :

- un besoin de l'enfant/adolescent de trouver un lieu où s'isoler dans un environnement où ils sont en permanence en collectivité ;
- un besoin pour les équipes de proposer un lieu permettant de provoquer une rupture ayant pour finalité d'éviter une mise en danger de l'intégrité de l'enfant/adolescent ou d'autrui, une destruction d'objet, etc.

Dès lors que ces lieux existent, les membres du groupe de pilotage considèrent nécessaire que les recommandations de l'ANESM soient appliquées {ANESM 201 4229} . Le recours à ces lieux doit :

- rester une procédure d'exception, dont la finalité doit être définie et qui est inscrite comme ses indications dans le projet d'établissement ou de service ;
- faire l'objet d'une réflexion éthique collective ;
- respecter une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes ;
- dont les règles d'utilisation doivent être accessibles aux personnes avec autisme ou autres TED, à l'aide de supports de communication adaptés à leurs capacités,
- dont la mise en œuvre fait l'objet d'une information à la famille
- dont le protocole individualisé est joint au projet individualisé.

Concernant le packing, le groupe de pilotage a estimé nécessaire de proposer au groupe de cotation de se positionner sur le caractère approprié ou non de cette pratique, proposée par certaines équipes sanitaires ou médico-sociales françaises et fortement critiquée par certaines associations de parents d'enfants avec TED et la communauté internationale d'experts {Amaral 2011 9056}.

Au cours du débat, aucun participant n'a proposé que le packing soit recommandé ; les points de vue suivants se sont exprimés et ont abouti à la formulation de 3 propositions soumises au groupe de cotation. Une quatrième proposition a été proposée au second tour de cotation pour prendre en compte les dernières publications transmises lors de la réunion de cotation :

- certains participants soulignent la nécessité de retenir une proposition identique à celle utilisée pour les autres pratiques sans preuve de leur efficacité et non recommandées car jugées inappropriées au vu de l'expérience clinique : ex. « cette intervention n'a pas fait preuve de son efficacité et ne peut être recommandé » ; pour ces experts, il n'y a pas lieu de faire référence à la recherche clinique spécifiquement pour le packing, alors que la question de la rigueur du contrôle méthodologique de la recherche clinique est valable pour toutes les pratiques non évaluée ;
- certains participants souhaitent que la proposition prenne en compte le contexte particulier dans lequel la question du packing est débattue en France, plusieurs membres du groupe jugeant opportun de rappeler les questions éthiques que soulèvent le packing, en particulier le droit à la dignité de l'enfant. Ne pas rappeler les droits fondamentaux de l'enfant serait très mal compris par les associations de parents ; ainsi, chaque proposition formulée au groupe de cotation précise « En l'état actuel des

connaissances et du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique non évaluée, etc. ;

- certains participants signalent que la proposition formulée « le packing ne peut être recommandé comme intervention sur les comportements problèmes » sous-entend que le packing pourrait être recommandé dans un autre objectif que la réduction de comportements problèmes, ce qui leur paraît tout à fait inapproprié ;
- certains participants du groupe de cotation souhaitent que soit laissée ouverte la possibilité d'un recours exceptionnel et ultime au packing lorsque l'enfant/adolescent se trouve en impasse thérapeutique après échec des autres interventions éducatives et thérapeutiques, dans de très rares indications (épisodes d'automutilation ou d'hétéroagressivité plurihebdomadaires ou catatonie). Dans ce cas, l'utilisation de cette pratique comme traitement adjuvant intégré dans une approche multidimensionnelle thérapeutique, éducative et pédagogique doit se conformer strictement aux conditions de réalisation fixées par le Haut Conseil de la Santé Publique en 2010 {Haut Conseil de la santé publique 2010 4253}. Parmi ces conditions figurent notamment :
 - une prescription médicale après discussion collégiale de l'équipe en charge du patient ;
 - une consultation somatique et une consultation psychiatrique pour éliminer des comorbidités ou des diagnostics différentiels ;
 - l'obtention d'un consentement éclairé et signé des parents à l'aide d'un document de présentation de la technique et sollicitation de l'avis de l'enfant/adolescent dans la mesure de ses capacités ;
 - la mise à disposition des professionnels d'un protocole décrivant les modalités techniques de réalisation du packing, tout en préservant la possibilité d'adaptation de certains paramètres en fonction du contexte clinique ;
 - une traçabilité locale des événements indésirables associés à la pratique du packing afin de permettre de dénombrer et de documenter ces événements dans le futur. L'existence de risques psychiques n'est pas exclue et doit être prise en compte dans l'analyse bénéfice-risque de cette méthode de prise en charge.

D'autres participants signalent que ce recours ultime dans certaines situations exceptionnelles n'a rien à voir avec ce qui est observé en 2011 dans certains établissements en France où la pratique du packing est beaucoup plus extensive et systématique, ce qui n'est pas fondé.

5.4.3 Évaluation des interventions ciblant les fonctions sensorielles et motrices

► **Recommandations de bonnes pratiques**

Les enfants et les jeunes personnes avec TED peuvent bénéficier d'ergothérapie pour des indications génériques, telles que fournir des conseils et une aide pour adapter l'environnement, les activités et les habitudes dans la vie quotidienne (meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique) {2007 8}.

Les interventions pour lesquelles il n'y a pas de preuve de l'efficacité et qui ne sont pas recommandées chez les enfants/adolescents avec TED sont les suivantes :

- le massage {1999 44} ;
- l'utilisation de lunettes d'Irlen {1999 44} ;
- l'ostéopathie crânienne {1999 44} ;
- les thérapies assistées d'animaux {1999 44} ;
- l'entraînement à l'intégration auditive {2007 8}.

Les interventions pour lesquelles les données sont jugées insuffisantes pour élaborer des recommandations pour les enfants/adolescents avec TED, l'opinion des rédacteurs des recommandations étant qu'il est peu probable que ces agents soient utiles sont :

- la musicothérapie {2007 8}
- l'entraînement à l'intégration auditive et l'intégration sensorielle {2008 13}.

► **Revue systématique évaluant les études relatives à l'intégration auditive ou sensorielle**

Sinha 2006

Sinha *et al.* {Sinha 2009 3023} procèdent à une revue de la littérature jusqu'en 2007 des interventions sur la thérapie par l'intégration auditive (TIA) chez les personnes avec autisme (incluant les méthodes de Berard, Tomatis, Samonas). 278 études sont examinées (sans restriction sur la langue du texte, mais tous les articles retenus étaient en anglais). 264 de ces publications se révèlent non pertinentes pour la revue. 14 sont retenues dont 10 exclues car elles ne comportaient pas d'intervention avec des sons ou/et ne concernaient pas les personnes avec autisme ou n'étaient pas des essais randomisés ou contrôlés. Aux 4 études restantes sont ajoutées deux études non publiées. Cinq études comparent des groupes en parallèle et une étude utilise un plan croisé avec une période de 4 mois d'intervalles entre les deux phases. Aucune étude ne concernait les interventions Tomatis ou Samonas.

La procédure d'attribution des participants est incorrecte d'après les normes de Cochrane (Clarke 2003) pour toutes les études. En revanche, les évaluateurs sont aveugles au statut des participants dans toutes les études. La période de traitement durait 10 jours consécutifs avec 2 sessions de 30 minutes par jour pour toutes les études. Les fonctions de transformations des sons destinés aux groupes expérimentaux varient entre étude, mais tous les groupes contrôles reçoivent de la musique non transformée.

Résultats. Les données sur les comportements problématiques figurent dans 5 des 6 études mais deux seulement utilisent correctement les données du test utilisé (Aberrant Behavior Checklist ABS, Amann 2003)

Une étude randomisée, avec des évaluateurs aveugles au statut des enfants (Bettison 1996) comporte 80 participants avec autisme ou Asperger âgés de 3 à 17 ans. Les résultats montrent (i) une amélioration équivalente dans les deux groupes expérimental et contrôle à la liste Autism Behavior Checklist (Krug 1980) remplie par les parents et interprétée par les professionnels (ii) une amélioration équivalente dans les deux groupes expérimental et contrôle dans les compétences cognitives à la Leiter International Performance Scale (Leiter 1980) 6 et 12 mois après l'intervention, (iii) une amélioration équivalente dans les deux groupes expérimental et contrôle à un questionnaire de sensibilité au son. (iv) Le rapport des parents sur les événements adverses ne rapporte que quelques plaintes physiques mineures.

Une autre étude randomisée avec 30 participants de 7 à 24 ans (qui, après renseignements pris par les auteurs de la revue, Sinha *et al.* auraient tous reçu un diagnostic d'autisme). Les évaluations ont lieu à plusieurs reprises une semaine à 9 mois après intervention ; elles sont aveugles au statut des participants. Aucune modification du seuil de tolérance à l'intensité du son n'est observée. Une légère amélioration équivalente dans les deux groupes expérimental et contrôle est observée aux différentes échelles (correctement utilisées) de l'Aberrant Behavior Checklist (ABC).

L'étude de Mudford (2000), avec croisement des groupes, sur 16 enfants de 5 à 14 ans avec autisme (DSM-IV ou ICD-10), rapporte une absence d'effet pour le langage (Echelles de Reynell), les comportements au VABS, les compétences cognitives, et la liste de comportement aberrants ABC.

Deux études publiées et une troisième non publiée (toutes trois ont des évaluateurs aveugles au statut des enfants) comportent des participants avec autisme : Edelson, 1999 n = 18, 4-39 ans ; Rimland 1995, n = 17, 4-21 ans ; Veale 1993, n = 10, 6-10 ans. Seule l'étude de Rimland 1995 utilise correctement les scores de la liste de l'Aberrant Behavior Checklist (ABC), et note une amélioration du score de ce test 3 mois après l'intervention

dans le groupe avec intervention, sans modification de sensibilité au son dans aucun des deux groupes.

Ces études ne permettent pas d'analyser les résultats en fonction de l'âge des participants. On ne peut donc savoir si ce type d'intervention qui est supposé modifier, entre autre, l'attention auditive, accélère ou facilite le développement de l'attention à la parole et la compréhension du langage chez les enfants jeunes

En résumé, les auteurs concluent que les résultats de leur revue n'indiquent pas de bénéfices liés à l'intervention (en ce qui concerne les effets de l'intervention du type Berard (1993) qui était seule évaluée correctement).

2011 Agency for Healthcare Research and Quality

Concernant l'intégration sensorielle, la revue systématique réalisée par l'AHRQ {AHRQ 2011 9178} a retenu sept articles (pour 5 études) dont un essai randomisé (Fazlioglu Y and Baran G. 2008) qualifié de méthodologiquement « pauvre » et une série de cas prospective (Jung KE, Lee HJ, Lee YS, et al. 2006a et b). Les auteurs concluent qu'on observe des effets dans les problèmes sensoriels des enfants traités, mais que les études sont de faible qualité. La force de preuve des effets est jugée insuffisante.

Concernant l'intégration auditive, la revue systématique réalisée par l'AHRQ {AHRQ 2011 9178} a retenu deux essais randomisés qualifiés de « bons ». L'un des essais signale des événements indésirables (Mudford OC, Cross BA, Breen S, et al , 2000). Le second essai (Corbett BA, Shickman K and Ferrer E.2008) compare la méthode Tomatis avec un placebo. Les deux essais montrent une absence d'effet des interventions expérimentales sur le langage ou sur les capacités cognitives ou adaptatives.

► Conclusions relatives aux études d'évaluation de l'efficacité des interventions ciblant les fonctions sensorielles et motrices

L'entraînement à l'intégration auditive n'a fait preuve de son efficacité, et les deux études contrôlées randomisées ne mettent pas en évidence d'efficacité.

Les données scientifiques ne permettent pas de juger de l'efficacité ou de la sécurité de la psychomotricité, de l'ergothérapie, des techniques d'intégration sensorielle et du massage, de la musicothérapie ou des thérapies assistées par des animaux.

L'utilisation sans surveillance de couvertures lestées a conduit au décès d'un enfant avec TED au Canada {AETMIS 2010 8877}.

► Avis complémentaire des membres du groupe de travail

Concernant l'intégration auditive, le groupe de pilotage et les membres consultés confirment qu'elle n'a pas sa place dans les interventions à proposer aux enfants/adolescents avec TED.

Concernant les techniques d'intégration sensorielle, les avis sont plus partagés.

D'un côté, l'expérience clinique de plusieurs professionnels atteste que certaines pratiques mises en œuvre par les ergothérapeutes et les psychomotriciens permettent la rééducation des troubles moteurs (globaux, fins, praxiques ou toniques) identifiés par l'évaluation, le développement des capacités relationnelles, le développement des actions motrices sur l'environnement, avec, si nécessaire un réaménagement de celui ci (perspectives ergonomiques) et la mise en place d'un environnement sensoriel adapté (éviter les surstimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes, par exemple au niveau du bruit ou au niveau tactile). Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un travail d'atténuation ou de modulation de cette sensorialité exacerbée peut être proposé dans la mesure où les évaluations successives mettent en évidence un bénéfice individuel pour l'enfant/adolescent. Certains petits appareils peuvent également être proposés pour limiter

les conséquences négatives de certaines particularités sensorielles, comme les obturateurs à événements lorsqu'une hyperacousie a été mise en évidence et documentée dans la phase d'évaluation. Si des études tendent à montrer les particularités du traitement des signaux sonores chez les personnes avec autisme infantile comparativement aux personnes typiques {Collet 1993 9214}, aucune étude cependant n'a étudié l'efficacité des obturateurs.

Par ailleurs, l'expertise des personnes adultes avec TED ayant un haut niveau de fonctionnement cognitif est jugée utile par certains professionnels pour accompagner les enfants/adolescents, notamment dans le domaine sensoriel. Leur expertise est utile pour tous les enfants présentant des TED, y compris ceux présentant des déficiences importantes.

De l'autre côté, les techniques dites « d'intégration sensorielle » recouvrent des techniques diverses, souvent utilisées sans bases théoriques et pratiques très étayées et font partie des pratiques pour lesquelles se développe un marché des formations lucratives alors que l'efficacité de ces pratiques n'est pas démontré, amenant le groupe de pilotage à rester prudent et à limiter ces interventions à certains enfants avec TED, lorsque l'évaluation initiale met en évidence objectivement des particularités sensorielles et que le suivi des interventions montre une efficacité individuelle.

Concernant les pratiques aquatiques, les séances avec des animaux (ex. équitation) ou les séances avec médiation artistique, certains membres du groupe de pilotage ont exprimé que ces activités peuvent être proposées par des professionnels afin d'aider l'enfant à accéder aux dimensions culturelles et sportives utiles à l'éducation de tout enfant ; elles sont parfois intégrées dans un projet d'intervention individualisé et coordonné pour viser de manière ludique l'amélioration du développement d'une fonction donnée (ex. équilibre, généralisation de la fonction de communication, atténuation de particularité sensorielle, etc.) ; les objectifs fonctionnels nécessitent d'être explicités.

5.4.4 Évaluation des interventions ciblant les troubles du comportement alimentaire

► Recommandations de bonnes pratiques

Des conseils concernant l'alimentation et les régimes doivent être demandés pour les enfants et les jeunes personnes avec autisme qui manifestent une sélectivité alimentaire marquée et un comportement alimentaire dysfonctionnel, ou qui sont sous des régimes stricts qui peuvent avoir un impact défavorable sur la croissance ou être à l'origine de symptômes de déficience nutritionnelle ou d'intolérance {2007 8}.

Les symptômes gastro-intestinaux doivent être pris en charge chez les enfants et les jeunes personnes avec TSA de la même façon que chez les enfants et les jeunes personnes sans TSA {Buie 2010 6370}{2007 8}.

► Revues systématiques

Aucune revue systématique relative aux études évaluant l'efficacité des interventions spécifiques visant à améliorer les troubles du comportement alimentaire chez l'enfant/adolescent avec TED n'a été identifiée.

Une revue générale, ne précisant pas les critères de sélection des articles retenus a été identifiée {Kodak 2008 3429}. Cette revue, centrée sur l'évaluation et le traitement des troubles du comportement alimentaire et des troubles du sommeil n'a identifié que des études de cas.

► Études cliniques

Aucune étude contrôlée n'a été identifiée.

Deux études de cas postérieures à 2000, publiées par la même équipe, présentent l'évolution d'1 à 3 enfants avec autisme ou TED avant et après intervention comportementale

{Piazza 2003 8907}{Piazza 2002 8911}. Ces études ne permettent pas de conclure formellement quant à l'efficacité ou non de ces interventions comportementales.

► **Avis complémentaire des membres du groupe de travail**

Les membres du groupe de pilotage considèrent qu'il n'y a pas lieu de mettre en place d'interventions spécifiques, en dehors des rares cas où la sélectivité alimentaire est marquée et entraîne des conséquences défavorables sur la croissance ou sont à l'origine de symptômes de déficience nutritionnelle ou d'intolérance avérées.

5.4.5 **Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'enfants/adolescents avec un haut niveau de fonctionnement ou avec syndrome d'Asperger**

► **Recommandations de bonnes pratiques**

Aucune recommandation de bonne pratique n'a formulé de recommandation spécifique pour les enfants/adolescent avec autisme et haut niveau de fonctionnement ou avec syndrome d'Asperger.

► **Revue systématique de littérature**

2010 Kasari et Lawton

Kasari et Lawton 2010 {Kasari 2010 7417} dans la section « interventions sur les déficits sociaux » de leur revue des publications entre 2008 et 2009, sélectionnent les interventions comportementales chez des enfants avec diagnostic d'autisme sans autre anomalies du développement. Les auteurs signalent que plus de la moitié des études (39 sur 68) visent l'amélioration des déficits sociaux. Dans la majorité des études les enfants concernés sont des enfants d'école élémentaire ou plus; la plupart concernent des enfants avec haut fonctionnement ou des enfants avec syndrome d'Asperger (pour les jeunes enfants avec retard de développement, voir le paragraphe 3.2.2). Les interventions visent la reconnaissance des émotions et des affects et/ou les capacités de conversation, et/ou la théorie de l'esprit et/ou les conduites de réponse à l'agression ou à la provocation. Beaucoup d'interventions se font par groupe et rapportent des améliorations dans ces compétences sociales liées aux interventions. Sur les 25 études prises en considération concernant des enfants d'âge d'école élémentaire ou plus, deux ont reçu la note de « méthodologiquement forte » par *l'Evaluative Method for Determining Evidence Based Practice in Autism* {Reichow 2008 3431} : Feng, Lo, Tsai et al. 2008 dont l'intervention vise la reconnaissance des émotions et des affects, les capacités de conversation et la théorie de l'esprit ; Lopata, Thomeer, Volker et al. 2008 (voir résumé ci-dessous). Les autres études (qu'il s'agisse de groupes ou des cas uniques) sont classées adéquates ou faibles

Kasari et Lawton 2010 {Kasari 2010 7417} sélectionnent 5 publications provenant de trois groupes de recherche sur une intervention cognitive-comportementale visant la réduction de l'anxiété chez des enfants avec autisme de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger. Les trois groupes de recherche publient des résultats montrant une réduction significative des symptômes d'anxiété chez ces enfants soulignée dans le rapport par les parents. (Reaven, Blakeley-Smith, Nichols et al, 2009 ; Sze et Wood, 2008 ; White, Ollendick, Scahill et al. 2009 ; Wood, Drahota, Sze et al. 2009a ; Wood, Drahota, Sze et al. 2009b). Les deux dernières études par Wood et al. sont évaluées « méthodologiquement fortes » par *l'Evaluative Method for Determining Evidence Based Practice in Autism* » {Reichow 2008 3431}. Dans l'essai randomisé de Wood et al. 2009a, 80 % des enfants montrent une amélioration significative de l'anxiété (échelle d'impression globale) et 65 % ne présentent plus les critères pour un diagnostic de troubles anxieux. En ce qui concerne la question de l'anxiété chez les adolescents, White, et al. 2009, mènent une étude pilote sur 4

adolescents (plus âgés que dans l'étude de Wood et al. 2009a) et rapportent une réduction significative des symptômes anxieux chez 3 des 4 participants.

2010 Reichow et Volkmar

Concernant les enfants d'âge scolaire, cette revue systématique a été décrite plus haut (cf. § 5.4.1).

Concernant les adolescents et adultes, Reichow et Volkmar retiennent trois études, au nombre total de 36 individus, de fonctionnement cognitif moyen ou élevé {Reichow 2010 6700}. Les interventions sont menées par des personnes autres que les parents, et à l'aide d'ordinateurs. Deux études sont fondées sur des techniques ABA, une étude utilise des modèles fournis par vidéo. Les sessions ont une durée d'au moins 15 minutes. La durée totale va de 4 à 15 semaines. Deux études sont des études de cas (Lee et Strumey, 2006 ; McDonald et Hemmes (2003). La troisième étude est un essai randomisé classé « fort » sur 32 personnes. L'essai cible la reconnaissance des expressions émotionnelles complexes faciales et vocales (voir résumé plus bas dans la section « Études cliniques »).

Les résultats montrent une amélioration significative des compétences sociales. Mais rien ne permet de d'affirmer qu'un mode d'intervention est plus efficace qu'un autre parmi les divers modes d'intervention évalués.

2010 Karkhaneh

Karkhaneh *et al.* {Karkhaneh 2010 8976} rapportent les interventions par « histoires sociales ». Ils résument d'abord 3 revues de la littérature qui portent sur 22 études dont 7 sont communes aux 3 revues :

- 2004 Sansosti *et al.* {Sansosti 2004 9140} ne donnent pas les règles suivies pour faire la bibliographie. Les études citées sont publiées entre 1995 et 2002. Ces 8 études sont des études de cas. Elles rapportent toutes des résultats positifs concernant les histoires sociales pour différents comportements. Mais les auteurs de la revue notent qu'elles ont toutes des faiblesses méthodologiques trop importantes pour qu'on puisse conclure ;
- 2006 Reynhout *et al.* {Reynhout 2006 9145} passent en revue les études jusqu'en 2003. Si leurs règles bibliographiques sont clairement expliquées, les critères méthodologiques de sélections des études ne sont pas énoncés. Sur les 16 études retenues, 12 sont des études de cas. Les auteurs de la revue signalent de nombreuses faiblesses méthodologiques et concluent que les effets des histoires sociales sont très variables et les résultats peu fiables ;
- 2006 Ali *et al.* {Ali 2006 9148}. Les règles bibliographiques ne sont pas totalement décrites. 16 études publiées entre 1994 et 2004 sont sélectionnées. Comme les revues précédentes, les résultats de ces études sont positifs. Les auteurs mentionnent aussi des faiblesses méthodologiques.

Karkhaneh *et al.* {Karkhaneh 2010 8976} ajoutent une nouvelle revue à ces revues des interventions par histoires sociales, en utilisant des règles bibliographiques rigoureuses pour extraire des études jusqu'en 2007. Les études sont retenues si elles sont en anglais, s'il s'agit d'essais randomisés avec contrôle, ou d'essais cliniques avec contrôle, si les participants sont des enfants avec autisme et si l'essai évalue les effets d'histoires sociales par comparaison avec n'importe quelle autre intervention sur des enfants avec autisme. Deux experts jugent indépendamment si les études extraites satisfont les critères méthodologiques prédéfinis. Quatre essais randomisés (Andrews 2004 ; Bader, 2006 ; Fainberg 2002 ; Quirnbach, 2006) et deux essais cliniques (Ricciardelli, 2006 ; Romano, 2002) avec groupe contrôle, publiés entre 2002 et 2006 sont retenus. Il s'agit uniquement de thèses soutenues aux États-Unis et non publiées dans un journal scientifique. Les participants (135 au total) ont de 4 à 14 ans (âge médian : 120 mois). Les 4 études randomisées concernent des enfants entre 6 et 14 ans, avec un niveau verbal supérieur ou

égal à la maternelle et la capacité de lire des mots écrits. La durée d'intervention va de 1 jour (Fainberg 2002) à 6 semaines (Romano, 2002), l'intensité de l'intervention va de deux histoires sociales dans une seule session à 10 histoires/jour pendant 30 jours consécutifs. Les groupes contrôles sont constitués par des enfants en scolarisation normale, ou sans intervention, ou intervention avec usage d'une histoire sociale non pertinente pour le comportement ciblé, ou des histoires classiques. Cinq des six essais rapportent des résultats significativement en faveur des histoires sociales dans le groupe traité par rapport au groupe non traité, dans le court terme. L'amélioration concerne les habiletés de jeu, la compréhension des histoires, la généralisation de la compréhension sociale, la dénomination et la compréhension des expressions faciales émotionnelles, les compétences sociales et de communication. Le seul essai qui n'a pas de résultats positifs est un essai où les histoires sociales constituaient une intervention additionnelle dans le cadre d'un curriculum bien structuré. Cet additif n'a pas eu d'effet.

En résumé, l'effet positif à court terme des histoires sociales peut être considéré comme attesté pour modifier des comportements ciblés par les histoires chez des enfants avec autisme de haut fonctionnement cognitif. Le maintien de ces effets à plus long terme et dans des contextes plus variés et moins contrôlés reste à démontrer.

2008 Rao

Rao *et al.* {Rao 2008 3084} font une revue des interventions prosociales. Ils ont une stratégie bibliographique non totalement décrite sur la période antérieure à février 2007. Dix études sont extraites dont 7 publiées à partir de 2000. Trois des 10 études sont des études de cas (Barry *et al.*, 2003, Sansosti *et Powell-Smith* 2006, Webb *et al.* 2004⁶⁰) ; 3 sont des essais sans groupe contrôle mais utilisant des tests standardisés (Barnhill 2002 ; Bauminger 2002 ; Tse 2007) ; une étude compare un groupe avec intervention et un groupe contrôle {Solomon 2004 7527}.

Quatre études n'entraînent pas directement la généralisation des acquis. L'étude de Webb *et al.* 2004 concerne 10 enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif, âgés entre 12 et 17 ans. L'intervention est un programme commercialisé utilisant des jeux, exercices et jeux de rôle pour améliorer divers comportements sociaux. Les résultats de l'entraînement sont positifs sauf à l'échelle de *Social Skills Rating System* (échelle standardisée remplie par les parents et par les enseignants) dont les scores ne sont pas modifiés. Ceci suggère une absence de généralisation des acquis à des situations différentes de celles qui sont entraînées. Le fait que les évaluations ne soient pas faites en aveugle constitue une faiblesse notable de l'étude.

L'étude de Sansosti *et al.* 2006 utilise des histoires sociales pour 3 enfants avec Asperger âgés de 9 à 11 ans. Les histoires sont définies spécifiquement pour chaque enfant après interviews des parents et des enseignants. On note une augmentation des comportements positifs ciblés chez deux des 3 enfants. Mais rien n'est dit de la généralisation. Les évaluateurs étaient aveugles à l'étude.

Tse *et al.* 2007 évaluent une intervention par groupes de 7 à 8 enfants avec interactions interindividuelles, pour 46 adolescents avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif ou avec Asperger, âgés de 13 à 18 ans. L'échelle *Social Responsiveness Scale* (Constantino *et al.*, 2000), la *Aberrant Behavior Checklist* (ABC ; Aman *et al.* 1985 {Aman 1985 8932}) et la *Nisonger Child Behavior Rating Form* (N-CBRF ; Aman *et al.* 1996) montrent une amélioration significative après intervention des évaluations parentales concernant les compétences sociales et les comportements à problèmes. Malheureusement l'étude ne comporte aucun groupe contrôle, ni autre moyen de conclure que les améliorations sont liées à l'intervention.

⁶⁰ Se référer à la revue systématique pour connaître les références précises des études non décrites dans cet argumentaire.

Dans l'étude de Solomon, Goodline-Jones et Anders 2004, 18 enfants avec autisme ou autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif ou avec spectre d'autisme non spécifié, âgés de 8 à 12 ans, avec un QI ≥ 75 au WISC ou WASI, et ayant réussi l'épreuve de premier niveau de théorie de l'esprit. Les enfants sont appariés par l'âge et le QI, et randomisés entre un entraînement social de 20 semaines et une liste d'attente. L'intervention comporte aussi une formation des parents. Neuf enfants sur neuf du groupe intervention ont progressé significativement plus en reconnaissance des expressions émotionnelles d'enfants et d'adultes (DANVA-2-AF et CF, test standardisé) que les enfants en liste d'attente qui tendent à régresser. Les mesures de résolution de problème de la vie quotidienne impliquant à la fois des fonctions exécutives et l'interprétation de situations (TOPS-ElementaryRevised (Zachman, Huisinigh, Barrett, Orman, & LoGiudice, 1994) montrent une amélioration significative après intervention dans le groupe avec intervention par rapport au groupe contrôle, mais cette amélioration est essentiellement liée au seul enfant avec spectre d'autisme non spécifié (groupe intervention) qui présente une forte amélioration. Les mesures de théorie de l'esprit et de détection de « faux pas », ne montrent pas d'amélioration significative ou une amélioration analogue dans les deux groupes.

En résumé, ces quatre études ont des résultats limités à certains domaines de compétences sociales.

Un autre groupe d'études retenues par Rao et al. entraîne explicitement la généralisation des acquis. Barnhill et al. 2002 entraînent 8 adolescents avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif (n = 1) ou Asperger (n = 6) ou avec spectre d'autisme non spécifié (n = 1) âgés de 12 à 17 ans à la compréhension des expressions émotionnelles et à des jeux de rôle avec des situations de généralisation dans un environnement moins structuré. Les comportements ciblés ne s'améliorent pas (Test de DANVA 2 pour les expressions faciales et les intonations vocales). L'absence de groupe contrôle fait que si l'entraînement avait l'effet de maintenir le niveau de compétence contre une régression, cet effet ne pourrait pas être détecté.

Barry et al. 2003 utilisent des scripts sociaux où des images et informations écrites guidant les participants à travers une situation sociale. Sont enseignés l'accueil, la conversation et le jeu. Après chaque session, une session d'interactions avec des enfants de même âge ayant un développement typique et entraînés à ces interactions promeut la généralisation. Quatre enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif âgés de 6 à 9 ans sont entraînés. L'échelle de *Social Skills Rating System* (échelle standardisée remplie par les parents) ne montre aucune amélioration significative, excepté dans les conduites d'accueil.

Bauminger 2002 utilise une intervention de longue durée, à l'école menée par les enseignants (3 heures par semaine pendant 7 mois). Le groupe comporte 15 enfants de 8 à 17 ans, avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif (QI verbal ≥ 69 , 69 à 106). Des enfants avec développement typique sont appariés par l'âge et entraînés aux interactions avec des enfants avec autisme pour donner l'occasion de généralisation des acquis. Avant et après intervention, les interactions des 11 enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif avec des enfants au développement typique mais non entraînés sont codées par un assistant entraîné à ces observations, permettant ainsi de tester les possibilités de généralisation des acquis. L'échelle de *Social Skills Rating System* (échelle standardisée remplie par les enseignants) est utilisée avant et après intervention. Les deux systèmes d'évaluation montrent une augmentation significative des conduites sociales positives. Cependant les évaluateurs ne sont pas aveugles au statut des enfants. En résumé, une seule {Bauminger 2002 7557} des 3 études montre à la fois une amélioration et une généralisation des conduites sociales, mais cette étude utilise des évaluateurs non aveugles au statut des enfants ce qui diminue la rigueur des résultats. De plus l'étude n'utilise pas de groupe de comparaison ou de groupe contrôle ce qui ne permet pas d'écarter l'hypothèse que les enfants auraient évolué même sans intervention pendant les 7 mois de l'étude.

En résumé, Rao *et al.* énoncent les critiques suivantes : une seule étude dispose d'un groupe contrôle (Solomon *et al.* 2004) et randomise les participants, ce qui permet d'écarter l'hypothèse d'une amélioration liée à la maturation en général. Or les résultats de cette étude ne révèlent pas d'amélioration importante. La taille des échantillons est très faible : 3 études seulement ont plus de 10 participants (Bauminger, 2002 ; Solomon *et al.* 2004 ; Tse *et al.* 2007). Seule l'étude de Sansosti et Powell-Smith 2006 utilise des évaluateurs aveugles au statut des enfants. Ce point est d'autant plus regrettable que l'observation des comportements (et pas seulement l'utilisation des tests standardisés) est nécessaire dans ce secteur d'étude des conduites sociales. Quatre études sur huit ne se préoccupent pas de la généralisation des acquis ce qui ne permet pas de savoir dans quelle mesure les enfants ont appris une recette ou la fonction d'une catégorie de comportement (voir aussi ce sujet Lockett *et al.* 2007 plus haut). Enfin seule l'étude de Barry *et al.* 2003 procède à un suivi, mais à relativement court terme (6 semaines après la fin de l'intervention). L'absence de suivi à moyen terme ne permet pas de savoir dans quelle mesure les acquis sont stables. Rao *et al.* remarquent que la définition des compétences sociales demeure vague et très variable alors qu'il est évident que ces compétences doivent être l'objet d'intervention pour les améliorer chez les enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif ou avec syndrome d'Asperger.

► Études cliniques

2007 Australie

Sofronoff *et al.* {Sofronoff 2007 3384} évaluent une intervention cognitivo-comportementale pour la gestion de la colère chez des enfants avec Asperger.

Population : 45 enfants âgés de 10 à 14 ans et leurs parents sont attribués au hasard à l'intervention (n = 24) ou à la liste d'attente (n = 21). Le diagnostic d'Asperger est établi par le *Childhood Asperger Syndrome Test* (CAST; Scott, Baron-Cohen, Bolton, & Brayne, 2002 ; critères DSM IV). La présence de colère est établie par entretien avec les enfants et les parents. Les QI sont évalués avec la forme courte du WISC III.

L'intervention : elle comporte 6 sessions de 2 heures/semaine. Les enfants sont mis par couples avec deux intervenants, avec master de psychologie, et formés pour cette intervention spécifique. Chaque équipe est supervisée chaque semaine. Les réponses des enfants au questionnaire de 26 questions fermées «What Makes me Angry», (Faupel, Henick, & Sharp, 1998) sert de point de départ pour définir des situations de traitement. Les sessions, très structurées, comportent des directives écrites, exercices, questions et indications de pratiques à exercer (dont le concept de thermomètre émotionnel) des discussions, et des «travaux» à domicile. Les parents sont formés en groupe (dans la même période de temps que les enfants). Les évaluations sont faites, avant, après et 6 semaines après la fin de l'intervention.

Résultats : à l'échelle totale du questionnaire pour les parents concernant les colères de leur enfant (Children's Inventory of Anger, ChIA-P; Sofronoff, 2003), les scores s'améliorent entre le pré-test et les deux post-tests, mais ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes en aucun des trois points de mesure. Les scores de la sous-échelle de frustration du groupe traité montrent une supériorité par rapport au groupe contrôle aux deux points de mesure après intervention. Les scores de la sous-échelle d'autorité montrent également un effet à la fin de l'intervention et 6 semaines plus tard dans le groupe traité mais non dans le groupe contrôle.

Le rapport sur une semaine fait par les parents, montrent une diminution significative des colères dans le groupe traité aux deux points de mesures post-test par rapport à avant l'intervention et par rapport au groupe contrôle. Enfin 86 % des enseignants répondent qu'ils ont noté un changement de comportement des enfants.

Au test spécialement établi pour cette étude - "*Dylan is being Teased*" (Attwood, 2004b) - où l'enfant doit proposer des stratégies au héros du scénario pour maîtriser sa situation, le nombre de stratégies proposées par le groupe traité augmente et est

significativement supérieur à celui du groupe contrôle après intervention et se maintient 6 semaines après la fin de l'intervention.

En résumé l'intervention apparaît efficace.

Faiblesse : l'évaluation repose de façon importante sur des questionnaires aux parents et aux enseignants qui étaient tous informés de l'intervention.

2008 Australie

Beaumont *et al.* {Beaumont 2008 7291} procèdent à une intervention sur les habiletés sociales chez des enfants âgés de 7;6 à 11 ans avec syndrome d'Asperger confirmé (d'après les critères du DSM-IV-TR). L'essai est randomisé avec 26 enfants en intervention et 23 enfants contrôles en liste d'attente. Les enfants des deux groupes sont appariés en âge, QI (≥ 85), compétences sociales telles qu'évaluées par la version « parent » du questionnaire sur les habiletés sociales (Spence, 1995), et la sévérité des symptômes mesurée par la CAST (Childhood Asperger Syndrome Test). L'intervention comprend 4 composantes : un entraînement en groupes (3 enfants pour 2 thérapeutes) des compétences sociales, une formation et entraînement des parents, des consignes régulièrement mises à jour pour les enseignants et un jeu vidéo « Programme d'entraînement du détective junior ». Les habiletés visées sont le contrôle des sentiments d'anxiété et de colère, l'initiative et le maintien des conversations, la participation aux jeux interactifs, savoir manager l'agressivité d'autrui. Plusieurs aspects de l'intervention visent à la généralisation des comportements appris. L'intervention dure 7 semaines avec une session/semaine de deux heures environs chacune.

Les résultats montrent un gain en habiletés sociales significativement supérieur dans le groupe avec intervention par rapport au groupe contrôle (évalué par le Questionnaire sur les habiletés sociales et la régulation des émotions (ERSSQ) et par la version « Parents » du questionnaire d'habiletés sociales (SSQ-P) dont la version « Enseignant » a été trop peu remplie pour être utilisée). Le groupe avec intervention progresse significativement tandis que le groupe contrôle ne change pas. Avant intervention les deux groupes se trouvaient à plus de deux écart-types de la norme moyenne. Après intervention les scores du groupe expérimental sont dans les limites de la norme. Les progrès sont en intensité et en nombre de participants cliniquement significatifs. La connaissance des stratégies de gestion de l'anxiété et de la colère progresse significativement plus dans le groupe avec intervention que dans le groupe contrôle qui ne progresse pas (l'évaluation est faite avant et après intervention à l'aide de deux histoires sur lesquelles sont posées des questions (Attwood, 2004a et 2004b). En revanche, les gains en reconnaissance des émotions dans les expressions faciales et dans les postures corporelles ne diffèrent pas entre les deux groupes.

Maintien des effets à long terme : le groupe contrôle ayant aussi subi l'intervention après le premier groupe, les deux groupes sont l'objet d'un suivi 6 semaines et 5 mois après la fin des interventions. Les gains en habiletés sociales sont maintenus 6 semaines et 5 mois après la fin des interventions dans les deux groupes d'après le questionnaire ERSSQ et la version « parents » du questionnaire SSQ-P. La version « enseignant » a été peu remplie (8 questionnaires « enseignant » seulement contre 46 questionnaires « parent ») ; ce petit nombre de questionnaires « enseignant » montre un gain après par rapport à avant intervention, mais ne montre pas de maintien des gains 6 semaines après la fin de l'intervention par rapport à avant intervention. Les gains en connaissance des stratégies de gestion de l'anxiété et de la colère sont maintenus 6 semaines après intervention (pas de mesures après 5 mois).

2009 États-Unis

Cotugno *et al.* {Cotugno 20097284} examinent l'efficacité d'une intervention cognitivo-développementale menée par groupes de participants concernant les compétences sociales.

Population : 18 enfants avec autisme non sélectionnés a priori. Les critères d'inclusion étaient l'âge : 7 à 11 ans, le diagnostic (autisme de haut niveau, TED non-

spécifié, AspergerDSM-IV, un QI supérieur à 80 (80-119), sans déficit notable de communication ou de langage, participant à un programme scolaire typique au moins à temps partiel. Quatre sous-groupes sont constitués en fonction de l'âge. 10 enfants sans autisme, appariés par l'âge sont sélectionnés au hasard dans deux écoles locales. Ce groupe contrôle sert à vérifier l'effet de la maturation.

L'intervention dure 30 semaines à raison d'une séance d'une heure/semaine. Il s'agit d'une intervention cognitivo-comportementale avec une approche développementale, centrée d'abord sur la formation d'une cohésion de groupe et sur les interactions entre congénères. L'intervention est adaptée en fonction de l'âge. Une évaluation préalable de chaque enfant sert à définir les champs d'intérêts, des buts individuels et des buts collectifs pour les sous-groupes.

Chaque enfant est évalué avant et après intervention avec le *Waker-McConnellle Scale of social Competence and Social Adjustment* (WMS) renseigné par les enseignants et le MGH Youth Care Social Competence/Social Skill Development Scale (SCDS) renseigné par les parents. Cette échelle comporte des questions concernant le stress et l'anxiété, l'attention, la flexibilité/maîtrise des transitions, compétences pour les interactions interpersonnelles, conscience de soi et contrôle de soi.

Résultats. : Dans chacun des deux groupes d'âges d'enfants avec autisme les scores parents et enseignants de l'échelle WMS et de chacune des sous-échelles augmentent de façon significative. L'échelle SCDS (concernant les enfants mais remplie par les parents) montre un niveau d'anxiété et de gestion du stress, une flexibilité dans la gestion des transitions et une attention conjointe significativement améliorés dans les deux groupes d'âge.

Dans les 2 groupes contrôles d'enfants typiques appariés par l'âge aux participants, les scores sont ceux correspondant à l'âge. Ceux du groupe 10-11 ans sont supérieurs à ceux du groupe 7-8 ans ; les scores des deux groupes sont supérieurs à ceux des groupes correspondant avec autisme. Les scores typiques n'augmentent pas significativement après 30 semaines bien qu'ils le pourraient, montrant que l'augmentation observée chez les participants ne peut être entièrement attribuée à la maturation spontanée.

Faiblesse : le groupe contrôle aurait dû être un groupe de participants potentiels avec autisme, l'attribution des participants aux deux groupes aurait dû être faite au hasard. La validité du test WMS a été montrée pour une population scolaire typique seulement.

2010 France

Baghdadli *et al.* {Baghdadli 2010 8994} dans un essai contrôlé randomisé comparent deux interventions, l'une centrée sur les habiletés sociales et l'autre plus généraliste et éclectique.

Population : 13 enfants recrutés dans la file active du Centre de ressource autisme de Languedoc-Roussillon, âgés de 8 à 12 ans, avec autisme de haut niveau ou Asperger (diagnostic autisme de haut niveau (CIM10), score positif à l'algorithme de l'ADIR-R, QI verbal >70, et réussite aux tests de théorie de l'esprit de premier niveau. Ne sont pas inclus les enfants habitant à plus d'une heure du centre de ressource, ni ceux impliqués dans une autre intervention prosociale.

Intervention : 20 séances de 1 heure 30 chacune à raison d'une séance par semaine animée par des professionnels. L'intervention prosociale porte sur la connaissance, la reconnaissance et la compréhension des émotions, la gestion du stress lié aux différentes émotions, les signaux sociaux visuels et auditifs, les habiletés de conversation, la camaraderie, la gestion de la taquinerie et de la provocation, la solution de problèmes et la coopération organisée (leadership, prise de décision, etc.). L'intervention généraliste (contrôle) travaille sur les cinq sens, la musique et le rythme, l'image de soi dans le miroir, le mime, des exercices de perception visuo-spatiale, jeux de société, gestion du budget et du temps quotidien, création de scénarios, décors, mise en scène.

Les évaluations sont faites par des personnes indépendantes de l'étude.

Résultats : la discrimination des expressions faciales d'adultes et d'enfants (test de DANVA ; Nowicki, S. Jr.2005. The manual for the Diagnostic Analyses of Nonverbal Accuracy (DANVA) tests. Atlanta, GA: Department of Psychology, Emory University.) reste inférieure aux normes du test étalonné sur des enfants au développement typique et ne se modifie pas après intervention. On n'observe pas de différence significative entre groupes.

Le Test TOPS 3E évalue les habiletés pragmatiques dans la résolution de problèmes de la vie quotidienne impliquant 6 catégories de raisonnement et d'utilisation de l'information disponible. Les capacités de fonctions exécutives, de langage oral et les compétences de communications impliquées dans ces habiletés sont évaluées. Les scores à ce test ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes avant intervention. On observe un gain significatif dans une seule des 6 tâches (prédictibilité) dans le groupe expérimental. Dans une autre tâche (questions négatives), on observe que les deux groupes ont une évolution inverse l'une de l'autre : le groupe contrôle s'améliore alors que le groupe intervention s'affaiblit ; mais cette différence entre groupes n'est pas significative.

L'essai est méthodologiquement adéquat mais les résultats ne permettent pas de conclure à l'efficacité des interventions prosociales, dans la mesure où on n'observe pas de différences significatives entre groupes après intervention.

2008 États-Unis

Lopata et al. {Lopata 2008 7467} ont mené un essai randomisé, évalué méthodologiquement "fort" par Reichow {Reichow Volkmar 2010 6700}, et par Kasari {Kasari 2010 7417}. L'étude est la suite de Lopata 2006 {Lopata 2006 9141}. L'intervention concerne des enfants âgés de 6 à 13 ans de niveau de fonctionnement cognitif moyen à supérieur. L'intervention vise la reconnaissance des émotions et des affects, les capacités de conversation et les conduites de réponses à la provocation. Elle est réalisée en petits groupes de 6 enfants et utilisent des techniques comportementales. 54 enfants sont attribués au hasard à deux groupes qui diffèrent par le renforcement qui est donné en feedback. L'intervention est donnée pendant 6 semaines d'été 6 heures/jour dans un campus. Les résultats montrent des gains significatifs en compétences sociales après intervention, sans différence entre les deux types de renforcements. En revanche la reconnaissance des expressions émotionnelles ne se modifie pas. Mais il faut tenir compte du fait que le niveau de performance des enfants dans cette tâche était déjà autour de la moyenne au début de l'intervention. La faiblesse de cette étude réside dans le fait que les deux groupes ayant progressé de façon identique, on ne peut exclure l'hypothèse d'un effet non spécifique de l'intervention.

2009 États-Unis

Quirnbach et al. {Quirnbach 2009 3367} comparent, dans un essai randomisé 3 interventions de deux jours avec histoires sociales : un groupe reçoit une histoire sociale rédigée de façon explicitement directive, un autre reçoit une histoire sociale standard incluant des phrases directives avec d'autres phrases et le troisième groupe reçoit une histoire qui n'a pas de relation avec les compétences sociales. Chaque groupe comporte 15 enfants avec autisme âgé de 7 à 14 ans ayant un niveau de lecture au moins de fin de CP. Le niveau de fonctionnement cognitif moyen allait d'un QI total de 42 à 122 sans différence significative entre les 3 groupes. Les groupes ne différaient sur aucune variable pertinente. Les intervenants qui interagissent avec les enfants lors des sessions après la lecture de l'histoire sociale ne sont pas les mêmes que ceux qui gèrent la lecture de l'histoire sociale.

Les résultats montrent une augmentation significative du score total de comportements sociaux ciblés par rapport au groupe contrôle dont le score n'augmente pas. L'effet est important. De plus on observe une généralisation significative des acquis dans les deux groupes expérimentaux. Ces deux groupes conservent leurs acquis une semaine après l'intervention. Au cours des deux jours d'intervention les deux groupes expérimentaux augmentent leurs scores à la même vitesse montrant que la rédaction directive ou non de l'histoire sociale n'a pas d'effet spécifique. L'indice de compréhension verbale (QI verbal au

WISC-IV) est un bon prédicteur des gains. Les enfants avec un indice allant de la limite moyenne au niveau supérieur (69-124) présentent des gains significatifs en comportement social. Les enfants avec un indice très bas (45-61) ne présentent pas de gain. La supériorité des gains de chacun des deux groupes expérimentaux reste identique et de même force même lorsqu'on ne tient compte que des enfants avec compréhension verbale supérieure à l'indice 68. Les résultats montrent que les enfants avec un indice très faible de compréhension verbale risquent de ne pas bénéficier des histoires sociales.

Ces résultats confirment ceux des études de Andrews 2004, Feinberg 2001 avec des enfants de 8 à 13 ans avec autisme et ceux de Romano 2002 avec des enfants de 4 à 8 ans avec autisme, toutes trois réalisées avec des groupes contrôles et citées comme méthodologiquement bonnes avec des résultats positifs par Karkhaneh {Karkhaneh 2010 8976} et Ospina {Ospina 2008 2802}

Les faiblesses de l'étude : pas de suivi au-delà d'une semaine; l'environnement de jeu est peu « naturel » ; les raisons pour lesquelles le tiers d'enfants avec un QI verbal inférieur à 68 n'ont pas montré de gain n'ont pas été explorées.

2009 Allemagne

Herbrecht et al. {Herbrecht 20096 713} évalue le programme d'entraînement des compétences sociales de Francfort (KONTAKT) destiné à des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec un langage fonctionnel et un fonctionnement cognitif de niveau moyen à élevé. L'intervention se fait par groupe de 4 à 7 participants séparant deux tranches d'âge : 8-13 ans et 13-19 ans. Les enfants se réunissent une heure par semaine, les adolescents deux fois 1h30/semaine, avec des psychiatres et des intervenants spécialistes. Les sessions sont structurées et composées d'éléments comportementaux assemblés de façon adaptative, d'éléments optionnels ou obligatoires, qui se répètent à travers les sessions. Des règles sont apprises concernant la communication et les interactions interindividuelles (contact œil-œil, écouter l'autre, coopérer). Les participants ont aussi des exercices à faire à la maison.

L'article rapporte les résultats du groupe avec intervention mais ne comporte pas de groupe contrôle.

2010 États-Unis

Frankel et al. {Frankel 2010 9146} et *erratum* {Frankel 2010 9179} évaluent une intervention pour laquelle existe un manuel, appelé « *Children's friendship training*⁶¹ » (CFT) (Entraînement à la camaraderie entre enfants) pour des enfants de haut niveau, s'appuyant sur l'aide parentale.

Population : 68 enfants dont 61 sont scolarisés normalement sans AVS, 6 sont en éducation spécialisée, un enfant suit une scolarisation normale avec une AVS pendant 1 à 2h/jour. Les critères d'inclusion sont : diagnostic d'autisme (ADOS-G et ADI-R) de haut niveau⁶², être en CE1 à CM2 sans superviseur pendant la majorité du temps scolaire, sans psychotrope, avoir un QI verbal supérieur à 60 au WISC-III (pour s'assurer que la compétence verbale est suffisante pour permettre des interactions confortables avec les autres élèves), être capable de changer de sujet de conversation quand son interlocuteur manifeste le désir de parler d'autre chose, avoir une connaissance des règles d'au moins 2 jeux de société, avoir une connaissance de jeux de plein air (handball, ou football, saut à la corde, etc...), pas de déficit de pensée, sans crises cliniques d'épilepsie, ni déficit neurologique important ou autre déficit (malvoyance, surdité modérée, etc.).

Les enfants sont recrutés parmi ceux dont les parents cherchent auprès de l'UCLA (Université de Los Angeles) un entraînement social ou parmi ceux qui viennent pour un diagnostic. Les enfants sont attribués au hasard à un groupe qui reçoit, immédiatement après examen, 12 semaines de CFT (n = 26 après 14 abandons pour diverses raisons) ou à

⁶¹ Frankel, F., Myatt, R. *Children's Friendship Training*. Brunner/Mazel, New York 2003

⁶² Selon le questionnaire d'exploration du Spectre d'Autisme de Haut Niveau publié par Ehlers {Ehlers 1999 9176}

un groupe contrôle qui attend 12 semaines avant de recevoir une intervention CFT (n = 31 après 5 abandons). Le groupe CFT est évalué immédiatement avant intervention, à la fin de l'intervention et 12 semaines après la fin de l'intervention. Le groupe contrôle est évalué 12 semaines avant intervention, immédiatement avant intervention et à la fin de l'intervention.

Intervention : 12 sessions hebdomadaires de 60 minutes. Parents et enfants sont en intervention simultanément mais pas au même endroit sauf dans les 5 dernières minutes de la séance. La technique d'enseignement est comportementale mais avec une information verbale sur la finalité, le but, les pré-requis, etc. de chaque enseignement.

Résultats. Les deux groupes ne diffèrent par aucune des mesures avant intervention, ni par le nombre de sessions suivies, ni par le statut socio-économique des parents.

Le groupe CFT à la fin de l'intervention s'améliore significativement plus que le groupe contrôle : sur les échelles d'autoévaluation de solitude et de popularité, sur une partie seulement des évaluations de qualité de jeu par les parents (augmentation du nombre de fois où l'enfant invite un autre enfant, diminutions des comportements de non-interaction ou de retrait lors de la présence d'un autre enfant), sur l'évaluation du contrôle de soi (attitude devant la provocation de l'échelle de compétences sociales).

Douze semaines après la fin de l'intervention (le groupe contrôle étant en intervention à son tour ne peut plus servir de contrôle). Les changements du groupe CFT 12 semaines après la fin de l'intervention sont donc évalués par rapport à la ligne de base et par rapport aux premiers post-tests. Par rapport à la ligne de base avant l'intervention, le groupe CFT a amélioré significativement le nombre de ses invitations envers un autre enfant, et a diminué significativement ses conflits et ses non-interactions ou retraits sur soi en présence d'un autre enfant ; le contrôle de soi a également significativement progressé, ainsi que les tentatives de se lier à d'autres enfants. Les autres mesures ne montrent pas de gains significatifs. Les gains apparaissent dès la fin de l'intervention : les post-tests 12 semaines après la fin de l'intervention ne montre pas de gain par rapport à la fin de l'intervention. En revanche, un post-test montre une régression : celui mesurant les conduites de retrait sur soi en présence d'un autre enfant.

Après avoir reçu l'intervention expérimentale, le groupe contrôle s'améliore immédiatement par rapport à ses scores avant intervention, et de façon analogue au groupe CFT, confirmant les résultats observés sur le groupe expérimental.

Le pourcentage total d'enfants qui présente un gain significatif en fin d'intervention (gain > 2 erreursstandards ou compris entre 1,5 et 2 erreursstandards) dépasse largement 50 % dans plusieurs des mesures. A la fin de l'intervention, sept enfants (sur 66) ne présentent pas de gain significatif > 2 erreur standard dans aucune mesure, 22 dans une mesure, 12 dans 2 mesures, 9 dans 3 mesures, 9 dans 4 mesures, 4 dans 5 mesures et 1 dans 6 mesures. 91,4 % du groupe CFT et 87,1 % du groupe contrôle (après intervention) montrent un gain significatif dans au moins une mesure. Dans le groupe CFT qui est examiné 12 semaines après la fin de l'intervention, 66,7 % continuent de montrer un gain significatif sur au moins une mesure.

En résumé : L'intervention CFT apparaît efficace pour favoriser la constitution de liens de camaraderie et les interactions sociales chez des enfants de 10 ans avec autisme de haut niveau.

Faiblesse : Les estimations par les enseignants ne montrent pas de gains significatifs.

2006 Royaume-Uni

Golan et al. {Golan 2006 3397} est cité par la revue d'Ospina {Ospina 2008 2802} et par la revue de Reichow {Reichow 2010 6700} comme étant la seule étude méthodologiquement « forte » sur les interventions prosociales chez l'adolescent et l'adulte. L'intervention, concernant des personnes avec autisme de haut niveau de fonctionnement ou Asperger, est fondée sur un programme utilisant un guide audio-visuel interactif systématique pour la reconnaissance et la compréhension des émotions et l'interprétation des états mentaux à partir d'indices faciaux ou vocaux « *Mind Reading* » (Baron-Cohen,

Goal, Wheelwright et Hill, 2004). Ce système comporte 6 niveaux de développement (de l'âge de 4 ans à l'âge adulte).

Une première étude évalue le bénéfice tiré par des personnes avec autisme s'entraînant librement avec ce logiciel. Deux groupes sont constitués de personnes avec autisme de haut niveau ou Asperger : 19 dans le groupe expérimental, 22 dans le groupe contrôle. Un 2^{ème} groupe contrôle comporte 24 personnes de même âge et ayant un développement typique. Les participants des trois groupes sont âgés de 17 à 52 ans, avec un QI verbal de 80 à 138; un QI de performance va de 92 à 140. Les participants du groupe expérimental travaillent avec le logiciel, seuls chez eux, 2h/semaines pendant 10 semaines. Les deux groupes contrôles n'ont pas d'intervention. Après intervention, deux sortes de tâches sont utilisées : des tâches peu différentes de celles utilisées en intervention, pour tester la généralisation à courte distance ; et une tâche de généralisation à longue distance. Les gains du groupe avec intervention concernent les tâches de généralisation à courte distance et non celle à longue distance. De même, aucun gain n'est observé par rapport au groupe clinique contrôle dans les tâches d'interprétation des états mentaux d'après la direction du regard et l'intonation vocale.

Dans la 2^{ème} étude, l'étude 1 est reproduite mais le groupe expérimental (13 participants avec Autisme de haut niveau ou Asperger) reçoit en plus 10 séances de supervision hebdomadaire en petit groupes avec un tuteur pour l'utilisation du logiciel. Le groupe clinique contrôle (13 participants avec Autisme de haut niveau ou Asperger) reçoit une intervention prosociale en groupes (conversation, expressions et attitudes corporelles émotionnelles, entretien d'embauche, camaraderie) (sans le logiciel) pendant 10 semaines. Un deuxième groupe contrôle est composé de 13 personnes avec développement typique. Les résultats confirment les résultats de l'étude 1.

En résumé, l'utilisation brève du programme par les individus conduit à des gains clairs mais présentant une généralisation très limitée. On ignore si les gains seraient généralisables à des situations plus distantes si l'intervention était plus longue ou plus intense.

2005 Australie

Sofronoff et al. {Sofronoff 2005 7298} évaluent une intervention de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) sur l'anxiété chez des enfants avec Asperger.

Population : 71 enfants avec Asperger (diagnostiqués avec le *Childhood Autist Spectrum Test*⁶³), âgés de 10 à 12 ans (recrutés par voie de presse radio et réseau de familles) dont les symptômes d'anxiété étaient décrits par l'interview des parents. Les enfants sont appariés par trois en fonction de l'âge et le sexe et randomisés en 3 groupes : traitement impliquant les enfants seulement, traitement impliquant les enfants et les parents, liste d'attente. Ni le niveau d'anxiété (Spence Child Anxiety Scale –Parent, SCAS-P, Nauta et al. 2004), ni le QI, ni les scores CDI (Child Development Inventory), ni les scores CAST, ne différaient entre groupes. Le groupe liste d'attente reçoit l'intervention enfants+parents après la période de contrôle sans intervention.

Intervention : durée de 6 semaines, une intervention de 2 heures/semaine. Dans les deux interventions, les enfants sont mis en groupes de trois avec deux intervenants (étudiants en psychologie avec master et formés à cette intervention). Les parents de l'intervention enfants et parents, sont assemblés en 2 groupes de parents ; un thérapeute entraîne les parents à travailler comme co-thérapeutes sur toutes les composantes de l'intervention.

Résultats. Les scores d'évaluation de l'anxiété par les parents (SCAS-P) avant, à la fin et 6 semaines après la fin de l'intervention, montrent une amélioration significative de chacun des deux groupes d'intervention par rapport au pré-test et significativement supérieures au groupe contrôle. De plus, le groupe enfants+parents est significativement supérieur aux deux autres groupes 6 semaines après la fin de l'intervention. La sous-échelle

⁶³critères DSM-IV, CAST; Scott, Baron-Cohen, Bolton, & Brayne, 2002

d'anxiété de séparation montre les mêmes résultats. Les sous-échelles d'obsession compulsive, de tendances à la phobie sociale et à l'anxiété généralisée montrent également une amélioration significativement supérieure dans les deux groupes d'intervention par rapport au groupe contrôle en post intervention.

Le questionnaire des parents sur les préoccupations sociales (*Social Worries Questionar*, Spence, 1995) montre les mêmes effets significatifs d'amélioration entre avant et après intervention, pour les deux groupes d'intervention comparés au groupe contrôle.

Au test *James and the Maths Test* (Attwood, 2002), le nombre de stratégies pour gérer l'anxiété du héros du scénario proposées par les enfants des groupes d'intervention augmente significativement plus 6 semaines après intervention que dans le groupe contrôle. L'augmentation du nombre de stratégies est significativement supérieure dans le groupe enfants+parents par rapport au groupe « enfants seuls » immédiatement après l'intervention et 6 semaines après.

En résumé : la diminution significative des signes d'anxiété après une intervention brève cognitivo-comportementale diminue significativement les signes d'anxiété encore 6 semaines après la fin de l'intervention. L'association des parents comme thérapeutes augmente significativement l'efficacité de l'intervention reçue par les enfants de la part des thérapeutes professionnels.

Faiblesse : Les évaluations pré et post-test sont en grande partie assurées par des questionnaires aux parents qui ne sont donc pas aveugles au statut des enfants.

Australie 2007

Chalfant *et al.* {Chalfant 2007 7294} évaluent une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour réduire les signes d'anxiété chez des enfants avec autisme de haut niveau de fonctionnement. Cette étude est très semblable à la précédente mais c'est la première concernant l'anxiété chez des enfants avec autisme de haut niveau.

Population : 8-13 ans avec autisme de haut niveau de fonctionnement. 47 enfants sont attribués aléatoirement à un groupe d'intervention (n = 28) et un groupe en liste d'attente (n = 19)

Intervention : 1 session hebdomadaire de 2 heures pendant 12 semaines dans une institution clinique non spécialisée. Les mesures faites chez les enfants, les parents et les enseignants (CATS ; *Revised Children's Manifest Anxiety Scale* ou RCMAS, SCAS-P, *Strength and Difficulties Questionnaire for Parents or/and Teachers*) montrent un avantage important du groupe traité par rapport au groupe liste d'attente après intervention

Faiblesse : Les évaluations pré et post-test sont en grande partie assurées par des questionnaires aux parents et aux enfants eux-mêmes.

► Conclusions relatives aux évaluations des interventions chez l'enfant/adolescent avec autisme de haut niveau de fonctionnement cognitif ou syndrome d'Asperger

Certains essais de thérapie cognitivo-comportementale prosociale obtiennent de bons résultats. Quelques essais d'entraînement à la reconnaissance des expressions émotionnelles ont aussi de bons résultats. Ces résultats constituent un encouragement. Il est difficile de tirer des conclusions à partir des cas d'échecs et de réussites d'études qui portent sur des tranches d'âge extrêmement variables. Une des raisons qui rend le tableau de la situation un peu brouillé tient au fait que les recherches scientifiques sur les changements cognitifs, et plus généralement mentaux, qui se déroulent entre les âges de 10 ans et le jeune adulte, sont rares. L'association entre les connaissances sur le développement du petit enfant et la manipulation des techniques d'apprentissage (ABA) donnent des résultats très encourageants. Dans la même optique, il faudrait pouvoir associer aux techniques cognitivo-comportementales de meilleures connaissances sur l'adolescent.

Les résultats des interventions sur l'anxiété semblent plus clairs et ouvrent une voie prometteuse.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) nécessitent que l'enfant/adolescent ait acquis un bon niveau de langage pour pouvoir être mis en œuvre.

Les personnes avec TED consultées par le groupe de pilotage considèrent que les TCC sont très utiles et répondent bien à leurs besoins pour gérer leur anxiété.

5.4.6 Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'enfants/adolescents avec syndrome de Rett

► Recommandations de bonne pratique

Une seule recommandation de bonne pratique identifiée préconise des éléments spécifiques au syndrome de Rett. Il s'agit de recommandations relatives au diagnostic, suivi et traitement de la scoliose dans le cadre du syndrome de Rett {Down 2009 8312}. Elles ne sont pas spécifiquement détaillées ici puisque cette question relève de la mesure 14 du Plan autisme 2008-2010 consacrée aux soins somatiques.

► Revues systématiques

Aucune revue systématique relative aux interventions spécifiques lors de syndrome de Rett n'a été identifiée.

► Études cliniques

États-Unis 2001

Bien que ne correspondant pas aux critères de sélection définis *a priori* dans la mesure où le nombre de participants est inférieur à 10 (cf. § méthode), cette étude est résumée ici pour information, car aucune autre étude d'intervention mise en œuvre spécifiquement auprès d'enfants avec syndrome de Rett n'a été identifiée {Koppenhaver 2001 8040}.

Il s'agit d'une intervention visant à développer la communication par la lecture conjointe de livres d'histoires chez des filles atteintes de syndrome de Rett. Le plan est celui d'une étude avec multiples lignes de base. Diverses techniques sont utilisées pour faciliter la lecture et la manipulation des livres.

Population : 6 dyades mère-fille âgées de 3;6 à 7 ans avec un déficit sévère de la communication et un langage intelligible très limité ou absent. Tous les enfants communiquent à l'aide de gestes et vocalisation non conventionnelles. Une enfant utilise quelques paroles. Tous savent utiliser correctement la direction du regard et l'attention conjointe. Le Quotient de Développement (Bayley 2^{ème} édition) allait d'un âge de 5 à 19 mois. Le VABS allait de 9 à 17 mois. L'école les percevait comme ayant un retard mental sévère à profond. Aucun critère de sélection pour l'inclusion ou l'exclusion n'est indiqué.

Intervention : utilisation de l'immobilisation de la main non dominante avec attelle, aides technologiques, aides à la communication, formation et entraînement des parents. L'intervention dure 4 mois. Chaque dyade mère-enfant est étudié et entraîné seul pendant 10-15 minutes en moyenne et jamais moins que 2 fois par semaine. Cette intensité est donc reproductible dans un établissement scolaire.

Résultats : les séances sont enregistrées et des échantillons au hasard sont prélevés à différentes phases de l'intervention et analysées de façon identique et rigoureuse pour chaque enfant. Le nombre de communications symboliques n'augmente pas avec l'immobilisation manuelle mais avec l'utilisation des aides techniques et des livres chez les 6 enfants. Il en va de même pour l'utilisation de mots ou mots-étiquettes et de commentaires.

En résumé, l'intervention est très simple, brève et peu dispendieuse, mais relativement efficace. On ignore dans quelle mesure elle peut conduire à dépasser le niveau de communication de la dénomination, des requêtes, désirs, ou besoins de base.

Faiblesse : on ignore les critères de sélection des participants ; petit nombre de participants.

5.5 Facteurs prédictifs de l'efficacité des interventions

5.5.1 Attention conjointe, imitation, jeu

Les déficits en attention conjointe, en imitation ou en jeu apparaissent souvent comme des obstacles à la réussite des interventions auprès des enfants avec TED. Compte tenu du rôle important de ces trois fonctions dans le développement typique, on a cherché à savoir dans quelle mesure l'importance d'un déficit ou d'un retard dans l'un ou plusieurs de ces domaines détermine les résultats des interventions comportementales intensives et/ou développementales.

2006 États-Unis

Toth et al. {Toth 2006 3786} étudient les prédicteurs précoces du développement de la communication chez le jeune enfant : attention conjointe, imitation, jeu avec des jouets. Dans cette étude, 60 enfants d'âge pré-scolaire, dont 42 avec autisme et 18 avec TED non spécifié, sont recrutés dans toutes les institutions possibles de l'Etat de Washington. N'étaient pas inclus les enfants avec des atteintes neurologiques d'étiologie connue, des atteintes sensorielles ou motrices handicapantes, une histoire de trauma crânien ou de maladie neurologique. L'âge allait de 34 à 52 mois en début d'étude. Les enfants sont suivis jusqu'à 65 à 78 mois. L'âge mental au score composite de l'échelle de Mullen est de 25,4 mois, allant de 11,8 à 46, 8 mois. Le QI (Mullen) était de 58,1 allant de 30 à 101 et le score verbal à l'échelle de Mullen était de 22,9 allant de 8 à 50. Le diagnostic d'autisme était fait selon l'ADI-R ET L'ADOS d'après le DSM-IV. Le diagnostic est également confirmé par un clinicien. L'attention conjointe, l'attention conjointe protodéclarative, la direction du regard étaient évaluées par l'*Early Social Communication Scales* (ESCS). L'imitation et l'imitation différée étaient évaluées par une batterie déjà utilisée avec des enfants autistes (Meltzoff 1988a,b). Le jeu fonctionnel et symbolique était évalué dans une situation standardisée (pas de test standardisés). Le VABS était administré par téléphone tous les 6 mois. Les évaluateurs d'un enfant après le début de l'étude ne sont pas les mêmes qu'au début de l'étude. Les prises en charge des participants sont variées et ne sont pas décrites dans l'article.

Les résultats des analyses montrent que quand on évalue simultanément l'attention conjointe, l'imitation et le jeu avec jouet, et la relation de ces trois fonctions au langage, ce sont l'initiation de l'attention conjointe protodéclarative et l'imitation immédiate qui sont le plus fortement corrélées avec les capacités initiales de langage à l'âge de 3-4 ans. Ainsi on pourrait considérer que les deux facteurs moteurs nécessaires, au départ, au développement des échanges sociaux et communicatifs, sont l'attention conjointe protodéclarative et l'imitation immédiate. En ce qui concerne le rythme de développement, les capacités plus représentationnelles, ici le jeu avec des jouets et l'imitation différée, sont fortement associées avec un taux important d'augmentation des capacités de langage entre 4 et 6,5 ans. Les enfants qui ont un bon niveau de jeu avec des jouets et d'imitation différée à 4 ans, acquièrent des capacités de communication plus rapidement (ils gagnent en moyenne 13,4 mois de langage/an) que ceux qui ont un jeu et des imitations différées moins développées (ceux-ci gagnent 4,5 mois de langage par an). Ainsi le jeu et l'imitation différée sont de bons prédicteurs de la vitesse de développement des capacités de communication dans les quelques années suivant l'âge de 4 ans.

2005 États Unis

Dans l'étude de Sallows {Sallows 2005 3402} sur une étude globale, l'imitation, le niveau de langage, l'autonomie de vie quotidienne et la socialisation en début d'intervention sont de bons prédicteurs des scores après 3-4 ans d'intervention comportementale intensive. En particulier, le niveau initial d'imitation est un très bon prédicteur des gains en compétences sociales et en langage.

Conclusion relative à l'attention conjointe, l'imitation, le jeu avec des jouets

Chez le jeune enfant de 3-4 ans quelle que soit l'intervention, le niveau d'attention conjointe protodéclarative et d'imitation immédiate sont de bons prédicteurs du développement du langage. Mais chez l'enfant un peu plus âgé, 4 et 6;6 ans, quelle que soit l'intervention, c'est le niveau de jeu avec des jouets et d'imitation différée qui deviennent de bons prédicteurs du niveau de développement du langage. Dans les interventions ABA, l'imitation, le niveau de langage, l'autonomie de vie de quotidienne, les compétences sociales sont chacun de bons prédicteurs de langage et du gain en divers domaines. Ces résultats confirment le lien prédictif entre les différents niveaux de développement de l'attention conjointe et de l'imitation et le développement du langage. Néanmoins cela ne montre pas que le seul entraînement en attention conjointe et imitation pourrait être suffisant pour développer du langage.

5.5.2 Quotient intellectuel

La valeur prédictive du QI en début d'intervention comportementale intensive et/ou développementale est l'objet de nombreuses discussions

Dans leur revue Rogers et al {Rogers 2008 2869} signalent que deux études Harris et Handlement 2000 et Ben Itzchak et Zachor* 2007 {Ben-Itzchak 2007 3791} observent que le QI avant intervention prédit les résultats de l'intervention.

Dans leur revue Howlin *et al.* {Howlin 2009 2806} signalent que sur sept études qui explorent la question des prédicteurs, 4 trouvent que plus le QI initial est élevé et plus la taille du gain après intervention est grande. Dans aucune des 7 études, l'âge en début d'intervention n'est corrélé avec les gains.

Dans l'étude de Hayward {Hayward 2009 6693} (voir plus haut § 5.3.3) sur une intervention ABA intensive sur un échantillon de 44 enfants âgés de 24 à 42 mois trouvent que le QI visuo-spatial (test de Merrill-Palmer) est un bon prédicteur des scores après intervention pour le QI (Bayley, WISC), la compréhension et production de langage, les comportements adaptatifs (VABS) ; il prédit également la taille des gains en QI (Bayley, WISC) et en scores composites de comportements adaptatifs (Lord et Schopler, 1989). Ce fait est à rapprocher de l'importance du rôle de l'attention visuelle dans les interventions sur les jeunes enfants avec autisme. Il est possible que les enfants qui ont plus d'attention et d'exploration visuelle aient un meilleur QI visuo-spatial et soient susceptibles de développer plus d'attention au thérapeute.

Dans l'étude d'Eikeseth 2002 {Eikeseth 2002 7826}, le QI au pré-test est un prédicteur des résultats au post test un an après le début d'intervention dans le groupe avec intervention comportementale intensive mais non dans le groupe avec intervention éclectique. L'âge chronologique n'est pas un bon prédicteur.

Dans l'étude d'Eikeseth 2007 {Eikeseth 2007 3314} qui est la suite de la précédente, deux ans et plus après le début d'intervention, aucune variable ne permet de prédire les scores de fin d'intervention, ni le taux de gain.

Dans l'étude de Cohen {Cohen 2006 7296}, le QI avant intervention des 10 participants ICPI dont les scores parviennent dans la zone moyenne normale après 3 ans d'intervention pour toutes mesures, ne diffèrent pas significativement des QI des 11 autres enfants du groupe qui ne présentent que des gains modérés.

Dans l'étude de Sallows et al. {Sallows 2005 3402} le score avant intervention au test de Mullen Early Learning Measure qui évalue le niveau de développement mental d'enfants jeunes sur 5 échelles (motricité globale, Perception Visuelle, Motricité fine, Production de Langage, Compréhension du Langage) est un très bon prédicteur des gains après 3-4 ans d'intervention. Un QI inférieur à 44 avec aucun mot à l'âge de 36 mois prédit des progrès lents bien que réels alors qu'un QI supérieur à 44 prédit un rythme d'apprentissage rapide,

une certaine capacité d'imitation et une certaine habileté sociale initiales prédisent des progrès importants et rapides de l'intervention.

L'étude d'Eldevik {Eldevik 2006 7344} signale que le niveau initial de fonctionnement intellectuel (QI) est un prédicteur moins fort que le niveau initial de compréhension du langage.

Dans l'étude de Magiati {Magiati 2007 7600}, le QI initial et les scores de compréhension du langage est un très bon prédicteur du score global de progrès après deux ans d'intervention. Le QI en début d'intervention rend compte de 35 % de la variance des rangs de progrès global en fin d'intervention. Les 10 % d'enfants qui ont progressé le plus (dont le gain est le plus élevé) avaient un QI > 70 et tous verbalisaient sauf un en début d'intervention. Aucun des enfants qui ont progressé le moins n'avaient un QI ≥ 55 et aucun ne verbalisait.

Dans l'étude de Remington {Remington 2007 2500}, les 6 enfants de l'intervention comportementale intensive qui gagnent plus de 20 points de QI ont un QI, un âge mental, des scores composites, de communication, de socialisation au VABS plus élevés que les 6 enfants « non sensibles » à l'intervention et qui perdent des points de QI (perte inférieure à 18 points). Les 6 premiers enfants ont un score moteur (VABS) plus faible, plus de problèmes comportementaux repérés sur la liste de développement comportemental par les père et mère et plus de signes d'autisme rapportés par les pères et mères (l'algorithme de diagnostic de l'autisme), ainsi que moins d'heures d'intervention en deuxième année d'intervention.

L'étude de Ben Itzchak {Ben Itzchak 2008 3312} signale que le niveau de QI avant intervention comportementale intensive ne prédit pas la réduction des signes autistes après intervention. Mais le taux d'augmentation du QI est associé au taux de réduction de sévérité de certains traits autistiques, en particulier des comportements stéréotypés que l'on rencontre plus spécifiquement chez le jeune enfant que chez l'enfant plus âgé.

L'étude d'Ozonoff {Ozonoff 1998 8985} signale que le gain total en mois à la PEP, après une intervention TEACCH de 10 semaines est bien prédit par les scores (en mois) au pré-test de PEP. Meilleures sont les capacités initiales des enfants au PEP, plus importants sont les gains. Les scores de la CARS en début d'intervention (40,9 pour le groupe TEACCH, 38 pour le groupe contrôle) sont négativement corrélés avec le gain total en mois de la PEP. Autrement dit un autisme modéré et de bonnes capacités de langage prédisent des gains plus importants. L'âge n'est pas corrélé au gain.

Dans l'étude de Smith et al. {Smith Koegel 2010 9169}, le groupe d'enfants qui en début d'intervention avait un QI ≥ 50 progresse plus que le groupe qui avait un QI < 50, et parvient à un niveau significativement supérieur à ce dernier 6 et 12 mois après le début d'intervention. En 12 mois, le groupe QI < 50 a gagné 6,1 mois en langage versant expression et 8,4 mois en compréhension ; le groupe QI ≥ 50 a gagné 14,4 mois en expression et 19,5 mois en compréhension. En communication (sous-échelle d'expression et réception du VABS II), le groupe QI ≥ 50 progresse plus et plus vite que le groupe QI < 50 (en particulier dans la période allant de 6 à 12 mois). Les comportements adaptatifs (communication, socialisation, vie quotidienne, habiletés motrices et score composite du VABS II) montrent des gains significatifs mais modestes dans les deux groupes avec une supériorité significative du groupe QI ≥ 50. Les compétences cognitives augmentent significativement dans chacun des deux groupes ; mais le gain du groupe QI ≥ 50 est significativement supérieur dès 6 mois après le début de l'intervention à celui de l'autre groupe.

Les comportements à problème diminuent significativement entre le début et le 6ème mois mais non après cette date. Le groupe QI ≥ 50 passe d'un score moyen de 60,4 sur l'échelle de comportement à problème en début d'intervention à un score moyen dans les limites de la normale (m = 55,9) au 6^{ème} mois, alors que le groupe avec un QI < 50, passe d'une moyenne de 65 à une moyenne de 59,1 au 12^{ème} mois.

Une étude française procède à une étude longitudinale multicentrique de l'évolution sur 3 ans d'un échantillon multicentrique de 263 enfants de moins de 7 ans, dont les résultats sont rapportés dans la thèse d'université de Baghdadli {Baghdadli 2001 9116} et dans des publications internationales ultérieures {Baghdadli 2003 244}{Pry 2007 9038}{Baghdadli 2007 9039} (cf. § 5.3.6). Cette étude montre que l'évolution à 3 ans est clairement fonction du niveau intellectuel de départ ; les résultats montrent une corrélation positive entre le niveau du langage et celui du développement psychologique général, ainsi qu'avec l'intensité des symptômes {Pry 2005 1109}. Par contre cette étude n'a pas mis en évidence d'influence significative du nombre des interventions thérapeutiques et/ou éducatives sur la trajectoire développementale {Darrou 2010 8978}.

Dans la revue de cas unique de Campbell {Campbell 2003 681} sur les interventions concernant les comportements à problème le QI n'est pas un bon prédicteur de l'efficacité de l'intervention comportementale.

En conclusion, le QI apparaît très souvent comme un bon prédicteur de la sensibilité des enfants à l'intervention. Cependant cette relation est statistique et toutes les études comportent des enfants avec un QI bas qui ont pu profiter de façon considérable de l'intervention. La nature du lien entre le QI et la sensibilité à l'intervention est encore obscure. L'une des raisons est liée au fait que le QI fournit une sorte de résumé hic et nunc de ce que l'enfant avec autisme et retard mental a appris et est capable de comprendre des questions ou problèmes posés, mais le QI n'évalue pas les capacités virtuelles de l'enfant, ce dont il pourra être capable si on lui fournit les occasions d'apprendre d'autres savoir-faire et de développer ses outils de pensée. Les enfants qui pour des raisons qu'on ignore ont eu l'occasion de développer des capacités de pensée et de faire résumées sous un QI modéré ou élevé, ont plus de chances de tirer profit des interventions. Mais parmi les enfants qui, pour des raisons qu'on ignore, n'ont pas encore eu l'occasion de développer leurs capacités de pensée et de savoir faire, un certain nombre peuvent les développer si l'occasion leur en est fournie. Il reste que pour un certain nombre d'enfants on ne sait pas encore ce qu'il faudrait leur apporter pour qu'ils puissent à coup sûr développer pensée et savoirs faire.

Un autre aspect du problème est celui concernant la rapidité de traitement de l'information, de réaction et de compréhension. Même lorsqu'elle n'est pas mesurée explicitement par le QI, la vitesse de traitement détermine ce qu'un enfant a pu apprendre dans les quelques années de sa vie. Plus la vitesse de traitement est lente, moins un enfant aura l'occasion d'apprendre. Cet aspect de la vitesse de traitement chez l'enfant avec autisme pourrait être une piste importante à étudier.

5.5.3 Âge et rythme d'intervention

► Âge en début d'intervention

Dans leur revue Howlin *et al.* {Howlin 2009 2806} signalent que sur sept études qui explorent la question des prédicteurs, aucune ne trouve que l'âge en début d'intervention n'est corrélé avec les gains.

Dans la revue de cas unique de Campbell {Campbell 2003 681} sur les interventions comportementales concernant les comportements à problème ni l'âge, ni le QI ne sont de bons prédicteurs de l'efficacité de l'intervention comportementale.

Dans l'étude Harris et Handleman (2000) (citée par la revue de Rogers {Rogers 2008 2869}), les enfants commençant l'intervention (type ABA) avant l'âge de 4 ans ont des résultats bien meilleurs en terme de QI et de scolarisation que ceux qui commencent à 50 mois (il n'y avait pas de relation entre âge et QI en début d'intervention).

Dans l'étude d'Eikeseth {Eikeseth 2007 3314} qui est la suite de la précédente {Eikeseth 2007, deux ans et plus après le début d'intervention, aucune variable ne permet de prédire les scores de fin d'intervention, ni le taux de gain.

Dans l'étude de Cohen {Cohen 2006 7296}, l'âge chronologique avant intervention des 10 participants ICPI dont les scores parviennent dans la zone moyenne normale après 3 ans d'intervention pour toutes mesures, ne diffèrent pas significativement des âges chronologiques des 11 autres enfants du groupe qui ne présentent que des gains modérés.

Dans l'étude de Magiati {Magiati 2007 7600}, l'âge chronologique en début de l'intervention comportementale intensive n'est pas un prédicteur des scores globaux de progrès.

L'étude de Hayward {Hayward 2009 6693} signale que l'âge chronologique en début d'intervention (entre 24 et 42 mois) ne prédit pas les scores après intervention, dans aucun des domaines de mesure

L'étude d'Ozonoff {Ozonoff 1998 8985} signale que l'âge chronologique en début d'intervention TEACCH (durée 10 semaines) ne prédit pas les gains en PEP.

► Rythme d'intervention

2000 États Unis

Luiselli et al. {Luiselli 2000 8622} (retenue par la revue de {Rogers 2008 2869} examine le facteur âge, nombre d'heures d'intervention par semaine, durée totale d'intervention en mois, et nombre total d'heures pour 8 enfants âgés de 2 ans et 8 enfants de 3 ans recevant une intervention ABA (Lovaas) à domicile de 6 à 20 heures/semaine, fournie par un programme clinique spécialisé du *May Institute*. Seul le nombre de mois de traitement est significativement corrélé au gain en langage, cognition, fonctionnement socio-émotionnel. En revanche, Granpeesheh et al. 2009 {Granpeesheh 2009 8865} (cf. plus bas) observe que le nombre d'items comportementaux appris dans une intervention ABA augmente sans faiblir avec le nombre d'heures d'intervention/mois en tout cas jusqu'à 40 h/semaine et à condition de concerner des enfants entre 2 et 6 ans. À partir de 7 ans le taux d'apprentissage ne change pas avec le rythme d'intervention.

2005 États Unis

Dans l'étude de Sallows {Sallows 2005 3402}, le nombre d'heures de traitement effectives avec encadrement 1 :1 n'est pas un bon prédicteur. De même, le nombre d'heures additionnelles (0 à 15h/semaine) hors de l'intervention comportementale intensive donnée aux enfants pendant la première année d'intervention n'est pas un bon prédicteur des résultats de l'intervention.

2010 France

Darrouet al. {Darrou 2010 8978 ou 8378} procèdent à une étude prospective longitudinale sur des enfants traités dans 51 centres de soin en France, Confédération helvétique et Luxembourg afin de savoir dans quelle mesure le taux d'intervention influence la trajectoire développementale. La plupart de ces institutions utilisent la psychothérapie associée à différents services et aides rééducatives (sessions pédagogiques, rééducation du langage et rééducation psychomotrice. Le programme de ces interventions peut ainsi être considéré comme « éclectique ».

Population : Les critères d'inclusion sont : âge inférieur à 7 ans, diagnostic de TED sur la base de l'ICD-10. 208 enfants sont retenus, dont 175 avec autisme, 28 avec autisme atypique, 5 « autres ». Il y avait 7 enfants avec syndrome génétique ou malformation, 16 avec épilepsie, 10 avec des antécédents périnataux. Les évaluations sont faites par des experts, validées cliniquement, sans connaissance du but de l'étude et de l'échantillon.

Les informations sur les interventions, leur intensité par semaine dans les classes d'éducation spécialisée et scolarisation typique sont enregistrées quand les interventions concernent plus de trois mois consécutifs et qu'elles sont administrées par des professionnels. Le nombre d'heures/semaine est calculé par des évaluateurs indépendants et une intensité moyenne/semaine par enfant est calculée.

Les 208 enfants étaient évalués aux environs de l'âge de 5 ans puis 3 ans plus tard.

Le niveau de langage est évalué par un item adapté de l'ADI-R en 3 catégories (phrases de 3 mots ou plus, pas de phrases de 3 mots mais utilisation d'au moins 5 mots différents, moins de 5 mots). L'âge de développement est évalué avec le score, en mois, de l'échelle d'autonomie de la vie quotidienne du VABS et le retard mental par le rapport : âge de développement/âge chronologique. Le développement de la cognition relative aux personnes est évalué par trois des échelles de la communication sociale précoce standardisées (ECSP) : échelle d'interaction sociale, d'attention conjointe et d'ajustement comportemental renseignées au cours d'une session d'interaction standardisée avec un investigateur. Le degré de sévérité de l'autisme est évalué par la CARS d'après une vidéo de 20 minutes d'interaction de l'enfant avec un adulte. Les évaluateurs ne sont pas les mêmes avant et après l'intervention et sont indépendants de l'étude.

Intervention. Les informations sur les interventions, leur intensité par semaine dans les classes d'éducation spécialisée et scolarisation typique sont enregistrées quand les interventions concernent plus de trois mois consécutifs et qu'elles sont administrées par des professionnels. Le nombre d'heures/semaine est calculé par des évaluateurs indépendants et une intensité moyenne/semaine et par enfant est calculée. La médiane des heures d'intervention/semaine est de 30,5 au début comme à la fin de la période de 3 ans avec un écart interquartile de 24 à 38 h/semaines.

Résultats : Deux groupes distincts émergent d'une analyse structurale (analyse en classes latentes ou *clusters*), un groupe de niveau supérieur et un groupe de niveau inférieur, sur la base des 4 variables : âge chronologique, âge de développement, sévérité de l'autisme, niveau de langage (phrase/ mots/ pas de langage). La même dichotomie des 4 variables apparaît avant et après le délai de 3 ans. Les enfants avec haut niveau ont un degré d'autisme plus faible, un niveau de langage plus élevé, un âge de développement plus élevé que ceux du groupe de niveau inférieur.

72 % de l'échantillon (149 sur 208 enfants) ne changent pas de groupe après intervention : 47 enfants appartiennent au groupe de niveau supérieur avant intervention dont 44 de ces 47 enfants sont en niveau supérieur après le délai de 3 ans. 161 enfants appartiennent au groupe de niveau inférieur en début d'étude, dont 105 restent dans le groupe de niveau inférieur après le délai de 3 ans.

27 % de l'échantillon (55 enfants) passent du groupe inférieur au groupe supérieur et 3 enfants (1 %) passent du groupe supérieur au groupe inférieur. 43 % des 55 enfants qui passent au niveau supérieur et qui ne parlaient pas en début d'intervention, présentent du langage après les 3 ans d'intervention.

Malgré le fait qu'ils ne changent pas de groupe de niveau, les 149 enfants progressent mais à un rythme plus lent que le développement typique. Les enfants qui sont dans le groupe supérieur avant et après le délai de 3 ans montrent une diminution significative de la sévérité de l'autisme et une augmentation de l'âge de développement. Les enfants qui demeurent dans le groupe inférieur montrent une augmentation significative de l'âge de développement. Les enfants qui passent du groupe inférieur au groupe supérieur montrent une diminution significative de la sévérité de l'autisme, et une augmentation de l'âge de développement.

Prédicteurs

Le nombre d'heures d'intervention n'est pas un bon prédicteur des scores après 3 ans, pas plus que le statut socio-économique.

La sévérité de l'autisme et le niveau de langage sont de bons prédicteurs et des facteurs de risque : en début d'étude, une différence de 5 points à la CARS multiplie par 1,75 la probabilité d'appartenir au groupe inférieur après intervention. La probabilité d'être dans le groupe inférieur après intervention est 23,9 fois plus grande pour les enfants qui n'ont pas de langage en début d'intervention que pour ceux qui présentent du langage.

La cognition relative aux personnes (échelle ECSP) et les habiletés de communication (VABS) apparaissent comme deux facteurs prédicteurs et protecteurs. Une supériorité de 10 mois d'un score de cognition relative aux personnes divise par 5 la probabilité d'être dans le groupe inférieur après intervention. Une supériorité de 10 mois d'un score de communication divise par 7,3 la probabilité d'être dans le groupe inférieur après intervention.

En résumé, l'intensité des interventions qui ne sont pas homogènes entre services pédopsychiatriques, n'est pas l'équivalent de l'intensité d'interventions standardisées et comparables entre elles étudiées dans les autres études. Comparativement aux facteurs propres aux enfants qui ont repérés comme des prédicteurs, l'intensité d'intervention n'est pas un prédicteur des résultats obtenus après 3 ans d'intervention.

Faiblesse. L'hétérogénéité des interventions qui retentit sur l'évaluation de l'intensité et sa validité.

► Interaction entre âge en début d'intervention et rythme d'intervention

2009 États Unis

Granpeesheh *et al.* {Granpeesheh 2009 8865} examinent la relation existant entre d'une part l'âge des enfants et le nombre d'heures de traitement et d'autre part le nombre d'objectifs comportementaux atteints dans une intervention ICPI.

Population : un sous ensemble a été extrait de 379 enfants recevant une intervention comportementale intensive en Californie, Arizona, Illinois, Texas, Virginia, et New York.

Les critères d'inclusion : être âgé entre 16 mois et 12 ans, recevoir une moyenne de 20 heures d'intervention ou plus par mois pendant la durée de l'étude et avoir maîtrisé au moins un item/ mois. Les enfants en intervention depuis moins d'un mois et ceux en intervention depuis 4 ans et plus n'étaient pas inclus. 245 enfants sont retenus, âgés en moyenne de 6,16 ($\sigma = 2,33$). Le nombre moyen d'heures d'intervention par mois était de 76,65 (de 20,25 à 168,88 heures; $\sigma = 37,9$). 227 enfants ont un diagnostic d'autisme, 18 un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié.

Les interventions impliquées dans l'étude partagent toutes les traits suivants : elles sont réalisées en encadrement 1:1, sont comportementales avec des essais discrets et des entraînements par l'environnement, utilisent le renforcement, l'extinction, la généralisation, l'enchaînement de segments comportementaux, et le « shaping », elles utilisent une approche fonctionnelle pour traiter les comportements problématiques, l'entraînement régulier des parents et leur participation aux décisions, enfin une supervision directe, au moins tous les 15 jours, par un expert en intervention comportementale pour les enfants avec autisme.

Les informations sont collectées prospectivement pendant 4 mois (chaque mois un intervenant de l'équipe thérapeutique de l'enfant note le nombre d'objectifs comportementaux acquis (d'après des critères précis) par l'enfant pendant ce mois.

Résultats : Quand le nombre d'heures mensuelles de traitement augmente et l'âge diminue, le nombre d'items comportementaux acquis par mois augmente.

L'échantillon de participants est divisé en 3 groupes d'âge : 2-5 ans, 5-7 ans, 7-12 ans. Le nombre d'heures mensuelles de traitement ne diffère pas entre groupes d'âge. Le groupe 2-5 ans est le groupe qui tire le meilleur profit de l'intervention pour des taux faibles

de traitement mensuel par rapports aux groupes plus âgés. Le groupe 2-5 ans tire le même profit que le groupe 5-7 ans pour les taux élevés de traitement mensuel. Le groupe 5-7 ans tire d'autant plus de profit de l'intervention que le taux d'intervention mensuel est élevé (jusqu'à un maximum de 42h/semaine qui est la limite supérieure dans les interventions représentées ici). Dans le groupe le plus âgé (7-12 ans) un nombre moyen de 17 items comportementaux est acquis par mois quelque soit le taux mensuel d'intervention.

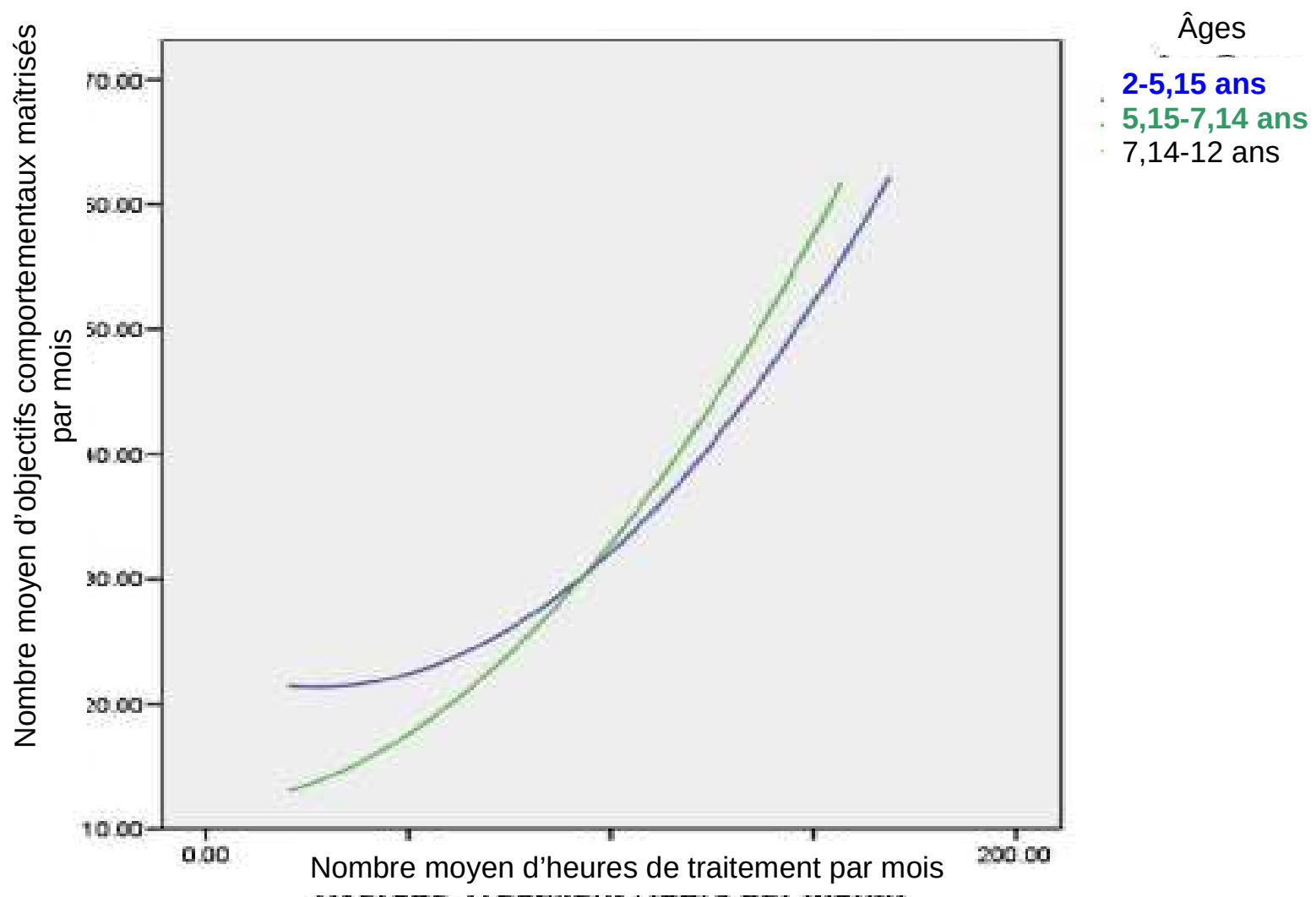


Figure 1. Nombre moyen d'objectifs comportementaux atteints par mois en fonction du nombre moyen d'heures d'intervention/mois. Le groupe 7,14-12 ans atteint en moyenne 17 objectifs comportementaux par mois (d'après Granpeesheh et al. {Granpeesheh 2009 8865}).

En résumé, l'âge et le taux d'heures d'intervention ne sont pas des prédicteurs indépendants. Par ailleurs, avant l'âge de 7 ans, aucun taux (en tout cas jusqu'à 42 h/semaine) ne provoque de diminution ou de rupture des acquisitions. Au contraire, les enfants de moins de 7 ans augmentent régulièrement le bénéfice qu'ils tirent de l'intervention, sans indice de freinage, quand le taux d'heures augmente. Il est possible que 40h/semaine ne soit pas une limite supérieure à ne pas dépasser.

On peut considérer que le critère d'efficacité choisi, le nombre d'objectifs comportementaux atteints, constitue une faiblesse de l'étude. D'abord la probabilité d'introduire un nouvel item comportemental est d'autant plus grande que la durée d'intervention hebdomadaire est longue. Donc la probabilité d'apprendre plus objectifs comportementaux s'accroît. Ce qui est intéressant dans cette étude, c'est l'information sur l'absence de rupture d'apprentissage quand le nombre d'heures augmente. Cependant l'absence de rupture d'apprentissage ne dit rien sur d'autres aspects du comportement de l'enfant. On aurait aimé disposer d'information sur des critères concernant le niveau de généralisation des comportements, les niveaux d'anxiété, le sommeil, le contrôle émotionnel. Néanmoins, les résultats de cette étude sont à prendre en considération avec ceux d'études utilisant des critères plus globaux. Une autre conclusion intéressante de l'étude concerne la relation âge-intensité. Si le facteur âge n'est pas un bon prédicteur des gains quand il varie

soit à l'intérieur de la zone d'âge 2-5 ans, soit à l'intérieur de la zone d'âge 5-7ans, soit à l'intérieur de la zone 7-12 ans, on comprend pourquoi la majorité des études évaluant les effets d'interventions comportementales globales à l'intérieur de chacun de ces groupes d'âge, ne trouve pas de prédiction par l'âge de début d'intervention.

► Rythme de supervision des intervenants

2009 Royaume Uni et Norvège

Eikeseth *et al.* {Eikeseth 2009 8982} examinent la relation entre les gains après intervention comportementale intensive (type ABA) chez des enfants préscolaires et le rythme de supervision des intervenants.

Population : Critère d'inclusion : diagnostic d'autisme (CIM-10, ADI-R), âge chronologique entre 24 et 42 mois à l'inclusion, pas d'autres pathologies médicales sévères, résidant hors de la zone couverte par le centre clinique d'intervention.

Le groupe de 20 participants reçoit une intervention intensive organisée par les parents. L'âge chronologique est en moyenne de 34,9 mois (étendue 28-42, $\sigma = 5,7$), QI moyen = 54,2 (étendue 17-83, $\sigma = 15,1$) (WPPSI-R ou *Bayley Scales of Infant Development - Revised*), QI visuo-spatial moyen 76,1 (étendue : non-testable-110, $\sigma = 18,2$) (Merrill-Palmer, Compréhension du langage (Echelle de Reynell) = 20,7 (étendue : non-testable-33, $\sigma = 2,8$) Production (Echelle de Reynell) = 20,8 (étendue : non-testable-35, $\sigma = 3,3$), VABS : 65,5 (étendue 53-93, $\sigma = 10,4$).

Intervention : elle se fait à domicile par au moins deux intervenants qui fournissent un encadrement 1 :1 sur la base du manuel développé par Lovaas *et al.*. Le rythme moyen d'intervention est de 34,2 h/semaines pendant 50 semaines. Les parents ont reçu un cours d'une demi-journée sur l'ABA suivi par plusieurs heures d'entraînement intensif type main-à-la-pâte par les consultants. L'entraînement est ensuite fourni pendant les réunions, sessions de supervisions ou sessions avec les tuteurs.

Les tests d'évaluations des enfants sont réalisés par des psychologues avec une grande expérience, ignorant le but de l'étude, et indépendants de celle-ci.

Supervision : chaque enfant a un consultant (un total de 8 consultants travaille avec ce groupe). Chaque consultant fournit un minimum de sessions de supervision rentrant dans l'une des 3 classes de rythme suivantes : a) 3 heures toutes les 3 semaines, b) 4 heures toutes les 4 semaines, c) 6heures toutes les 6 semaines. Les enfants, les parents et les tuteurs sont présents à chaque session de supervision. Le consultant et l'équipe analyse les données du cahier de compte rendu relatif à l'enfant, travaille avec l'enfant pour contrôler les programmes en cours, ré-examine les procédures pour réduire les comportements à problèmes et donne un retour sur la qualité d'intervention. Le superviseur montre de nouveaux programmes et interventions à réaliser. A la fin de la séance de supervision, le consultant donne un rapport écrit sur les nouveaux programmes et interventions à réaliser. Les consultants sont eux-mêmes supervisés par les directeurs du *UK Young Autism Project* (UK YAP) qui est une réplique de l'*UCLA International Multi-site Young Autism Project* dirigé par Tristan Smith de Rochester University, NewYork (le co-directeur O.I. Lovaas étant décédé entre temps).

Un consultant doit avoir au moins une maîtrise en psychologie (*bachelors degree*). Les consultants de cette étude avaient au moins 3 ans d'expérience clinique en tant que tuteur et tuteur senior. Les superviseurs doivent avoir reçu un enseignement avancé sur l'ABA, connaître la revue de littérature sur les interventions et les résultats obtenus, sur la recherche concernant d'autres traitement de l'autisme, et sur les aspects professionnels spécifiques aux consultants. Ils doivent montrer leurs compétences sur les principes, les procédures et les programmes nécessaires à la réalisation d'une intervention sur un enfant, leurs compétences dans les relations avec les parents, à mener une équipe, à conduire les

évaluations de performances de l'enfant et des tuteurs, à juger des situations et personnes, à écrire des rapports cliniques, à participer aux réunions annuelles d'état des questions, à suivre les règles éthiques. Ces capacités requises des consultants sont examinées en situation concrète selon une procédure qui figure dans un manuel.

Résultats : 14 mois après le début de l'intervention, le QI moyen passe de 54 ($\sigma=15,1$) en début d'intervention à 71 ($\sigma=22,1$). La somme moyenne des supervisions est de 73,05 (allant de 40 à 109,5, $\sigma=24,80$). Le rythme moyen de supervision par enfant est de 5,2 h/mois (allant de 2,9 à 7,8 h/mois).

Le rythme de supervision est positivement et significativement corrélé à l'augmentation du QI ($r(20) = 0,45$, $p < 0,05$). L'augmentation du QI est positivement et significativement corrélé à l'augmentation du QI visuo-spatial ($r(18) = 0,63$, $p < 0,01$) mais ce dernier n'est pas significativement corrélé avec le rythme de supervision. Aucune corrélation entre les variables avant intervention et le rythme de supervision n'est significative.

En résumé : ces résultats montrent une association entre le rythme de supervision et les gains en QI réalisés par les enfants après 14 mois d'intervention. Cependant, la forme de la courbe de corrélation ne suggère pas une association linéaire, mais plutôt le fait qu'en-dessous d'un certain rythme de supervision l'intervention est inefficace, et qu'au-dessus d'un certain rythme de supervision, on ne peut plus augmenter les gains produits par l'intervention. D'autres facteurs, tels que le rythme de l'intervention elle-même par exemple, sont également en jeu.

Faiblesse : petit nombre de participants pour une étude de corrélation. L'utilisation d'une mesure de corrélation ne fait qu'identifier une association entre deux variables mais non une relation causale. Cette étude est une étude préliminaire.

► Conclusion concernant les facteurs âge et rythme d'intervention et de supervision

Il est capital de commencer le plus tôt possible une intervention pour deux raisons :

- permettre à l'enfant de s'intégrer le plus tôt possible à la société de ses congénères ;
- promouvoir une accélération de la diversification du développement le plus tôt possible avant que des facteurs jouant contre la plasticité ne puissent contrecarrer l'intervention.

Ce que montrent, par ailleurs, les données sur le facteur âge est qu'en dessous d'un certain âge la sensibilité à l'intervention varie plus en fonction d'autres facteurs (comme le QI) qu'en fonction de l'âge. Par ailleurs, la seule étude qui a examiné la question de l'intensité d'intervention en fonction de l'âge montre que :

- l'augmentation de l'intensité ne provoque pas de rupture d'apprentissage chez les enfants de 2 à 7 ans ;
- que les plus jeunes de 2-5 ans sont ceux qui tirent le plus grand profit d'une intensité faible (mieux que ceux de 5 ans et plus) ;
- qu'à partir de 7 ans la variation d'intensité d'intervention ne change rien au taux d'apprentissage.

Ces trois points constituent des arguments supplémentaires pour commencer une intervention le plus rapidement possible.

Plusieurs études montrent qu'un nombre trop faible d'heures est inefficace, mais que dans le cas d'intervention intégrant ABA et approche développementale 25 h/semaine semble un taux efficace. Mais on ignore jusqu'où on peut diminuer le nombre d'heures d'intervention sans nuire à l'enfant. Il est possible que la formation des parents à interagir avec leur enfant de façon conforme avec l'intervention menée dans la prise en charge permette de diminuer le nombre d'heures de l'intervention (voir Smith et al. {Smith 2010 9169})

Le fait que le niveau d'imitation, de réponse à l'attention conjointe initiée par autrui, et de langage apparaissent comme de bons prédicteurs des gains, indique que les

interventions qui tiennent compte dans la planification des entraînements du profil de l'enfant et de son développement ont plus de chance d'être efficaces. C'est bien ce que semble indiquer d'ailleurs les essais qui insistent sur les considérations développementales comme ceux de Dawson *et al.* {Dawson 2010 4808} sur des enfants très jeunes, ou celui de Kasari *et al.* {Kasari 2008 3309} où sont intégrées intervention ABA et approche développementale insistant sur les compétences d'attention conjointe, d'imitation ou de communication.

Enfin le rythme de supervision des intervenants (c'est-à-dire le rythme du contrôle opéré par des professionnels très qualifiés, sur les activités des intervenants et les résultats obtenus) dans une intervention ABA auprès d'enfants pré-scolaires, semble être un facteur intervenant dans les gains liés à l'intervention au moins en ce qui concerne le QI.

5.5.4 Niveau de langage

Études étrangères

Eldevik *et al.* {Eldevik 2006 7344} rapporte que le niveau initial de compréhension du langage est un bon prédicteur des gains d'une intervention comportementale intensive aussi bien que d'une intervention éclectique. Le niveau de production du langage est un prédicteur moins fort.

Magiati *et al.* {Magiati 2007 7600} rapporte que le score de compréhension du langage est un très bon prédicteur du score global de progrès après deux ans d'intervention comportementale intensive. Les 10 % d'enfants qui ont progressé le plus verbalisaient sauf un en début d'intervention. Aucun des enfants qui ont progressé le moins ne verbalisait.

Hayward *et al.* {Hayward 2009 6693} signale que les scores en début d'intervention dans les différents domaines ne prédisent de façon fiable ni les scores finaux, ni le montant des gains un an après le début de l'intervention.

Ozonoff *et al.* {Ozonoff 1998 8985} signale que le score en mois au sub-test de cognition verbale (PEP) en début d'intervention TEACCH (durée : 10 semaines) prédit le gain total en mois de la PEP en fin d'intervention. Les scores de la CARS en début d'intervention (40,9 pour le groupe TEACCH, 38 pour le groupe contrôle) sont négativement corrélés avec le gain total en mois de la PEP. Autrement dit un autisme modéré et de bonnes capacités de langage prédisent des progrès plus importants.

Bono *et al.* {Bono Daley Sigman 2004 7988} trouvent que la taille des gains d'une intervention comportementale est prédite par le niveau de langage des enfants et leur capacité à répondre à l'attention conjointe initiée par autrui.

Ben Itzhak *et al.* {Ben Itzhak 2009 8695} examinent les prédicteurs des effets d'intervention chez 68 enfants âgés de 18 à 35 mois, en particulier le niveau cognitif et le langage.

Population : 68 enfants avec un diagnostic d'autisme confirmé sur les trois mesures du DSM-IV, ADI-R et ADOS, d'un âge moyen de 25,4 mois ($\sigma = 4$).

Intervention : une intervention comportementale intensive ($n = 40$) et une intervention éclectique de plusieurs approches différentes ($n = 28$). Les deux interventions sont pilotées par un centre et comportent des programmes pré-scolaires spécifiques pour enfants avec autisme.

Durée un an

Résultats : L'algorithme de l'ADOS (score total des domaines de communication et d'interaction sociale) est utilisé pour former 3 niveaux de diagnostic : autisme, spectre de l'autisme et hors spectre. Les participants sont divisés en deux groupes en fonction de l'algorithme de l'ADOS après intervention : le groupe sans changement de diagnostic de 53 enfants qui conservent leur diagnostic d'autisme, et le groupe, de 15 enfants qui s'est

amélioré ; sur ces 15 enfants, 13 (19 %) passent en catégorie « spectre de l'autisme », et 2 (3 %) passent hors diagnostic d'autisme et de spectre de l'autisme.

Le groupe qui s'est amélioré a, avant intervention, des scores verbaux (*Mullen Scales for Early Learning*) significativement meilleurs ($m = 70,3$ $\sigma = 27,1$) que le groupe qui ne s'améliore pas ($m = 55,1$ $\sigma = 22,4$) ($p < 0,05$) ; cette différence concerne le versant compréhension verbale ($p < 0,05$) mais moins sûrement le versant production ($p = 0,05$). Aucune autre différence n'est significative ni dans le domaine non verbal, ni le VABS, ni l'âge, ni le niveau d'éducation des parents, ni l'âge des parents. Les deux types d'interventions sont également répartis entre les deux groupes suggérant que les interventions n'interviennent pas dans le changement de sévérité de l'autisme (22 % du groupe comportemental intensif et 21 % du groupe éclectique changent de diagnostic).

En ce qui concerne les gains après intervention, bien que chacun des deux groupes présentent des gains de capacités cognitives (Mullen Scales) avant-après significatifs, le groupe avec diagnostic amélioré présente un gain significativement plus important que le groupe non amélioré, $p < 0,01$). Les gains du groupe amélioré sont significatifs dans le domaine verbal versants compréhension et production ($p < 0,001$) et non-verbal (sauf en motricité) ($p < 0,01$) alors que le groupe non amélioré ne présente de gains que dans le domaine verbal versants compréhension et production ($p < 0,001$).

On n'observe de différence significative entre les deux groupes dans le VABS, que dans le domaine de la communication.

En ce qui concerne les comportements stéréotypés, le groupe amélioré présente une diminution des stéréotypies et des intérêts restreints significativement plus importante que le groupe non amélioré.

En résumé, le seul facteur avant intervention qui apparaît comme prédicteur d'une amélioration de la sévérité de l'autisme est le facteur verbal, en particulier le versant compréhension. Les auteurs suggèrent que ces résultats sont en faveur d'endophénotypes différant du point de vue génétique, du point de vue de la sévérité de l'autisme et des anomalies neurologiques sous-jacentes.

2005 France

Pry *et al.* {Pry 2005 1109} examinent, dans une étude rétrospective française, les relations existant entre la date d'apparition de signes de retard de langage et le développement mental ultérieur. La population étudiée est en partie la même que celle des études de Darrou {Darrou 2010 8978} et Pry {Pry 2007 9038}.

Population : 222 enfants, provenant de 51 centres de pédopsychiatrie en France, Suisse, Belgique et Luxembourg sont inclus sur les critères suivants : un diagnostic d'autisme (ICD-10), un âge inférieur à 7 ans. L'âge moyen était de 5 ans (étendue 21 mois à 7 ans). 7,5 % avaient une épilepsie, 3,2 % un syndrome génétique, et 5 % un accident périnatal. En utilisant comme indicateur de QI, le Quotient Développementale QD = $AM/AC \times 100$ où l'AM est le score obtenu à l'échelle d'indépendance de vie quotidienne de la VABS et AC l'âge chronologique, la distribution était la suivante : 5,9 % présentaient un retard profond ($QD < 20$), 70 % un retard sévère ($20 < QD < 50$) ; 20,3 % un retard léger ($50 < QD < 70$) et 4 % sans retard mental ($QD > 70$). Le degré d'autisme d'après la CARS était en moyenne de 37 ($\sigma = 7,1$). Les parents sont interviewés par un psychiatre (différent de celui qui examine l'enfant) sur la date à laquelle ils ont perçu les premiers signes d'anomalie.

Intervention : non mentionnée

Résultats : Le niveau de production de langage (1 : parole spontanée fonctionnelle, phrases de 3 mots ou plus ; 2 : au moins 5 mots différents sans phrases ; 3 : moins de 5 mots) est significativement et positivement corrélé avec le Quotient de développement (vie quotidienne VABS) et négativement corrélé avec l'intensité des signes (CARS), mais l'âge

de début des signes repérés par les parents, (qui devrait corrélé avec le développement du langage), l'intensité des signes et le développement psychologique ne sont pas corrélés entre eux et, mis à part le développement psychologique, ne sont pas significativement corrélés avec le niveau de langage.

En résumé : l'âge d'apparition des signes n'est pas un bon prédicteur du développement des enfants. La corrélation entre le niveau de langage et d'une part le niveau de développement estimé par le quotient de développement de l'échelle d'autonomie de vie quotidienne du VABS, et d'autre part la sévérité de l'autisme, confirme le rôle important du langage dans l'évaluation du développement des enfants avec autisme.

Faiblesse : on ignore quelles interventions ou entraînement ont reçu les enfants.

5.5.5 Les profils des enfants par attitudes et comportements sociaux

2007 France

Pry *et al.* {Pry 20079038} explorent également les profils de 207 enfants et leur valeur prédictive sur les résultats des interventions.

La population est recrutée dans 51 services français, suisse, belge et luxembourgeois. Les critères d'inclusion étaient : âge inférieur à 7 ans ; être intégré dans une prise en charge par un service de pédopsychiatrie, avoir un diagnostic d'autisme, de TED non spécifié ou de syndrome d'Asperger (ICD-10) ; le diagnostic était confirmé par une procédure méthodologiquement robuste assurant l'homogénéité des critères à travers les centres. 187 enfants ont un diagnostic d'autisme et 32 de TED ou TED non-spécifié. Ils sont âgés de 2 ans à 7 ans lors de la première évaluation dans l'étude (moy : 5 ; 5 ans ; $\sigma = 6,9$, comme dans une étude de Eikeseth 2002 {Eikeseth 2002 7826}) et de 5 à 10 lors de la seconde évaluation 3 ans après (moy : 8 ; 2 ans ; $\sigma = 1 ; 3$). L'état de développement est évalué dans 5 domaines : la cognition relative aux objets (subtest du triangle du K-ABC, la WPPSI-R, les sub-tests des cubes de Kohs du WISC-III), la cognition relative aux personnes (ECSP : items des tests de Seibert and Hogan (1982) (Guidetti & Tourette, 1993), et, pour les enfants avec du langage, l'échelle de Schulman (Schulman 1985), la communication, l'autonomie de vie quotidienne et la socialisation (VABS). Les mesures sont effectuées en début d'étude et 3 ans après. Par ailleurs, le langage est estimé en 3 niveaux : 1) langage spontané et fonctionnel, phrases de 3 mots ou plus, 2) au moins 5 mots, 3) moins de 5 mots.

Un indice de développement est calculé dans chacun des 5 domaines ; cet indice prend en compte la distance entre l'âge chronologique et l'âge de développement (en mois) dans chaque domaine considéré. Dans la publication Baghdadli *et al.* {Baghdadli 2007 9039}, l'indice de développement dans chaque domaine est plus classiquement $QD = [(\text{Âge Mental} / \text{Âge chronologique}) \times 100]$ dans chaque domaine. Les résultats sont les mêmes.

Intervention : prise en charge intégrative, non documentée

Résultats : Chaque enfant est caractérisé par 5 scores (différence entre l'indice calculé en début d'étude dans chaque domaine et l'indice correspondant calculé après le délai de 3 ans). Ces 5 scores représentent ainsi le parcours développemental de chaque enfant dans chaque domaine. Une analyse de *clusters* sur les 5 scores pour chaque enfant révèle l'existence de 4 groupes d'enfants. Les groupes diffèrent à la fois par l'importance de leur gains et les domaines dans lesquels se font les gains.

Parmi ces 4 clusters, deux ($n_1 = 44$, $n_2 = 50$) sont des groupes d'enfants qui ont des gains importants dans les cinq mesures de compétences à la fin des trois années. L'un des deux groupes a des gains un peu plus importants que l'autre et avait aussi un niveau de départ un peu meilleur que l'autre en particulier en langage. Les deux autres groupes ont des gains très modestes et des niveaux de départ également un peu plus modestes que les deux premiers. Ils sont un peu plus âgés en moyenne que les deux premiers groupes et montre une sévérité d'autisme un peu plus importante. Ces deux groupes différaient peu par l'âge et peu par la sévérité de l'autisme. La différence entre les gains des deux premiers groupes et les gains très modestes des deux derniers groupes est beaucoup plus importante que la

différence qui séparait ces deux paires de groupes au départ. Cette différence de gains ne pouvait pas être prédite par le seul âge, ou la seule sévérité de l'autisme, ni même par les scores obtenus au départ dans l'une des 5 variables.

En conclusion : Les résultats de cette analyse ne permettent pas d'identifier clairement des profils différents qui permettraient de prédire la zone de gain d'un enfant donné, mais ils indiquent que les facteurs âges, niveau de compétences, degré de sévérité de l'autisme ne prédisent pas séparément le rythme de développement et de sensibilité aux interventions. Cette étude est à rapprocher de celle de Sallows {Sallows 2005 3402} qui observe un groupe d'enfants (entre 24 et 42 mois d'âge en début d'intervention) qui se détache dès la fin de la première année d'intervention ABA par la rapidité de ses apprentissages et donc de son développement (mesuré par le QI, les échelles du VABS) par rapport aux autres enfants qui, eux, ne rattraperont pas leur niveau après un délai de 3-4 ans. Le QI au départ ne prédit pas cette accélération. Les apprentis rapides représentent 48 % de l'échantillon de Sallows {Sallows 2005 3402}. Dans l'étude de Pry {Pry 2007 9038}, les enfants à rythme rapide de développement représentent 45 % de l'échantillon (les deux premiers groupes mentionnés plus haut), soit un peu moins que dans l'étude de Sallows {Sallows 2005 3402}. Par ailleurs, l'accélération de la cognition relative aux objets, qu'on pourrait assimiler au test de QI utilisé par Sallows {Sallows 2005 3402}, demeure plus faible et n'atteint pas en moyenne la zone normale contrairement aux enfants de l'étude de Sallows {Sallows 2005 3402}. On ignore dans quelle mesure on aurait pu observer une accélération dès la fin de la première année d'intervention dans l'étude de Pry {Pry 2007 9038}.

Faiblesse : la principale faiblesse de l'étude est l'ignorance des interventions menées pendant les trois ans. L'utilisation des résultats sur les prédicteurs a intérêt à tenir compte des propriétés des interventions.

2005 États-Unis

Beglinger et al. {Beglinger 2005 7517} explorent les corrélations entre l'une des catégorisations des comportements sociaux des enfants avec autisme (celle réalisée par Wing et Gould (1979) en 3 types sociaux) et les effets d'une intervention ICPI. Notons que dans la mesure où la catégorisation en sous-types de comportements sociaux n'a été faite qu'en cours d'intervention, les corrélations entre résultats de l'intervention et types sociaux ne peuvent pas être utilisées comme prédictives des résultats d'intervention.

Population : 37 enfants âgés de 3 à 6 ans avec un QI moyen de 54 sont recrutés parmi les enfants inclus dans un programme multi-site pour enfants avec TED. Les critères d'inclusion étaient les suivants : diagnostic d'autisme selon l'interview ADI-R avec les critères du DSM-IV, âge inférieur ou égal à 42 mois au moment du diagnostic et non supérieur à 8 ans en début d'intervention, acceptant une intervention comportementale intensive, sans lésions cérébrales avec déficit moteur, un rapport âge mental/âge chronologique de 0,30 ou plus au Bayley.

L'étude distingue 3 types de comportement social :

- les enfants de type « distant » rejette la plupart des contacts sociaux, les enfants de ce type ont un attachement atypique à l'égard de la personne qui s'occupe d'eux, ne présentent ni de jeu de « faire semblant », ni d'attention conjointe, ont peu de contact œil-œil, présentent des comportements anormaux (colère, cris) et généralement ne parlent pas.
- les enfants de type « passif » ne prennent pas spontanément l'initiative d'interactions sociales mais acceptent les approches et invitations à l'action initiées par d'autres. Leur jeu consiste essentiellement en imitation plutôt qu'en activités imaginatives. Leurs communications tendent à être répétitives, mais sont souvent plus développées que celles des enfants « distants ».
- les enfants du type « actif, mais étrange » recherchent à interagir avec les autres, mais ces interactions sont à sens unique et particulières. Les enfants utilisent le langage pour

communiquer mais il arrive qu'ils manifestent peu de contact œil-œil, une élocution monotone, un manque de gestes de communication, une difficulté à comprendre les expressions idiomatiques ou abstraites.

Intervention : elle est menée en 1:1, intensive par des professionnels, des étudiants en psychologie supervisés et les parents à domicile. Les durées d'intervention ne diffèrent pas entre groupe (30 à 40 h/semaine).

Résultats : L'identification de 4 groupes différents du point de vue comportement social est faite après une moyenne de 26 mois d'intervention ICPI, par questionnaires auprès des deux parents (en cas de désaccord le questionnaire rempli par celui qui s'occupe le plus de l'enfant est retenu) : le groupe dit socialement « distant » ($n = 14$), le groupe « passif » ($n = 7$), le groupe « actif-mais-étrange » ($n = 7$), le groupe typique ($n = 9$). Les durées d'intervention ne différaient pas significativement entre groupes ; la corrélation groupe–durée d'intervention n'était pas significative.

Les 4 groupes diffèrent significativement par leur gain en QI. Le groupe d'enfants « distants » a le QI le plus faible avant et après intervention (passant d'un QI moyen de 50,6 ($\sigma = 13,4$) à 54,5 ($\sigma = 13,5$)) et la modification de QI la plus faible entre avant et après (7,6 points). Le QI post intervention le plus élevé est celui des enfants du groupe socialement « typique » qui présente le gain avant-après le plus élevé (36,75 points, passant d'un QI moyen de 55,8 ($\sigma = 12,1$) à 93,8 ($\sigma = 10,1$)) ; le groupe « passif » montre un gain de 19,25 points (passant de 62,4 ($\sigma = 11,9$) à 76,8 ($\sigma = 13,4$)) et le groupe « actif, mais étrange » un gain de 27,17 points (passant de 52,4 ($\sigma = 12,7$) à 80,8 ($\sigma = 15,2$)). Le groupe « distant » a un gain en QI significativement plus faible que celui du groupe « actif, mais étrange » et que celui du groupe « typique ».

En résumé, il existe un continuum comportemental social, la « distance », caractérisant des enfants avec autisme, avec d'un côté les enfants socialement distants, de l'autre les enfants à comportement social typique, et les deux catégories « passifs » et « actifs, mais étranges » situées entre les deux ; cet ordre, repéré en cours d'intervention, corrèle bien avec les gains en QI liés à une intervention ICPI.

2005 États-Unis

Sherer et al. {Sherer 2005 7521} montrent dans une étude prospective que certaines caractéristiques des enfants avec autisme corrèlent bien avec les résultats positifs d'une intervention comportementale fondée sur un entraînement des Réponses Pivots (PRT). Les auteurs définissent d'abord rétrospectivement le profil des enfants qui tirent le plus grand bénéfice de l'intervention, en consultant les archives des interventions PRT. Il s'agit d'enfants montrant un intérêt de modéré à élevé pour les jouets, et qui tolèrent une tiers personne à leur côté, ont des taux de comportements d'autostimulation non-verbales bas à modérés, un taux de comportement verbal de stimulation modéré à élevé. Les enfants avec un profil moins favorable, ont un taux très bas de jeu avec des jouets, de comportements d'approche, de comportements verbaux de stimulation. Ils ont un taux modéré de comportements d'évitement et de comportements d'autostimulation non verbale. Puis, dans une nouvelle étude, les auteurs sélectionnent 6 enfants, 3 avec un profil prédisant une bonne sensibilité à l'intervention tel qu'il a été défini et 3 appariés pour le QI, le niveau de langage et la sévérité de l'autisme avec les 3 précédents, mais ayant un profil prédisant de moins bons résultats tel qu'il a été défini. Les 3 enfants avec profile favorable ont des gains importants en langage, comportement de jeu, maintient des interactions, mais des gains modestes en initiative d'interaction. Les enfants avec profil défavorable ne présentent pas de gains importants.

La durée totale et l'intensité de l'intervention étaient faibles et non standards. La question cruciale qui se pose est de savoir si les enfants ayant un profile défavorable pour le PRT, ont également un profil défavorable pour d'autres interventions. Des observations

anecdотiques par les auteurs suggèrent que les enfants peuvent être sensibles à certains types d'intervention et non à d'autres. Mais la question reste ouverte.

2001 États-Unis

Une étude par Ingersoll et al. {Ingersoll 2001 7568} retenue par la revue de {Rogers 2008 2869} présente des résultats qui vont dans le même sens. Les auteurs sélectionnent *a posteriori* parmi 15 enfants diagnostiqués à risque d'autisme âgés entre 26 et 41 mois, sur des films pris au début d'une intervention, 6 enfants avec autisme : 3 avec évitement social important, 3 avec évitement faible. Les enfants sont appariés sur l'âge mental et leur niveau de langage. 3 enfants typiques sont également comparés. L'intervention était fondée sur un entraînement des Réponses Pivots (PRT). Après 6 mois d'intervention, les 6 enfants avec autisme continuent à présenter un diagnostic d'autisme. Chez les 3 enfants avec évitement fort ce dernier n'a pas diminué ; chez les 3 enfants avec évitement faible, ce dernier a diminué. Tous les enfants présentent des gains de langage mais les gains des 6 enfants avec autisme sont inférieurs à ceux du groupe typique. De plus les gains ne sont significatifs au niveau du groupe, que pour les trois enfants typiques d'une part et les 3 enfants avec faible évitement d'autre part.

En résumé, il existe une relation étroite entre l'évitement social et les effets d'une intervention sur le langage. Cependant cette conclusion est limitée à l'âge étudié et par le petit nombre d'enfants.

5.5.6 Caractéristiques familiales

Dans l'étude de Darrou et al. {Darrou 2010 8978} le statut socio-économique n'est pas un bon prédicteur de l'efficacité des interventions.

Dans l'étude de Magiati et al. {Magiati 2007 7600}, le niveau socio-économique de la famille n'est pas un prédicteur des scores dans aucun des domaines mesuré après 2 ans d'intervention.

5.5.7 Conclusion concernant les prédicteurs de l'efficacité des interventions

La détermination des prédicteurs de l'efficacité des interventions progresse en même temps que progressent nos connaissances sur la variété des types d'autisme et de TED. Les résultats des études sur les prédicteurs ne doivent pas être considérés comme définitifs mais comme une étape provisoire de nos connaissances. L'information cruciale dans l'état actuel de nos connaissances est que la prise en charge et l'intervention doivent commencer le plus rapidement possible car on peut déclencher, orienter et entretenir chez l'enfant avec TED une accélération du développement du langage, de la communication, de la pensée et de la socialisation. L'importance des gains possibles est en partie liée à la sévérité des déficits dans les compétences de langage, communication, résolution de problème et socialisation. En ce sens le QI est un bon prédicteur de la sensibilité aux interventions. Mais on a également vu que des enfants avec un QI initial très faible peuvent se révéler sensibles à une intervention. Chez le jeune enfant de 3-4 ans, l'imitation différée et le jeu avec jouet est un prédicteur du rythme de développement ultérieur du langage.

La très grande majorité des études de prédicteurs a été réalisée avec des interventions globales comportementales ABA et/ou développementale et TEACCH, ainsi qu'avec des études françaises où sont pratiquées des prises en charges intégratives. On ne connaît pas de prédicteurs dont on aurait montré qu'ils prédisent des gains avec une intervention donnée mais non avec une autre. Mais on connaît des interventions dont on a évalué l'efficacité et considéré qu'elles sont efficaces.

L'importance des gains est aussi liée à nos capacités à mettre en œuvre des interventions avec un contenu, un rythme, une durée et un encadrement adéquats. De

même, l'augmentation de nos connaissances sur les différents types d'autisme modifiera probablement nos avis sur les interventions, leur efficacité et les prédicteurs d'efficacité.

5.5.8 Avis complémentaires des membres des groupes de travail

L'expérience clinique des membres du groupe de pilotage confirme les connaissances scientifiques dans le domaine des prédicteurs. Ils constatent que si un enfant avec TED a un QI plus élevé, ces chances de progresser, toutes choses égales par ailleurs, sont supérieures à celles d'un enfant au QI plus faible. Cependant, certains enfants avec un QI très faible progressent de manière importante sans qu'aucun élément ne puisse le distinguer au début de l'intervention d'un enfant au même QI qui ne progressera pas.

Ainsi, si dans les faits le QI influence les choix d'orientation par les MDPH pour l'orientation dans tel ou tel établissement (ex. établissement avec hébergement ou non, scolarisation en classe ordinaire ou en classe adaptée), le QI ne peut être retenu chez l'enfant avec TED comme critère pour distinguer ceux dont le développement sera amélioré par les interventions de ceux dont le développement ne le sera pas.

5.6 Traitements médicamenteux

5.6.1 Introduction

Les troubles envahissants du développement (TED), souvent cités dans les études anglo-saxonnes sous la dénomination de troubles du spectre autistique (TSA), regroupent différentes formes cliniques se définissant par un noyau commun associant des déficits dans trois domaines clés : l'interaction sociale, la communication sociale et les comportements restreints et stéréotypés {Organisation mondiale de la santé 1999 66}. À l'hétérogénéité clinique peut correspondre une hétérogénéité de réponses thérapeutiques, notamment médicamenteuses.

Au-delà de ce noyau commun, des problèmes comportementaux sont associés aux TED dans plus de 50 % des cas. Il s'agit le plus souvent de crises de colère, d'hétéro et d'auto agressivité. D'autres troubles psychiatriques peuvent être associés (trouble déficit de l'attention / hyperactivité, troubles de l'humeur, troubles anxieux) ainsi que des troubles du sommeil et des troubles épileptiques {Canitano 2007 2562}{Ghaziuddin 2008 3973}{HAS 2010 6123}.

Les problèmes et troubles associés à l'autisme compromettent l'intégration de l'enfant/adolescent dans la société et diminuent l'efficacité des interventions proposées dans l'autisme (adaptation et structuration de l'environnement, rééducations, interventions psychoéducatives, etc.).

Ces dernières interventions sont considérées en première intention dans la prise en charge de l'autisme et des problèmes associés. Cela positionne les interventions médicamenteuses comme des traitements de seconde intention (à l'exclusion des troubles psychiatriques bénéficiant de recommandations spécifiques, des troubles épileptiques et des troubles médicaux associés à l'autisme) susceptibles d'être bénéfiques en cas d'échec des stratégies de première intention.

Bien qu'il existe un nombre relativement limité d'essais contrôlés, les psychotropes sont largement utilisés en pratique clinique dans les TED. Les données pharmaco-épidémiologiques estiment que 50 à 70 % des enfants avec TED reçoivent un médicament à visée psychotrope, incluant les anti-comitiaux {Aman 2003 7219}{Mandell 2008 6996}. 20 % des sujets traités reçoivent trois médicaments psychotropes ou plus en même temps {Mandell 2008 6996}. La littérature montre que plus de 50 spécialités ont fait l'objet de publications à des niveaux d'évidence variables et le plus souvent faibles. On retrouve, en particulier aux États-Unis, une augmentation au cours du temps du nombre de médicaments

prescrits par individu (effet mille-feuilles). Ce constat est moins vrai en France chez les enfants et adolescents, bien qu'il s'applique aux adultes {Baghdadli 2005 224}. Il existe un décalage entre les connaissances scientifiques et les pratiques de prescription médicamenteuse.

La recherche documentaire (cf. section méthode § 2) relative aux traitements médicamenteux chez les enfants et adolescents avec TED a identifié des recommandations professionnelles internationales (n = 3), méta-analyses / revues de la littérature (n = 11), essais contrôlés (n = 97) et autres études (essais ouverts, études observationnelles, séries de cas) (n > 150).

L'analyse critique a été menée par classe pharmacologique ; au sein de chacune d'elle, seront déclinés successivement les recommandations de bonne pratique déjà publiées, les revues systématiques puis les études cliniques.

5.6.2 Antipsychotiques ou neuroleptiques typiques

Les neuroleptiques de première génération tels que l'halopéridol ou la cyamémazine ont été et sont encore largement utilisés dans les troubles du comportement associés à l'autisme. Paradoxalement, ils ont fait l'objet de très peu d'études chez l'enfant, en particulier d'aucun essai contrôlé depuis 2000.

► Halopéridol

Autorisation de mise sur le marché

Dans son résumé des caractéristiques du produit⁶⁴, l'AFSAPS précise que :

- L'halopéridol a une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour « troubles graves du comportement (agitation, automutilation, stéréotypie) notamment dans le cadre des syndromes autistiques, chez l'enfant. ».
- L'utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans est réservée à des situations exceptionnelles, en milieu spécialisé ;
- Les effets indésirables (syndrome extrapyramidal et dyskinésie, syndrome malin, troubles du rythme cardiaque avec allongement de l'intervalle QT, etc.) nécessitent des précautions d'emploi et une surveillance stricte ; en cas d'épilepsie, la surveillance doit être renforcée du fait de l'abaissement possible du seuil épileptique ;
- Chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant.

Recommandations de bonne pratique

Une seule des recommandations identifiées cite les antipsychotiques typiques, dont l'halopéridol, parmi les molécules recommandées chez l'enfant/adolescent avec TED : « les antipsychotiques typiques sont efficaces pour diminuer les stéréotypies, tempérer les colères et améliorer les interactions sociales. Ces substances ont une forte proportion d'effets indésirables et ne sont pas recommandées en première intention. Il a été montré que l'halopéridol en particulier provoque une légère augmentation de poids (grade B) » {2008 13}.

Revues systématiques et études cliniques

Aucune revue systématique relative à l'halopéridol chez les enfants/adolescents avec TED n'a été identifiée.

⁶⁴ Site de l'AFSSAPS consulté en avril 2011.

<http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=62237643&typedoc=R&ref=R0162604.htm>

Dans le cadre de l'autisme, les effets de l'halopéridol ont été étudiés par des études croisées randomisées Halopéridol versus placebo en double aveugle chez des enfants avec autisme infantile de 2 à 8 ans (et non plus largement des TED). Quatre articles publiés par la même équipe entre 1978 et 1989 ont été identifiés {Campbell 1978 9228}{Campbell 1982 9229}{Anderson 1984 9226}{Anderson 1989 9227}. Les publications de 1982 et 1984 correspondent à la même étude (tableau X). Une étude randomisée ultérieure compare la rispéridone contre un groupe contrôle avec halopéridol {Miral 2008 3310} (cf. paragraphes suivants).

Comparativement au placebo, les effets avant-après montrent une réduction des symptômes (retrait, stéréotypie, hyperactivité, colères) avec différence intergroupe significative, en faveur de l'halopéridol, sauf dans la première publication {Campbell 1978 9228} où aucune différence significative intergroupe n'était observée sur l'irritabilité (crises de colères). Des effets paradoxaux sont observés chez certains enfants avec une augmentation de l'irritabilité {Anderson 1984 9226}.

Parmi les effets indésirables de l'halopéridol sont rapportés :

- après 6 mois de traitement, signes extrapyramidaux (22 % des sujets {Perry 9231} ayant nécessité chez certains sujets l'administration d'agents anticholinergiques (3/15 sujets {Gencer 2009 3311} ou antihistaminiques (9/33 sujets {Anderson 1982 9229} ; pas de différence significative avec la rispéridone, même si le taux de signes extrapyramidaux rapportés par les parents augmente significativement dans le temps pour l'halopéridol, et non pour la rispéridone {Gencer 2009 3311}) ; une prise de poids (+6 Kg en 6 mois, différence non significative comparativement à la rispéridone, même si la prise de poids est plus fréquente lors d'halopéridol) {Gencer 2008 3311}. Les autres effets indésirables rapportés par les parents sont 20 % de constipation, 20 % d'énurésie, 20 % de difficulté à dormir, 53 % d'infections respiratoires hautes) {Miral 2008 3310}.
- les effets à plus long terme ne sont pas étudiés.

Tableau 10. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant l'halopéridol

Etudes	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables	Remarques
HALOPERIDOL Anderson et al. 1989 {Anderson 1989 9227}	Halopéridol (0,02 à 0,18 mg/kg/j) versus placebo 12 semaines (cross-over) n = 45, Age: 2-8 ans Autisme infantile (DSM-III), dont avec retard mental dont 29 avec retard mental profond En hospitalisation	Hyperactivité, troubles du comportement, sévérité des symptômes de l'autisme (différence intergroupe moyenne de 0.5 à 1 point avec l'échelle <i>Children's Psychiatric Rating scale</i> , p<0,001) CGI (p<0,001)	Aucun effet indésirable majeur	Nombre d'enfants initialement inclus non précisés Seulement 29 enfants ont réalisé toutes les tâches d'apprentissages : pas d'amélioration significative observée
HALOPERIDOL Anderson et al. 1984 {Anderson 1984 9226}	Halopéridol (0,5 à 0,4 mg/j) versus Placebo 12 semaines (cross-over) n = 41, Age: 2-7 ans Autisme infantile (DSM-III)	Hyperactivité, relations anormales aux objets, retrait, stéréotypie, colères	Sédation excessive Augmentation de l'irritabilité chez certains enfants Dystonie aiguë ayant nécessité la prescription de diphenhydramine hydrochloride : 11 enfants/40	1 enfant exclu des résultats (erreur expérimentale)

HALOPERIDOL Anderson et al. 1982 {Anderson 1982 9229}	Halopéridol (0,02 à 0,23 mg/kg/j) versus Placebo 12 semaines (cross-over) n = 33, Age: 2-8 ans Autisme infantile (DSM-III)	Hyperactivité, relations anormales aux objets, retrait, stéréotypie (différence intergroupe moyenne d'environ 1point sur une échelle à 6 points <i>Children's Psychiatric Rating scale</i> , p<0,001) CGI (p<0,001, pas de données chiffrées sur l'évolution avant-après)	Sédation excessive Augmentation de l'irritabilité chez certains enfants Dystonie aiguë ayant nécessité la prescription de diphenhydramine hydrochloride : 9 enfants/33	Nombre d'enfants initialement inclus et sévérité non précisés Pas d'amélioration de la fréquence de contacts visuels
HALOPERIDOL Campbell et al. 1978 {Anderson 1978 9228}	Halopéridol (0,07 mg/kg/j en moyenne en dessous de 4,5 ans et 0,15 mg/kg/j en moyenne au-dessus de 4,5 ans) versus Placebo 10 semaines (cross-over) + 1 mois de suivi n = 40, Age: 2,6 à 7,2 ans Autisme infantile (critères de Kanner)	Pas de différence significative sur l'hyperactivité, le retrait ou la relation anormale aux objets (p<0,1)	Sédation excessive (12/40 sujets), agitation (4/40), insomnie (3/40), dystonie aiguë (2/40)	42 enfants initialement inclus Après 3 semaines d'augmentation progressive des doses médicamenteuse, traitement médicamenteux associé à 7 semaines thérapie comportementale (1 :1, 30 mn par jour)

CGI: Clinical Global Impressions

► Ciamémazine

Autorisation de mise sur le marché

Dans son résumé des caractéristiques du produit⁶⁵, l'AFSAPSS précise que :

- La Ciamémazine a une AMM pour « troubles graves du comportement avec agitation et agressivité, chez l'enfant de plus de 3 ans ».
- L'utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans est réservée à des situations exceptionnelles, en milieu spécialisé ;
- Les effets indésirables (hyperthermie, angine, troubles du rythme cardiaque avec allongement de l'intervalle QT, etc.) nécessitent des précautions d'emploi et une surveillance stricte ; en cas d'épilepsie, la surveillance doit être renforcée du fait de l'abaissement possible du seuil épileptique ;
- Chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé. La posologie sera régulièrement adaptée en fonction de l'état clinique de l'enfant.

Recommandations de bonne pratique, revues systématiques, études cliniques

Aucune recommandation identifiée ne cite la ciamémazine parmi les molécules recommandées chez l'enfant/adolescent avec TED. Aucune revue systématique ni étude contrôlée relative à la ciamémazine chez l'enfant/adolescent avec TED n'a été identifiée (recherche sans limite sur les années).

⁶⁵ Site de l'AFSSAPS consulté en avril 2011.
<http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=66615713&typedoc=R&ref=R0175913.htm>

5.6.3 Antipsychotiques atypiques

Les neuroleptiques de deuxième génération, dits antipsychotiques atypiques, sont caractérisés par une efficacité comparable aux neuroleptiques de première génération, avec, d'après les experts, une meilleure tolérance. Ils ont fait l'objet de plusieurs études depuis 2000.

► Risperidone

Autorisation de mise sur le marché

La rispéridone a, pour certaines de ces spécialités, une AMM spécifique pour l'autisme. *« Chez les enfants âgés de 5 à 11 ans elle est indiquée pour le traitement des troubles du comportement (tels que hétéroagressivité, automutilation, impulsivité majeure et stéréotypies sévères) observés dans les syndromes autistiques, en monothérapie. La rispéridone est aussi indiquée chez les enfants âgés de 5 à 11 ans présentant un retard mental accompagné de troubles du comportement. La rispéridone a aussi l'indication AMM pour d'autres pathologies telles que les psychoses et le traitement à court terme des épisodes maniaques aigus modérés à sévères. »*⁶⁶

Cependant, il faut noter que les résumés des caractéristiques du produit (RCP) les plus récents (postérieurs à mars 2010) ne font plus mention des syndromes autistiques. Ainsi la rispéridone est indiquée *« dans le traitement symptomatique de courte durée (jusqu'à 6 semaines) de l'agressivité persistante dans le trouble des conduites⁶⁷ chez les enfants à partir de 5 ans et les adolescents présentant un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou un retard mental diagnostiqués conformément aux critères du DSM-IV, chez lesquels la sévérité des comportements agressifs ou d'autres comportements perturbateurs nécessitent un traitement pharmacologique. Le traitement pharmacologique doit faire partie intégrante d'un programme de traitement plus large, incluant des mesures psychosociales et éducatives. Il est recommandé que la rispéridone soit prescrite par un spécialiste en neurologie de l'enfant et en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ou un médecin très familier du traitement du trouble des conduites de l'enfant et de l'adolescent »*⁶⁸.

Recommandations de bonne pratique

Parmi les recommandations de bonne pratique retenues (cf. annexe 9), les quatre recommandations ayant évalué les traitements médicamenteux recommandent l'utilisation de la rispéridone, comme suit :

- la rispéridone est recommandée, avec évidence scientifique sur l'efficacité {Fuentes-Biggi 2006 7} ou avec un grade B {Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007 8}{Ministries of Health and Education 2008 13}.
- elle est utilisée en traitement de courte durée en cas d'agression, de colères ou d'automutilation chez des enfants avec autisme. Le poids doit être surveillé régulièrement chez les enfants et les jeunes personnes traités par rispéridone (meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique du groupe ayant élaboré les recommandations) {Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007 8}.

⁶⁶ Ex. <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=63149947&typedoc=R&ref=R0162392.htm> (consulté le 28 avril 2011).

⁶⁷ D'après la CIM-10, le diagnostic de troubles des conduites, définis comme des « troubles caractérisés par un ensemble de conduites dyssociales, agressives ou provocatrices, répétitives et persistantes, dans lesquelles sont bafouées les règles sociales correspondant à l'âge de l'enfant. Ces troubles dépassent ainsi largement le cadre des « mauvaises blagues » ou « mauvais tours » des enfants et les attitudes habituelles de rébellion de l'adolescent. Ils impliquent, par ailleurs, la notion d'un mode de fonctionnement persistant (pendant au moins six mois). Les caractéristiques d'un trouble des conduites peuvent être symptomatiques d'une autre affection psychiatrique ; dans cette éventualité, ce dernier diagnostic doit être codé ». {Organisation mondiale de la santé 1999 66}.

⁶⁸ Ex. <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=69556750&typedoc=R&ref=R0166712.htm> (consulté le 28 avril 2011)

- jugée efficace pour réduire les comportements agressifs, l'irritabilité et l'automutilation chez les enfants avec TED, elle peut être utilisée en améliorant les intérêts et les types de comportements. Elle doit être utilisée avec prudence à cause du haut risque d'effets indésirables et l'incertitude au sujet des effets à long terme. La surveillance des effets indésirables doit être régulière. La rispéridone est actuellement dans le programme de surveillance intensif des médicaments en Nouvelle-Zélande et tout nouvel effet clinique doit être rapporté. {Ministries of Health and Education 2008 13}.

De manière plus large concernant les antipsychotiques :

- il est recommandé que l'utilisation des médicaments psychotropes pour traiter les comportements inadaptés, le retrait ou les autres symptômes de l'autisme chez les jeunes enfants soit considérée uniquement pour les enfants ayant des problèmes sévères de comportements, et seulement lorsque les autres interventions sont inefficaces (grade A) {1999 44} ;
- L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations, en dehors de la rispéridone, concernant l'utilisation d'autres types d'antipsychotiques atypiques chez les enfants avec TSA {2008 13}.

Revue systématique

La revue systématique française réalisée en 2007 conclut que « la rispéridone apparaît efficace pour améliorer les troubles du comportement associés à l'autisme (irritabilité, agressivité, hyperactivité et stéréotypies), mais elle n'apparaît pas avoir d'effet sur les perturbations des compétences socio-communicatives. D'autre part, malgré une meilleure tolérance que les neuroleptiques typiques, le rispéridone est assez souvent responsable d'une prise de poids (allant de 1 à 10 kg) et de sédation. De plus la rispéridone entraîne pour les patients traités un risque métabolique « moyen » qui implique (comme avec tout antipsychotique atypique) de surveiller le poids, la glycémie et les lipides. » {Baghdadli 2007 5}.

La revue de la littérature/méta-analyse *Cochrane* sur la rispéridone dans les TED {Jesner 2007 33} conclut au bénéfice possible de la rispéridone sur l'irritabilité, les comportements répétitifs et le retrait social mais souligne les limites méthodologiques des études disponibles (échantillons peu nombreux et de petite taille). Une autre revue de la littérature/méta-analyse *Cochrane* {Thomson 2009 8950} sur la rispéridone dans le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH) associé au retard mental conclut à l'absence de données valides sur ce sujet.

La revue systématique de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) publié en avril 2011 conclut que bien qu'en 2011 aucun traitement médicamenteux ne démontre un bénéfice clair sur les troubles de la communication et ceux des interactions sociales, quelques médicaments montrent des bénéfices pour les comportements répétitifs et symptômes associés. Les preuves scientifiques les plus claires sont en faveur de l'utilisation de médicaments pour faire face aux comportements problèmes (*challenging behaviors*).

Les effets de la rispéridone ont été établis comparativement au placebo ou à l'halopéridol par des études de niveau de preuve 2 (5 essais contrôlés randomisés, publiés depuis 2004, dont 2 ayant comme critère de jugement principal les comportements-problèmes (n=89 sujets traités) {AHRQ 2011 9178}).

La rispéridone a montré qu'elle réduit les comportements problèmes mesurés par des échelles parentales, et améliore les comportements répétitifs. Comparativement au placebo, les effets avant-après sur l'échelle ABC-C-Irritabilité montre une réduction de 12,1 à 14,9 points pour le groupe traité contre 3,6 à 6,5 pour le groupe placebo après 8 semaines de traitement (différence intergroupe significative, $p < 0.001$) {AHRQ 2011 9178}.

Comparativement au placebo, les effets avant-après sur l'échelle ABC-C-Stéréotypie montre une réduction de 4,8 points pour le groupe traité contre 1,7 pour le groupe placebo après 8 semaines de traitement (différence intergroupe significative, $p < 0.05$) {AHRQ 2011 9178}.

Comparativement au placebo, les effets avant-après sur l'échelle ABC-C-Stéréotypie montre une réduction de 4,8 points pour le groupe traité contre 1,7 pour le groupe placebo après 8 semaines de traitement (différence intergroupe significative, $p < 0.05$) {AHRQ 2011 9178}.

Cependant, elle présente des effets secondaires significatifs (prise de poids marquée, sédation, risques de troubles extrapyramidaux qui limitent son utilisation aux patients présentant un handicap ou un risque de blessures sévères (niveau de preuve modérée⁶⁹ pour l'efficacité et forte sur les effets indésirables) {AHRQ 2011 9178}.

Études cliniques

La rispéridone est l'antipsychotique le plus étudié dans le cadre de l'autisme.

Les données les plus valides, issues des essais contrôlés randomisés en double insu, sont cependant limitées en nombre. Il existe 5 essais contrôlés randomisés en double insu méthodologiquement fiables. Leurs résultats sont synthétisés dans le tableau 1.

Le *Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network* (RUPP) a mené le travail le plus abouti au travers d'une étude princeps et d'études ancillaires et de ré-analyses, publié sous la forme de plusieurs articles scientifiques {Aman 2008 6905}{Aman 2005 6931}{Anderson 2007 3392}{Arnold 2003 6951}{McCracken 2002 6964}{McDougle 2005 6943}. Le prolongement de cette étude pendant une période de 6 mois {Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network 2005 9112} montre une persistance de l'efficacité de la rispéridone et une rechute à l'arrêt de la rispéridone après 6 mois de traitement. L'étude de Troost et al {Troost 2006 6917} va aussi dans le sens de la persistance de l'efficacité de la rispéridone sur les performances neuropsychologiques au delà de 6 mois par rapport au placebo, suggérant l'intérêt du maintien du traitement.

Les autres études portant sur la rispéridone sont méthodologiquement plus limitées. Il s'agit d'études de cohortes et d'essais ouverts {Canitano 2006 7051}{Gagliano 2004 7059}{Gencer 2008 3311}{Malone 2002 7071}{Masi 2001 7075}{Masi 2003 7015}{Mukaddes 2004 7012}{Rausch 2005 7010}{Williams 2006 6928}. Elles retrouvent une amélioration globale du comportement, de l'autonomie, des comportements perturbateurs, des comportements autoagressifs, et des effets indésirables à type de sédation, prise de poids, d'augmentation de l'appétit et d'hyperprolactinémie asymptomatique à court terme. La tolérance et l'efficacité semblent meilleures qu'avec l'halopéridol {Gencer 2008 3311}, en particulier la prise de poids à 24 semaines est observée plus fréquemment avec l'halopéridol qu'avec la rispéridone. Il existe quelques études de cas disponibles que nous ne citons pas du fait de leur faiblesse méthodologique.

Des pistes de recherche intéressantes sont en cours d'investigation. Trois essais contrôlés randomisés en double insu issus de la même équipe suggèrent un possible effet synergique du Piracetam combiné à la rispéridone {Akhondzadeh 2008 6909}, de la Pentoxifylline combinée à la rispéridone {Akhondzadeh 2010 6897} et du topiramate combiné à la rispéridone {Rezaei 2010 9113} sur des comportements problématiques tels que l'irritabilité, les comportements stéréotypés, l'hyperactivité. Ces pistes restent à explorer.

Parmi les effets indésirables sont rapportés :

- à 8 semaines, prise de poids significative (+ 2,7 kg en 8 semaines), signes extrapyramidaux (2 % à 28% des sujets), une augmentation asymptomatique des taux de prolactine (+27,7 ng/L), changements du rythme cardiaque, troubles digestifs (constipation, diarrhée, douleurs abdominales, nausées vomissements) et symptômes urinaires, fatigue insomnie et somnolence, maux de tête et fièvre, infections respiratoires hautes, anxiété {AHRQ 2011 9178} ; pour la plupart de ces effets indésirables, leur fréquence rapportée par les études est supérieure à celles rapportées pour l'aripiprazole {AHRQ 2011 9178}, sans qu'une comparaison statistique directe soit

⁶⁹ Les niveaux de preuve, définis par l'AHRQ comme le degré de confiance dans le fait que les résultats observés sont peu susceptible de changer, sont classés par l'AHRQ en 4 catégories : insuffisant, faible, modéré et élevé. Voir le chapitre 2 du rapport de l'AHRQ pour plus de précision sur leur définition des niveaux de preuve.

possible, en l'absence d'étude comparant ces molécules. Une métaanalyse en réseau est en cours de publication. L'arrêt de l'étude du fait des effets indésirables concerne 2 à 23 % des sujets traités selon les études (rapporté par 4 études) ;

- à 6 mois, il n'est pas observé de différence intergroupe significative entre halopéridol et rispéridone, dans un essai en ouvert, (n=28), même si le taux de signes extrapyramidaux rapportés par les parents augmente significativement dans le temps pour l'halopéridol, et non pour la rispéridone {Gencer 2009 3311} et {Miral 2008 3310}. Les autres effets indésirables les plus fréquemment rapportés par les parents sont : la constipation (23 %), l'énurésie nocturne (23 %) et les infections respiratoires hautes (53 %) {Miral 2008 3310} ;
- les effets à plus long terme ne sont pas étudiés {Miral 2008 3310}.

► Olanzapine

L'olanzapine n'a pas d'AMM dans le cadre des TED.

Dans le cadre des TED, les effets de l'olanzapine ont été évalués comparativement au placebo par un essai contrôlé randomisé niveau de preuve 4 (n = 6 sujets traités) publié en 2006, ayant comme critère de jugement principal l'amélioration clinique globale du comportement {Hollander 2006 3319}. 3 sujets sur 11 ont été perdus de vue. 3/6 se sont cliniquement améliorés dans le groupe traité et 1/5 dans le groupe placebo {Hollander 2006 3319} (cf. tableau 1).

Parmi les effets indésirables sont rapportés à 8 semaines, une prise de poids significative (+3,5 Kg) avec 4 des 6 enfants traités ayant une augmentation de poids > 7% du poids du corps, sédation (4/6), constipation (3/6). Les effets à plus long terme ne sont pas étudiés..

Deux essais ouverts {Kemner 2002 7229}{Malone 2001 6974} suggèrent une amélioration globale du comportement et des effets secondaires à type de prise de poids et de symptômes extrapyramidaux. Un essai ouvert {Fido 2008 6994} montre aussi une amélioration globale du comportement et des symptômes à type d'irritabilité, d'hyperactivité et de comportements stéréotypés.

► Aripiprazole

L'aripiprazole n'a pas l'AMM dans le cadre des TED en France.

Recommandations de bonne pratique

Aucune recommandation de bonne pratique étrangère ne cite l'aripiprazole (cf annexe 9).

Revue systématique

La revue systématique française publiée en 2007 ne cite pas l'aripiprazole {Baghdadli 2007 5}.

Une revue systématique *Cochrane* est en cours pour évaluer l'efficacité et la sécurité de l'aripiprazole chez les enfants et adultes avec TED {Ching 2011 9164}.

La revue systématique de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) publié en avril 2011 conclut que l'aripiprazole, comme la rispéridone, a montré qu'elle réduit les comportements problèmes mesurés par des échelles parentales, et améliore les comportements répétitifs. Cependant, elle présente également des effets secondaires significatifs (prise de poids marquée, sédation, risques de troubles extrapyramidaux qui limitent son utilisation aux patients présentant un handicap ou un risque de blessures sévères (niveau de preuve élevé⁷⁰ pour l'efficacité et les effets indésirables) {AHRQ 2011 9178}.

⁷⁰ Les niveaux de preuve, définis par l'AHRQ comme le degré de confiance dans le fait que les résultats observés sont peu susceptible de changer, sont classés par l'AHRQ en 4 catégories : insuffisant, faible, modéré et fort. Voir le chapitre 2 du rapport de l'AHRQ pour plus de précision sur leur définition des niveaux de preuve.

Les effets de l'aripiprazole ont été établis comparativement au placebo par deux essais contrôlés randomisés niveau de preuve 2 (n=213 sujets traités) publiés en 2009, ayant comme critère de jugement principal les comportements-problèmes {AHRQ 2011 9178}).

Comparativement au placebo, les effets avant-après sur l'échelle ABC-C-Irritabilité montre une réduction de 12,4 à 14,4 points pour le groupe traité contre 5 à 8,4 pour le groupe placebo après 8 semaines de traitement (différence intergroupe significative, p<0.001) {AHRQ 2011 9178}.

Comparativement au placebo, les effets avant-après sur l'échelle ABC-C-Stéréotypie montre une réduction de 4,2-4,8 points pour le groupe traité contre 1,8-4,8 pour le groupe placebo après 8 semaines de traitement (différence intergroupe significative, p < 0,05) {AHRQ 2011 9178}.

Comparativement au placebo, les effets de l'aripiprazole avant-après sur l'échelle ABC-H-Hyperactivité (critère de jugement secondaire) montre une réduction de 12,7-16,3 points pour le groupe traité contre 2,8-7,7 pour le groupe placebo après 8 semaines de traitement (différence intergroupe significative, p < 0,05) {AHRQ 2011 9178}.

Parmi les effets indésirables sont rapportés :

- à 8 semaines, une prise de poids significative (1,3 à 2 Kg), signes extrapyramidaux (10 % à 15% des sujets), troubles digestifs (constipation, diarrhée, douleurs abdominales, nausées vomissements) et symptômes urinaires, fatigue insomnie et somnolence, maux de tête et fièvre, infections respiratoires hautes, idées suicidaires (2 %) {AHRQ 2011 9178} ; pour la plupart de ces effets indésirables, leur fréquence rapportée par les études est inférieure à celles rapportées pour la rispéridone {AHRQ 2011 9178}, sans qu'une comparaison statistique directe soit possible, en l'absence d'étude comparant ces molécules. Une métaanalyse en réseau est en cours de publication.

L'arrêt de l'étude du fait des effets indésirables concerne 10 à 11 % des sujets traités selon les études (rapporté par 2 études).

- Les effets à 6 mois ou plus ne sont pas étudiés

Études cliniques

Dans le cadre des TED, il existe 2 essais contrôlés randomisés en double insu {Marcus 2009 6896}{Owen 2009 6893} issus de la même équipe (cf. tableau 1). Un essai ouvert {Stigler 2009 6990}, une étude rétrospective {Masi 2009 6991} et une série de cas {Stigler 2004 8468} retrouvent une amélioration globale du comportement, de l'irritabilité et des effets secondaires à type de somnolence, prise de poids et de symptômes extrapyramidaux.

► Autres antipsychotiques

D'autres molécules telles que la Quétiapine ou la Ziprazidone ont fait l'objet de recherches mais ne sont pas disponibles en France.

Tableau 11. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant les antipsychotiques

Etudes	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables	Remarques
RISPERIDONE Miral et al, 2008 {Miral 2008 3310}	Rispéridone (0,01-0,08 mg/kg/j) versus Halopéridol (0,01-0,08 mg/kg/j) 12 semaines n = 30, Age: 8-18 ans Autisme infantile (DSM-IV)	Efficacité Rispéridone > halopéridol avec amélioration des symptômes comportementaux, de l'impulsivité, des compétences sociales et du langage	Augmentation de la prolactinémie supérieure dans le groupe Rispéridone Augmentation de l'alanine amino transferase (ALT) dans le groupe Halopéridol	

RISPERIDONE Nagaraj et al, 2006 {Nagaraj 2006 3322}	Rispéridone (1mg/j) versus Placebo 6 mois n = 40, Age: 2-9 ans Autisme infantile (retard mental sévère exclu)	Hyperactivité Agression Communication non-verbale	Prise de poids légère Sédation légère Dyskinésies transitoires	
RISPERIDONE Pandina et al, 2007 {Pandina 2007 6919}	Rispéridone (1,37 mg/j) versus Placebo 8 semaines n = 55, Age: 5-12 ans Autisme infantile (DSM-IV ; CARS ≥ 30) ; dyskinésie tardive, épilepsie, intolérance ou non réponse antérieure à la rispéridone exclue	Irritabilité, comportements stéréotypés, hyperactivité (d = 0,4 à 0,8)	Somnolence	Randomisation après évaluation initiale
RISPERIDONE RUPP {Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network 2005 9112}	Rispéridone (0,5 à 3,5 mg/j) versus Placebo 8 semaines en double insu (n = 101) puis 4 mois en ouvert chez les répondants (n = 63), Age : 5-17 ans Autisme infantile (DSM-IV)	CGI, ABC : Comportements/intérêts restreints et stéréotypés, crises de colère, agression, comportements auto-agressifs (d = 0,45 à 1,35) Pas d'amélioration des interactions sociales et de la communication	Somnolence, prise de poids, augmentation de l'appétit, hypersalivation, hyperprolactinémie (x 2 à 4) Pas d'altération des performances cognitives	
RISPERIDONE Shea et al, 2004 {Shea 2004 6948}	Rispéridone (0,01 à 0,06 mg/kg/j) versus Placebo 8 semaines n = 79, Age : 5-12 ans TED avec ou sans retard mental (DSM-IV : autisme n = 55 ; Asperger n = 12 ; syndrome desintégratif n = 1 ; TED-NOS n = 11)	CGI, ABC : Irritabilité, hyperactivité, comportements stéréotypés, comportement global (d = 1,03)	Somnolence Prise de poids Augmentation de la fréquence cardiaque et de la pression sanguine artérielle	80 sujets inclus, 77 sujets avec résultats exploitables ; 1 sans évaluation initiale ni traitement reçu, 2 sans évaluation post-traitement (1 dans chaque groupe)
OLANZAPINE Hollander et al, 2006 {Hollander 2006 3319}	Olanzapine (>10 mg/j) versus Placebo 8 semaines n = 11, Age: 6-14 ans TED (autisme : n = 6, Asperger : n = 1 ; TED-NS : n = 4)	CGI : Comportement global	Sédation, prise de poids	2 perdus de vue avant analyse des résultats
ARIPIPRAZOLE Marcus et al, 2009 {Marcus 2009 6896}	Aripiprazole (3 groupes: 5-10-15 mg/j) versus Placebo 8 semaines n = 218, Age : 6-17 ans Autisme (DSM-IV) avec troubles du comportement (crises de colère, agressivité, automutilation)	CGI, ABC : Comportement global Irritabilité	Sédation, prise de poids, pré-syncope (n = 1), agression (n = 1)	

ARIPIPRAZOLE Owen et al, 2009 {Owen 2009 6893}	Aripiprazole (5 à 15 mg/j) versus Placebo 8 semaines n = 98, Age : 6-17 ans Autisme (DSM-IV) avec troubles du comportement (crises de colère, agressivité, automutilation)	ABC, CGI, Comportement global Irritabilité Différence intergroupe significative sur 4 domaines de l'ABC (irritabilité, hyperactivité, stéréotypies, langage inapproprié % de répondants au traitement : 52 % (aripiprazole) vs 14 % (placebo, p<0,001 à 8 semaines	Pendant traitement et après 1 mois d'arrêt : Prise de poids : 2 kg en moy, 30% des sujets traités ont une prise de poids ≥ 7% du poids initial), symptômes extrapyramidaux (15 %)	33,5 % de perdus de vue (n=8 : aripiprazole ; n=15 : placebo) 10 % d'arrêts du fait d'effets indésirables dans le groupe traité, 6% dans groupe placebo Traitements médicamenteux concomitants décrits

ABC: Aberrant Behavior Checklist; CGI: Clinical Global Impressions; CY-BOCS: Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale; d : coefficient d de Cohen (taille de l'effet)

5.6.4 Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et apparentés

Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) n'ont pas l'AMM dans l'indication des TED. Ils ont cependant des indications pour des troubles associés aux TED tels que les troubles anxieux et les troubles dépressifs. D'après 3 enquêtes de pratiques réalisées aux Etats-Unis et citées par la revue systématique de l'AHRQ, les ISRS font partie des médicaments les plus prescrits pour les enfants et adolescents avec TED. Les études les plus récentes se sont intéressées aux effets éventuels des ISRS sur les comportements répétitifs et stéréotypies {AHRQ 2011 9178}.

► **Recommandations de bonne pratique**

Les recommandations espagnoles ne recommandent pas les ISRS chez l'enfant avec TED {2006 7}.

Les recommandations écossaises considèrent qu'il y a insuffisance de preuves pour faire des recommandations sur l'utilisation de la fluoxétine chez l'enfant avec TED {2007 8}.

Les recommandations néo-zélandaises considèrent que les ISRS peuvent être efficaces chez quelques enfants avec TED ayant des symptômes d'anxiété et/ou obsessionnels. Cependant, en l'absence d'un bon niveau de preuve, ces médicaments doivent être utilisés avec prudence et une surveillance soigneuse (grade B) {2008 13}. L'insuffisance de preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation d'autres types d'antidépresseurs chez les enfants avec TED {2008 13}.

► **Revue systématiques**

En 2010 a été publié une revue de la littérature/métaanalyse *Cochrane* sur les ISRS dans les TED {Williams 2010 8746}. Elle conclut en l'absence de preuve suffisante de l'effet des ISRS chez les enfants avec TED.

La revue systématique française de 2007 faisait état du peu d'études contrôlées randomisées dans cette indication {Baghdadli 2007 5}.

► **Études cliniques**

Fluvoxamine

Il existe un essai contrôlé randomisé en double insu {Sugie 2005 6939} (cf. tableau 2). Un essai ouvert {Martin 2003 7017} suggère un effet positif partiel modéré de faibles doses de fluvoxamine (1,5mg/kg/j).

Fluoxétine

Il existe un essai contrôlé randomisé en double insu {Hollander 2005 3334} (cf. tableau 2). Une étude ouverte {Delong 2002 7018} suggère un bon taux de réponse positive mais des effets secondaires à type d'hyperactivité et d'agression.

Citalopram et son énantiomère

Il existe un essai contrôlé randomisé en double insu {King 2009 3869} (cf. tableau 2). Deux séries de cas suggèrent une possible amélioration globale du comportement {Couturier 2002 6660}{Namerow 2003 7064}. Un essai ouvert {Owley 2005 7011} suggère une amélioration globale du comportement et de l'irritabilité.

Autres antidépresseurs

La Tianeptine a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé en double insu {Niederhofer 2003 6955} (cf. tableau 2). La Clomipramine a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé en double insu {Remington 2001 6975} (cf. tableau 2). La Mirtazapine a fait l'objet d'un essai ouvert {Posey 2001 7074} suggérant une possible efficacité modeste sur le comportement global. La Venlafaxine a fait l'objet d'un essai ouvert {Hollander 2000 4987} suggérant une possible efficacité modeste sur le comportement global.

Tableau 12. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant les ISRS et apparentés			
Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
CITALOPRAM King et al, 2009 {King 2009 3869}	Citalopram (10 mg/j) versus Placebo 12 semaines n = 149, Age: 5-17 ans	CGI, CY-BOCS: Pas de différence avec le Placebo	Agitation, impulsivité, problème de concentration, hyperactivité, stéréotypies, diarrhée, insomnie, prurit
CLOMIPRAMINE Remington et al, 2001 {Remington 2001 6975}	Clomipramine (100-150 mg/j) versus haloperidol (1- 1,5 mg/j) versus Placebo n = 36, Age: 10-36 ans Autisme (DSM-IV)	Pas d'amélioration	Fatigue, tremblements, tachycardie 63% des individus ont arrêté l'essai avec clomipramidine contre 30 % avec l'halopéridol du fait des effets indésirables ou de problèmes d'efficacité ou de comportements
FLUVOXAMINE Sugie et al, 2005 {Sugie 2005 6939}	Fluvoxamine (1-3 mg/kg/j) versus placebo 12 semaines (cross-over) n = 19, Age: 3-8 ans	Amélioration globale CGI chez 1/3 patients	Hyperactivité, nausée
FLUOXETINE Hollander et al, 2005 {Hollander 2005 3334}	Fluoxétine (0,8 mg/kg/j) versus Placebo 16 semaines (cross-over) n = 44, Age: 5-16 ans	CGI, CY-BOCS: Pas d'amélioration du comportement global Amélioration des comportements répétitifs à faible dose (d = 0,76)	Pas de différence avec le placebo
TIANEPTINE Niederhofer et al, 2003 {Niederhofer 2003 6955}	Tianeptine (37,5 mg/j) versus Placebo 12 semaines n = 12, Age: 4-15 ans	ABC: Irritabilité	Diminution de l'activité, sommolence

ABC: Aberrant Behavior Checklist; CGI: Clinical Global Impressions; CY-BOCS: Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale; d : coefficient d de Cohen (taille de l'effet)

5.6.5 Molécules utilisées dans le Trouble Déficit de l'Attention/hyperactivité (TDA/H)

Par définition le diagnostic de TDA/H ne peut être porté lorsque le diagnostic de TED est posé. Cependant les dimensions de déficit attentionnel, d'impulsivité et d'hyperactivité motrice sont fréquemment associées aux TED. Ces dimensions représentent donc des cibles potentielles des psychostimulants. Globalement les études suggèrent une possible efficacité avec des taux de réponse positive inférieurs aux populations non TED et des effets secondaires plus fréquents.

► **Autorisation de mise sur le marché**

Le méthylphénidate et l'atomoxétine n'ont pas d'AMM pour les TED, mais exclusivement pour les troubles « Déficits de l'attention/hyperactivité de l'attention » (TDAH) chez l'enfant de 6 ans et plus et chez les adolescents. Notons que le diagnostic de TDAH est exclusif du diagnostic de TED, bien que les déficits de l'attention et l'hyperactivité soient des symptômes fréquemment associés aux TED {HAS 2010 6123}.

Dans le cadre du TDAH, le méthylphénidate fait l'objet d'une surveillance renforcée par l'AFSSAPS du fait de risque d'abus et d'usage détourné et de risques neuropsychiatriques, cardiovasculaires et effet possible sur la croissance et la maturation sexuelle⁷¹.

La prescription de l'atomoxétine est réservée aux spécialistes et services de neurologie, pédiatrie et psychiatrie, selon les conditions de prescriptions et délivrance définie par l'AFSSAPS⁷². La HAS a publié en 2011 un avis défavorable en vue du remboursement de l'atomoxétine dans le trouble déficit de l'attention/hyperactivité {HAS 2011 9261}.

► **Recommandations de bonne pratique**

Les stimulants sont recommandés lors de TED avec syndrome d'hyperactivité/troubles de l'attention, malgré une faible évidence de leur preuve {2006 7}.

Le méthylphénidate peut être envisagé comme traitement du syndrome trouble de l'attention/hyperactivité chez les enfants ou les jeunes personnes avec TED (grade B) {2007 8}.

Le méthylphénidate est efficace pour des enfants avec TED ayant un trouble déficit de l'attention/hyperactivité (grade C) {2008 13}. Il doit être utilisé avec prudence à cause du risque élevé d'effets indésirables {2008 13}.

Dans le cadre du TDA/H, les recommandations européennes de l'EMA⁷³ précisent que :

- des anomalies de la pression artérielle ou de la fréquence cardiaque doivent être recherchées chez tous les patients. Les antécédents familiaux doivent également être demandés. Les patients présentant de telles anomalies ne doivent pas être traités sans l'avis d'un cardiologue ;
- La taille et le poids des patients traités par méthylphénidate doivent faire l'objet d'une surveillance pendant le traitement, en raison du ralentissement de croissance observé chez les enfants traités durant une longue période.

► **Revue systématique**

La revue systématique française publiée en 2007 constatait que les résultats préliminaires d'essais contrôlés randomisés faisaient envisager l'efficacité du méthylphénidate chez les enfants/adolescents avec TED mais dans des proportions beaucoup plus faibles que dans le

⁷¹ [http://www.afssaps.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-faisant-l-objet-d-une-surveillance-renforcee-des-le-debut-de-leur-commercialisation/Medicaments-et-classes-de-medicaments-faisant-l-objet-d-une-surveillance-renforcee-depuis-le-debut-de-la-commercialisation/CONCERTA-R-QUASYM-R-RITALINE-R/\(language\)/fre-FR](http://www.afssaps.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-faisant-l-objet-d-une-surveillance-renforcee-des-le-debut-de-leur-commercialisation/Medicaments-et-classes-de-medicaments-faisant-l-objet-d-une-surveillance-renforcee-depuis-le-debut-de-la-commercialisation/CONCERTA-R-QUASYM-R-RITALINE-R/(language)/fre-FR) consulté le 2 mai 2011

⁷² <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=64199853> consulté le 2 mai 2011

⁷³ <http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Points-d-information/Recommandations-de-l-agence-europeenne-visant-a-limiter-les-risques-lies-a-l-administration-de-Ritaline-R-ou-d-autres-medicaments-contenant-du-methylphenidate-Point-d-information>

cas d'un T/DAH isolé. Cette revue notait que les enfants avec TED sont très sensibles aux effets stimulants qui peuvent augmenter les comportements stéréotypés {Baghdadli 2007 5}.

La revue systématique de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) publié en avril 2011 conclut que le méthylphénidate a fait l'objet d'études contrôlées randomisées de bonne qualité méthodologique chez l'enfant/adolescent d'âge moyen de 7,5 ans $\pm$ 2 avec QI moyen à 63 $\pm$ 33.

Ces études mettent en évidence des effets bénéfiques sur l'hyperactivité (critère de jugement principal) et sur les comportements répétitifs, l'attention conjointe et la concentration (critères de jugements secondaires).

Sur l'hyperactivité et l'inattention, les effets du méthylphénidate comparativement à un placebo ont été évalués par 3 essais croisés randomisés (5 publications) publiées depuis 2000 (n = 97 sujets traités).

Comparativement au placebo, les effets du méthylphénidate avant-après sur l'échelle ABC-H-Hyperactivité Enseignants (critère de jugement principal) montre une réduction de 7,3-10,8 points pour le groupe traité selon les doses contre 6,9 points pour le groupe placebo après 4 semaines de traitement (différence intergroupe significative, $p < 0,05$) {AHRQ 2011 9178}.

D'importants effets secondaires sont constatés entraînant l'arrêt du traitement dans 18 % des cas {AHRQ 2011 9178}. Parmi les effets indésirables sont rapportés :

- par l'agence européenne du médicament (EMA) des anomalies de la pression artérielle ou de la fréquence cardiaque et un ralentissement de la croissance pour les enfants traités sur de longues périodes.
- à 4 semaines, troubles de l'humeur, irritabilité (14 %), idées suicidaires (6 %), troubles cardiaques (5 %), prise de poids ou augmentation de l'appétit (24 %), troubles digestifs (douleur abdominale, diarrhée), fatigue, insomnie et somnolence, fièvre {AHRQ 2011 9178}.
- Les effets à 6 mois ou plus ne sont pas étudiés.

► Études cliniques

Méthylphénidate

Il existe 5 articles relatifs à des essais contrôlés randomisés en double insu {Ghuman 2009 6898}{Handen 2000 6983}{Jahromi 2009 6904}{Posey 2007 6911}{RUPP 2005 6934} dont 3 correspondent à la même étude {Jahromi 2009 6904}{Posey 2007 6911}{RUPP 2005 6934} (cf. tableau 3). Un essai ouvert {Di Martino 2004 7057} suggère une amélioration des symptômes du TDA/H chez près de la moitié des sujets et des effets secondaires (augmentation de l'hyperactivité, stéréotypies, dysphorie, tics moteurs) nécessitant l'arrêt du traitement chez près de l'autre moitié des sujets. Une étude prospective comparant des enfants avec TED et des enfants avec TDA/H sans TED {Santosh 2006 7005} suggère une efficacité comparable du méthylphénidate sur les symptômes du TDA/H dans les deux groupes.

Atomoxétine

Les effets bénéfiques de l'atomoxétine ont été évalués comparativement au placebo par un essai croisé randomisé en double insu publié en 2006 ayant comme critère de jugement principal l'hyperactivité {Arnold 2006 8431} (cf. tableau 3). Il s'agit d'un essai croisé de très faible effectif (n=16 sujets), dont la randomisation est stratifiée sur le diagnostic (autisme infantile ou autres TED) ; 13/16 enfants terminent l'étude mais l'analyse est réalisée en intention de traiter.

Comparativement au placebo, les effets avant-après sur l'échelle ABC-H-Hyperactivité montre une réduction de 5 points pour le groupe traité contre 0,2 pour le groupe placebo après 6 semaines de traitement (différence intergroupe significative, $p = 0,04$) ; 7/16 enfants ont eu un effet bénéfique lié au traitement {Arnold 2006 8431}.

Les effets indésirables rapportés, liés au traitement et significativement plus fréquents dans le groupe traité sont : les douleurs abdominales et vomissements (31 % des sujets), la fatigue (31 %), la tachycardie (19 %) {Arnold 2006 8431}. La HAS constate que depuis la mise sur le marché de l'atomoxétine, le RCP de cette spécialité a fait l'objet de nombreuses modifications notamment en raison de préoccupations en termes de tolérance incluant des problèmes psychiatriques (comportement suicidaire, psychose, hostilité) {HAS 2011 9260}

Deux essais ouverts {Posey 2006 7001}{Troost 2006 854} suggèrent une efficacité de l'atomoxétine sur le comportement global, les symptômes du TDA/H et des effets indésirables chez près de la moitié des sujets à type d'irritabilité, stéréotypies, retrait social. Une étude observationnelle rétrospective {Jou 2005 7052} suggère une amélioration des symptômes du TDA/H.

Tableau 13.Essais contrôlés randomisés en double insu concernant le méthylphénidate et l'atomoxétine chez sujets avec TED et symptômes de TDA/H			
Etudes	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
ATOMOXETINE Arnold et al, 2006 {Arnold 2006 8431}	Atomoxétine (0,125-1,4mg/kg/j) versus Placebo 12 semaines (cross-over) n = 16, Age: 5-15 ans Autisme infantile (n = 7) ; Asperger (n = 1) ; TED-NS (n = 8)	Hyperactivité, impulsivité (d = 0,90 à 1,27)	Fatigue, diminution de l'appétit
METHYLPHENIDATE Ghuman et al, 2009 {Ghuman 2009 6898}	Méthylphénidate (5-20 mg/j) 4 semaines (cross-over) n = 12, Age: 3-5 ans Autisme (n = 7) et TED-NS (n = 5) (DSM-IV)	CPRS: Symptômes de TDA/H (d = 0,97)	Chez 1/2 sujets majoration stéréotypies motrices, problèmes de sommeil, labilité émotionnelle
METHYLPHENIDATE Handen et al, 2000 {Handen 2000 6983}	Méthylphénidate 3 semaines (cross-over) 0,3 à 0,6 mg/kg/dose n = 13, Age: 5-11 ans	Hyperactivité (index de Conners) chez 8 sujets Pas d'amélioration à la CARS	Irritabilité, retrait social à 0,6 mg/kg/dose
METHYLPHENIDATE RUPP, 2009 Jahromi et al {Jahromi 2009 6904}	Méthylphénidate (0,125-0,5 mg/kg/j) 4 semaines (cross-over) n = 33, Age: 5 à 13 ans	Attention conjointe, régulation émotionnelle (d = 0,49 au meilleur dosage)	18 % sujets sortis de l'étude pour effets indésirables
METHYLPHENIDATE RUPP, 2007 Posey et al {Posey 2007 6911}	3 dosages (0,125-0,25-0,5 mg/kg x 2 1/2 /j) 4 semaines (cross-over) n = 66, Age moyen: 7,5 ans	Hyperactivité et Impulsivité > Inattention (d = faible à moyen) Pas d'amélioration de l'opposition ni des comportements stéréotypés	11 % sujets sortis de l'étude pour effets indésirables
METHYLPHENIDATE RUPP, 2005 {RUPP 2005 6934}	7,5-50mg/j 11 semaines (cross-over) n = 72, Age: 5-14 ans	Réponse positive 1/2 cas avec amélioration globale du comportement (CGI) et de l'hyperactivité (ABC) (d = 0,20-0,54)	Stéréotypies, tics moteurs, irritabilité, repli social

CPRS: Conners' Parent Rating Scale-Revised; CARS: Child Autism Rating Scale; ABC: Aberrant Behavior Checklist; CGI: Clinical Global Impressions; CY-BOCS: Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale; d : coefficient d de Cohen (taille de l'effet)

5.6.6 Antiépileptiques

Il existe des arguments en faveur de l'utilisation des antiépileptiques dans les TED.

D'une part, l'épilepsie concerne, selon les études, entre 5 % et 40 % des personnes avec TED selon les études {HAS 2010 6123}, 20 à 25 % des personnes avec TED selon Canitano {Canitano 2007 2562}. Le risque d'épilepsie est plus élevé chez les filles que chez les garçons ; il est également plus élevé chez les personnes avec TED associé à un retard mental que chez celles avec TED sans retard mental. L'incidence de l'épilepsie chez les personnes avec TED a une répartition bimodale avec un premier pic chez les enfants d'âge préscolaire et un deuxième pic à l'adolescence {HAS 2010 6123}.

D'autre part, les antiépileptiques sont fréquemment utilisés en psychiatrie pour traiter diverses dimensions telles que l'agressivité, l'irritabilité, l'impulsivité, les variations thymiques, les compulsions, ou bien pour améliorer l'efficacité des ISRS. Il existe cependant relativement peu d'études sur l'efficacité des antiépileptiques dans les populations de personnes avec TED.

► **Recommandations de bonne pratique**

Aucune recommandation internationale n'a évalué le rapport bénéfice/risque des antiépileptiques chez les enfants/adolescents avec TED.

► **Revue systématique**

Il existe une revue de la littérature/méta-analyse Cochrane sur les antiépileptiques pour traiter l'agressivité et l'impulsivité {Huband 2010 4262}. Elle conclut en l'absence de preuve suffisante de l'effet des antiépileptiques dans cette indication.

► **Études cliniques**

Les essais contrôlés randomisés en double insu disponibles concernant les antiépileptiques dans les TED chez l'enfant (n = 5) sont résumés dans le tableau 4.

Des études et essais non contrôlés ont été réalisés. Un essai ouvert {Hollander 2001 7076} suggère l'intérêt du Divalproex sodium dans l'impulsivité et l'agressivité. Une étude ouverte {Specchio 2010 6988} suggère le possible intérêt du Levetiracetam dans le traitement de l'épilepsie résistante du syndrome de Rett. Une étude observationnelle rétrospective sur le Topiramate {Hardan 2004 6649} suggère son possible intérêt pour l'hyperactivité et les problèmes de conduite associés au TED et une étude ouverte {Canitano 2005 7204} sur la même molécule souligne le risque de prise de poids. Une étude {Anagnostou 2006 6924} suggère que le Divalproex utilisé en traitement préventif de l'irritabilité/activation avant mise en place de la fluoxétine peut avoir un intérêt.

Tableau 14. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant les antiépileptiques			
Etudes	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
DIVALPROEX SODIUM Hollander et al, 2010 {Hollander 2010 6891}	Divalproex sodium (Concentration sérique: 50–100 mcg/ml) versus Placebo 12 semaines n = 55, Age: 5-17 ans	CGI, ABC: Comportement global, irritabilité	Céphalée, agitation
DIVALPROEX SODIUM Hollander et al, 2006 {Hollander 2006 3319}	Divalproex sodium (800mg/j) versus Placebo 8 semaines n = 12 jeunes + 1 adulte (5-17 ans, 40 ans)	C-YBOCS: Comportements répétitifs (d = 1,616)	Irritabilité, prise de poids, anxiété, agressivité
VALPROATE	Valproate (Concentration	CGI, ABC:	Augmentation de l'appétit,

Hellings et al, 2005 {Hellings 2005 6937}	sérique = 75mcg/ml) versus Placebo 8 semaines n = 30, Age: 6-20 ans	Pas d'amélioration	rash cutané
LAMOTRIGINE Belsito et al, 2001 {Belsito 2001 6977}	Lamotrigine (5mg/kg/j) versus Placebo 12 semaines n = 28 jeunes Age: 3-11 ans	Pas de différence avec le Placebo	Pas de différence avec le Placebo
LEVETIRACETAM Wasserman et al, 2006 {Wasserman 2006 6920}	862,5 mg/j 10 semaines n = 20, Age: 5-17 ans	CGI, ABC, C-YBOCS: Pas d'amélioration	-

ABC: *Aberrant Behavior Checklist*; CGI: *Clinical Global Impressions*; CY-BOCS: *Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*; d : coefficient d de Cohen (taille de l'effet)

5.6.7 Autres médicaments, molécules ou vitamines médicamenteuses

► **Mélatonine**

Il s'agit d'une neuro-hormone utilisée dans le traitement des troubles du sommeil.

La mélatonine n'a pas d'AMM en France dans l'indication des TED en 2011. Cependant, un décret du 3 mai 2011 a autorisé sous condition⁷⁴ le remboursement de la mélatonine, sous la forme de comprimé de 2 mg à libération prolongée, dans diverses indications dont le syndrome de Rett {JO 2011 9232}. La prescription magistrale est possible par tout médecin.

Les recommandations internationales considèrent que la mélatonine peut être :

- envisagée comme traitement des problèmes de sommeil persistants malgré les interventions comportementales (grade D) {2007 8} ;
- utile pour améliorer le sommeil chez les enfants avec TED ayant des troubles du sommeil {2008 13}.

Aucune revue systématique relative à la mélatonine chez les enfants avec TED n'a été identifiée.

Les effets bénéfiques de la mélatonine ont été évalués comparativement au placebo par trois essais croisés randomisés en double insu (n=55 sujets) publiés depuis 2006, ayant comme critère de jugement principal le temps de latence d'endormissement {Garstang 2006 1733 {Wirojawan 2009 6892}{Wright 2011 9115} (cf. tableau 4). La tolérance est bonne dans les 3 études.

Un essai ouvert {Giannotti 2006 7006} sur 25 enfants suggère une amélioration durable du sommeil. Une étude rétrospective {Andersen 2008 7035} sur 107 sujets (2-18 ans) traités à des doses comprises entre 0,75 et 6 mg/j suggère une amélioration globale du sommeil dans la majorité des cas et une bonne tolérance.

⁷⁴ « La ou les entreprises exploitant la spécialité pharmaceutique visée à la présente annexe [Circadin 2 mg, comprimé à libération prolongée (INN mélatonine)] mettent en place un suivi des patients traités. Ce suivi renseigne sur les posologies effectives, la durée du traitement, les risques d'utilisation à court et long terme, les causes d'arrêt. Il apporte en outre des données complémentaires de sécurité concernant les facultés cognitives, la croissance, la maturation sexuelle (notamment testiculaire), qui sont transmises à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé dans un délai maximal de deux ans à compter de la publication du présent arrêté ». {JO 2011 9232}

Tableau 15. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant la mélatonine chez sujets avec TED et problèmes de sommeil

Etudes	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
MELATONINE Garstang et al, 2006 {Garstang 2006 1733}	Mélatonine (5 mg/j) versus Placebo 8 semaines (cross-over) n = 11, Age: 4-16 ans	Amélioration du temps de latence à l'endormissement, de la durée du sommeil	Bonne tolérance
MELATONINE Wirojatanan et al, 2009 {Wirojatanan 2009 6892}	Mélatonine (3 mg/j) versus Placebo 4 semaines (cross-over) n = 12, Age: 2-15 ans Patients avec TED et Xfra	Amélioration du temps de latence à l'endormissement, de la durée du sommeil	Bonne tolérance
MELATONINE Wright et al, 2011 {Wright 2011 9115}	Mélatonine (10 mg/j maximum) versus Placebo 6 mois (cross-over) n = 22, Age: 3-16 ans	Amélioration du temps de latence à l'endormissement, de la durée du sommeil	Pas de différence entre les deux conditions

► **Naltrexone**

La naltrexone n'a pas l'AMM pour les TED.

La naltrexone est un antagoniste des récepteurs opiacés.

Deux recommandations internationales ont évalué la naltrexone. Aucune étude chez les enfants < 8 ans n'a mis en évidence d'amélioration des TSA {2007 8}. L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de la naltrexone dans l'indication des symptômes spécifiques de TSA chez les personnes avec TED. L'avis du groupe de travail néo-zélandais considère qu'il est peu probable que ces médicaments soient utiles {2008 13}.

Une revue de la littérature {Elchaar 2006 3196} synthétise les données antérieures disponibles (3 rapports de cas, 8 séries de cas, 14 études cliniques dont 6 essais contrôlés). Elle suggère que la naltrexone à des doses de 0,5 à 2 mg/kg/j peut être efficace sur les comportements autoagressifs et répétitifs. L'effet indésirable le plus souvent rapporté est la sédation.

La revue systématique française conclut que « si on ne peut écarter la possibilité que pour un sous-groupe de patients (en particulier en cas d'automutilations) la naltrexone ait une efficacité, le manque de données ne permet pas de conclure formellement {Baghdadli 2007 5}.

Il n'y a pas d'essai contrôlé randomisé en double insu depuis l'an 2000.

► **Inhibiteurs de la cholinestérase**

Aucune recommandation de bonne pratique, ni revues systématique n'a évalué les inhibiteurs de la cholinestérase dans les TED.

Un essai contrôlé randomisé en double insu montre une efficacité du chlorhydrate de donépézil sur le comportement autistique global avec un risque de labilité émotionnelle {Chez 2003 9101}. Un essai contrôlé randomisé en double insu montre une efficacité de la Galantamine sur l'irritabilité, l'hyperactivité et le contact oculaire, avec une bonne tolérance {Niederhofer 2002 6960}.

► **Agoniste alpha 2 adrénergique**

Seule la recommandation néo-zélandaise a évalué un agoniste alpha 2 adrénergique (clonidine) et juge que l'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de ces médicaments dans l'indication des

symptômes spécifiques de TED chez les personnes avec TED. Cependant, ces médicaments sont d'un usage courant et peuvent être utilisés par des médecins expérimentés, maintenant à jour leur connaissance de la littérature scientifique {2008 13}.

Aucune revue systématique relative aux agonistes alpha 2 adrénergique chez les enfants avec TED n'a été identifiée.

Un essai contrôlé randomisé en double insu en cross-over de 6 semaines Guanfacine (3mg/j) versus Placebo {Handen 2008 6906} sur 11 enfants (5-9 ans) a montré une amélioration globale du comportement et de l'hyperactivité mais des effets indésirables à type d'irritabilité et de somnolence. Deux essais contrôlés randomisés en double insu anciens {Fankhauser 1992 9109}{Jaselskis 1992 9111} suggèrent un intérêt de la clonidine dans l'hyperactivité, l'impulsivité et l'inattention avec des effets indésirables à type de sédation, somnolence, hypoactivité.

► Sécrétine

La sécrétine est une hormone exocrine intestinale.

Les quatre recommandations internationales ayant évalué la sécrétine considèrent qu'elle n'est pas recommandée chez les enfants et adolescents avec TED :

- l'utilisation de la sécrétine n'est pas recommandée chez les enfants et les jeunes personnes avec autisme (grade A) {2007 8}{2008 13} ;
- il n'a été identifié aucune preuve supportant l'efficacité et la sécurité des traitements hormonaux (tels que l'ACTH ou la sécrétine) dans le traitement de l'autisme chez les jeunes enfants avec TED. Aussi l'utilisation d'un traitement hormonal n'est pas recommandée dans le traitement de l'autisme chez les jeunes enfants {1999 44}{2006 7}.

Il existe une revue de la littérature/méta-analyse Cochrane sur la sécrétine intraveineuse dans les TED {Williams 2005 31}. Elle conclut à une non recommandation de la sécrétine en se basant sur 14 essais contrôlés.

Dans un essai contrôlé {Ratliff-Schaub 2005 6942} la sécrétine transdermique n'a pas montré d'efficacité sur la plupart des variables étudiées. Dans un autre essai contrôlé {Honomichl 2002 6961}, la sécrétine en infusion n'a pas montré d'amélioration du sommeil chez les personnes avec TED.

► Immunothérapie

Les trois recommandations internationales recommandent de ne pas utiliser l'immunothérapie chez les enfants avec TED :

- il est fortement recommandé de ne pas utiliser de traitement par immunoglobulines intraveineuses dans le traitement de l'autisme chez les enfants en raison des risques importants et du manque de bénéfice prouvé associé à cette intervention {1999 44}
- l'immunothérapie fait partie des traitements sans preuve et non recommandé {2006 7} ;
- l'insuffisance des preuves ne permet pas de faire de recommandations concernant l'utilisation de ces médicaments dans l'indication des symptômes spécifiques des TED chez les personnes avec TED. L'avis du groupe de travail néo-zélandais est qu'il est peu probable que ces médicaments soient utiles {2008 13}.

Un essai contrôlé randomisé en double insu {Handen 2009 9110} chez 125 enfants avec TED n'a pas montré d'efficacité des immunoglobulines orales.

► Agents chélateurs

L'utilisation de la chélation n'est pas recommandée dans les deux recommandations ayant évalué la chélation (grade C) {2006 7}{2008 13}.

Aucune revue systématique n'a évalué les agents chélateurs dans les TED.

Un essai contrôlé randomisé en double insu {Adams 2009 6894}{Adams 2009 6895} chez 49 sujets (3-8 ans) avec TED et une excrétion urinaire élevée de métaux toxiques suggère un possible effet positif de l'acide dimercaptosuccinique sur le comportement avec une bonne tolérance. Cependant le reste de la littérature reste inconsistent et méthodologiquement limité et ne permet pas de conclure à l'efficacité des agents chélateurs {Rossignol 2009 6879}.

► Antibiotiques

L'antibiothérapie dans l'autisme n'est documentée par aucun essai contrôlé randomisé en double insu de qualité, aucune revue systématique ni recommandation internationale.

► Traitements antimycosiques

Les deux recommandations internationales ayant évalué les traitements antimycosiques, incluant les traitements antifongiques par voie orale et les régimes spéciaux considèrent, en l'absence de preuves suffisantes, que ces traitements ne sont pas recommandés pour le traitement des enfants avec autisme {2006 7}{2008 13}.

Aucune revue systématique ni essai contrôlé n'ont été identifiés.

► Vitamines, Régimes sans Gluten et sans Caséine, Acides Oméga-3

Les recommandations internationales émettent des avis légèrement différents selon les pays :

- il n'a été identifié aucune preuve suffisante indiquant que l'administration de fortes doses de vitamines quelles qu'elles soient ou d'oligo-éléments comme le magnésium ou la mise en œuvre de régimes spéciaux (sans lait, sans gluten ou autre aliment spécifique) soit un traitement efficace de l'autisme. Aussi ces traitements ne sont pas recommandés pour le traitement de l'autisme chez l'enfant (grade D1) {1999 44} ;
- l'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de la vitamine B6, du magnésium, du diméthylglycine, des régimes sans gluten et sans caséine, des acides gras polyinsaturés à longue chaîne/oméga3 dans l'indication des symptômes spécifiques de TED chez les enfants avec TED. L'opinion du groupe de travail néo-zélandais et qu'il est peu probable que ces agents soient utiles {2008 13} ;
- des conseils doivent être délivrés aux enfants et adolescents avec TED qui manifestent une sélectivité alimentaire marquée et un comportement alimentaire dysfonctionnel ou qui sont sous des régimes stricts qui peuvent avoir un impact défavorable sur la croissance ou produire des symptômes reconnus de déficience nutritionnelle ou d'intolérance {2007 8} ;
- les vitamines et suppléments diététiques ainsi que les régimes sans gluten et sans caséine sont recommandés uniquement dans le cadre d'études expérimentales {2006 7}.

L'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA), après revue exhaustive de la littérature conclut que :

- les données scientifiques ne permettent pas de conclure à un effet bénéfique des régimes sans gluten et sans caséine sur l'évolution de l'autisme {Afssa 2009 2939} ;
- il est impossible d'affirmer que ce régime soit dépourvu de conséquence néfaste à court, moyen ou long terme ;
- les arguments indirects (excès d'exorphines, peptidurie anormale, troubles digestifs associés notamment) avancés à l'appui de ce type de régime ne sont pas étayés par des faits validés ;
- il n'existe donc aucune raison d'encourager le recours à ce type de régime.

Il existe une revue de la littérature/méta-analyse Cochrane sur le régime sans gluten et sans caséine dans le TED {Millward 2008 6856}. Elle conclut en l'absence de preuve suffisante de l'effet de ce régime dans cette indication.

Il existe une revue de la littérature/méta-analyse Cochrane sur le traitement par vitamine B6 plus magnésium dans le TED {Nye 2005 34}. Elle conclut en l'absence de preuve suffisante de l'effet de ce traitement dans cette indication.

Il existe une revue de la littérature récente sur le traitement par acides oméga-3 dans le TED {Bent 2009 6881}. Elle conclut en l'absence de preuve suffisante de l'effet de ce traitement dans cette indication.

La N,N-diméthylglycine n'a pas montré de différence avec le placebo dans un essai contrôlé {Kern 2001 6982}.

► **Autres molécules**

Le dextrométhorphan n'a pas montré son efficacité dans un essai contrôlé randomisé en double insu {Woodard 2007 6914}.

La famotidine n'a pas montré son efficacité dans un essai contrôlé randomisé en double insu {Lindsay 2001 9103}.

L'amantadine dans un essai contrôlé randomisé en double insu {King 2001 6979} a montré une amélioration comportementale rapportée par les professionnels mais pas par les parents.

Concernant l'amantadine et les sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques), l'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de ces médicaments dans l'indication des symptômes spécifiques de TED chez les personnes avec TED. L'avis du groupe de travail néo-zélandais est qu'il est peu probable que ces médicaments soient utiles {2008 13}.

5.6.8 Conclusions

► **Limites méthodologiques**

Il existe au total peu d'essais contrôlés randomisés en double insu de qualité. Les essais existants sont souvent de petite taille, de faible durée. La comparabilité des populations est difficile du fait de leur hétérogénéité.

► **Propositions de recommandations**

Aucun traitement ne soigne l'autisme en lui-même, que ce soit chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte.

La prise en charge est globale et associe des stratégies éducatives/rééducatives et des stratégies pharmacologiques.

Les traitements pharmacologiques psychotropes peuvent être prescrits pour les troubles psychiatriques associés à l'autisme et les troubles du comportement.

Du fait du rôle important de l'environnement dans le déclenchement des troubles du comportement les stratégies éducatives/rééducatives sont proposées en première intention.

L'usage des psychotropes est donc de deuxième intention (en dehors des tableaux d'urgence), non systématique et varie selon le tableau clinique des personnes.

Le rapport bénéfice/risque doit être systématiquement évalué.

Une information claire sur l'indication et les risques potentiels liés au traitement doit être fourni à la famille.

L'accord de la famille de l'enfant et lorsque c'est possible de l'enfant lui-même doit être obtenu avant la prescription.

Le médecin prescripteur est le garant du respect des règles déontologiques et du secret professionnel.

Evaluation initiale des problèmes comportementaux

Après avoir éliminé une étiologie environnementale ou organique (épilepsie, douleur liée à une pathologie), il est important d'évaluer précisément les troubles du comportement et le contexte dans lequel ils surviennent. Cela permet de déterminer l'indication du traitement. Cette évaluation est clinique et pluridisciplinaire. Elle vise à décrire de façon précise des symptômes cibles.

Différentes échelles d'évaluation peuvent être proposées :

- Évaluation globale du comportement : Clinical Global Impressions (CGI) {Guy 1976 9102}, Children's Global Assessment Scale (CGAS) {Shaffer 1983 9114} ;
- Symptômes comportementaux perturbateurs : Aberrant Behavior Checklist (ABC) {Aman 1994 9100}, Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS) {Scahill 2006 6922} ;
- Symptômes autistiques : Childhood Autism Rating Scale (CARS) {Schopler 1980 3880}{Schopler 1988 9105}{Schopler 4220}, Échelle d'évaluation des comportements autistiques (ECAR/ECAN) {Lelord 2003 8928} ;
- Fonctionnement socio-adaptatif : échelle de Vineland⁷⁵ {Fombonne 1993 8933}{Fombonne1995 8935} ;
- Fiche d'évaluation des prescriptions préalables et actuelles (type, dose, durée, efficacité, effets indésirables).

Indications

En l'absence de stratégie alternative antérieure efficace ou en situation d'urgence comportementale un traitement pharmacologique peut être proposé. Il sera fonction du retentissement des problèmes considérés. Il existe trois niveaux d'indications :

- Évidentes (épilepsie, troubles graves du comportement à type d'auto ou d'hétéroagressivité) ;
- Possibles (stéréotypies motrices et routines, troubles de l'attention, hyperactivité, troubles du sommeil) ;
- Hypothétiques (troubles des interactions).

Choix de la molécule et conduite thérapeutique

La mise en œuvre du traitement doit se conformer aux règles de bonne pratique et suivre les recommandations disponibles (Antipsychotiques : AFSSAPS, mars 2010 {AFSSAPS 2010 9065} ; Antidépresseurs : AFSSAPS, février 2008 {AFSSAPS 2008 9099} ; Méthylphénidate : Agence européenne du médicament (EMA) janvier 2009 {European Medicines Agency 2009 9060}).

La prescription doit être raisonnée et basée sur des données empiriques. Le premier impératif du traitement pharmacologique est de ne pas nuire. Il est donc nécessaire de déterminer la tolérance (notamment cognitive). La prescription se fait dans l'optique de doses minimales efficaces.

Par principe une prescription de psychotropes est provisoire. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois) doit être proposée avec réalisation d'une fenêtre thérapeutique.

Une surveillance mensuelle de la prescription (efficacité, tolérance) est indispensable. Elle doit être clinique et biologique. Une fiche de suivi standardisée du traitement doit être à disposition du prescripteur. Elle doit comprendre les données du médicament prescrit (efficacité, effets indésirables, doses, compliance), les données cliniques s'appuyant sur des

⁷⁵ Échelle initialement publiée par Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, Minn, American Guidance Services, 1984

échelles psychométriques (CGI, ABC, CARS), les données para-cliniques (selon les recommandations disponibles pour la molécule utilisée) (Antipsychotiques : AFSSAPS, mars 2010 {AFSSAPS 2010 9065} ; Antidépresseurs : AFSSAPS, février 2008 { AFSSAPS 2008 9099} ; Méthylphénidate : Agence européenne du médicament (EMA) janvier 2009 {European Medicines Agency 2009 9060}).

Il n'y a pas d'argument en faveur de l'association de médicaments. Il est donc préférable de changer de molécule plutôt qu'ajouter une molécule pour éviter le cumul des prescriptions. On se doit d'être extrêmement prudent dans la mesure où une seule molécule a l'AMM pour l'autisme (Risperidone) et que les études cliniques sont généralement de faible niveau de preuve.

Il est nécessaire de traiter les comorbidités (épilepsie, dépression, anxiété).

Il est important de prévenir la dépression (dimension non médicamenteuse) et de pouvoir la dépister, en particulier à l'adolescence.

À l'adolescence la question de la pertinence de la prescription de contraceptifs doit être posée.

► Conclusions

Il existe dans le domaine de la pharmacothérapie des TED une dissociation entre la pratique et le niveau de connaissances.

La prescription, provisoire par définition, est de deuxième intention après évaluation de l'indication. Elle doit être basée sur une prudence raisonnée. L'évaluation de l'efficacité et de la tolérance doit guider la prescription. L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption. Il est important de souligner que seule la rispéridone présente un grade A de recommandation et seule la sécrétine présente un grade A de non recommandation.

Une fiche de traitement standardisée pourrait être utilisée par les prescripteurs. Cette fiche pourrait bénéficier d'une centralisation vers un observatoire des prescriptions. Cet observatoire pourrait impliquer les Centres Ressources Autisme. Cela permettrait le développement d'études observationnelles.

5.6.9 Conclusions de l'analyse de la littérature francophone

L'analyse de la littérature francophone montre que la prescription de médicament est rarement développée dans les publications francophones ayant trait au traitement de l'autisme en dehors de quelques revues générales {Baghdadli 2002 3127}{Goëb 2005 9131}{Chabrol 1996 9132}.

Dans la pratique, après l'efflorescence des espoirs chimiothérapiques, on a renoncé depuis longtemps à traiter la ou les processus étiologiques de l'autisme par des psychotropes ou des vitamines B6, B12 {Lelord 1981 9135}. Les théories dopaminergique, sérotoninergique, catécholaminergique, de carence vitaminique et plus récemment opioïde ont justifié un moment la prescription de neuroleptiques, d'antidépresseurs, de vitamines B6, B12, de Naltrexone {Chabane 2000 9133} aux patients avec autisme. Actuellement, les neuroleptiques sont prescrits momentanément dans un but essentiellement de sédation symptomatique de l'agressivité des stéréotypies et dans cette indication, les nouveaux, dits antipsychotiques (seule la rispéridone bénéficie de l'AMM chez l'enfant), remplacent de plus en plus souvent les neuroleptiques classiques bien que leurs effets secondaires (prise de poids, diabète) incitent à la prudence. L'utilisation récente de l'aripiprazole largement prescrit aux Etats-Unis paraît également efficace et mieux supporté mais ce produit n'a pas l'AMM et il n'existe pas de travaux actuellement publiés à son sujet en France. Les manifestations anxieuses, l'agitation, peuvent faire préférer ou associer des neuroleptiques sédatifs ou des tranquillisants anxiolytiques type clonazépan ou hydroxyzine. Les TOC ou les mouvements dépressifs assez fréquents en période de maturation adolescente peuvent amener à prescrire des antidépresseurs dont l'effet sédatif et anxiolytique est parfois appréciable. Dans le cas d'agitation avec trouble de l'attention, on peut être amené à prescrire du

méthylphénidate. Les antiépileptiques sont bien sûr prescrits en cas de pathologie épileptique associée, ils peuvent l'être aussi pour apaiser les oscillations de l'humeur (Valproate, Carbamazépine).

La découverte récente d'un déficit nocturne en mélatonine {Tordjman 2005 3982} chez certains autistes a amené à prescrire de la mélatonine chez les autistes souffrant de troubles du sommeil avec un effet remarquable dans les quelques cas décrits dans la littérature {Schröder 2011 9134}.

Le rôle de certaines allergies alimentaires a été suggéré dans certains troubles du comportement des patients autistes. Ces données ont conduit à proposer des régimes sans gluten et sans caséine sans démonstration scientifique précise {Agence française de sécurité sanitaire des aliments 2009 2939}.

5.6.10 Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les traitements médicamenteux ou dits « biomédicaux » pour lesquels un positionnement des recommandations serait utile du fait de la fréquence des questionnements des parents soit auprès des professionnels, soit auprès des associations sont les suivants :

- pour les traitements médicamenteux, les questions sont relatives à la place du traitement médicamenteux par rapport aux approches éducatives en cas de troubles du comportement majeurs, place de l'ocytocine et de la mélatonine, des traitements antiépileptiques ;
- pour les traitements biomédicaux hors médicaments, les questions sont relatives à la pertinence de traitements non validés scientifiquement et dont on ne connaît pas l'innocuité : régime sans gluten et sans caséine, complexes vitaminés à haute dose, injection de vitamine B12, chélations de métaux lourds, antifongiques, antibiothérapie, caissons hyperbare, cellules souches.

Suite à l'analyse de la littérature, les personnes chargées de cette analyse ont fait des propositions de recommandations qui ont été discutées et amendées par le groupe de pilotage. Dans un second temps, le groupe de pilotage a consulté des personnes avec TED et un panel élargi d'experts. Plusieurs remarques ont été formulées :

- Les experts constatent que la plupart des molécules prescrites et dont l'efficacité a été étudiée spécifiquement chez les enfants/adolescents avec autisme ou autres TED n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication, comme, de manière plus large, de nombreuses molécules prescrites en pédiatrie ; en l'absence d'AMM, l'analyse du rapport bénéfice-risque repose donc exclusivement sur l'évaluation individuelle de ce rapport réalisée par le prescripteur. Afin d'aider le praticien à juger de la pertinence de la prescription pour l'enfant/adolescent qu'il suit, le groupe de pilotage a néanmoins fait plusieurs propositions successives pour tenter de faire émerger un consensus concernant la stratégie médicamenteuse (choix hiérarchisé des molécules) ; à l'issue du second tour de cotation, les experts restent très majoritairement indécis ;
- certains se sont étonnés que l'halopéridol soit encore proposé aux personnes avec TED alors que ces effets secondaires, en particulier sédation et syndromes extrapyramidaux sont majeurs ; cependant, ce traitement a une autorisation de mise sur le marché que n'ont pas d'autres médicaments prescrits aux enfants/adolescents avec TED. Certains experts font remarquer que les conditions d'attribution initiale de l'AMM pour les neuroleptiques typiques (Halopéridol et ciamémazine) n'étaient pas les mêmes que celles qui prévaudraient pour ces molécules si elles étaient mises sur le marché maintenant. Concernant les effets indésirables, les 3 molécules ayant l'AMM en présentent, sans qu'aucune étude comparative identifiée ne puisse confirmer l'expérience clinique d'une meilleure tolérance des antipsychotiques atypiques. La tolérance doit donc être évaluée au cas par cas ; les experts confirment que l'haldol

dans leur expérience clinique est encore prescrit trop souvent et devraient être soumis aux mêmes règles de prescription chez l'enfant/adolescent avec TED que les autres psychotropes ; une analyse complémentaire de littérature a été demandée suite au groupe de pilotage en réunion élargie, et avant la phase de cotation, afin d'inclure les études publiées avant 2000 pour cette molécule ;

- plusieurs experts, en particulier médecins n'exerçant pas en milieu universitaire, ont souhaité que le groupe de pilotage soit prudent concernant les recommandations hors AMM. La question des prescriptions hors AMM et la pertinence de rédiger des recommandations hors AMM a été débattue à plusieurs reprises par le groupe de pilotage. D'un côté, chacun est conscient qu'en pédiatrie (toutes pathologies confondues), les prescriptions médicamenteuses sont réalisées majoritairement hors AMM : les dossiers d'AMM sont plus rarement déposés par les industriels en pédiatrie qu'en population adulte. Chacun reconnaît également que certains troubles du comportement, en particulier en cas d'automutilation ou agressivité nécessite le recours au moins provisoire à un traitement médicamenteux, même si pour un enfant donné le seul traitement bien toléré est une molécule hors AMM. D'un autre côté, l'absence d'autorisation de mise sur le marché dans l'indication précise des troubles envahissants du développement met en évidence que le bénéfice-risque de la molécule n'a pas été évalué par les agences dont c'est la mission en France ou en Europe et réduit la confiance que l'on peut avoir dans l'innocuité de la molécule. Ainsi, le groupe de pilotage a fait ses propositions en distinguant les molécules ayant l'AMM dans l'indication des TED ou des troubles du comportement de celles qui ne l'ont pas. Il est resté prudent pour les molécules ayant fait l'objet de peu d'études publiées et a souhaité parallèlement encadrer les conditions de prescriptions ; le groupe de cotation a fait remarqué que l'AMM ne pouvait être un facteur permettant de distinguer l'efficacité comparative des molécules entre elles dans la mesure, particulièrement en pédiatrie, où de nombreux traitements n'ont jamais été l'objet de demande d'AMM par les firmes pharmaceutiques. Ainsi, le second tour a été proposé sans hiérarchisation sur l'AMM. Les résultats du second tour de cotation ne permettent cependant pas de statuer sur une stratégie médicamenteuse plutôt que sur une autre ;
- certains experts se sont étonnés que la Naltrexone et les alpha 2 adrénergiques soient initialement proposés par le groupe de pilotage, alors que les preuves sont très faibles ; après discussion, le groupe de pilotage a considéré que les preuves sont insuffisantes pour ces deux molécules hors AMM ;
- concernant la mélatonine, des discussions ont eu lieu concernant la pertinence de la prescription des formes-retard, dans la mesure où le bénéfice attendu est un effet ciblé le soir. De ce fait la prescription sous forme magistrale a été maintenue ;
- les experts ont approuvé les propositions visant à encadrer les prescriptions de psychotropes sachant que les enquêtes de pratiques et leur expérience clinique font état de prescriptions importantes, avec ou hors AMM ; en particulier une amélioration des pratiques est attendue sur la réduction des prescriptions associant plusieurs psychotropes ;
- Certains experts demandent à ce que l'on rappelle le droit des familles à s'opposer à une prescription médicamenteuse et souhaite que le groupe de pilotage se positionne sur la pertinence ou non de pratiques demandant aux familles d'accepter que leur enfant soit sous traitement médicamenteux pour être admis dans un établissement ;
- Pour les traitements peu ou non évalué scientifiquement et pour lesquels le groupe de pilotage considère qu'il n'y a pas d'arguments au vu des connaissances actuelles et de leur expérience clinique pour justifier ces traitements chez les enfants/adolescents avec TED, le groupe de pilotage a souhaité préciser que les traitements suivants ne sont pas recommandés malgré parfois des pressions de certains groupes à partir de témoignages individuels pour les diffuser : immunothérapie, chélation des métaux lourds, traitements antibiotiques, traitements antifongiques, vitamines, régimes sans gluten et sans caseïne, acides oméga-3, dextromethorphan, famotidine, amantadine et

sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques). Le groupe de cotation a demandé à ce que soit néanmoins précisé que ces traitements peuvent être prescrits chez les enfants/adolescents avec TED lorsque ces derniers présentent des pathologies associées pour lesquelles ces traitements sont indiqués.

Document provisoire

6 Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent

Ce chapitre a pour objectif de répondre à la question suivante :

- Comment assurer l'organisation optimale des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant / adolescent ?

Les sous-questions proposées sont les suivantes :

- Comment assurer la cohérence et la complémentarité des interventions des différents intervenants au sein d'une même structure ?
- Comment assurer la cohérence et la complémentarité des interventions d'intervenants de structures différentes ?
-

- Les enjeux et principes d'action.
- Les situations ou périodes qui méritent une attention accrue.
- Les pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence des interventions auprès de l'enfant/adolescent et donc celle du projet :
 - le projet personnalisé ;
 - l'identification de la fonction de coordination ;
 - les modalités de transmission d'informations et d'échanges ;
 - la qualité des liens et du partenariat entre services et établissements sur un territoire donné et les spécificités propres aux principaux partenaires mobilisés autour du projet de l'enfant.
- La formation, l'étayage et l'appui apportés aux différents intervenants de l'équipe.

De façon générale, la question de la cohérence et de la complémentarité des interventions au regard du parcours de l'enfant/adolescent est peu abordée dans les recommandations de bonnes pratiques identifiées.

Sur 17 recommandations identifiées (annexe 9, tableau 1), la plupart (n = 13) formulent des recommandations relatives à l'évaluation initiale de la situation de l'enfant/adolescent avec TED {Volkmar 1999 8315}{NY 1999 44}{American Academy of Pediatrics 2001 8311}{British Columbia Ministry of Health Planning 2003 2942}{Ontario 2003 9}{FFP 2005 6}{SIGN 2007 8}{Fondation Miriam 2008 4182}{NZ 2008 13}{Downs 2009 8312}{ANESM 2010 4229}{Buie 2010 8310}{Singapore 2010 8719}, certaines intègrent des développements sur l'efficacité des interventions. Quelques-unes consacrent un développement spécifique à la place des parents. Rares sont celles qui abordent la question de l'organisation et de la coordination et, quand elles le font, ce n'est que de façon incidente.

L'analyse de la littérature s'est appuyée majoritairement, dans ce chapitre 6, sur une littérature francophone, voire française. Elle s'appuie, outre les textes officiels et rapports publics, essentiellement sur des enquêtes de pratiques, des études réalisées dans le cadre de travaux préparatoires à l'élaboration de schémas et sur un certain nombre de témoignages de représentants d'associations, ainsi que de professionnels témoignant de leurs pratiques ou décrivant des dispositifs mis en place.

6.1 Enjeux et principes d'action

6.1.1 Pluridisciplinarité, voire transdisciplinarité

Analyse de la littérature

Parmi les 17 recommandations de bonnes pratiques identifiées (annexe 9, tableau 1), la recommandation de l'Académie américaine de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent insiste sur la pluridisciplinarité à mettre en œuvre, tant dans l'évaluation que dans le traitement {Volkmar 1999 8315}. Le programme d'intervention précoce décrit dans la recommandation du Département santé de l'Etat de New York suppose lui aussi une pluridisciplinarité d'intervenants {NY 1999 44}. Quant à la recommandation de l'Anesm, elle se fixe comme objectif principal de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes avec autisme ou autres TED conjuguant interventions éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et sociales. Elle recommande par ailleurs aux professionnels d'attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liés à certaines pratiques et plus particulièrement d'encourager la personne et/ou sa famille à s'assurer que l'intervenant s'appuie sur un partage de pratiques avec d'autres professionnels et à se montrer extrêmement prudentes lorsqu'un intervenant demande l'exclusivité de l'accompagnement, l'abandon d'interventions pouvant présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne {Anesm 2010 4229}.

Les textes officiels nationaux mettent, eux aussi, en avant la nécessaire pluridisciplinarité de l'accompagnement.

Ainsi, l'article L. 246-1 du Code de l'action sociale et des familles modifié par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dispose-t-il : « Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap » {2000 119}{2005 4164}.

La circulaire n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED rappelle à plusieurs reprises cette nécessité : « Pour une politique répondant aux besoins de la population, c'est-à-dire ne laissant personne sans solution, il est apparu indispensable de considérer que l'ensemble des troubles envahissants du développement et les handicaps qu'ils génèrent, requièrent les compétences des acteurs de santé comme celles des acteurs sociaux, médico-sociaux et scolaires. [...] Le spectre autistique est large et les réponses sont à concevoir en fonction de cette diversité. [...] Les services devraient coopérer pour offrir des prestations coordonnées aux enfants, aux jeunes et à leur famille. [...] Les troubles du spectre autistique exigent une approche multidisciplinaire aux niveaux du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation » {2005 49}.

Dans sa recommandation aux États membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique adoptée le 21 octobre 2009, le Comité des Ministres indique d'emblée que « les services devraient coopérer pour offrir des prestations coordonnées aux enfants, aux jeunes et à leur famille. Les troubles du spectre autistique exigent une approche multidisciplinaire aux niveaux du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation » {Conseil de l'Europe 2009 8951}.

Dans son rapport sur la situation des personnes autistes en France, JF Chossy fait état, en dépit de divergences persistantes, d'un consensus portant notamment sur le caractère individualisé et pluridisciplinaire de l'accompagnement, qui comporte une triple dimension thérapeutique, pédagogique et éducative. Il va par ailleurs plus loin en indiquant que la pluridisciplinarité doit être complétée par une transdisciplinarité à privilégier et qu'il convient de

mettre en place une stratégie permettant, à tout âge, un travail ouvert à toutes les approches impliquant des soins, de l'éducation et de la socialisation : « En l'état actuel des connaissances, aucune discipline ne parvient à rendre compte seule des origines et des causes de l'autisme, d'où la nécessité d'une approche pluridisciplinaire, ou, et c'est un point de vue intéressant évoqué par les professionnels, d'aller vers une transdisciplinarité de l'accompagnement[...]. Ce qui revient, plus prosaïquement, à poser ainsi les termes du débat : ouvrir le plus vite possible, le plus grand nombre de places au risque de voir resurgir de simples «lieux de garderie», ou privilégier la qualité de l'accompagnement après concertation et mise en collaboration de tous les professionnels concernés. En effet, s'il appartient aux pédopsychiatres et aux professionnels compétents d'assurer et d'assumer le diagnostic, ils ne peuvent poser seuls les conditions de l'accompagnement, c'est à ce niveau que doit intervenir la notion de transdisciplinarité et de mise en réseau » {Chossy 2003 3}.

Ce développement d'une approche transdisciplinaire (cf. {Pelletier 20058960} pour la distinction des notions de pluridisciplinarité, d'interdisciplinarité et de transdisciplinarité) est souligné également par G. Magerotte qui la distingue de la simple addition de disciplines différentes et la caractérise comme étant le travail autour d'une personne où chaque partenaire dépasse sa propre discipline, au profit de décisions d'intervention avec l'accord de l'équipe {Magerotte 2006 8760}.

Cette notion de pluridisciplinarité, voire de transdisciplinarité est mise en avant dans un certain nombre de témoignages d'associations ou de professionnels sur leur pratique au quotidien {Aussilloux 1998 4029}{Casen 2006 8922}{Tanet-Mory 2002 8861}{Michelon 2004 8825}{2005 6328}{Ouss Ryngaert 20108958}{Philip 2007 8957}{Frottin 2006 8962}{APIJB 2010 9154}{2011 8973}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les équipes sont constituées de professionnels de formation différente et leur complémentarité est susceptible d'apporter à l'enfant/adolescent des étayages de qualité différente qui doivent garder une certaine cohérence. La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux (à cet égard le groupe de pilotage insiste sur les difficultés liées au suivi ambulatoire) ne doit pas aboutir à une dispersion des interventions.

Le niveau d'interaction entre les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent est important. Il s'agit d'une dimension à part entière de la coordination, qui est fondamentale.

Le groupe de pilotage insiste sur la nécessité de définir les règles de fonctionnement de cette transdisciplinarité, afin de permettre un travail très intégré sans toutefois gommer la spécificité de chaque professionnel.

6.1.2 Sécurisation et fluidité des parcours, continuité, complémentarité et cohérence des interventions.

Analyse de la littérature

L'accompagnement d'un enfant/adolescent présentant des TED s'inscrit dans le temps. La variabilité des manifestations de l'autisme et plus généralement des TED d'une personne à l'autre mais également au cours du développement d'une même personne induisent une diversité des modes d'intervention à adapter en fonction des besoins de chacune d'entre elle. Par ailleurs, cet accompagnement va mobiliser successivement ou simultanément des intervenants multiples, de disciplines, de fonctions, de référence pratique et théorique différentes, faisant partie ou non de la même structure, intervenant parfois dans le cadre d'un exercice libéral, amenant ainsi les professionnels à des articulations complexes et évolutives en fonction du développement du jeune.

Le rapport du CCNE de 1996 souligne : « Comme pour toutes les affections dont le traitement est à ce jour mal connu, la dispersion et l'éventuelle contradiction des prises en charge désorientent les familles et leur font craindre une perte de chance pour le patient » {Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé 1996 25}

Plus récemment, les résultats de l'enquête menée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 auprès de parents mettent en évidence que la cohérence et la continuité entre les différentes interventions constituent, pour eux, un motif d'insatisfaction. Lorsque leur enfant est suivi par plusieurs établissements ou professionnels, les parents déclarent, en effet, qu'il n'y a pas de partenariat dans un cas sur cinq {2011 8973}.

Un des enjeux réside donc dans la construction des complémentarités et de la cohérence autour du projet du jeune et de ses parents, afin de parvenir à une vision globale et transversale de l'enfant/adolescent, de sa situation et des environnements dans lesquels il évolue pour leur apporter la réponse la plus adaptée.

La continuité est également au centre des préoccupations concernant l'autisme {ANCREAI 2008 51}{Michelon 2004 8825}{Direction générale de la cohésion sociale 2010 8875}. Il s'agit d'anticiper autant que faire se peut les étapes importantes de la vie du jeune, d'être réactif aux événements susceptibles d'impacter son projet, d'assurer la cohérence des propositions entre les différents dispositifs en lien avec l'entourage de la personne, d'éviter ainsi les ruptures d'accompagnement et de ne pas lui faire vivre de ruptures anormales dans l'accueil ou le suivi au long terme, c'est-à-dire notamment d'éviter les retours en famille non souhaités, les périodes « sans » solutions d'accompagnement, les ruptures liées au passage aux dispositifs adultes, de permettre les allers-retours et les essais et de faire en sorte qu'un choix d'accompagnement ou de prise en charge n'implique pas la rupture de liens familiaux et sociaux {Association nationale des CREAI 2008 51}.

Ces enjeux en termes de cohérence et de continuité sont valables tant au sein d'une même équipe que dans le cadre du travail de partenariat entre acteurs de secteurs et d'institutions différentes, et ce même dans les périodes stables {Association nationale des CREAI 2008 51}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage estime que la coordination, la cohérence, la fluidité sont la clé de voûte d'une prise en charge réussie. La notion de parcours de soins coordonné très présente dans la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires lui paraît primordiale.

À cet égard, le groupe de pilotage insiste sur la nécessité d'offrir à l'enfant/adolescent un programme coordonné d'interventions équivalent au temps de scolarité habituel d'un enfant au développement typique.

Il estime, par ailleurs, que la fluidité des alternatives devrait être facilitée par des cadres législatifs et financiers permettant la réalisation de projets communs sanitaires, médico-sociaux, sociaux.

6.2 Situations ou périodes qui méritent une attention accrue.

6.2.1 Les périodes et situations de transition en général.

Analyse de la littérature

Les périodes et les situations de transition, qu'elles soient liées à l'enfant/adolescent ou au dispositif de prise en charge sont identifiées comme mettant en difficulté professionnels et familles et comme méritant, de ce fait, une attention accrue. Les personnes avec autisme et autres TED, étant particulièrement sensibles aux changements, il convient, en effet, d'accorder

une attention importante à toute situation de transition, aussi bien dans leur quotidien, que dans leur parcours de vie.

Le Comité des Ministres aux Etats membres, dans sa recommandation du 3 février 2010 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, insiste sur la prise en compte d'aspects essentiels, tels que l'accès à diverses mesures offrant aux familles un temps de répit pour éviter les situations de crise, la continuité des services et l'anticipation des périodes de transition (enfance/adolescence, période préscolaire/scolaire et scolaire/adulte) {Conseil de l'Europe 2010 8952}.

Sur les 17 recommandations de bonnes pratiques identifiées (cf. annexe 9, tableau 1), trois formulent des recommandations spécifiques relatives à la prise en compte de ces périodes de transition dites « à risque » {Anesm 2010 4229}{Sign 2007 8}{NZ 2008 13}.

Afin d'assurer la continuité dans ces moments de transition, l'Anesm recommande, de préparer le passage de la personne d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites, partages d'informations, intégration progressive...), avec sa participation et en collaboration avec sa famille. Elle recommande également d'assurer la continuité de l'accompagnement mis en place et des outils choisis, dans la mesure où ils restent adaptés aux besoins de la personne. Cela suppose que le relais entre équipes se fasse dans une démarche d'ouverture, centrée sur la singularité de la personne et de sa trajectoire {Anesm 2010 4229}.

Les recommandations écossaises préconisent une collaboration des familles et des équipes, afin de réduire l'impact des transitions et recommandent, lors de ces périodes, l'institution ou le renforcement d'un travail social auprès des familles {Sign 2007 8}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage souligne également la difficulté pour l'enfant/adolescent de s'adapter aux changements de professionnels, d'où l'importance de la préparation des changements, d'une intégration progressive avec accompagnement d'une personne de référence (ce qui est encore parfois refusé par certaines institutions).

Les personnes avec Ted auditionnées par le groupe ont insisté sur le caractère primordial de la cohérence pour les personnes avec autisme ou autres TED : le changement est possible, dès lors qu'il est expliqué, anticipé et compris.

6.2.2 L'articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.

Analyse de la littérature

Cette articulation étroite mais délicate est à organiser entre équipe responsable du diagnostic et équipes responsables de l'accompagnement. L'articulation des investigations complémentaires avec l'ensemble de la démarche diagnostique et le processus de prise en charge fait l'objet d'une attention particulière dans les recommandations formulées en 2005 par la FFP. Il y est fortement recommandé que les différentes investigations fassent l'objet d'une collaboration étroite et que les équipes responsables du diagnostic et des interventions thérapeutiques et/ou éducatives soient associées aux investigations complémentaires et informées de leurs résultats. La mise en place de staffs multidisciplinaires est encouragée. Les investigations complémentaires doivent faire l'objet de comptes rendus oral et écrit destinés aux parents et aux professionnels. Leur réalisation ne doit pas retarder la mise en place d'interventions. Elles n'en sont pas le préalable. Elles n'ont pas besoin d'être effectuées dans le même temps {FFP 2005 6}.

Les autres recommandations, plus générales, préconisent une intervention précoce en liaison avec le diagnostic précoce. Diverses enquêtes de pratique insistent, elles aussi, sur le fait que des contacts doivent s'établir entre équipes qui effectuent le diagnostic et professionnels qui participent à l'accompagnement {Association nationale des CREAI 2008 51}{Creai Centre 2010 8919}{APIJB 2010 9154}.

Enfin, outre l'articulation immédiate des évaluations réalisées avec des préconisations d'interventions, l'Anesm recommande que les établissements et services réalisant des évaluations collaborent avec les établissements et services d'accueil et d'accompagnement, pour les aider à ajuster les interventions aux besoins et attentes de la personne mais aussi avec la MDPH dans l'objectif du plan personnalisé de compensation (PPC) {Anesm 2010 4229}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage souligne que les listes d'attente des CRA, les délais d'instruction des dossiers par la MDPH et les listes d'attente dans le secteur médico-social retardent les prises en charge qui devraient se faire le plus précocement possible. Ces délais d'attente, pour l'instruction des dossiers en MDPH, ainsi que pour l'entrée effective dans un établissement ou service médico-social sont confirmés par un récent rapport de l'IGAS relatif au bilan du fonctionnement et du rôle des maisons départementales des personnes handicapées {IGAS 2010 9165}.

La MDPH est rarement le premier interlocuteur des familles, bien qu'elle ait un rôle fondamental, en particulier pour l'orientation vers un service ou un établissement médico-social. Au travers notamment de l'élaboration du PPC, elle participe à la cohérence des interventions.

Les membres du groupe de pilotage soulignent l'importance de mettre à disposition de la MDPH l'expertise sur l'autisme et les TED dont disposent les CRA mais aussi la connaissance fine de la situation des enfants et adolescents accompagnés par les structures de proximité quelles qu'elles soient.

Il convient en l'occurrence de fournir à la MDPH, notamment à l'occasion de la révision ou du renouvellement d'une orientation, des éléments de bilans facilement exploitables pour elle avec ses propres outils d'analyse et en particulier le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA). Une transmission d'information de nature et de niveau approprié à la situation du jeune constitue, en effet, un apport fondamental à l'évaluation de sa situation et de ses besoins par la MDPH.

S'agissant des CRA, les membres du groupe de pilotage rappellent que ceux-ci n'ont pas pour mission de participer à l'évaluation de tous les enfants/adolescents avec TED. Les CRA sont, en effet, positionnés par la circulaire du 27 juillet 2010 comme des « structures de recours » intervenant, s'agissant de leur mission de diagnostic et d'évaluation, pour les « cas complexes et sujets à discussion » {Direction générale de la cohésion sociale 2010 8875}. Ils observent, tout comme les professionnels et représentants d'associations de parents, dont le groupe de pilotage a recueilli l'avis, que certaines équipes ont tendance à externaliser vers les CRA le diagnostic et son annonce, moment complexe à gérer avec les familles. Cette pratique contribue à allonger les délais de prise en charge. De même, certaines pratiques de MDPH consistant à ne considérer comme valables que les diagnostics effectués par les CRA ou les certificats validés par eux sont jugées tout à fait inappropriées par le groupe de pilotage.

6.2.3 La période charnière du passage à l'âge adulte et du changement de mode de prise en charge, qui y est lié

Analyse de la littérature

Un certain nombre d'enquêtes de pratique qui ont recueilli l'avis de parents d'enfants avec autisme ou autres TED sur les dispositifs existants et le parcours de leur enfant ont mis en évidence la souffrance liée aux ruptures dans les parcours de vie mais aussi l'existence de moments charnières dans la trajectoire de leurs enfants. Est évoquée en particulier la difficulté des changements de modes d'accueil a fortiori lors du passage du domicile ou d'un établissement enfant à un établissement adulte {Creai Centre 2010 8919}.

Des études notent le passage d'une prise en charge majoritairement en semi-internat en structure médico-sociale ou en suivi ambulatoire (CMPP, CAMSP, SESSAD) qui tend à rapprocher les jeunes avec autisme ou TED de leur lieu de vie ordinaire (sauf dans certains départements) à une situation qui s'inverse complètement au passage à l'âge adulte où l'accueil se fait principalement en structures d'hébergement (foyers d'hébergement, foyers de vie, FAM, MAS), le demi-pensionnat ou l'externat étant peu répandus concernant l'accueil des adultes {Centre de ressources autisme Champagne-Ardenne-CRA 2009 6334}{Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 6124}{Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 77}.

L'étude menée en Aquitaine en particulier met en évidence que plus de la moitié des jeunes adultes avec TED (moins de 25 ans) sont en hospitalisation complète dès la sortie du suivi en pédopsychiatrie, alors que ce mode de prise en charge ne concernait que très peu d'entre eux auparavant (à peine 5 % des 16 ans et plus encore suivis en psychiatrie infanto-juvénile). Les auteurs, même s'il est impossible de dire si cette hospitalisation complète correspond à un réel besoin ou tient davantage à l'absence de réponses possibles en psychiatrie générale ou en structures médico-sociales adaptées, s'interrogent sur la difficulté à gérer cette transition et sur l'accompagnement sanitaire à proposer à ces jeunes adultes et les modalités de transition entre psychiatrie infanto-juvénile et psychiatrie générale {Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 77}.

Ce passage, qui représente très souvent une fracture dramatique dans les prises en charge, sortait du cadre de l'étude de cohorte menée en Ile-de-France entre 2002 et 2007. Néanmoins, ses auteurs notent que, dans la mesure où le médico-social poursuit son accompagnement jusqu'à 20 ans, voire au-delà (amendement Creton ou dérogation), et que le secteur sanitaire adulte intervient rarement avant 20 ans, professionnels et familles sont conduits, pour éviter les ruptures, à privilégier par choix ou par précaution une filière médico-sociale qui présente une garantie de pérennité aux dépens parfois de la poursuite en secteur de psychiatrie générale de prises en charge diversifiées, plurielles, articulées réalisées antérieurement en intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile {Agence Régionale de Santé Ile-de-France 2008 8954}.

Ces différentes études développent un certain nombre de propositions :

- favoriser la transition en souplesse d'un établissement à l'autre (en particulier lorsque l'utilisateur passe d'une structure pour enfants à une structure pour adultes) en développant notamment les stages courts préalables à l'entrée dans un nouvel établissement {Creai Centre 2010 8919} ;
- dialoguer davantage entre équipes et familles et renforcer l'organisation des temps de préparation à des changements importants pour les enfants {Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 6124}{Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 77} ;
- adapter les structures enfants à l'accueil des adolescents et jeunes adultes pris en charge au titre de l'amendement Creton {Creai Centre 2010 8919}.

6.2.4 L'adolescence

Cette période est identifiée, tant dans les enquêtes de pratique {Direction générale de l'action sociale 2007 6126}{Association nationale des CREAI 2008 51}{Creai Centre 2010 8919}{Agence Régionale de Santé Ile-de-France 2008 8954}{2011 8973} qu'à travers des témoignages de professionnels {Michelon 2004 8825}{Michelon 2008 9001}{Mansourian-Robert 2008 9000}, comme une des situations mettant fortement en difficulté les professionnels (quel que soit leur secteur d'appartenance) et susceptible de provoquer des ruptures de prise en charge qui s'avèrent souvent durables.

L'étude de cohorte menée en Île-de-France entre 2002 et 2007 souligne ainsi que, dans le sanitaire comme dans le médico-social (en particulier dans les IME généralistes), ce sont les troubles majeurs du comportement de l'adolescence qui mettent en difficulté les équipes.

L'aggravation de troubles du comportement antérieurs, quelle que soit la nature de la prise en charge, ou la survenue de troubles majeurs du comportement avec l'émergence de la sexualité à l'adolescence chez des jeunes non institutionnalisés, avec syndrome d'Asperger notamment, sont sources de ruptures de parcours {Agence Régionale de Santé Ile-de-France 20088954}{Brunet 2008 8817}.

Le rapport de l'ANCREAI publié en 2008 souligne que cette difficulté est d'autant plus aiguë que ce « moment charnière et critique de l'adolescence et de l'entrée dans l'âge adulte vient rencontrer une zone de flottement et de bascule dans les dispositifs publics : les âges d'intervention de la psychiatrie infanto-juvénile qui s'arrêtent administrativement à 16 ans (parfois beaucoup plus tôt dans la réalité des terrains) et le relais effectif ou potentiel de la psychiatrie générale qui se réalise véritablement aux alentours de 18 ans. Ainsi, le moment de plus grand risque rencontre le moment de moindre réponse organisée » {Association nationale des CREAI 2008 51}.

Dans ces enquêtes de pratique, le développement de réponses organisées de ruptures et de relais sont fréquemment évoquées (Accueil temporaire de proximité, structures de répit, accueil de jour couplé à de l'internat, internat...). Le plan autisme 2008-2010 encourage la modulation des réponses institutionnelles aux besoins des adolescents : assouplissement des repères institutionnels en matière d'âge concernant l'adolescence, développement d'accueils innovants (internat souple allant par exemple du temps plein à deux jours par semaine, séjours temporaires adaptés, structures expérimentales de « décompression » réservée aux adolescents (hébergement de nuit et de week-end par exemple). Il préconise par ailleurs de décloisonner les dispositifs tout en développant les partenariats et les coopérations entre acteurs, d'assurer les « tuilages nécessaires », d'anticiper les passages liés aux âges de la vie, de prévoir la prise en charge des situations de crise, d'apporter une attention particulière aux situations d'échec ou sans solution. Ces actions visent à fluidifier les parcours de vie et à favoriser l'insertion et le niveau de participation au milieu ordinaire {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage insiste sur la nécessité de prendre en compte la question de la sexualité et de la vie sentimentale et affective.

6.2.5 Les comportements problèmes⁷⁶

Analyse de la littérature

Outre l'amélioration de la qualité de la vie pour la personne, la diminution des « comportements-problèmes » a d'autres finalités importantes, notamment celle d'éviter les ruptures d'accompagnement.

L'Anesm recommande d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre la personne, la famille et les professionnels, au sein d'une équipe, en s'appuyant sur des outils spécifiques. Les « comportements-problèmes » amènent, en effet, à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Ces comportements peuvent notamment survenir en

⁷⁶ La dénomination « comportement-problème » a été choisie parmi d'autres formulations, soulignant ainsi que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants, qui doivent se mobiliser pour trouver des solutions. Le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne. Est considéré comme « comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples.

réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui plaît pas. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire {Anesm 2010 4229}.

L'analyse des parcours individuels effectué dans le cadre de l'étude de cohorte menée en Ile-de-France a montré que les troubles majeurs du comportement provoquaient discontinuité de prise en charge et rupture, avec un parcours ultérieur inadapté, surtout si l'abandon des structures accompagnantes est avéré. Au contraire, quand celles-ci restent actives, les jeunes avec troubles majeurs du comportement bénéficient d'une meilleure vigilance aux passages de relais entre les institutions {Thévenot 2008 4257}.

Les résultats de l'enquête pilote menée en 2007 par le CREA Languedoc-Roussillon montrent, s'agissant de « comportements difficiles », que 94 % des structures déclarent utiliser régulièrement des moyens pour permettre leur gestion et que 70 % de ces structures déclarent avoir des procédures systématisées pour repérer, dès leur apparition les comportements difficiles. 90 % les repèrent au cours des réunions de synthèse régulières et 25 % ont mis en place des procédures spécifiques d'alerte. Les facteurs sur lesquels porte le repérage de ces comportements sont le repérage de facteurs personnels, psychologiques et somatiques, le repérage des facteurs interactifs (institutionnels ou familiaux) et contextuels {Direction générale de l'action sociale 2007 6126}.

L'enquête menée au titre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 auprès de 243 établissements et services sanitaires et médico-sociaux de trois régions françaises qui reprend en l'adaptant la démarche de cette enquête pilote met en évidence que les interventions ciblant la gestion des comportements difficiles sont identifiées dans le projet d'établissement ou le projet de service dans 70 % des cas avec un décalage entre le médico-social et le sanitaire (68 % dans le médico-social et 79 % dans le sanitaire). Par ailleurs, 71 % des structures déclarent avoir recours à des interventions spécifiques⁷⁷ pour gérer les comportements des jeunes accueillis (69 % dans le médico-social et 76 % dans le sanitaire). Toutefois, seules 27 % des structures ont mis en place des procédures systématisées pour les repérer et les analyser dès leur apparition. A contrario, 39 % des structures n'ont pas mis en place de procédures systématisées. 34 % des structures n'ont pas répondu. Cette enquête souligne également que la gestion des comportements difficiles représente plus de la moitié (56 %) des thématiques des formations réalisées {2011 8973}.

L'Anesm recommande, s'agissant des crises (qualifiées de « *pics d'intensité des comportements-problèmes nécessitant des réponses rapides de l'environnement* » {Anesm 2010 4229}), de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants permettant d'identifier leur fréquence, les circonstances dans lesquelles elles surviennent, les événements ou interactions les favorisant, ou au contraire les faisant cesser, d'analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à des résultats positifs. Dans les cas où une hospitalisation est inévitable, elle recommande d'en préparer les conditions en collaboration avec l'hôpital d'accueil {Anesm 2010 4229}.

Les équipes médico-sociales et les équipes pédagogiques comptent par ailleurs sur l'apport en soutien des équipes des services de santé mentale. L'ANCREAI souligne la probabilité qu'une meilleure anticipation des troubles du comportement résultera d'une approche commune des diverses équipes, scolaires, éducatives, de santé (le « métissage ») et éviterait « le souhait, souvent vain d'ailleurs, du recours aux services de santé comme support d'éloignement de la personne en cas de troubles graves du comportement », ce recours étant alors réservé « aux cas beaucoup plus rares de pronostic grave où une hospitalisation devient incontournable de manière limitée dans le temps en vue d'un ajustement thérapeutique » {Association nationale des CREA 2008 51}.

⁷⁷Stratégies éducatives et thérapeutiques (mesures auxquelles les structures ont le plus fréquemment recours), aménagement de l'environnement physique et/ou social, aménagement d'un lieu de retrait et de mise au calme, recours à des médicaments.

La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED préconise quant à elle « Dans ces situations, il faut pouvoir offrir, jusqu'à résolution du problème, soit un soutien et un accompagnement renforcé dans la famille ou la structure d'accueil, soit un accueil distancié, en même temps que des soins. Il faut essayer également de prévenir les crises ou les phénomènes d'épuisement en mettant en place des périodes de répit créant une coupure dans la relation quotidienne et favorisant une diversification des accompagnements susceptibles de faire évoluer la prise en charge. Des admissions en urgence pour de l'accueil temporaire sont possibles en cas de nécessité sous réserve de la saisine des commissions compétentes dans un délai de 24 heures suivant l'admission. Quelques places dans les établissements médico-sociaux plus spécialisés, avec un personnel suffisamment nombreux et formé, peuvent être réservées à l'accueil temporaire de personnes en période de difficulté, en lien avec les équipes de psychiatrie. » {2005 49}.

Le rapport remis par l'Association nationale des CREAI en 2008 recense un certain nombre de dispositifs susceptibles d'apporter une réponse. Il constate d'abord qu'un des impacts des réseaux qui se sont constitués à l'initiative de différents acteurs associatifs, administratifs, sanitaire ou médico-sociaux (Alsace, Gard, Pyrénées Orientales, Poitou-Charentes, Seine-et-Marne...) est de travailler en amont des situations de crises pour les prévenir quand cela est possible. Il évoque également des structures « de type suivi, dédiées et proactives », telles que les unités mobile mises en place par des professionnels de la psychiatrie infanto-juvénile, qui constituent une alternative à l'hospitalisation et peuvent venir apporter un appui ponctuel ou un éclairage sur le lieu de vie du jeune (domicile, établissement médico-social) {Association nationale des CREAI 2008 51}{Casalegno-Bellaget 2006 8756}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les personnes avec Ted auditionnées par le groupe de pilotage ont insisté sur le fait que les comportements problèmes sont souvent liés à une mauvaise compréhension de l'enfant/adolescent par les adultes. Ils soulignent également que ces comportements font partie du développement de chaque enfant, en particulier à l'adolescence, et insistent sur la nécessaire souplesse et cohérence à avoir : le changement est possible, dès lors qu'il est expliqué, anticipé et compris.

Le groupe de pilotage estime :

- que ces comportements sont des signaux de communication auxquels il convient d'être attentif ;
- qu'il convient d'avoir une certaine tolérance vis-à-vis de ces comportements (tous ne sont pas à supprimer) sans toutefois les négliger du fait notamment du manque de tolérance - en particulier à l'école - des environnements dans lesquels les enfants /adolescents avec TED sont amenés à évoluer ;
- que cette question doit être travaillée avec les parents, qui sont généralement les premiers à les signaler et à qualifier ces comportements de comportements problèmes.

6.3 Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence des interventions auprès de l'enfant ou de l'adolescent

Il convient de rappeler en préalable que les modalités d'organisation et de fonctionnement des différents dispositifs sont en partie tributaires de l'équipement existant sur le territoire et de sa variété {Direction générale de l'action sociale 2007 6126}{Association nationale des CREAI 2008 51}{Thévenot 2008 4257}{Creai Centre 2010 8919}{Centre de ressources autisme Champagne-Ardenne-CRA 2009 6334}{Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 6124}{Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 77}.

6.3.1 Le projet individualisé d'interventions, véritable support et garantie de cohérence et de continuité.

Analyse de la littérature

La terminologie utilisée varie selon les pays, les secteurs d'interventions et les époques mais globalement, la nécessité d'un support formalisé permettant de faciliter cohérence et continuité est largement partagée. Les notions de plan ou programme et de projet sont parfois distinguées.

Cette notion de plan / programme / projet se retrouve peu ou prou dans toutes les recommandations internationales : « *Individualized Family Service Plan (IFSP)* » {NZ 2008 13}, « Individual's program of services » {Volkmar 1999 8315}, « plan de traitement » {Institut de santé Carlos 2006 7}{Ministries of Health and Education 2008 13}, plan individualisé d'intervention {Ministry of Health Singapore 2010 8719}, projet personnalisé, {ANESM 2010 4229}.

Le caractère personnalisé, adapté, global et évolutif sont les dimensions communément retrouvées.

Le Comité des Ministres aux Etats membres européens indique dans sa recommandation relative à l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique du 21 octobre 2009 : « La mise en place des interventions en réponse aux besoins individuels devrait se faire par le biais d'un plan personnalisé qui ferait l'objet d'une évaluation régulière et inclurait les mesures éducatives, de soutien et les loisirs. Ce plan individuel devrait faciliter une approche coordonnée des transitions dans le système éducatif et ce vers l'âge adulte et lors de l'entrée sur le marché de l'emploi » {Conseil de l'Europe 2009 8951}.

Les textes officiels nationaux comme les rapports publics {Chossy 2003 3} mettent en avant, eux aussi, cette logique : la circulaire n°2005-124 du 8 mars 2005 indique : « Pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire. [...] Il doit être conçu et mis en œuvre, sans rupture, tout au long de la vie » {2005 49}.

Cette logique est présente dans chacun des deux champs à travers le projet de soins individualisé dans le sanitaire et le projet individualisé d'accompagnement dans le secteur médico-social, secteur dans lequel elle s'est encore renforcée à l'occasion de l'adoption de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité de droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées {2005 4164}, qui crée le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) (cf. articles L.114-1-1, L. 146-8, et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles).

Elle est également identifiée par les professionnels et associations comme permettant de mettre en place une véritable continuité de prise en charge et comme un outil de dialogue en interne au sein des équipes comme avec les partenaires extérieurs {Berthon 2007 8837}{2005 6328}.

Les résultats de l'enquête quantitative menée dans trois régions françaises dans le cadre de la mesure 28 auprès d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux mettent en évidence l'existence de ce projet dans 98 % des structures. Ce projet est le résultat du travail de synthèse pluridisciplinaire (98 % des répondants), de la concertation avec les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent (94 %), de la concertation avec les partenaires (78 %), de l'observation en situation quotidienne (76 %), d'une évaluation à l'aide de tests (52 %), ou encore de la concertation avec le jeune lui-même (52 %) {2011 8973}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le lien entre l'évaluation et le projet d'intervention est un élément clé. Le but ultime de l'évaluation est la définition des interventions, d'où le caractère dynamique que doit présenter l'évaluation. La phase critique, pour les professionnels, est le passage des conclusions et des constats à la phase de programmation.

Le groupe de pilotage souligne, par ailleurs, que lorsque l'équipe d'évaluation et l'équipe qui assure l'accompagnement ne sont pas les mêmes, il est indispensable que les deux équipes s'articulent avant et après les bilans. Un travail en réseau est nécessaire.

Les modalités de mise en œuvre du projet personnalisé doivent être définies dans le projet d'établissement. Un projet personnalisé opérationnel et réactualisé régulièrement doit mettre en évidence les apports de chacun des professionnels et les articulations nécessaires.

6.3.2 L'identification de la fonction de coordination.

Analyse de la littérature

Au niveau du territoire

S'agissant des dispositifs, ce qui prévaut aujourd'hui en France est l'extrême hétérogénéité des suivis et prises en charge. Les personnes avec TED, en particulier les jeunes enfants, sont suivis dans des structures et selon des modalités extrêmement variées : psychiatrie infanto-juvénile (CMP, CATTP, HJ, AFT, hospitalisation à temps plein, hospitalisation de semaine, hospitalisation de nuit...), secteur médico-social (CAMSP, CMPP, SESSAD et établissements médico-sociaux, à temps complet ou séquentiel, etc.), établissements de l'Éducation nationale avec suivi ou non simultané par d'autres secteurs. La diversité de ces structures, celles de leurs réponses et de leurs moyens (modalités de suivi dans ou hors les murs, implication d'intervenants issus de diverses disciplines, modalités de financement, etc.) conduit à une diversité importante des modalités de suivi et d'accompagnement des personnes avec TED et de leur famille {Barrayre 2005 45}. Cette diversité constituerait une richesse, si elle s'accompagnait d'une fluidité de parcours possibles de la personne selon ses besoins spécifiques et leurs évolutions, ce qui n'est pas toujours le cas.

Le plan d'action 2005-2006 « nouveau regard, nouvelle impulsion » identifie les CRA et les MDPH comme deux institutions de référence et deux outils complémentaires, qui doivent donc parfaitement coordonner leur action : *« la MDPH doit être en mesure d'orienter la famille vers le CRA si l'équipe d'évaluation détecte des signes d'autisme ou de TED chez une personne ; elle sera l'interlocuteur de proximité des familles ; le CRA doit pouvoir fournir aux équipes des MDPH l'information nécessaire à l'accompagnement de ces familles et à l'établissement d'un réseau départemental autour de l'autisme, les sensibiliser et les former à la détection de signes autistiques. Il doit pouvoir prendre appui sur ces structures départementales pour fournir aux familles un service de proximité. Chaque MDPH, implantée dans tous les départements, passera une convention avec le CRA de sa région, afin d'organiser la mise en place du réseau d'intervenants dans le département, l'accueil et l'orientation des familles. Elle pourra s'appuyer sur une personne ressource » »* {Ministère de la santé et de la protection sociale 2005 8953}.

Le plan autisme 2008- 2010 rappelle ce positionnement {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}{Aussilloux 2009 8329}{Association nationale des CREAI 2008 51}.

Ch. Aussilloux dresse néanmoins le constat suivant en 2008: *« Il y a une inégalité de répartition dans le territoire national, mais aussi entre départements d'une même région et à l'intérieur d'un département. On constate une rareté de certains professionnels dans l'ensemble des structures, les psychiatres et infirmiers, ou dans certains territoires pour les orthophonistes et psychomotriciens par exemple. La diversité et la complémentarité des compétences entre*

les différentes équipes dans un territoire donné ne sont pas assurées autrement que de façon aléatoire, n'obéissant pas à un plan coordonné, avec les risques de doublons et de lacunes. Tous les professionnels et équipes de pédopsychiatrie, quel que soit leur mode d'exercice, sont amenés à élaborer un projet sur la durée avec la famille et à travailler dans un réseau avec les partenaires. Mais il n'existe pas de démarcation formalisée dans les tâches de chacun en fonction du cadre professionnel dans lequel il exerce. De ce fait, toutes les variantes de répartition des responsabilités et de modalités d'articulation peuvent se voir dans les différents territoires de santé : depuis l'ignorance et la compétition jusqu'à la collaboration régulière, voire l'intégration. [...] Les équipes psychiatriques spécialisées associées aux CRA sont des lieux privilégiés d'acquisition et de mise en œuvre des connaissances plus modernes sur l'autisme. Elles doivent être à même de les diffuser aux professionnels de la psychiatrie intervenant dans la prise en charge et de jouer un rôle moteur en articulation avec les équipes médico-éducatives et pédagogiques. Il est recommandé aussi de mettre en place dans chaque région une organisation de travail en réseau et de décroiser sanitaire et médico-social. Les équipes spécialisées auraient à animer cette dynamique, et, en articulation avec le CRA à devenir des "Centres de Référence identifiés à terme dans le volet santé mentale et psychiatrie du SROS". Elles auraient un rôle dans la formation des professionnels et coordonneraient "les équipes de proximité lorsqu'elles prennent en charge les patients autistes" » {Aussilloux 2009 8329}.

Au niveau d'une structure

La fonction de coordination de projet, qui joue en quelque sorte le rôle de fil rouge dans l'accompagnement, c'est-à-dire favorise la circulation de l'information entre parents, professionnels d'une même équipe ou professionnels partenaires est également identifiée comme facteur favorisant la continuité et la cohérence des parcours. La terminologie, le titulaire (service /personne ; type de professionnel), les missions et les modalités de mise en œuvre sont néanmoins variables.

Sur 17 recommandations de bonnes pratiques identifiées (annexe 9, tableau 1), quelques-unes abordent la question de la coordination des interventions : la recommandation du New York State Département of Health distingue le « *initial service coordinator* » et le « *ongoing service coordinator* » {NY 1999 44}. La recommandation néozélandaise recommande une approche coordonnée pour concevoir et mettre en œuvre la réponse aux besoins identifiés et individualisés des personnes TED incluant la coordination de multiples services {NZ 2008 13}.

La recommandation de l'Académie américaine de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent insiste sur l'importance de la coordination des services et du soutien à apporter aux personnes elles-mêmes comme à leur famille. Elle insiste également sur la nécessité qu'un des professionnels qui intervient dans le programme mis en place, assume une fonction de coordination (« professionnel référent »), tant lors de la phase d'évaluation initiale que lors de la phase de mise en œuvre des interventions {Volkmar 1999 8315}.

La recommandation du Sign utilise la notion de « référent coordinateur » et insiste sur son importance, en particulier pour mener un « travail social » auprès de la famille lors des périodes de transition {Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007 8}.

L'Anesm recommande qu'un professionnel (ou parfois deux) soit désigné au sein de l'équipe pour assurer une fonction de coordination du projet personnalisé et veiller à sa mise en œuvre et son suivi. Interlocuteur privilégié des différents acteurs, ce professionnel procède, à ce titre, à des échanges avec la personne, la famille, les membres de l'équipe et toute personne concernée, veille au déroulement des différentes phases du projet personnalisé et à la cohérence des interventions. Il s'assure tout particulièrement des droits et des intérêts de la personne. L'Anesm souligne que cette fonction a d'autant plus d'importance lorsque la personne bénéficie d'un accueil partagé entre plusieurs services ou établissements {Anesm 2010 4229}. Cette fonction de coordination est particulièrement importante quand le projet

personnalisé est suspendu du fait d'une hospitalisation, d'un incident de parcours involontaire, etc. Le coordinateur porte une attention particulière aux professionnels intervenant à temps partiel, ou ne participant pas aux réunions liées aux projets personnalisés, afin de les associer aux différentes étapes. Néanmoins, l'Anesm insiste sur le fait que la désignation d'un coordinateur de projet n'exonère pas l'ensemble des professionnels qui interviennent autour de la personne de maintenir un lien attentif et respectueux avec elle. Celle-ci est d'ailleurs susceptible de choisir un moment et un professionnel pour exprimer son avis ou montrer satisfaction ou malaise, qui ne sont ni les moments officiels de bilan, ni le coordinateur désigné {Anesm 2008 8894}.

Par ailleurs, les résultats du volet qualitatif de l'étude de cohorte menée en Ile-de-France de 2002 à 2007 ont mis en évidence que, la permanence d'un référent médical et/ou social constitue, pour les institutions médico-sociales prenant le relais d'une institution sanitaire, un gage de cohérence pour le suivi des parcours {Agence Régionale de Santé Ile-de-France 2008 8954}.

La question de la référence lors du passage à l'âge adulte est qualifiée de déterminante (tuilage, anticipation, continuité, etc.) {Association nationale des CREA 2008 51}{Michelon 2004 8825}.

Enfin, les divers témoignages de professionnels et de parents mettent en évidence le rôle clé de cette personne {Ghuidaoui 2009 8820}{Michelon 2004 8825}{Bélair 2010 8955}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage considère que, si la diversité des dispositifs est effectivement une richesse, elle peut devenir problématique lorsqu'elle aboutit à un éclectisme excessif des traitements qui devient contreproductif pour l'enfant/adolescent. Il souligne, par ailleurs, le manque de visibilité et de lisibilité pour les familles des pratiques et orientations des différentes équipes et institutions sur le territoire, ce qui interroge quant à leur repérage par les familles et à la réalité d'un véritable choix pour ces dernières.

La fonction de coordination doit, sauf choix contraire de certaines familles, être organisée au sein d'un service ou d'un établissement. Le groupe de pilotage insiste sur la dimension proximité qui doit guider l'attribution de la fonction de coordination. Celle-ci doit pouvoir s'appuyer sur la connaissance la plus approfondie possible de l'enfant/adolescent, de son fonctionnement et de sa famille. Cette fonction est assumée dans le sanitaire sous la responsabilité d'un médecin. Dans le médico-social, le profil du professionnel qui assure cette fonction, sous la responsabilité du directeur de la structure, varie davantage (médecin, éducateur, psychologue...). Les membres du groupe de pilotage estiment la désignation d'un coordonnateur au sein de l'institution nécessaire et propice à une meilleure cohérence des interventions.

Cette fonction est particulièrement importante durant les périodes de transition, en particulier lors du passage à l'âge adulte. La continuité des interventions (si celles-ci s'avèrent être toujours adaptées) doit alors pouvoir être garantie. De même, le groupe de pilotage suggère une attention particulière à cette question lorsque l'enfant/adolescent est suivi en ambulatoire. Il insiste, par ailleurs, sur la nécessité d'être vigilant lorsque ce coordonnateur quitte la structure ou change de fonctions.

Dans le cadre d'un travail en réseau, la fonction de coordinateur est diversement attribuée et peut varier selon l'évolution de l'enfant/adolescent. Le groupe de pilotage insiste néanmoins sur le fait que le professionnel/la structure qui coordonne doit, quoi qu'il en soit être identifiée comme tel de façon claire par l'ensemble des partenaires qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent. Par ailleurs, si la dimension informelle est non négligeable dans les relations entre partenaires d'un même réseau, les membres du groupe de pilotage soulignent que celle-ci n'est pas incompatible avec un minimum de formalisation (charte éthique...), par ailleurs indispensable.

La question de la coordination des interventions se pose également pour les enfants/adolescents qui ne sont suivis, ni par un établissement sanitaire, ni par un établissement ou service médico-social. Le rôle de coordinateur revient alors souvent de fait aux parents, rôle qu'ils ne souhaitent pas forcément assumer ou qu'ils ont des difficultés à assumer totalement. Lorsque certains parents souhaitent coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire, il convient d'être attentif à ne pas les placer dans l'obligation d'être le coordinateur. Le versement d'une Prestation de Compensation du Handicap (PCH), sans réel projet de prise en charge cohérent, ne saurait être considéré, souligne le groupe de pilotage, comme une solution satisfaisante et laisse, la plupart du temps, des parents en réelle difficulté.

6.3.3 Une attention aux modalités de transmission d'information et d'échanges.

Analyse de la littérature

Un projet individualisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'intervention ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels dans le cadre d'une communication souple et transversale en interne comme en externe.

L'analyse de la littérature, peu développée sur ce point, met en évidence un certain nombre d'outils.

Au sein de l'équipe

- Les réunions d'équipe hebdomadaires.
- La réunion de synthèse. Ce projet d'interventions éducatives et thérapeutiques très individualisé est élaboré dans un cadre institutionnel et collectif. La réunion de synthèse, temps fort que l'on retrouve dans chaque secteur, maintient la cohérence du travail d'équipe. C'est à la fois un temps de réflexion et d'élaboration. C'est le moment pour l'équipe de mettre en commun ses observations de l'enfant pour dégager un projet individualisé et assurer la coordination des actions menées et le suivi du projet. Il rythme l'ensemble de l'accompagnement {APIJB 2010 9154}{Association Nationale des CREAI 2008 51}.
- Se réserver à la fin d'une séance de prise en charge individuelle ou groupale quelques instants de repérage de ce qui vient de se passer avec une transmission écrite ou orale {APIJB 2010 9154}.
- Le dossier de l'enfant ou de l'adolescent.
- Le carnet de liaison, afin de permettre à chaque intervenant de suivre le cheminement de vie de la personne autiste {Anesm 2010 4229}{Chossy 2003 3}.

Avec les professionnels et structures partenaires.

En préalable, les lois 2002-2 et 2005-102 mettent l'utilisateur ou son représentant au cœur du système d'information. Les informations transitent toujours dorénavant en présence des parents. L'ANCREAI souligne néanmoins dans son rapport qu'il est « plus compliqué et même vain d'imaginer que les parents seuls puissent faire passer l'information d'un service à un autre, d'un professionnel à l'autre (du secteur libéral vers le médico-social-cas classique des interventions d'orthophonie par exemple) » {Association nationale des CREAI 2008 51}.

L'Anesm recommande d'associer la personne et/ou ses parents au recueil et au partage des informations avec les partenaires la concernant. Ce partage est soumis à son accord et/ou celui de son représentant légal. Autant que faire se peut, la personne est le vecteur des informations transmises. A cet égard, l'Anesm recommande qu'elle soit la dépositaire des informations retraçant son parcours biographique (cahier de vie confectionné avec son concours, par ex.) et rendant compte de sa trajectoire (dossier mentionnant acquisitions, soins reçus, aides concrètes mises en place...) dans le respect des dispositions relatives à la confidentialité et au secret professionnel et qu'elle ou son représentant soit destinataire des

évaluations écrites de sa situation. Afin de s'assurer que celles-ci sont bien comprises, il convient de leur proposer un accompagnement. Si la personne ne souhaite pas ou ne peut collecter ces éléments, il est recommandé qu'elle soit associée le plus étroitement possible au partage d'informations, avec des moyens de communication adaptés {Anesm 2010 4229}.

Les données issues de la littérature (enquête de pratiques et témoignages de professionnels) fournissent quelques éléments et outils :

- prendre en compte les modalités de transmission, et d'échanges dans la convention. Le respect de la confidentialité de certaines informations, de l'intimité des personnes comme des règles déontologiques propres à certaines professions doit être garanti dans le cadre du travail partenarial.
- mettre en place et faire vivre un carnet de liaison, afin de permettre à chaque intervenant de suivre le cheminement de vie de la personne autiste {Anesm 2010 4229}{Chossy 2003 3}.
- organiser des points périodiques entre intervenants (y compris les parents s'ils le souhaitent) des domaines éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques, afin de redynamiser le projet individualisé et valider les observations correspondant à des interactions et des lieux différents {Association nationale des CREAI 2008 51}. Une dynamique se renforce ainsi autour de la technicité des équipes {DGAS 2007 6126}.
- proposer une sensibilisation, des informations, voire des formations aux acteurs les plus habituels de l'environnement du jeune (enseignant des classes voisines en école ordinaire, association de parents d'élèves, chauffeurs de taxi, personnels garant des conditions hôtelières, personnels administratifs, etc.) {Association nationale des CREAI 2008 51}.
- accorder une attention particulière aux relais lors du passage de la personne d'un lieu d'accueil à un autre avec la participation de la personne et en collaboration avec sa famille : réunion d'équipes communes afin de définir le passage de relais, visites, partages d'informations (prise en compte du parcours antérieur de la personne accueillie, intégration progressive avec appui de l'équipe qui passe le relais selon les événements et selon la demande, etc.) {Anesm 2010 4229}{Association nationale des CREAI 2008 51}{Casen 2006 8922}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les membres du groupe de pilotage soulignent l'importance d'associer les personnes ou leurs représentants légaux au recueil et au partage des informations les concernant et de valoriser notamment l'expertise des aidants dans l'appréciation des besoins de leurs proches.

Le groupe de pilotage rappelle que la cohérence du projet de l'enfant/adolescent est notamment assurée par les modalités de travail de l'équipe pluridisciplinaire de proximité (synthèse, temps de reprise, évaluations, élaboration et reformulation ou adaptation en lien avec la famille du projet, etc.). La vérification de l'adéquation entre objectifs et interventions et la cohérence et la complémentarité des interventions des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant est assurée par la mise en commun de leur observation clinique (éducative, thérapeutique...) et de leurs bilans dans les différents domaines de fonctionnement notamment lors des réunions de service hebdomadaires. Le lieu par excellence est la réunion de synthèse (a minima annuelle et davantage si nécessité), qui permet de décider des ajustements éventuels nécessaires.

Le groupe de pilotage insiste sur l'importance de s'appuyer sur un outil de transmission et de suivi qui accompagnera l'enfant/adolescent tout au long de son parcours dans l'institution.

Les membres du groupe de pilotage soulignent également l'intérêt dans le travail avec les partenaires extérieurs de s'appuyer sur des supports de communication adaptés et formalisés comme des fiches de transmission standardisées (éléments sur la biographie, parcours de prise en charge notamment outils de communication, etc.). Le nouveau certificat

médical adopté pour les MDPH leur semble une bonne base de transmission des informations entre médecins de structures différentes.

Des réunions régulières sur le projet individualisé de l'enfant/adolescent doivent également être organisées avec les partenaires (au moins une fois par an).

6.3.4 La qualité des liens et du partenariat entre services et établissements sur un territoire donné.

► Constat d'ordre général

Analyse de la littérature

Un projet personnalisé, cohérent et englobant souvent diverses modalités d'intervention, ne peut se passer d'une coordination forte, d'échanges continus entre professionnels et donc d'un véritable partenariat entre services et établissements sur un territoire donné. Ce type de collaboration est de nature à favoriser la continuité de l'accompagnement, sur la base de connaissances communes sur l'autisme et les autres TED et de pratiques partagées entre les secteurs sanitaire, social, médicosocial, scolaire et des loisirs et au fil des différentes étapes de la vie. Les partenariats apparaissent comme un des moyens de mieux répondre aux besoins des personnes avec TED {2011 8973}.

Il faut, en effet, souligner l'importance de prendre en compte les connaissances de tout l'entourage au sens large pour avoir une représentation aussi précise que possible des compétences et difficultés de la personne : famille, école, lieux d'accueil spécialisés, professionnels libéraux, etc. {CNSA 2010 8845}. Les partenariats avec les équipes éducatives (crèches, halte garderie, IME...), pédagogiques (scolarisation individuelle, CLIS et ULIS, CFA et CFAS...), avec le monde du travail (ESAT et milieu ordinaire) et de l'insertion sociale permettent aux différents âges de la vie « un étayage crucial et garantissent un parcours plus harmonieux » {Association nationale des CREAI 2008 51}.

« Les prises en charge des enfants autistes, indépendamment de l'histoire propre à chaque lieu de soin, de son organisation et de ses liens avec les réseaux locaux, évoluent vers des systèmes ouverts où il n'existe pas une institution ayant une maîtrise totale de la prise en charge mais un partenariat, sans cesse à renouveler, entre action de soin, éducative et pédagogique » {APIJB 2010 9154}.

« L'autisme souligne de manière particulièrement aiguë certaines questions et notamment la complémentarité indispensable de la dimension du soin avec la pédagogie pour les enfants et l'accompagnement médico-social et social lorsqu'il s'agit de personnes adultes. Malgré le retard important [...], l'autisme a permis de développer des coopérations exceptionnelles entre institutions de soins et médico-sociales, mais aussi parfois avec l'école, du moins lorsque celle-ci se donne les moyens de former ses enseignants et accepte de coopérer avec des professionnels qui lui sont étrangers, comme cela se passe dans d'autres pays, et qu'elle ne se contente pas de proposer des auxiliaires de vie scolaire qui ne devraient être « qu'un plus » » {Durand 2009 8846}.

« Une collaboration réelle entre les composantes thérapeutiques, éducatives et pédagogiques sous l'égide des parents est nécessaire et permet de réaliser des avancées notables dans la prise en charge générale de l'enfant. La qualité des liens entre tous les intervenants doit donc faire l'objet de toutes les attentions des responsables de chacune de ces équipes complémentaires. On comprend que les perspectives qui semblaient bloquées, il y a peu encore, s'ouvrent maintenant sur des hypothèses qui vont enfin permettre des convergences et des travaux œuvrant chacun dans leurs domaines respectifs pour une réflexion commune » {Delion 2006 8754}.

Un certain nombre de témoignages insistent également sur l'importance du respect et de la reconnaissance des compétences et du champ d'exercice de chaque profession

concernée comme celle de l'aptitude à conserver une capacité d'initiative dans le respect de la pratique des autres et des logiques d'intervention et de fonctionnement propres à chaque institution partenaire {Anesm 2010 4229}{Aussilloux 1998 4029}{Bélair 20108955}{Peyraud 20108961}{Artigala 2005 8830}{Tanet-Mory 2002 8861}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage rappelle le caractère fondamental de garder un positionnement professionnel respectueux du rôle des autres professionnels et souligne, à cet égard, l'intérêt de définir avec précision le rôle de chaque acteur d'un réseau.

► Les spécificités propres aux principaux partenaires mobilisés autour du projet de l'enfant.

Les CRA et les équipes psychiatriques spécialisées associées aux CRA.

Analyse de la littérature

L'enjeu est d'apporter aux équipes un surcroît de compétences, sans les délégitimer, à leurs propres yeux et à ceux de la famille, afin qu'ils puissent continuer leur travail sur la durée avec la confiance des familles » {Aussilloux 2009 8329}{Ouss-Ryngaert 2010 8958}.

Après la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED (« Les CRA [...] interviennent en complément et en cohérence avec l'action de ces dispositifs » {2005 49}), le plan 2008-2010 préconise dans sa mesure 17-1 la mise en place, en lien avec le CRA notamment, d'une « *coordination des professionnels intervenant en amont et en aval du diagnostic chez l'enfant (équipes de psychiatrie infanto juvénile adressantes, unités spécialisées d'évaluation et équipes de santé ou médico-sociales assurant la prise en charge)* » {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}.

Cette logique, qui dépasse les seuls troubles envahissants du développement se retrouve dans la recommandation du Comité des ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité : « *Certains enfants handicapés ont besoin d'une assistance accrue dans divers domaines : soins de santé, aide sociale, développement éducatif, assistance technique, soutien psychologique, aide à la prise de décision et à la gestion de la vie quotidienne. Ils ont par ailleurs besoin qu'on les aide à nouer et à entretenir des relations sociales, et à sortir de l'isolement et de l'exclusion sociale. Une coordination spécialisée entre les professionnels et les organismes, notamment pour les enfants handicapés qui ont besoin d'un soutien considérable et d'une assistance intensive, devrait être prévue. Afin de parvenir à un juste équilibre entre une assistance générale et une assistance spécialisée, des centres d'excellence, encourageant les partenariats entre les prestataires de services, les ONG, ainsi que les instituts de recherche et d'enseignement, devraient être créés et financés convenablement en vue : de focaliser les compétences existantes sur les handicaps et les troubles graves, complexes ou rares, notamment ceux qui engendrent des besoins particulièrement difficiles à satisfaire ; d'aider les prestataires ordinaires de services d'éducation, de soins de santé et de services sociaux à élaborer et mettre en œuvre des programmes d'assistance spécialisés ; d'améliorer le travail en partenariat pluridisciplinaire ; de faire connaître les travaux de recherche et d' étoffer les éléments d'appréciation sur lesquels fonder la mise en pratique, grâce au travail des centres d'excellence nationaux et internationaux et aux programmes universitaires affiliés ; d'assurer ou de faciliter l'accès aux conseils, aux informations, à l'assistance socio-psychologiques, et à des services de santé spécialisés multidisciplinaires pour les enfants handicapés et leur famille. » {Conseil de l'Europe 2010 8952}*

Un certain type de montage peut faire exister un lien actif sinon fonctionnel entre CRA et institutions sanitaires ou médico-sociales basé sur les éléments d'appui (observations,

évaluations) qui s'échangent le plus tôt possible dans la vie de l'enfant. Certaines structures vont ainsi fonctionner comme initiatrices ou relais de l'approfondissement du diagnostic (services de soins, CAMSP SESSAD, équipe de soins en IME en lien avec les parents, parfois les enseignants...), prenant en compte la nécessité de se concerter le plus tôt possible pour mettre en œuvre un plan de service (il n'est en effet pas vraiment possible d'attendre que la MDPH s'appuie sur des indications issues du passage de l'enfant en CRA pour déterminer le plan de services avec les parents ; d'autant que ceux-ci sont en première ligne et ont besoin d'être rapidement confortés) {Association nationale des CREA 2008 51}.

Cette délicate articulation ne va néanmoins pas de soi. « *Les différents centres régionaux d'évaluation diagnostique des troubles autistiques ont développé un socle commun de bilan clinique (CARS, ADI, ADOS, bilan psychomoteur, bilan orthophonique et bilan psychologique de niveau de développement), permettant de confirmer le diagnostic clinique, l'intensité des troubles et un profil clinique.*

La création de ces centres a eu pour effet d'interroger, en retour, les équipes de prise en charge, sur leur propre modalité de diagnostic et de bilan.

Par ailleurs, le bilan d'évaluation du centre régional est transmis aux parents et à l'équipe de prise en charge de proximité ou s'effectue de plus en plus souvent, lors d'une réunion regroupant des représentants du centre régional d'évaluation, du service de prise en charge et les parents de l'enfant, pouvant de manière diverse interférer dans l'alliance entre les parents et l'équipe de proximité. En effet la configuration du dispositif d'évaluation, centre de référence régional rattaché à un service universitaire, place, de fait, les parents dans l'attente d'un discours d'expertise sur les troubles de leur enfant, venant dans les représentations parentales en parallèle voire en opposition avec le discours de l'équipe de prise en charge, en particulier, si le domaine des modalités de la prise en charge est abordé. Cette question relativement récente demande un travail de collaboration, de connaissance et reconnaissance réciproque qui doit évoluer sous les auspices d'une clarification des missions des uns et des autres dans le but d'aider les enfants et les parents. » {APIBJ 2010 9154}. Les témoignages qui figurent dans l'enquête qualitative menée dans le cadre de la mesure 28 viennent confirmer ce constat {ANCREAI 2010 8973}.

Les CAMSP travaillent en relation avec les CRA. Le CRA est situé en amont, lorsqu'il est à l'origine de diagnostics et oriente vers le CAMSP pour un accompagnement global et pluridisciplinaire précoce. Il peut également être contemporain, lorsque le CAMSP sollicite le CRA pour réaliser des bilans complémentaires en vue d'un diagnostic ou pour affiner le diagnostic et mieux répondre aux troubles graves du développement pour des enfants chez lesquels des TED sont repérés ou présumés. L'objectif est alors d'apporter une compétence technique qui vient se greffer sur un projet préexistant {CNSA 2010 8919}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage insiste sur le caractère variable des modalités de collaboration avec les CRA sur le territoire, ainsi que sur leur niveau d'intervention : les CRA ont avant tout une mission de diagnostic de seconde intention (cf. chapitre 3) et ont un rôle de formation, d'information et de recherche. Le diagnostic doit et peut être réalisé par des équipes de proximité, qui sont les plus à mêmes d'assurer le lien avec la prise en charge ultérieure.

Les acteurs médico-sociaux et psychiatriques de la prise en charge de proximité.

Analyse de la littérature

La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED indique « *Le développement des collaborations entre les équipes de psychiatrie et celles relevant du médico-social, dans le respect de leur rôle respectif, constitue un enjeu majeur. Si les orientations énoncées dans cette partie impliquent directement et spécifiquement les établissements publics et privés PSPH ayant développé des*

activités de psychiatrie, il conviendra d'associer autant que possible et en fonction de l'offre sur chacun des territoires concernés, les établissements privés et professionnels libéraux. [...] En ce qui concerne l'hospitalisation psychiatrique, qu'il s'agisse d'hospitalisation de jour ou d'hospitalisation complète, elle doit trouver une juste place, dans la palette de soins, pour des temps qui sont déterminés dans le cadre d'un projet d'ensemble élaboré pour chaque personne, en accord avec sa famille et en coordination avec les équipes médico-sociales qui l'accompagnent. Elle n'a pas vocation à se substituer, comme c'est le cas trop souvent, à l'insuffisance de l'offre médico-sociale, mais elle doit répondre aux besoins d'hospitalisation des personnes, y compris celles qui sont accueillies en structure médico-sociale. Il importe par ailleurs de rappeler que l'hospitalisation, comme les autres modalités de soins, peut être réalisée de façon séquentielle et conjuguée avec toute autre forme de prise en charge médico-sociale. L'hospitalisation d'une personne atteinte de TED suppose une organisation particulière des soins laissant place à la continuité du projet éducatif spécifique, un cadre conçu pour ces personnes, et un personnel adapté. »

« La question de la répartition des responsabilités pour la prise en charge de proximité, au-delà du diagnostic et des évaluations, ne trouve pas une réponse claire dans le plan autisme. Il n'est toujours pas dit selon quels critères l'appui thérapeutique nécessaire à l'enfant avec TED devrait être assuré par une équipe de pédopsychiatrie ou par une équipe du médico-social, en consultation, soins ambulatoires et prises en charge à temps partiel. On sait que l'ensemble des structures est concerné par l'impératif de continuité en amont et en aval du diagnostic. Les tendances actuelles, au moins dans notre région, étaient d'établir un relais avec le médico-social dès que l'enfant pouvait bénéficier d'activités structurées en groupe, et d'autant plus tôt que la scolarisation à l'Education nationale ne pouvait pas être assurée. Les services de psychiatrie se trouvaient donc dans la mise en place du projet thérapeutique avec les parents, dans les premières interventions très individualisées et en rapport avec le processus autistique. Ils restaient en ligne pour les moments de crise. A contrario, les institutions médico-sociales intervenaient dans la régularité et la durée, avec des moyens éducatifs renforcés et pouvaient être assurés du soutien des services de pédopsychiatrie. Le plan autisme ne paraît pas aller dans ce sens, puisqu'il encourage les CAMSP et les CMPP à prendre une place plus importante dans les traitements précoces et qu'il préconise la création de SESSAD pour les très jeunes enfants. Mais il n'émet aucune limitation sur les prises en charge par les services de psychiatrie, en dehors de l'hospitalisation complète qui ne doit pas être réalisée par défaut. Il est important que sur ce point aussi, dans notre région, une concertation entre structures concernées puisse avoir lieu, afin d'assurer une cohérence lisible au réseau de prise en charge, aussi bien pour les parents que pour les professionnels de première ligne et pour les décideurs » {Aussilloux 2009 8329}.

« Dans ce long parcours de prise en charge, souvent interviennent alternativement ou en complémentarité une unité de pédopsychiatrie et un établissement du secteur médico-social. Cette complémentarité est permise par ce qui unit ces deux entités à savoir l'idée qu'une prise en charge doit se concevoir dans une globalité, par une analyse du symptôme et de ses conséquences sur l'ensemble du sujet. La complémentarité est issue aussi de ce qui différencie les deux entités à savoir : la pédopsychiatrie qui se centre sur les fonctions du sujet et le médico-social qui se centre plus sur la relation sociale et l'adaptation du sujet. Cette articulation peut être institutionnalisée par des conventions d'établissements ou individuelle au cas par cas » {APIJB 2010 9154}.

L'école

Analyse de la littérature

Le partenariat avec les établissements scolaires apparaît comme le plus développé dans l'enquête menée au titre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 effectuée auprès d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux de trois régions françaises (« en

routine dans 89 % des structures sanitaires et 49 % des structures médico-sociales ») {2011 8973}.

La question de la scolarisation a pris une place de plus en plus importante avec le développement de prises en charge à temps partiel qui permettent notamment d'associer au projet thérapeutique un projet scolaire, permettant à ces enfants ou adolescents d'accéder à une socialisation, voire à des apprentissages de qualité.

La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED privilégie la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents. Elle insiste néanmoins sur un certain nombre de points de vigilance auxquels il convient d'être attentif notamment s'agissant du temps de fréquentation hebdomadaire de l'école. Il convient de s'assurer que *« celui-ci est suffisamment substantiel pour ne pas engendrer des difficultés d'adaptation de l'enfant avec l'enseignant et ses camarades de classe. Afin que l'enfant puisse tirer profit d'une scolarisation en milieu ordinaire, il importe de veiller à ce qu'il bénéficie en tant que de besoin, en complément des interventions précitées, de l'appui d'un service médico-social ou sanitaire. Dans tous les cas, les enseignants qui ont la charge de l'enfant ou de l'adolescent présentant des TED doivent pouvoir bénéficier d'une écoute et d'un soutien particulier réguliers par des professionnels compétents. Les manifestations de ce syndrome sont en effet particulièrement difficiles à concilier avec l'exercice de l'enseignement qui s'effectue toujours dans un cadre collectif et qui repose, pour une large part, sur les interactions que nouent les élèves au sein de la classe »* {2005 49}.

Le risque peut être notamment pour l'enfant mis dans une situation qui dépasse ses capacités de développer des manifestations d'angoisse qui conduisent à une régression de ses capacités cognitives et un désinvestissement des processus de découverte. L'intégration à tout prix peut se révéler une vraie exclusion quand les besoins ne sont pas spécifiquement reconnus {Artigala 2005 8830}{Peyraud 20108961}{Philip2007 8957}.

Le plan autisme 2008-2010, dans le contexte issu de la loi du 11 février 2005, encourage à *« promouvoir chaque fois que possible les parcours scolaires mixtes, en s'appuyant sur les nouvelles dispositions relatives à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements médicosociaux et sanitaires »* {Ministère de la santé de la jeunesse et des sports et de la vie associative 2008 2927}.

La recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique adoptée le 21 octobre 2009 préconise *« À la suite du diagnostic, l'éducation des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique devrait se fonder sur des évaluations personnalisées identifiant les besoins et les points forts de chacun. Une attention particulière devrait être portée à l'éducation des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. Dans ce cadre, une sensibilisation des secteurs de la petite enfance à ces problèmes devrait être envisagée le plus précocement possible.[...] Les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique devraient se voir proposer un enseignement spécifique en milieu ordinaire chaque fois que possible, ainsi que des opportunités d'acquisition des compétences et d'une capacité de compréhension leur permettant de s'engager dans des situations d'inclusion sociale.[...] Diverses options non hiérarchisées devraient être offertes en matière de scolarisation afin de répondre aux besoins divers des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique. Des aides et des possibilités d'insertion sociale devraient être proposées pour toutes les situations répondant le mieux aux besoins des intéressés. »* {Conseil de l'Europe 2009 8951}.

L'Anesm recommande de proposer des modalités d'accompagnement vers et dans le milieu ordinaire (modes d'accueil de la petite enfance, accueil pré-scolaire, scolarisation, professionnalisation, structures de loisirs) permettant la réussite durable de l'intégration et en particulier de préparer les conditions de cette intégration en collaboration avec le milieu ordinaire, en prévoyant une période d'adaptation au nouvel environnement, en choisissant le moment et le rythme qui lui sont les plus propices. La place et le rôle des professionnels du

secteur social et médico-social en tant qu'accompagnateurs sont à préciser, en lien avec les équipes des structures du milieu ordinaire. Elle préconise par ailleurs de mettre en place et développer des partenariats actifs entre les établissements d'enseignement et les établissements médico-sociaux, en particulier pour accompagner la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme ou autres TED {Anesm 2010 4229}.

En outre, l'intérêt d'organiser des réunions d'information et de sensibilisation avec les équipes des établissements scolaires et en particulier les enseignants sur les caractéristiques reconnues chez l'enfant autiste en situation d'apprentissage est développé dans un certain nombre d'articles (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information, avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage) {Tanet-Mory 2002 8861}{Philip 2007 8957}.

Les supports de ce partenariat sont notamment les dispositions et outils prévus dans le décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés au 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles {2009 125}. Le cœur en est l'articulation du projet individualisé avec le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) {Anesm 2010 4229}.

L'organisation de la mise en œuvre du PPS et son suivi sont assurés par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS), animée par l'enseignant référent. Cet enseignant, chargé de veiller à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS, assure l'articulation de l'ESS avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il lui transmet les éléments du bilan de la mise en œuvre du PPS réalisé régulièrement par l'ESS, qui constitue une part essentielle de l'évaluation de la situation et des besoins du jeune tout au long de son parcours de formation et peut venir présenter les dossiers qu'il suit, notamment lorsqu'une évolution notable est proposée par l'ESS. Il contribue également à la transmission du PPS de l'équipe pluridisciplinaire aux intervenants de terrain. Il s'agit donc d'un interlocuteur incontournable des équipes médico-sociales ou sanitaires qui assurent l'accompagnement au quotidien de l'enfant.

L'enquête qualitative réalisée dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme sur la base de 223 questionnaires renseignés sur la base du volontariat par des enseignants ayant accueilli dans leur classe (75 % enseignaient en classe ordinaire et 25 % en classe adaptée), un ou plusieurs enfants avec Ted au cours de l'année scolaire 2008/2009 (soit au total 427 élèves : 181 en classe ordinaire et 246 en classe adaptée) met en évidence les éléments suivants {2011 8973}.

- Dans 21 % des classes ordinaires, les enseignants ont accueilli également un ou plusieurs élèves avec un autre handicap. Dans les classes adaptées, il y avait, selon les cas entre 0 et 30 élèves avec un autre type de handicap. Dans les CLIS ou ULIS, le dispositif était centré sur la scolarisation des élèves avec Ted dans 25 % des cas (7 CLIS ou ULIS spécifiques).
- L'élève avec TED bénéficiait d'un PPS ou d'un PAI⁷⁸ dans 81 % des cas.
- Les aménagements à la scolarité prévus par le PPS ou le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) dont ont bénéficié les élèves Ted sont l'aménagement du temps scolaire (74 % des cas), des actions pédagogiques, éducatives, psychologiques, médicales et paramédicales assurées par des intervenants extérieurs (74 % des cas), la programmation adaptée des objectifs d'apprentissages (57 %) ou du matériel et des équipements spécifiques (12 %). Les autres aménagements cités par les enseignants (7 %) sont notamment l'aménagement d'un espace dans la classe avec des activités spécifiques ou encore une aide aux devoirs à la maison.

⁷⁸ Projet d'Accueil Individualisé : le PAI concerne les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période sans reconnaissance de handicap

- Une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVS-i) a été affectée auprès de l'élève Ted dans 75 % des classes. L'aide apportée concernait le suivi des tâches scolaires (67 %), la facilitation des relations avec les autres élèves (51 %), l'organisation du travail (46 %) et/ou une aide sur le plan matériel (39 %). Les autres types d'aide cités par les enseignants (23 %) sont essentiellement la gestion des troubles du comportement, l'autonomie personnelle et la canalisation de l'attention et de la concentration. Pour 2 % des enseignants répondants, l'AVS n'a apporté aucune aide à l'enfant.
- Pour les élèves scolarisés en CLIS ou en ULIS, l'emploi du temps incluait des temps de fréquentation d'une classe ordinaire dans 84 % des cas : plusieurs fois par semaine (61 %), une fois par semaine (32 %) ou moins d'une fois par semaine (7 %). Les objectifs de ces temps étaient d'abord la socialisation (79 %), puis les apprentissages fondamentaux (49 %) et l'acquisition de connaissances et compétences disciplinaires (42 %).
- Des réunions de l'ESS ont été organisées dans 96 % des cas à des fréquences variables : une fois par an dans 27 % des cas, deux fois dans 44 % des cas, 3 fois par an dans 26 % des cas ou plus de trois fois par an dans 3 % des cas.
- 73 % des enseignants ont eu des contacts ou collaborent avec des professionnels extérieurs à l'Education nationale intervenant dans la prise en charge : service hospitalier, CMP, Hôpital de jour (36 %), professionnels en libéral, principalement orthophoniste (22 %), Sessad (19 %), CMPP (8 %), autres (14 % englobant les enseignants exerçant dans une unité d'enseignement d'établissement sanitaire ou médico-social, les CAMSP, les CRA, les associations de famille ou la MDPH).
- Le manque de connaissance sur l'autisme et les adaptations nécessaires est la principale difficulté citée par les enseignants ayant répondu à l'enquête (71 %). Aussi, s'ils jugent l'expérience enrichissante, les enseignants font état d'un manque de formation (2/3 n'ont pas reçu de formation sur l'autisme) mais aussi d'un manque de soutien et d'interlocuteurs et plus généralement d'un sentiment d'isolement et de frustration.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage insiste à nouveau sur la nécessité d'offrir à l'enfant/adolescent un projet coordonné d'interventions à temps plein. A cet égard, les statistiques existantes ne fournissent qu'une image partielle de la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Celles-ci devraient être affinées, afin de permettre de prendre en compte le laps de temps durant lequel l'enfant/adolescent est effectivement scolarisé.

Le groupe de pilotage insiste, par ailleurs, sur le fait que la scolarisation doit être accompagnée. Elle nécessite des moyens humains et financiers conséquents. Il souligne la nécessité, dès lors que l'enfant/adolescent est accompagné par un AVS-i, que celui-ci ait reçu une formation relative aux TED.

Les personnes avec TED, les représentants d'associations de parents et les professionnels consultés par le groupe de pilotage insistent sur le besoin d'articuler le travail des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux avec ceux de l'Éducation nationale, ainsi que sur le travail de sensibilisation encore important à effectuer auprès des professionnels de l'Education nationale, en particulier au niveau des collèges et lycées.

Les membres du groupe de pilotage soulignent, enfin, le fait que les troubles du comportement constituent un motif d'exclusion très fréquent.

Partenariats avec les professionnels de santé extérieurs à la structure

Analyse de la littérature

Les personnes avec autisme peuvent présenter à différents moments de leur parcours des besoins de soins ou de soutien psychologique, soit du fait de leurs troubles envahissants du développement, soit du fait de troubles intercurrents. Même si la situation est sans doute différente pour les enfants et adolescents qui bénéficient encore des points d'entrée et d'appui hospitalier pédiatrique qui peuvent fonctionner en relais, en médiation et en garant thérapeutique vis-à-vis des autres équipes hospitalières (médecine, chirurgie) ou médico-sociales {Association nationale des CREAI 2008 51}, des problèmes majeurs d'accès aux soins sont identifiés et décrits dans un certain nombre d'études et de rapports publics {Haute autorité de Santé 2009 4185}{Association nationale des CREAI 2008 51}{Creai Centre 2010 8919}. L'accès aux soins somatiques constitue une des mesures du plan autisme 2008-2010 (mesure 14) {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}.

Deux recommandations identifient plus particulièrement cette thématique. La recommandation néo-zélandaise du Ministère de la santé et de l'éducation y consacre sa seconde partie et insiste sur le rôle du médecin généraliste et du pédiatre {NZ 2008 13}. L'Anesm recommande d'établir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état bucco-dentaire, troubles du sommeil, de l'appareil digestif...), afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé, qui sont souvent à l'origine de «comportements-problèmes» et de conduites de retrait. Elle recommande également de rechercher les comorbidités habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles particuliers liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du projet personnalisé, mais aussi de :

- mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. Il s'agit en premier lieu d'apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments et de lui apprendre à connaître et à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation.
- un examen somatique régulier permet de déceler rapidement des anomalies requérant des soins médicaux.
- informer le personnel médical des particularités de la personne et de ses éventuels problèmes de comportement au regard des actes à effectuer et de se renseigner sur les conditions de la consultation, son déroulement.
- outre l'accès aux soins primaires et spécialisés, permettre l'accès aux dispositifs d'éducation à la santé, de prévention, de dépistage, notamment par le biais de réseaux spécialisés lorsqu'ils existent (par exemple, pour la prévention des problèmes bucco-dentaires {ANCREAI 2008 51}).
- dans les cas où une hospitalisation s'avère indispensable, il est recommandé de la préparer en collaboration avec les équipes médicales {Anesm 2010 4229}.

Concernant le secteur sanitaire, il est souvent évoqué la possibilité de mettre en place un partenariat qui consisterait à établir des conventions avec le secteur médico-social. Un manque criant de certains professionnels et la difficulté de recruter (notamment des pédopsychiatres, des orthophonistes et des professionnels du domaine paramédical en général) se fait aussi ressentir. A ce sujet, des propositions de mutualisation des équipes de soins entre les établissements et services médico-sociaux ont été faites, c'est-à-dire mettre en place un partage des plateaux techniques {Creai Centre 2010 8919}.

Le rapport de la Commission d'audition remis en 2009 à l'issue de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap insiste sur la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne selon des formules rendant lisible un parcours de soins cohérent dans les territoires de santé en privilégiant les réponses de proximité, avec trois objectifs : lever les freins de l'accès aux soins; prévenir, informer et conseiller les personnes, assurer la continuité des soins. Cette coordination doit s'exercer à plusieurs niveaux : au sein des établissements et services médico-sociaux, entre les acteurs

médico-sociaux et les professionnels de santé extérieurs (par exemple mise en place de consultations pluridisciplinaires), entre les équipes hospitalières et médico-sociales, enfin en faveur des personnes à domicile, dépourvues d'un accompagnement approprié par leur médecin traitant {Haute autorité de Santé 2009 4185}.

La commission encourage en particulier les établissements médico-sociaux, prestataires de soins ou simples facilitateurs d'accès aux soins, à formaliser et mettre en pratique une démarche globale de soins tant au niveau collectif dans le cadre du projet d'établissement qu'individuel, notamment dans les documents de contractualisation réglementaires (contrat de séjour, projet personnalisé, livret d'accueil, etc.) et à identifier dans les situations complexes un coordonnateur parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux. La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED pointait déjà la nécessité de prévoir des relations de collaboration avec les professionnels de santé pour l'organisation des soins des personnes accueillies : *« Il importe que les projets d'établissement ou de service sociaux et médico-sociaux décrivent les modes de collaboration prévus avec les professionnels de santé exerçant en secteur libéral (médecins généralistes et dentistes notamment) et avec les établissements de santé (en psychiatrie notamment), que ces modes de collaboration soient conçus dès l'élaboration des projets, et qu'ils fassent l'objet d'accords clairement établis, par exemple sous forme de convention. »* {2005 49}.

Au-delà des seuls établissements et services médico-sociaux, la mesure 14 du plan autisme 2008-2010 invite à mettre en place dans les établissements hospitaliers, des protocoles d'accueil pour les personnes TED et au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes, des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins. Les conditions de participation des médecins libéraux à ce type de dispositif doivent être étudiés (accueil, prise en charge...) {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}.

À cet égard, l'enquête menée au titre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 donne quelques éléments de réponse sur la prise en compte de cette problématique par les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, qui accompagnent des enfants et adolescents avec Ted. Ainsi, les résultats de l'enquête indiquent-ils que 75 % des établissements et services interrogés ont mis en place des mesures pour suivre l'état de santé des enfants et adolescents avec Ted qu'ils accompagnent (68 % dans le sanitaire et 78 % dans le médico-social). Ces mesures concernent les soins courants (73 %), la santé mentale (59 %), la santé bucco-dentaire (53 %) et /ou des actions de prévention (41 %). Les autres mesures évoquées sont des visites régulières et systématiques chez le généraliste, la présence d'un médecin généraliste ou d'un pédiatre dans l'établissement, et le travail en partenariat avec des professionnels de diverses spécialités somatiques {2011 8973}.

Diverses études (en particulier celles menées par l'ANCREAI en 2008 et le CREAI Centre en 2009) suggèrent un certain nombre de réponses {Creai Centre 2010 8919}{Association nationale des CREAI 2008 51} :

- former les professionnels des établissements et services à la douleur, à sa détection : mission d'observation des professionnels à développer dans le cadre de formations, de manière à leur permettre d'adopter une posture constante de vigilance (ceci étant rendu possible également grâce à une connaissance des personnes autistes par les professionnels qui les accompagnent, notamment lorsqu'ils le font depuis longtemps) ;
- mettre en place des pratiques systématiques d'écrits au sein des établissements et services médico-sociaux (garder trace des situations de douleur et de leurs manifestations) ;
- développer des outils type fiche de liaison qui fournissent aux services hospitaliers notamment des indications sur le mode de communication de l'enfant, les aménagements susceptibles de favoriser son confort et son apaisement, ses jeux

- favoris, ses objets familiers et l'accompagnement et les traitements dont il bénéficie habituellement ;
- financer les établissements et services dans leur rôle d'accompagnement en hospitalisation des résidents ;
 - former les médecins libéraux à l'autisme et aux TED, et les sensibiliser à l'accompagnement des familles avant le diagnostic et pour l'orientation (connaissance de l'offre d'équipement territorial) ;
 - encourager les partenariats et conventions avec les médecins libéraux, les spécialistes (orthophonistes, dentistes, dermatologues, etc.) et les hôpitaux.

L'existence d'un réseau autisme incluant une dimension de santé peut constituer une garantie de plus grande personnalisation des soins {Association nationale des CREAI 2008 51}.

Enfin, la circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010 confie aux CRA et aux équipes hospitalières qui leur sont associées le soin de veiller à ce que soient identifiés au sein de chaque territoire de santé, des professionnels de santé intervenant dans le champ somatique, formés aux spécificités de l'autisme et susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises (mesure 14 du plan autisme 2008-2010) {Direction générale de la cohésion sociale 2010 8875}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage insiste sur l'intérêt d'organiser des modalités de coopérations avec les professionnels ou structures de soins formalisées par des conventions.

Il souligne l'importance de l'apprentissage des situations de soins encore assez peu mis en œuvre, quel que soit le niveau cognitif de l'enfant/adolescent.

6.4 La formation, le soutien et l'étayage des équipes

Le constat dressé dans la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED reste valable : « *Les professionnels ou institutions se trouvent en situation d'impuissance ou de rapide épuisement s'ils ne sont pas préparés. L'accompagnement d'une personne autiste et de ses proches doit être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés* » {2005 49}.

6.4.1 La formation

Analyse de la littérature

L'ensemble des textes officiels et plans nationaux insistent sur l'intérêt et la nécessité de développer encore davantage la formation des personnels intervenant auprès de jeunes enfants ou adolescents avec TED : circulaire du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation dans l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique {1998 48}, Circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) {2005 49}, circulaire du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 (diffusion et mise en œuvre) {2008 60}.

Cette dernière encourage à promouvoir la formation continue : « *Il s'agit d'un aspect essentiel pour tous les professionnels intervenant dans le champ de l'autisme et des TED. En effet, au-delà des apprentissages nécessaires pour l'évolution permanente des connaissances et des techniques, la formation des professionnels apparaît aujourd'hui et plus que jamais comme une garantie d'ouverture sur l'extérieur, d'aide à l'innovation, et à l'évaluation des*

pratiques et des actions. Dans l'accompagnement des personnes autistes et atteintes de TED, cette démarche est vitale. L'absence de connaissances spécifiques et d'expérience peut représenter, même pour des professionnels diplômés, une vraie carence. La complexité de ces troubles et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses à apporter aux personnes justifient que les personnels demeurent informés des évolutions. » {2005 49}.

C'est également une constante des plans nationaux successifs (Plan d'action « pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et adultes autistes » de 2001⁷⁹, plan 2005-2006 « nouveau regard, nouvelle impulsion » {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 20058953}, plan autisme 2008 - 2010 « construire une nouvelle étape de la politique des TED et en particulier de l'autisme » {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4} comportent tous sans exception un volet formation. Le dernier plan autisme 2008-2010 fait de la formation des personnels accompagnants des champs éducatif, pédagogique et médical un enjeu majeur et justifie cet impératif par les évolutions conceptuelles qui ont marqué les années récentes le champ du handicap : « *Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière d'autisme s'applique à l'ensemble des dispositifs de prise en charge, même si les objectifs et le contenu des formations dispensées doivent être adaptés aux missions de chacun. L'effort doit être conduit dès les formations initiales et tout au long de la vie professionnelle* » {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}. La mesure 5 du plan prévoit ainsi la formation de formateurs, personnes ressources chargées dans chaque région de permettre la diffusion et l'appropriation par les différents acteurs intervenant dans le champ de l'autisme et des TED, de connaissances actualisées et validées. La circulaire interministérielle du 15 avril 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les TED par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010 vient préciser les conditions de la formation de ces formateurs {CNSA 2011 9238} .

Trois recommandations de bonnes pratiques insistent plus particulièrement sur l'importance de la formation des professionnels en contact avec les enfants ou adolescents avec autisme ou autres TED et préconisent :

- une formation de qualité à vérifier régulièrement {Sign 2007 8}{NZ 2008 13}{Anesm 2010 4229} ;
- des formations multidisciplinaires croisées {NZ 2008 13} ;
- des actions de formation réunissant les familles et les professionnels dans l'objectif d'un partage de connaissances et d'expériences (formations sur site, conférences) {Anesm 2010 4229}.

L'Anesm recommande, par ailleurs, d'intégrer tous les professionnels dans les actions de formation, afin d'éviter une pratique spécifique isolée d'un professionnel au sein d'une équipe et d'impulser et d'accompagner une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe. {Anesm 2010 4229}.

Un certain nombre d'enquêtes de pratique viennent confirmer la pertinence de ces orientations comme les attentes et les besoins des professionnels auxquels elles répondent. Elles mettent en évidence un réel effort de formation sur l'autisme et les TED⁸⁰ {2011 8973} mais encore des insuffisances, une difficulté à recruter et une méconnaissance de l'autisme et

⁷⁹Ministère délégué à la famille à l'enfance et aux personnes handicapées. Plan pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et adultes autistes. Dossier de presse, 24 octobre 2001. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2001

⁸⁰98 % des établissements et services ayant répondu à l'enquête quantitative menée dans trois régions françaises dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 disent avoir mis en place un plan de formation. Dans 87 % des structures, au moins une formation spécifique sur l'autisme s'est tenue au cours des 5 dernières années. Dans 29 % des cas, l'ensemble du personnel y a participé. Les principales thématiques abordées lors de ces formations étaient l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (75 % des structures), la gestion des comportements difficiles (56 %), les techniques de communication (47 %), l'analyse des pratiques (34 %), l'éducation structurée (26 %) et le diagnostic de l'autisme (21 %) {2011 8973}.-

des TEDou encore le regret des équipes du peu de temps qu'elles peuvent consacrer à leur formation et leur souci de trouver des offres de formation qui traitent aussi bien des réalités de l'autisme et des TED et des conditions spécifiques d'accueil et de suivi {Direction générale de l'action sociale 2007 6126}{CREAI Centre 2010 8919}{Agence Régionale de Santé Ile-de-France 2008 8954}{2011 8973}{Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Aquitaine 2006 6124}{ANCREAI 2008 51}. Ces insuffisances sont identifiées comme limitant, voire empêchant la mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques qui soient réellement adaptées aux TED.

L'ANCREAI insiste dans son rapport sur l'intérêt des formations qui encouragent des coopérations (co-formations parents-professionnels par exemple) ou qui génèrent des «métissages» en faisant se rencontrer des professionnels émanant de diverses structures médico-sociales, sociales et sanitaires à l'échelle d'un bassin de vie amenées à travailler ensemble autour des projets concrets des personnes. Le rapport insiste sur le fait que ces formations doivent être régulièrement proposées et accompagnées par la structure, puis suivies quant à leur apport en retour dans les établissements ou services, afin notamment d'identifier les difficultés et contribuer à les résoudre en les croisant avec les améliorations de fonctionnement {Association nationale des CREA 2008 51}.

Le rôle des CRA en termes de formation et de conseil auprès des professionnels mais aussi d'animation d'un réseau régional, déjà développé dans la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED (« *Les centres de ressources ont pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. À ce titre, les CRA travaillent en liaison avec les professionnels intervenant auprès de la personne et de sa famille et organisent des formations, rencontres, groupes de réflexion, journées techniques. Ils sont en relation, notamment, avec l'université et les instituts de formation en travail social [...] Les missions ci-dessus énoncées donnent aux centres de ressources un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, notamment par le biais des actions d'information, de formation ou de recherche. Dans le cadre des orientations et des stratégies définies au sein des instances régionales de concertation, ils favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau. Ils participent à son animation* »), a été réaffirmé plus récemment dans la circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010 qui vient préciser leurs missions et rôle notamment en termes de formation. Les équipes associées aux CRA doivent ainsi prendre une place accrue en matière d'appui et de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP notamment) susceptibles d'intervenir en première intention en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme {2005 49}{Direction générale de la cohésion sociale 2010 8875}{Aussilloux 2009 8329}{Lignac-Mary 2010 8824}{Ouss-Ryngaert 2010 8958}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Les membres du groupe de pilotage soulignent l'intérêt d'une formation commune de l'ensemble des professionnels d'une équipe (formation théorique, travail avec les familles, outils de communication, etc.).

Un système de veille technologique doit être mis en place au sein des institutions, afin que les équipes prennent en compte les évolutions scientifiques dans leurs pratiques.

Les membres du groupe de pilotage témoignent également tout l'intérêt, dans leurs pratiques respectives, d'échanges avec les personnes TED de haut niveau de fonctionnement, qui leur ont permis de mieux appréhender ce que peut ressentir une personne avec TED, y compris une personne avec retard mental et sans capacité d'expression verbale.

Par ailleurs, le groupe de pilotage a recueilli l'avis de personnes avec TED, ainsi que d'un panel composé de représentants d'associations de parents et de différents professionnels intervenant auprès d'enfants et d'adolescents avec TED. Tous, tout comme le groupe de pilotage, insistent sur l'importance de cette dimension : l'ensemble des outils préconisés dans les recommandations ne seront opérationnels que si les professionnels, y compris les professionnels qui exercent en MDPH, sont correctement formés. Un rapport de 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées souligne les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap pour la mise en application de leur droit à compensation du fait d'une formation insuffisante des personnels des MDPH {CNCPH 2010 9235}.

Ils soulignent également l'intérêt d'encourager les établissements et les services comme les professionnels :

- à mener des démarches d'évaluation de la qualité à travers des programmes et des actions d'évaluation des pratiques professionnelles ;
- à participer à des actions de recherche en lien avec les universités et les laboratoires de recherche et en liaison avec les CRA et les équipes associées aux CRA.

Ils soulignent également le rôle facilitateur de l'engagement et de l'appui de l'encadrement dans l'ensemble de ces démarches, y compris s'agissant des actions d'étayage des professionnelles développées infra.

6.4.2 Le soutien et l'étayage des équipes.

La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED {2005 49} insiste également sur le soutien à apporter aux professionnels et encourage à :

- promouvoir des formes innovantes d'organisation pour les établissements ou unités d'accueil tenant compte des besoins des personnes, de leur rythme, et apportant aux professionnels un étayage dans leur action ;
- organiser des temps de parole, soutien psychologique, supervision, etc. ;
- développer les mécanismes offrant aux personnels, en particulier aux éducateurs, après un temps donné, la possibilité de changer de poste de travail, afin d'éviter les phénomènes d'épuisement.

Le plan autisme 2008-2010 préconise, lui aussi, de prêter une attention accrue au soutien des équipes, afin de prévenir l'épuisement professionnel (objectif 2 du plan) à travers notamment :

- une implication de l'ensemble des professionnels dans l'élaboration et l'évolution du projet de service ou d'établissement ou la participation à des recherches-actions ;
- des instances de réflexion collective et régulière, régulées par un tiers externe, et permettant d'analyser les pratiques professionnelles et de les expliciter ;
- d'éviter l'isolement des professionnels et de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur ;
- d'assurer un relais entre professionnels lors des moments de crise d'une personne, afin de ne pas se laisser dépasser par les réactions émotionnelles ;
- de veiller à la cohérence des positionnements professionnels au sein de l'équipe au quotidien (importance pour les repères des personnes, de la permanence des mots utilisés pour désigner les objets, des habitudes de fonctionnement...) ;
- de réaliser au quotidien des observations fines, de les consigner et de les partager, afin de formuler des hypothèses de travail et de contribuer à un questionnement permanent.

Une vigilance spéciale est recommandée lors de la prise de fonction d'un nouveau professionnel ou de l'accueil d'un stagiaire, dans un souci d'adaptation réciproque avec le public accueilli ou encore face aux situations difficiles et plus particulièrement celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents, deux types de

situations identifiées comme des moments sensibles {Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative 2008 4}.

L'ANCREAI préconise une analyse de la pratique et des garanties proposées aux intervenants quant à la reconnaissance des particularités de leur intervention avec intervenant extérieur ou non. Ces moments réguliers sont décrits comme permettant de dépasser la diversité des appartenances selon les structures : « Il s'agit de temps répétés, à l'écart du fonctionnement, de la régulation, de l'organisation ou de la hiérarchie de la structure, mais dans un cadre lui-même organisé et respectant chacun et le faisant respecter par les autres, où les intervenants peuvent échanger à propos de ce qui les questionne, les use, les intéresse, etc. » {Association nationale des CREAI 2008 51}.

Les résultats de l'enquête menée auprès d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux de trois régions françaises dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 font état de besoins des professionnels en termes de supervision et d'analyse des pratiques. Par ailleurs, la partie quantitative de l'enquête met en évidence la tenue de groupes de réflexions sur la pratique dans 86 % des structures (entre une fois par mois pour 50 % des structures et une fois par semaine pour 29 %) {2011 8973}.

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le groupe de pilotage souligne que l'analyse des pratiques et la réflexion institutionnelle constituent également des outils permettant d'assurer une coordination entre acteurs des interventions et facilitant les ajustements.

Annexe 1. Extrait du Plan Autisme 2008-2010

AXE 1. MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

De nombreuses évolutions ont eu lieu au cours ces dernières années dans le domaine de la prise en charge l'autisme, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes.

Il apparaît néanmoins très clairement que ces avancées ne sont pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain et qu'elles n'alimentent que progressivement les enseignements qui sont donnés dans la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des pédagogues. Les personnes autistes et leur famille font par ailleurs état de difficultés à accéder à des connaissances fiables, actualisées et ouvertes sur l'ensemble des champs de la prise en charge de l'autisme.

Enfin, les professionnels qui interviennent dans les différents champs de la prise en charge de l'autisme regrettent que ne soit pas constituée une base de connaissances qui leur soit commune et qui faciliterait l'intervention pluridisciplinaire autour des personnes compte tenu de la prise en charge nécessairement pluridisciplinaire des personnes autistes. Le dialogue entre professionnels aidants et parents, indispensable à la qualité de l'accompagnement de la personne avec TED, requiert également le partage d'une base de connaissances.

Il paraît donc indispensable qu'une démarche visant à rassembler et faire partager les connaissances issues de la recherche médicale, des pratiques de terrain, ainsi que de la recherche dans les domaines des pratiques éducatives, thérapeutiques et pédagogiques soit engagée dans le triple objectif :

- définir le contenu du corpus des connaissances actuelles sur les troubles envahissants du développement, aboutissant à l'élaboration d'un document de base, - diffuser le contenu de ce corpus de connaissances de façon ciblée vers les publics concernés : usagers et familles, professionnels, décideurs.
- assurer sur cette base de connaissances l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques.

Objectif 3 : Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles endirection des personnes autistes

Face aux évolutions importantes des connaissances qui ont eu cours ces dernières années en matière d'autisme et de TED, l'adaptation des pratiques professionnelles est nécessaire et doit s'appuyer sur l'analyse des pratiques existantes dans les établissements et services et sur l'élaboration de recommandations professionnelles dans tous les secteurs d'intervention. Cette approche est complémentaire à celles qui précèdent concernant l'élaboration d'un socle partagé de connaissance et l'effort généralisé de formation des professionnels.

Mesure n° 9 « Élaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en œuvre » (Plan consultable dans son intégralité sur www.sante.gouv.fr)

1. Contexte

Il existe une forte attente concernant l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des personnes autistes ou avec TED, d'autant qu'il existe un certain nombre de travaux internationaux reconnus sur ce sujet. Ces recommandations sont attendues tant pour légitimer les pratiques d'accompagnement et de prise en charge que pour permettre de procéder à leur évaluation.

En effet, des modalités diversifiées d'accueil et d'accompagnement des personnes avec autisme et TED sont d'ores et déjà mises en œuvre au sein des établissements médico-sociaux, souvent développées de façon empirique. Cette diversification des modalités d'accueil et d'accompagnement, qui atteste de la capacité d'adaptation et d'innovation du secteur médico-social, ne doit certainement pas être découragée mais elle doit être évaluée.

Par ailleurs, l'appropriation par les professionnels de ces recommandations professionnelles passe non seulement par l'intégration de ces recommandations dans les programmes de formation mais aussi par la mise en place d'outils d'évaluation des pratiques professionnelles.

Si une telle démarche est naturelle pour les professionnels de santé, la culture de l'évaluation reste à promouvoir dans les établissements et services médico-sociaux, afin notamment, de permettre

l'ajustement des traitements et interventions proposées aux personnes tout au long de la vie en prenant en compte leurs évolutions et leurs aspirations.

2. Cible

Établir des recommandations spécifiques et opérationnelles pour la prise en charge de l'autisme, basée sur la consultation d'un très grand nombre de représentants d'associations et de professionnels.

Favoriser l'encadrement des approches empiriques de l'autisme et des TED mises en œuvre dans le médico-social ainsi que l'évaluation des pratiques existantes dans ce cadre.

Permettre aux professionnels d'évaluer leurs pratiques, en mettant à leur disposition des outils pour l'évaluation des pratiques professionnelles.

3. Action

Mesure 9-1 : Faire élaborer par la HAS des recommandations de pratique professionnelles et lui demander de développer sur cette base un programme d'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels de santé.

Calendrier : 2009 : élaboration des recommandations de pratiques professionnelles par la HAS 2010 : développement du programme d'évaluation des pratiques

Pilotes : DHOS, DGS

Acteur : HAS

Indicateurs : nombre d'outils d'évaluation des pratiques professionnelles élaborés

Coût : 100 000 euros

Mesure 9-2 : Faire élaborer par l'ANESMS des recommandations de pratique professionnelles dans le champ médico-social.

Calendrier : 2009-2010

Pilotes : DGAS

Acteurs : ANESM

Indicateurs : publication de recommandations

Coût : mesure d'organisation sans surcoût

Mesure 9-3 : Encourager les établissements médico-sociaux à entamer des recherches actions, avec l'appui de partenaires scientifiques extérieurs, afin d'évaluer leurs propres procédures de prises en charge au regard d'indicateurs de résultats définis.

Calendrier : 2009-2010

Acteurs : DGAS, CNSA, ANESM, ANCREAI

Indicateurs : nombre de recherches-actions mises en œuvre

Coût : 200 000 €

Annexe 2. Règles de cotation et d’analyse des réponses

Cette annexe présente les règles de cotation et d’analyse des réponses utilisées lors de l’élaboration de recommandations de bonne pratique selon la méthode « Recommandations par consensus formalisé » actualisée en décembre 2010 {HAS 2010 9054}.

Ces règles sont définies *a priori* et transmises au groupe de cotation avant le premier tour de cotation. Elles conviennent pour un groupe d’au moins 9 experts et peuvent être adaptées lorsque ce groupe comporte plus de 15 experts.

Pour plus de détails sur les règles d’analyse, se reporter au guide méthodologique « Élaboration de recommandations de bonne pratique - Méthode *Recommandations par consensus formalisé* » {HAS 2010 9054}.

Règles de cotation

Les membres du groupe de cotation doivent remplir les questionnaires qui leur sont soumis dans leur intégralité, afin de limiter les valeurs manquantes. Ceux qui n’ont pas participé à la réunion entre les deux tours ne participent pas au second tour de cotation ni aux réunions suivantes.

En regard de chaque item du questionnaire est placée une échelle numérique discrète graduée de 1 à 9 (cf. figure 1) :

- la valeur 1 signifie que le cotateur juge la proposition totalement inappropriée (ou non indiquée, ou non acceptable) ;
- la valeur 9 signifie que le cotateur juge la proposition totalement appropriée (ou indiquée, ou acceptable) ;
- les valeurs 2 à 8 traduisent les situations intermédiaires possibles ;
- la valeur 5 correspond à l’indécision du cotateur.

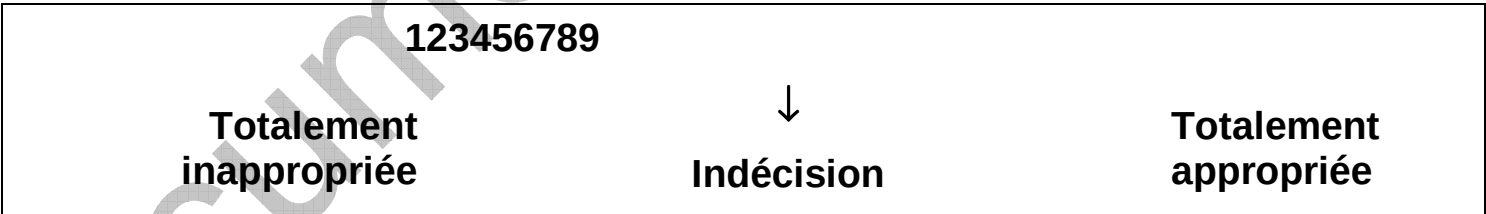


Figure 1. Signification de l’échelle numérique discrète graduée de 1 à 9.

Pour chaque proposition listée, le cotateur doit impérativement donner une réponse en cochant l’un des chiffres entre 1 et 9. Les réponses situées entre 2 chiffres ne sont pas acceptées ; le cas échéant, elles sont remplacées par le nombre entier immédiatement inférieur. La cotation doit être fondée sur :

- la synthèse des données publiées dans la littérature (argumentaire joint au questionnaire et dont le but est d’informer sur l’état des connaissances publiées ;
- l’expérience du cotateur dans le domaine abordé.

Il peut arriver que certaines propositions soient contradictoires ou complémentaires dans la mesure où plusieurs points de vue opposés ou complémentaires ont respectivement pu être émis au sein du groupe de pilotage. Toutes les propositions doivent néanmoins être appréciées sur le fond et sur la forme et cotées indépendamment l’une de l’autre, qu’elles soient ou ne soient pas jugées acceptables.

Règles d'analyse des réponses

L'analyse permet de distinguer les propositions jugées appropriées de celles qui sont jugées inappropriées ou de celles pour lesquelles le groupe de cotation reste indécis (cf. tableau 1).

Le caractère approprié ou inapproprié de la proposition est défini par la valeur de la médiane et la distribution des réponses obtenues sur l'échelle de 1 à 9. La distribution de toutes les réponses obtenues permet de définir l'accord entre experts : il y a accord lorsque les cotations prises en compte sont toutes ≤ 5 ou toutes ≥ 5.

Une proposition est jugée :

- appropriée, lorsque la valeur de la médiane est ≥ 7 et que les cotations sont toutes ≥ 5 ;
- inappropriée, lorsque la valeur de la médiane est ≤ 3,5 et que les cotations sont toutes ≤ 5 ;
- incertaine, lorsque la valeur de la médiane est comprise entre 4 et 6,5 (indécision) ou lorsqu'il y a absence de consensus entre les membres du groupe de cotation (toutes les autres situations) (cf. tableau 1).

Tableau 16. Conditions d'obtention d'un accord entre experts et jugement retenu, selon la valeur de la médiane et la répartition des cotations prises en compte.

Proposition jugée	Degré d'accord du groupe	Conditions d'obtention	
		Valeur de la médiane	Répartition des cotations dans l'intervalle
Appropriée	Accord fort	≥ 7	[7 - 9]
	Accord relatif	≥ 7	[5 – 9]
Inappropriée	Accord fort	≤ 3	[1 – 3]
	Accord relatif	≤ 3,5	[1 – 5]
Incertaine	Indécision	4 ≤ médiane ≤ 6,5	[1 – 9]
	Absence de consensus	Toutes les autres situations	

Les réponses prises en compte sont différentes au premier et au second tour, une tolérance pour définir l'accord entre les membres étant acceptée au second tour.

Lors de l'analyse des résultats du 1^{er} tour de cotation, toutes les réponses obtenues sont prises en compte pour définir le degré d'accord du groupe.

Lors de valeur manquante (non-réponse à l'une des propositions alors que le cotateur a rempli et rendu son questionnaire) la proposition est considérée incertaine.

Les propositions, appropriées ou inappropriées, ayant obtenu un accord fort sont acceptées telles quelles ; elles ne sont pas discutées en réunion, ni soumises au second tour de cotation.

Toutes les autres propositions sont soumises au deuxième tour de cotation.

Sont prioritairement rediscutées en réunion toutes les propositions incertaines.

Lors de l'analyse des résultats du 2nd tour de cotation, un degré de tolérance dans la définition de l'accord et de sa force est accepté. Les réponses prises en compte pour l'analyse peuvent, sous certaines conditions décrites ci-après, exclure une valeur extrême, voire deux si le groupe de cotation comprend entre 16 et 30 membres.

L'analyse est réalisée à partir des questionnaires disponibles des membres ayant participé à la réunion : le non-retour du questionnaire d'un membre du groupe de cotation conduit à son exclusion du groupe et non à considérer sa non-réponse comme valeur manquante à chaque proposition.

S'il persiste des valeurs manquantes malgré les efforts pour les éviter, l'analyse est considérée valide si au moins 80 % des réponses sont obtenues.

En l'absence de valeur manquante, une des réponses peut être exclue de l'analyse du degré d'accord selon les règles suivantes :

- la valeur minimale est exclue si la médiane est strictement supérieure à 5 ;
- la valeur maximale est exclue si la médiane est inférieure ou égale à 5.

S'il y a entre 16 à 30 cotateurs, il est accepté d'exclure 1 valeur s'il existe 1 valeur manquante ou 2 valeurs s'il n'y a pas de valeur manquante.

Annexe 3. Recherche documentaire

Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le *tableau 1* présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études.

Tableau 17. Stratégie de recherche dans la base de données			
Type d'étude / sujet		Période	Nombre de références
	Termes utilisés		
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent			
– Recommandations		01/1990 – 06/2010	
Etape 1	("Autistic Disorder" OR "Rett Syndrome" OR "Asperger Syndrome" OR "Child Development Disorders, Pervasive")/de OR (Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome")/ti		
ET			
Etape 2	(guidelines as topic OR practice guidelines as topic OR health planning guidelines OR consensus development conferences as topic OR consensus development conferences, NIH as topic)/de OR (practice guideline OR guideline OR consensus development conference OR consensus development conference, NIH)/pt OR (recommendation* OR guideline*)/ti		20
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Evaluation -			
Etape 3	("Psychiatric Status Rating Scales" OR "Psychological Tests" OR "Personality Assessment" OR "Questionnaires" OR "Pain Measurement" OR "Severity of Illness Index" OR "Reference Standards" OR "Interview, Psychological")/de OR (score* OR Scale* OR scoring OR assess* OR questionnaire* OR evaluat*)/ti		
– Etudes de validation		01/2000 06/2010	
Etape 4	Etape 1 ET Etape 3		
ET			
Etape 5	"Validation Studies"/de		54
– Sensibilité / Spécificité		01/2000 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 6	"Sensitivity and Specificity"/de		93
– Efficacité des tests		01/2000 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape	("False Negative Reactions" OR "False Positive Reactions" OR		24

7	"Observer Variation" OR "Reference Standards" OR "Quality control")/de		
– Reproductibilité		01/2000 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 8	"Reproducibility of Results"/de		14
– Méta-analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 9	meta-analysis as topic/de OR meta-analysis/type de publication OR (meta-analysis OR meta analysis OR metaanalysis OR systematic* review*)/ti		2
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 10	(controlled clinical trials as topic OR randomized controlled trials as topic OR single-blind method OR double-blind method OR random allocation OR cross-over studies)/de OR (controlled clinical trial OR randomized controlled trial)/type de publication OR random*/ti		10
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 11	(cohort studies OR longitudinal studies OR follow-up studies OR prospective studies)/de OR (cohort study OR cohort studies)/ti		18
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 12	(clinical trials as topic OR case-control studies OR retrospective studies)/de OR (comparative study OR clinical trial)/type de publication OR (versus OR compar*)/ti		68
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 4			
ET			
Etape 13	case reports/type de publication OR (case study OR case studies OR case report*)/ti		14
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 4			
SAUF	Etape 5 OR Etape 6 OR Etape 7 OR Etape 8 OR Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		169
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Interventions : Alimentation -			
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 14	("Autistic Disorder/diet therapy" OR "Rett Syndrome/diet therapy" OR "Child Development Disorders, Pervasive/ diet therapy")/de OR ((Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome")/ti AND "Nutrition Therapy"/de)		
ET			

Etape 9			2
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 14 ET Etape 10			2
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 14 ET Etape 11			1
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 14 ET Etape 12			2
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 14 ET Etape 13			3
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 14			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		13
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Interventions : Médicaments -			
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 15	("Autistic Disorder/drug therapy" OR "Rett Syndrome/drug therapy" OR "Asperger Syndrome/drug therapy" OR "Child Development Disorders, Pervasive/drug therapy")/de OR ((Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome")/ti AND (("Haloperidol" OR "Risperidone" OR "Methylphenidate" OR "Fenfluramine" OR "Fluoxetine" OR "Sertraline" OR "Fluvoxamine" OR "Paroxetine" OR "Clomipramine" OR "Naltrexone" OR "Valproic Acid" OR "Amantadine" OR "Galantamine" OR "Secretin" OR "Vitamin B 6" OR "Citalopram" OR "Melatonin" OR "Clonidine" OR "Immunoglobulins, Intravenous" OR "Serotonin Uptake Inhibitors" OR "Adrenocorticotrophic Hormone")/de OR ("olanzapine " OR "rivastigmine " OR "donepezil ")/sn))		
ET			
Etape 9			11
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 15 ET Etape 10			97
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 15 ET Etape 11			37
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 15 ET Etape 12			55
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 15 ET Etape 13			57
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 15			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		134
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Interventions : Interventions psychologiques -			
Etape 16	("Psychiatric Somatic Therapies" OR "Psychopharmacology" OR "Psychotherapy" OR "Behavior Control" OR "Mental Health Services" OR "Behavior Therapy" OR "Color Therapy" OR "Crisis Intervention" OR "Nondirective Therapy" OR "Play Therapy" OR "Psychoanalytic Therapy" OR "Bibliotherapy" OR "Dance Therapy" OR "Psychotherapeutic Processes" OR "Psychotherapy, Brief" OR "Psychotherapy, Multiple" OR "Psychotherapy, Rational-Emotive" OR "Socioenvironmental Therapy")/de OR (sensory process* OR sensory modulat* OR sensory integrat*)/ti,ab		
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 17	Etape 1 AND Etape 16		
ET			

Etape 9			10
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 17 ET Etape 10			26
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 17 ET Etape 11			20
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 17 ET Etape 12			40
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 17 ET Etape 13			50
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 17			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		163
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Interventions : Interventions éducatives -			
Etape 18	("Mainstreaming (Education)" OR "Education, Nonprofessional" OR "Education, Special" OR "Health Education" OR "Physical Education and Training" OR "Schools" OR "Vocational Education" OR "School Admission Criteria" OR "Needs Assessment" OR "Teaching")/de		
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 19	Etape 1 AND Etape 18		
ET			
Etape 9			0
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 19 ET Etape 10			16
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 19 ET Etape 11			16
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 19 ET Etape 12			14
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 19 ET Etape 13			24
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 19			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		113
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Autres types d'Intervention-			
Etape 20	("Acoustic Stimulation" OR "Behavior Control" OR "Mind-Body Therapies" OR "Musculoskeletal Manipulations" OR "Cryotherapy" OR "Physical Therapy Modalities" OR "Rehabilitation" OR "Early Intervention (Education)" OR "Complementary Therapies" OR "Balneology" OR "Acupuncture Therapy" OR "Homeopathy" OR "Medicine, Traditional" OR "Phytotherapy" OR "Sensory Art Therapies" OR "Electric Stimulation Therapy" OR "Hydrotherapy" OR "Magnetic Field Therapy" OR "Patient Care" OR "Ambulatory Care" OR "Critical Care" OR "Custodial Care" OR "Day Care" OR "Episode of Care" OR "Foster Home Care" OR "Hospitalization " OR "Institutionalization " OR "Life Support Care" OR "Long-Term Care" OR "Night Care" OR "Nursing Care" OR "Perinatal Care" OR "Postnatal Care" OR "Subacute Care" OR "Terminal Care " OR "Withholding Treatment")/de		
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 21	Etape 1 AND Etape 20		
ET			
Etape			11

9			
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 21 ET Etape 10			28
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 21 ET Etape 11			27
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 21 ET Etape 12			33
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 21 ET Etape 13			27
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 21			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		145
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Coordination : Relations parents-enfant-			
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 22	Etape1 AND ("Child Rearing" OR "Family Relations")/de		
ET			
Etape 9			3
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 22 ET Etape 10			5
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 22 ET Etape 11			30
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 22 ET Etape 12			25
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 22 ET Etape 13			8
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 22			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		62
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Coordination : Continuité des soins -			
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/1990 06/2010	
Etape 23	Etape1 AND ("Continuity of Patient Care" OR "Medical Records" OR "Delivery of Health Care")/de		
ET			
Etape 9			0
– Essais contrôlés		01/2000 06/2010	
Etape 23 ET Etape 10			1
– Etudes de cohortes		01/2000 06/2010	
Etape 23 ET Etape 11			7
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		01/2000 – 06/2010	
Etape 23 ET Etape 12			13
– Etudes de cas		01/2000 – 06/2010	
Etape 23 ET Etape 13			17
– Autres types d'études		01/2000 – 06/2010	
Etape 23			
SAUF	Etape 9 OR Etape 10 OR Etape 11 OR Etape 12 OR Etape 13		87
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Agents anti infectieux -			

–Recommandations		01/2000 – 01/2011	
Etape 24	("Anti-Infective Agents" OR "Spiramycin" OR "Nystatin")/de OR (Rovamycin* OR Spiramycin* OR Mycostatin* OR Nystatin*)/ti,ab		
ET			
Etape 2			0
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/2000 01/2011	
Etape 24 ET Etape 10			0
– Essais contrôlés		01/2000 01/2011	
Etape 24 ET Etape 9			0
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Thérapie par chélation -			
–Recommandations		01/2000 01/2011	
Etape 25	("Chelation Therapy" OR "Chelating Agents")/de OR chelat*/ti,ab OR ((complex* OR sequest*)/ti,ab AND (metal*/ti,ab OR "Metals, Heavy"/de OR "Heavy Metal Toxicity "/de))		
ET			
Etape 2			0
– Méta- analyses et revues de la littérature		01/2000 – 01/2011	
Etape 25 ET Etape 10			2
– Essais contrôlés		01/2000 01/2011	
Etape 25 ET Etape 9			1
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Méthode Son-rise -			
Etape 26	("son-rise" OR sonrise OR sun-rise OR "sunrise")/ti,ab		
ET			
Etape 27	(cogniti* OR psycho-soc* OR psychosoc* OR psycho-educ* OR psychoeduc* OR education* OR school* OR learning OR teach* OR student* OR neurolog* OR Autist* OR Autism* OR "Childhood disintegrative disorder" OR "Pervasive developmental disorder" OR "Pervasive developmental disorders" OR "Pervasive development disorder" OR "Pervasive development disorders" OR "Rett syndrome" OR "Asperger Syndrome")/ti,ab OR (Psychotherapy OR "Education, Special/methods" OR "Program Development" OR "Mental Retardation/rehabilitation" OR "Autistic Disorder" OR "Rett Syndrome " OR "Asperger Syndrome" OR "Child Development Disorders, Pervasive")/de	Sans limite 06/2011	3
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Méthode Feuerstein -			
Etape 28	Feuerstein/ti,ab OR Feuerstein R/au	Sans limite 06/2011	
ET			
Etape 27			13
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Méthode Padovan -			
Etape 29	(Padovan OR (neurofunctional AND reorganisation) OR (neurofunctional[TIAB] AND reorganization))/ti,ab OR Padovan B/au	Sans limite 06/2011	1
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. - Méthode Floortime-			
Etape 30	(Floortime OR "floor-time" OR greenspan)/ti,ab OR Greenspan S/au	Sans limite 06/2011	
ET			
Etape 27			25

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract; au : author

Sites consultés

Adelaide Health Technology Assessment - AHTA
 Ageing, Disability and Home Care - ADHC
 Agence d'Evaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé - AETMIS
 Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM
 Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées - AWIPH
 Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ
 Alberta Heritage Foundation for Medical Research - AHFMR
 Alberta Medical Association (Toward Optimized Practice) - TOP
 Altogether Autism
 American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry - AACAP
 American Academy of Neurology - AAN
 American Academy of Pediatrics - AAP
 American College of Physicians - ACP
 American Psychiatric Association - APA
 Association for Real Change - ARC
 Association Nationale des CREAI – ANCREAI
 Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations - ARAPI
 Australian Advisory Board on Autism Spectrum Disorders:
 Autism Association of Western Australia:
 Autism Europe
 Autism New Zeland Inc
 Autism research center - ARC
 Autism Society Canada - ASC
 Autism Society of America
 Autism Spectrum Australia
 Autism Victoria:
 Autisme et Apprentissages
 Autisme France
 Autisme Montréal
 Autisme Suisse Romande
 Base CODECS
 Base EURONHEED
 Bibliothèque médicale Lemanissier - BML
 Blue Cross Blue Shield Association - Technology Evaluation Center - BCBS
 BMJ Clinical Evidence - BMJ CE
 Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - CNSA
 California Technology Assessment Forum - CTAF
 Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health - CADTH
 Canadian Medical Association - CMA Infobase
 Catalogue et index des sites médicaux francophones - CISMef
 Centers for Disease Control and Prevention - CDC
 Centre de Ressources Autisme Ile-de-France - CRAIF
 Centre d'Information et de Documentation du CRA Rhône-Alpes
 Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE
 Centre for Clinical Effectiveness - CCE
 Centre for Developmental Disability Studies y Universidad de Sydney – CDS
 Centre for Reviews and Dissemination databases
 Centre Régional de Diagnostic et de Ressources sur l'Autisme du Limousin - CRDRAL
 Centres de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon
 Children's Mental Health Ontario - CMHO
 Cochrane Library
 College of Physicians and Surgeons of Alberta - CPSA
 Comité d'Evaluation et de Diffusion des Innovations Technologiques - CEDIT
 Comité national de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées - CCAH
 Conseil Supérieur de la Santé (Belgique) - CSS
 Department of Health - DH
 Éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba
 Élus, Santé Publique & Territoires - ESPT
 European Commission
 European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness - EUFAMI
 Euroscan - Euroscan
 Evaluation des Technologies de Santé pour l'Aide à la Décision - ETSAD
 Expertise collective de l'INSERM
 Families for Early Autism Treatment - FEAT
 Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement - FQATED
 Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé - GRIS
 Guideline Advisory Committee - GAC
 Guidelines and Protocols Advisory Committee - GPAC
 Guidelines Finder (National Library for Health)
 Guidelines International Network - GIN
 Haut Conseil de la santé publique - HCSP-i
 Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité - HALDE
 Haute Autorité de Santé - HAS
 Health and Safety Executive Horizon Scanning - HSE
 Health Economics Resource Centre - University of York - HERC
 Horizon Sanning - HS
 IDEAS Economics and Finance Research - Base REPEC - REPEC
 Inforautisme
 INS HEA

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé - INPES
 Institute for Clinical Evaluative Sciences - ICES
 Institute for Clinical Systems Improvement - ICSI
 Institute for Health Economics Alberta - IHE
 Instituto de Salud Carlos III
 Intute Health & Life Sciences - INTUTE
 Maine Administrators of Services for Children with Disabilities - MADSEC
 Medical Research Council - MRC
 Medical Services Advisory Committee - MSAC
 Minister of Children and Family Development - MCF
 Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports
 Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche
 Minnesota Department of Health – Health Technology Advisory Committee (jusqu'à 2002) - HTAC
 National Autistic Society - NAS
 National Center for Complementary and Alternative Medicine - NCCAM
 National Coordinating Centre for Health Technology Assessment – NCCHTA
 National Guideline Clearinghouse - NGC
 National Health and Medical Research Council - NHMRC
 National Horizon Scanning Centre - NHSC
 National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE
 National Institute for Health and Welfare - THL
 National Institute of Child Health and Human Development - NICHD
 National Institute of Environmental Health Sciences - NIEHS
 National Institute of Mental Health - NIMH
 National Institute on Deafness and Other Communication Disorders - NIDCD
 National Institutes of Health Autism Coordinating Committee - NIH/ACC

New Jersey Early Intervention System - NJEIS
 New Mexico Public Education Department
 New York State Department of Health
 New Zealand Guidelines Group - NZGG
 New Zealand Health Technology Assessment - NZHTA
 New Zealand's Ministry of Education
 Ohio Developmental Disabilities Council - ODDC
 Ontario Health Technology Advisory Committee - OHTAC
 Pro Aid Autisme
 PRODIGY
 Psydoc-France
 Réseau d'évaluation en économie de la santé - REES
 Royal College of Psychiatrists
 SA-tellite
 Scottish Intercollegiate Guidelines Network - SIGN
 SESAME AUTISME
 Singapore Ministry of Health
 Social Care Institute for Excellence - SCIE
 Social Care Institute for Excellence – SCIE
 Social Services Improvement Agency - SSIA
 Société Française de Médecine Générale - SFMG
 Techniques psychothérapiques
 The Monash University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology - CDPP
 The National Autism Center's - NAC
 The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders - NPDC on ASD
 The Scottish society for Autism
 Tripdatabase
 Unapei
 Veterans Affairs Technology Assessment Program
 Westchester Institute for Human Development – WIHD

Annexe 4. Rappel historique

Cette annexe relative au rappel historique des pratiques dans le domaine des TED des secteurs publics de pédopsychiatrie en France a été rédigée dans le cadre de la revue de littérature francophone demandée par le groupe de pilotage. Un ouvrage récent est consacré à cette question¹.

Dans les années 1950-60, des pédopsychiatres de service public, en collaboration avec les associations loi de 1901, notamment les associations de familles ont repris, à leur manière, les hypothèses psychopathologiques et les modèles de prise en charge psychothérapique en provenance des États-Unis et de Grande-Bretagne ainsi que les élaborations et les pratiques du mouvement français dit de « psychothérapie institutionnelle »². Mentionnons le travail de Roger Misès à la Fondation Vallée³ et la fondation par Serge Lebovici du premier hôpital de jour pour enfants⁴.

Ces travaux inauguraux insistaient sur la mise en place d'actions multidimensionnelles associant et articulant les soins, l'éducation et la pédagogie⁵ avec une optique psychopathologique, dans des institutions résidentielles profondément transformées, sur le plan du confort architectural et sur le plan du personnel devenu plus qualifié et multidisciplinaire, comme dans les nouvelles institutions à temps partiel. L'objectif était de rétablir une position de sujet, chez des enfants isolés, enfermés dans leurs rituels et leurs stéréotypies, mais qui ne se réduisaient pas à l'addition de symptômes, qu'il faudrait corriger, ou de déficits qu'il faudrait réparer. Pour cela, les différents agents de l'institution, chacun à sa place et avec son rôle spécifique, devaient s'engager dans un travail prenant appui sur des moyens éducatifs et thérapeutiques diversifiés. Les psychothérapies individuelles avaient leur place et leurs indications, mais s'articulaient avec les autres activités individuelles ou collectives à visée d'éveil thérapeutique utilisant les diverses médiations de la vie quotidienne (le repas, la toilette, le coucher) mais aussi des activités de loisir, des activités sportives ou des activités de création artisanale ou artistique. Elles s'articulaient aussi avec les rééducations spécialisées (orthophonie, psychomotricité) ainsi qu'avec la pédagogie d'enseignants spécialisés détachés de l'Éducation Nationale et le travail éducatif d'éducateurs spécialisés. La collaboration avec les familles et, quand il était nécessaire, le travail de guidance familiale étaient préconisés. Des réunions d'équipe ou des « conférences de cas », des supervisions, aidaient le personnel des institutions à donner sens aux divers comportements des enfants et à favoriser, par leurs attitudes, l'émergence d'indices discrets annonçant une possible remise en route de la communication et des interactions sociales⁶⁻⁷.

À partir des années 1970, dans le cadre de la politique dite de secteur, ces approches multidimensionnelles, d'abord limitées à quelques grandes villes universitaires, se sont répandues progressivement, mais irrégulièrement, sur l'ensemble du territoire, en privilégiant les institutions à temps partiel, les hôpitaux de jour et les soins ambulatoires (Centre Accueil Thérapeutique à temps partiel : CATTP), en n'accordant, qu'une place limitée aux institutions résidentielles, un choix qui a fait l'objet de débats⁸⁻⁹ qui perdurent¹⁰⁻¹¹. Elles ont donné lieu à de nombreuses publications et à quelques ouvrages collectifs de référence¹²⁻¹⁷.

Références :

1. Hochmann J. Histoire de l'autisme. Paris : Odile Jacob; 2009.
2. Tosquelles F. Éducation et psychothérapie institutionnelle. Vigneux/ : Matrice; 2001.
3. Misès R. Le placement thérapeutique de longue durée des psychoses infantiles. Rev Neuropsychiatr Infant Hygiène Mentale Enfance 1967; 15(1-2):77-83
4. Lebovici S. La place de l'externat en psychiatrie infantile. Sauvegarde Enfance 1958; (7-8) : 565-88.
5. Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant autiste : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990.
6. Lebovici S. L'autisme et les psychoses de l'enfant à propos de leur traitement. In: Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant autiste : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990. p. 5-18.
7. Misès R. Éléments d'orientation dans le traitement de psychoses autistiques. In: Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant autiste : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990. p. 19-32
8. Geissmann P, Geissmann C, Amar M, Imbert D. Suppression de l'hospitalisation en psychiatrie infanto-juvénile. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1981; 29(8-9): 421-30.
9. Horassius M, Horassius N, Halimi Y, Barré P. De l'indication d'hospitalisation à temps complet en psychiatrie infantile. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1981; 29(8-9): 385-407
10. Montreynaud V. Une unité d'hospitalisation à temps complet pour des enfants atteints d'autisme : autisme infantile. Inform Psychiatr 2001; 77(6): 556-64.
11. Guyader M. Cheminer avec les autistes [dossier]. Vie Soc Traitements 2009; (102): 7-68.
12. Misès R. La cure en institution, l'enfant, l'équipe la famille. Paris : ESF; 1980.
13. Golse B, Soulé M. Le traitement des psychoses infantiles. Paris. Bayard; 1992.
14. Aussilloux C., Livoir-Petersen MF. Autisme cinquante ans après Kanner L. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 1994.
15. Delion P, Alapetite M, Baillon G, Castera A, Chauigneau H, Claude B, et al.. Psychose, vie quotidienne et psychothérapie institutionnelle. Ramonville-Saint-Agne: Érès; 1998.
16. Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997.
17. Delion P, Golse B. Autisme : état des lieux et horizons. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 2006.

Annexe 5. Les dispositifs du secteur pédopsychiatrique en France

Cette annexe relative aux dispositifs du secteur pédopsychiatrique a été rédigée dans le cadre de la revue de littérature francophone demandée par le groupe de pilotage. Elle développe les différents dispositifs du secteur pédopsychiatrique. Un point est également effectué, dans cette annexe, sur les réflexions et expériences engagées par les équipes de psychiatrie infanto-juvénile en matière de scolarisation des jeunes accompagnés. Celui-ci, rédigé dans une perspective historique à partir des articles publiés, est complété par l'annexe 7, qui fait le point sur les dispositifs scolaires en France en 2011.

Les soins institutionnels se sont incarnés dans des dispositifs variés et cette diversité paraît essentielle à maintenir face à un spectre autistique de plus en plus polymorphe et à des évolutions qui peuvent nécessiter des réponses différenciées, aux différents âges de la vie et selon l'évolution très variable.

► L'internat

L'internat, dans lequel est née la psychothérapie institutionnelle, a vu diminuer ses indications, tant du fait de l'évolution générale des mentalités, notamment celles des familles qui, de plus en plus souvent, rejettent cette solution¹, que des critiques apportées à un système qui favorise la ségrégation et les changements continuels d'interlocuteur soignant liés à la rotation des équipes². Nombre de secteurs pédopsychiatriques ont fait le choix de se passer de service résidentiel.

Une enquête nationale, en 2005³ a montré que 70 % des lits de pédopsychiatrie, situés principalement dans les centres hospitaliers spécialisés, avaient été supprimés depuis 1970. Dans les lits restants, les sujets atteints de troubles envahissants du développement (autisme et psychose infantile) représentaient environ 50 % des enfants hospitalisés entre 6 et 12 ans et seulement 20 % des adolescents.

Là où l'hospitalisation continue à être utilisée, un travail étroit de partenariat avec la famille semble indispensable, afin d'éviter conflits et ruptures, maintenir et éventuellement faire évoluer la place de l'enfant dans la famille⁴.

Les indications de l'internat à plein temps, ouvert 365 jours par an, se limitent aujourd'hui aux situations de crise, crise de l'enfant dont les symptômes deviennent difficiles à gérer en famille, crise éventuelle, voire défaillance de la famille⁵⁻⁶. La notion de crise a l'intérêt d'impliquer le caractère non définitif de l'hospitalisation⁷. Elle impose donc l'articulation du service hospitalier avec un ailleurs (familles naturelles ou d'accueil, IME, lieux de vie) susceptible de poursuivre la prise en charge lorsque la crise sera dépassée⁸⁻⁹.

Un aspect nouveau de la prise en charge en internat est l'internat de semaine ou l'internat séquentiel, deux ou trois jours par semaine permettant de travailler avec l'enfant les moments du repas ou du coucher, souvent sources de difficultés en famille. L'hospitalisation séquentielle permet aussi de travailler les angoisses de séparation chez des enfants fixés dans une relation fusionnelle avec leurs proches et favorise donc l'autonomisation progressive¹⁰.

► Placement familial thérapeutique

Certains auteurs ont proposé de remplacer l'internat par des systèmes de placement familial thérapeutique¹¹⁻¹². Ce sont alors les familles d'accueil, qui, avec l'accord des parents, prennent en charge l'enfant en période de crise, plus ou moins prolongée, et poursuivent des soins institutionnels avec lui, généralement en collaboration avec une équipe pédopsychiatrique et quelquefois un centre de jour¹³. Dans la plupart des cas que nous avons recensés dans la littérature, au moins l'un des membres du couple est un professionnel (éducateur, infirmier psychiatrique ou psychologue), l'autre étant agréé comme assistant ou assistante maternelle¹⁴⁻¹⁶. Certains accueils familiaux thérapeutiques se sont inspirés des expériences de Fernand Deligny, dans les Cévennes¹⁷ et ont obtenu des tutelles d'être agréés en tant que lieux de vie, institutions se voulant alternatives et souhaitant promouvoir une prise en charge démedicalisée. Certaines de ces expériences ont disparu avec le retrait ou la

disparition du leader charismatique qui les avait créées ; certaines ont dérivé vers une antipsychiatrie sommaire¹⁸. D'autres persistent et fonctionnent comme des séjours de rupture pour des enfants pris en charge par ailleurs dans des institutions plus classiques.

► **Hôpital de jour**

L'hôpital de jour a été créé pour éviter les inconvénients de l'internat et permettre des soins intensifs tout en maintenant l'enfant dans sa famille¹⁹⁻²².

A partir des expériences initiales l'hôpital de jour, est devenu la principale modalité de soins institutionnels en psychiatrie de l'enfant dans notre pays, notamment pour les enfants autistes et TED. Ce dispositif a donné lieu à un grand nombre de travaux qui reflète une réflexion permanente et approfondie sur les pratiques de soin en pédopsychiatrie²³⁻²⁹.

Au départ, il s'agissait d'offrir, cinq jours sur sept et dans les horaires scolaires, une prise en charge globale : l'enfant accueilli dans un groupe de vie bénéficiait généralement des temps de scolarisation assurés en fonction de ses compétences³⁰ par des enseignants détachés par l'éducation nationale ou par des éducateurs, d'ateliers éducatifs ou d'éveil ainsi que de techniques spécifiques (rééducations : orthophonie, psychomotricité) ou psychothérapies individuelles ou en groupe, parfois psychodrame²⁸. Les activités proposées dans les ateliers éducatifs sont conçues surtout comme des médiations, des supports au développement des échanges relationnels, visant à susciter chez l'enfant des investissements multiples et diversifiés^{28 ; 31-32} : ces activités thérapeutiques, et même pédagogiques, sont parties prenantes du projet thérapeutique³³, une importance moindre est accordée au niveau des réalisations de l'enfant, d'où le peu d'intérêt des équipes pour les évaluations quantitatives portant sur des acquisitions concrètes.

Cependant, la réflexion menée sur la spécificité du soin, mais aussi l'évolution des demandes des familles a conduit à des évolutions et sans doute à une diversification des pratiques dont les publications ne rendent que partiellement compte.

De plus en plus d'équipes s'orientent, vers des prises en charge individualisées et spécifiques et plus limitées dans le temps. L'enfant vient à l'hôpital de jour un certain nombre de demi-journées par semaine pour des activités précises. Il est de plus en plus souvent scolarisé en école ordinaire (classes normales ou parfois classes spécialisées au delà de la maternelle). Il peut suivre des rééducations spécifiques (psychomotricité, orthophonie) et une psychothérapie individuelle, soit en libéral, soit dans un centre médico-psychologique de secteur, soit, pour les plus jeunes, dans un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)³⁴.

► **Centre d'action thérapeutique à temps partiel**

Le centre d'action thérapeutique à temps partiel (CATTP) est une structure plus légère que l'hôpital de jour, concentrée sur des activités thérapeutiques plus ciblées, groupales ou individuelles. D'abord conçu pour des enfants correspondant aux « pathologies limites » n'empêchant pas une fréquentation scolaire normale, il fonctionnait au départ comme une « unité du soir » ou comme une « étude thérapeutique » recevant les enfants au sortir de l'école³⁵⁻³⁷. Peu à peu, les CATTP se sont ouverts aux enfants souffrant de troubles envahissants du développement et ont, à leur tour reçu des enfants autistes scolarisés par ailleurs dans l'école ordinaire (classes normales ou classes spécialisées)³⁸. Leur fonctionnement s'apparente alors à celui des SESSAD (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) mis en place par le secteur médico-social³⁹⁻⁴⁰. Certains CATTP s'adressent plus spécifiquement aux enfants très jeunes, associant, deux fois par semaine, pendant une demi-journée, l'accueil en groupe de ces enfants à un groupe parallèle de discussion des parents⁴¹.

Le développement des CATTP a posé la question d'un dépassement de l'hôpital de jour⁴² qui semblent garder des indications particulières : lorsque l'enfant a besoin de sentir autour de lui des limites plus contenantes^{25 ; 43}.

► **Soins à domicile**

Les soins à domicile développés d'abord pour les enfants à risque de mères psychotiques ou maltraitantes⁴⁴, ont été proposés, dès la fin des années 60, comme cadre général de traitement individuel de l'enfant autiste, en collaboration étroite avec la famille. Dans une expérience initiale, une

infirmière intervenait quotidienne à domicile pour amorcer le contact avec l'enfant, en présence de sa mère, et apporter une aide à cette dernière épuisée. L'enfant par ailleurs était suivi deux fois par semaine en orthophonie ; il était ultérieurement scolarisé en classe dite alors de « perfectionnement ». Une fois par semaine, le pédopsychiatre et une assistante sociale venaient à domicile s'entretenir avec les parents pour un échange d'observations⁴⁵. Ce premier cas a servi de modèle pour l'organisation, à Lyon, d'un service d'hospitalisation à domicile des enfants autistes et psychotiques⁴⁶⁻⁴⁷.

D'autres expériences se sont plutôt centrées sur l'aide à domicile aux très jeunes enfants⁴⁸ et notamment sur l'observation des interactions entre une mère et un bébé dit « à risque autistique » selon la méthode d'Esther Bick. Une soignante se rend une fois par semaine à domicile et observe les interactions mère-bébé dont elle rend compte dans un groupe de supervision. La mère et l'enfant sont, par ailleurs, pris en charge par la puéricultrice de la PMI et rencontrent régulièrement un pédopsychiatre⁴⁹.

Le travail à domicile peut prendre l'aspect d'une thérapie familiale, soutenant et requalifiant les parents dans leur rôle et tentant de désamorcer, par la présence d'un tiers, des cercles vicieux interactifs⁵⁰. Il peut s'agir d'interventions ponctuelles à domicile pour des enfants et adolescents autistes en situation de crise⁵¹.

L'autisme appelle nécessairement des réponses multiples adaptées à chaque cas et surtout articulées entre elles dans un projet personnalisé. Un point essentiel, pour la plupart est la durée et la continuité dans le suivi de manière à éviter les ruptures de trajectoire⁵²⁻⁵⁴.

Ainsi, se développe de plus en plus une pratique dite de « réseau »⁵⁵. Elle permet de mettre en relation de partenariat des institutions publiques et privées à vocations diverses et de diversifier les pratiques, en surmontant les clivages anciens entre le sanitaire et le médico-social ou entre l'école et les structures spécialisées.

La mise en œuvre correcte d'un réseau articulant les diverses actions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques⁵⁶ tant à l'intérieur qu'à l'extérieur d'une institution nécessite l'engagement de personnes chargées de la coordination. Dans la plupart des cas, cette coordination est assurée par « un soignant ou une soignante référent » qui veille à l'exécution du programme multidimensionnel et parfois multi-institutionnel (associant, par exemple, un hôpital de jour et une scolarisation, parfois l'utilisation à temps partiel d'un institut médico-éducatif, une rééducation orthophonique, en secteur libéral ou en centre médico-psychologique)⁵⁷.

Une forme particulière de réseau est le secteur psychiatrique lui-même (Delion⁵⁸ et Chauvry⁵⁹) qui peut utiliser ses ressources (CMP, CATTP, Hôpital de jour) pour une prise en charge éclatée mais néanmoins coordonnée. Une autre forme d'institution dite « éclatée » est le dispositif créé par Maud Mannoni à Bonneuil : il associe une école expérimentale, un service spécialisé d'accueil familial, un centre de jour, des stages chez des artisans ainsi que des séjours de rupture dans des lieux de vie⁶⁰⁻⁶¹.

► Scolarisation

La revue de littérature francophone met en évidence que la scolarisation a depuis longtemps fait l'objet de réflexions et d'expériences diverses et nombreuses de la part des équipes pédopsychiatriques françaises qui, depuis des années se sont préoccupées de scolariser les enfants avec autisme ou autres TED dans des conditions susceptibles de favoriser au maximum la socialisation et les apprentissages⁶²⁻⁷¹.

Les publications font état de plusieurs types de scolarisation. Cependant, la majorité des articles identifiés sont antérieurs à la loi n° 2005-102⁷², et ne correspondent plus aux textes réglementaires en vigueur.

La scolarisation a pu et peut encore se faire au sein de l'institution de soins, à temps plein ou à temps partiel. Les enseignants détachés sont, en principe, des enseignants spécialisés qui travaillent en lien étroit avec les équipes soignantes⁷³⁻⁷⁵.

D'autres expériences ont été tentées, dès la fin des années 60, dans des classes alors appelées de « perfectionnement » devenues depuis classes d'inclusion scolaires (CLIS) dans des écoles ordinaires. Cette procédure, qui a l'avantage de placer l'enfant dans un milieu « normalisant » et socialisant, nécessite une collaboration étroite entre enseignants et équipes de soins (hôpital de jour ou CATTP) qui est malheureusement parfois remise en cause aujourd'hui par les nouvelles dispositions de l'Éducation Nationale, à la suite de la loi de 2005. Les publications relativement nombreuses décrivent les modalités d'insertion, à temps plein ou à temps partiel, soit individuellement dans une CLIS « ordinaire », avec l'intervention d'une équipe de pédopsychiatrie auprès des enseignants – en complément des thérapies et rééducations s'adressant directement à l'enfant⁷⁶⁻⁷⁷, soit en groupe dans une classe dite « thérapeutique » ou « intégrée », à très petit effectif (6 ou 7) ne recevant que des enfants atteints de TED⁷⁸⁻⁷⁹. Certaines classes ont été créées en collaboration avec une association de parents⁸⁰⁻⁸¹.

Une enquête récente⁸² a montré que la majorité des enfants avec TED suivis par trois secteurs de pédopsychiatrie de Besançon sont scolarisés dans une école. Mais on ne dispose pas de données globales pour l'ensemble du pays.

L'intégration de la classe dans la vie scolaire de l'établissement et la participation aux activités périscolaires nécessite un important travail des enseignants, assistés par des soignants ou des éducateurs pour faciliter la tolérance par les autres enfants. Certaines classes servent de base pour l'insertion à temps partiel de l'enfant dans les classes ordinaires. Initiées généralement en primaire, ces expériences se sont étendues en maternelle⁸³⁻⁸⁴ puis, sous la forme d'UPI aujourd'hui ULIS au collège et dans des lycées professionnels⁸⁵.

Les classes intégrées permettent le développement d'une pédagogie adaptée aux particularités de la pensée autistique et aux modalités particulières de communication et de socialisation de l'enfant autiste. Elle peut contribuer à cette communication et à cette socialisation de manière réglée et mesurée, ce qui n'est pas toujours le cas lorsque l'enfant est plongé seul, sans médiation, dans un milieu scolaire ordinaire, où l'enseignant et les autres élèves sont mal préparés à le recevoir et où il n'a, pour toute assistance, qu'un(e) auxiliaire de vie scolaire peu ou pas du tout formé(e)^{70;86}.

Le nombre d'enfants autistes qui bénéficient d'une scolarité normale est sans doute en cours d'évolution mais on ne dispose pas de données publiées précises. Un soutien important de la part de la famille est généralement nécessaire, avec l'aide de thérapeutes et de rééducateurs (orthophonie notamment).

Dans le cadre d'un réseau de recherche de l'INSERM, un sous-groupe « Pédagogie et cognition » a permis de mettre en relation un certain nombre d'équipes associant soignants et enseignants, engagés depuis plusieurs années dans une démarche coopérative d'intégration scolaire des enfants autistes et psychotiques. Par delà les partages d'expérience et l'interinformation représentée par ces partages, plusieurs journées d'études en groupe restreint ont permis d'approfondir la place de la métaphore dans le travail soignant, éducatif et pédagogique (Journée de Lyon, 21.3.92), l'apport des sciences cognitives et de la théorie de l'esprit (journées des 3.3.93 et 17.9.93), les processus d'imitation et d'identification⁸⁷⁻⁸⁸.

► Des dispositifs multiples et coordonnés

La description de ces modes de prise en charge multiples et coordonnés, articulant des interventions simultanément ou successivement soignantes, éducatives et pédagogiques gérées tantôt par le secteur sanitaire, tantôt par le secteur médico-social, quelquefois en les associant, a fait l'objet de nombreux travaux notamment des thèses de médecine^{32;89} des mémoires de DU⁹⁰ et de DES⁹¹⁻⁹², des articles et des livres destinés à des professionnels qui décrivent simplement le fonctionnement du dispositif mais qui ajoutent souvent des commentaires justifiant des approches différentes considérées comme complémentaires et non exclusives dans la réalité quotidienne des établissements et des souhaits, des attentes des parents^{58;93-98}. Tout ceci concerne notamment les thérapies inspirées de la psychanalyse et les techniques éducatives souvent appliquées, en fonction du contexte, de la personnalité de l'enfant, et des ressources de l'institution⁹⁹.

Il est à noter que ce système en réseau semble qualitativement cohérent mais souffre chroniquement d'un manque de places, en particulier pour les cas les plus lourds, risquant de rendre inopérantes les

recommandations thérapeutiques et éducatives. Trois enquêtes épidémiologiques réalisées en Île de France, entre 1992 et 1995, (donc avant la mise en œuvre des plans autisme, qui ont pu améliorer la situation) montraient que une demande sur deux, en hôpital à temps plein, une demande sur trois en hôpital de jour et six demandes sur dix en institut médico-éducatif n'étaient pas satisfaites, ce qui suffirait à expliquer les revendications des familles¹⁰⁰. L'adaptation des réponses aux besoins des enfants et aux attentes des parents passe par des collaborations avec les services administratifs de l'État (ARS) et des collectivités territoriales (MDPH). Des documents font état de réunions de concertation organisées au niveau local avec les CRA¹⁰¹ et national¹⁰².

Depuis la loi de 2005⁷², la scolarisation des enfants TED est une obligation pour l'Éducation Nationale qui leur ouvre plus largement ses portes et dont les représentants cherchent généralement à collaborer avec les pédopsychiatres et le secteur médico-social, soit au sein même des institutions soignantes ou médico-éducatives, soit par l'accueil des enfants dans les classes plus ou moins spécifiques en milieu ordinaire (CLIS puis ULIS).

La question se pose de savoir si ces collaborations et ces intégrations sont équivalentes d'une région à l'autre en fonction des partenaires, de leur engagement, de leur disponibilité et selon les moyens attribués (problème du nombre et de la formation des A.V.S.).

► Conclusion

Depuis 40 ans les dispositifs de soins dans les institutions psychiatriques publiques ont considérablement évolué, se sont diversifiés depuis l'internat dont les indications demeurent pour quelques cas particulièrement difficiles jusqu'aux soins à domicile en passant par les hôpitaux de jour, les CATTP, les placements familiaux, les séjours de rupture, de répit éventuellement dans des lieux de vie. Cette diversification s'est accompagnée depuis une vingtaine d'années d'une collaboration plus active avec les parents et d'une articulation avec les établissements médico-sociaux, l'école, pour constituer des réseaux qui devraient assurer la cohérence, la coordination. En même temps, la précocité de la prise en charge et sa continuité sont apparues comme une évidente nécessité.

En regard de ces parcours « recommandés » le manque de moyens et la disparité des applications selon les régions, selon les acteurs plus ou moins impliqués, ont justifié l'intérêt d'un engagement de l'Etat (plans autisme, création des CRA) et des collectivités territoriales (MDPH) sensibilisés aussi par les associations de parents pour soutenir les initiatives et pallier aux disparités.

Références

1. Lafay H. L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés. Rapport aux Ministres de la Santé et de l'Éducation Nationale. Paris: La Documentation française; 1986.
2. Montreynaud.V. Une unité d'hospitalisation à temps complet pour des enfants atteints d'autisme. Inform Psychiatr 2001;77(6): 556-64.
3. Welniarz B, Medjoub H. L'hospitalisation à plein temps Psychiatrie infantile, état des lieux. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2007; 55(7): 401-6
4. Chamak B. L'autisme dans un service de pédopsychiatrie, les relations parents, professionnels. Ethnol Fr 2009;39(3):425-33
5. Mimmo L. Intervention auprès de personnes présentant des troubles graves du comportement. Déficience intellectuelle et/ou Autisme. Approches coordonnées : qui fait quoi ? ANAE 2006 ; (86): 25-7.
6. Willaye E., Detienne Th., Van Der Gaag R.J., Mimmo L., Hanot M., Peeters E., Carlier S. Intervention auprès de personnes présentant des troubles graves du comportement : déficiences intellectuelles et/ou autisme : approches coordonnées : qui fait quoi ? ANAE. 2006; 86:11-16
7. Peyruchaud L. Prise en charge d'un patient souffrant d'autisme : entre soigner et éduquer. Soins infirm 2007;(12):44-7.
8. Casalegno-Bellaguet AM. Accompagnement lors des passages difficiles « dits situations de crise » : pour la création d'accueils thérapeutiques de personnes autistiques et psychotiques lors de passages de crises : A.T.C. Sésame 2006;(159): 6-11.
9. Richard Y, Saint-André S, Porchel G, Lazartigues A. Hospitalisation en pédopsychiatrie : description et évolution d'une unité. Arch Pédiatrie 2010;17(4):446-51
10. Graber J.L. L'enfant, la parole et le soin, la clinique mise à l'épreuve. Ramonville-Saint-Agne: Érès; 2004.
11. Sans P. Les placements familiaux thérapeutiques. Paris: Fleurus; 1987.
12. Sans P. L'accueil familial thérapeutique, un métier à reconnaître. Évol Psychiatr 1994;59(3):479-94
13. Amar M. En quoi le travail de placement familial thérapeutique a-t-il modifié notre conception de la

- pédopsychiatrie ? Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1992;40(3-4):165-71.
14. Geissmann P, Geissmann C, Amar M, Imbert D. Suppression de l'hospitalisation en psychiatrie infanto-juvénile. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1981;29(8-9):421-30
 15. Allione C. Espace psychique, transfert et démocratie en institution, à propos de l'expérience de Solstices. Vigneux : Éditions Matrice; 2008.
 16. Durey B. Autisme et humanité. Saint-Maximin: Théété; 1995.
 17. Deligny F. Œuvres. Paris: Éditions L'Arachnéen; 2007.
 18. Cahn R. Les structures intermédiaires panorama et bilan. La Psychiatrie de l'enfant, 1983, 26, 257-298
 19. Lebovici S. La place de l'externat en psychiatrie infantile. Sauvegarde Enfance 1958; (7-8) : 565-88
 20. Lucas G., Talan I. Les hôpitaux de jour en psychiatrie de l'enfant. Paris: ESF; 1973.
 21. Golse B, Soulé M. Le traitement des psychoses infantiles. Paris. Bayard; 1992.
 22. Gaetner R. Un hôpital de jour pour les enfants autistes et psychotiques. Paris: Bayard; 2000.
 23. Ferrari P, Bouvet M, Crochette A. Intérêts et spécificité de l'hôpital de jour pour les enfants psychotiques. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1988;36(8-9):313-6.
 24. Bernes-Simon, M. Quelques réflexions sur la fonction soignante à l'hôpital de jour. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1992;40(8-9):415-20
 25. Ferrant, A. Quel avenir pour l'hôpital de jour ? Cadre institué et théorie du soin. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1995;43(7-8):320-7.
 26. Tassin, C. Le travail des soignants dans les groupes auprès des enfants psychotiques et autistes à l'hôpital de jour. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p.313-9.
 27. Assouline, M. Adolescents et jeunes adultes autistes et psychotiques en hôpital de jour. Inform Psychiatr 1997;73(1):17-23.
 28. Ribas, D. La thérapeutique de l'autisme infantile en hôpital de jour. Perspect Psychiatr 1996;35(1):44-8.
 29. Pelloux, AS, Méry A. Regards croisés à l'hôpital de jour.. Enfance Psy 2009;4(41):82-94.
 30. Chabanne J. L'école dans l'hôpital de jour pour autistes et psychotiques. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p.241-254.
 31. Ribas D. L'énigme des enfants autistes. Paris:Pluriel; 2010.
 32. Dubois B. Autisme et autres troubles envahissants du développement : les stratégies actuelles de prise en charge [thèse d'exercice en psychiatrie]. Aix ; Marseille: Université de Montpellier I; 2008.
 33. Lenfant AY, Leroy C, Bonelli F, Goeb JL. Articulation du soin et du pédagogique : en hôpital de jour : le psy et l'instit parlent-ils du même enfant ? Perspect Psychiatr 2007;46(3):267-73.
 34. Burnand S, Manzano J, Palacio-Espasa F. L'action thérapeutique des centres de jour. In Manzano J. Soigner l'enfant. Les thérapies en psychiatrie infantile et en psychopédagogie. Lyon:Césura; 1989.
 35. Misès R. Les actions institutionnelles à temps partiel en pratique sectorielle. Inform Psychiatr 1992;58(9): 1107-13.
 36. Diatkine R, Avram C. Pourquoi on m'a né ? Un traitement contre les méfaits du destin. L'Unité de soins intensifs du soir de 1971 à 1995. Paris:Calmann Lévy; 1995.
 37. Chapuis Y, Redon MN, Didier P, Rivière J, Bousignac L. Étude thérapeutique : une expérience de dix ans à Villeurbanne. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1995;43(7-8):335-43.
 38. Hochmann J. Pour soigner l'enfant autiste. Paris: Odile Jacob; 2010 .
 39. Terral D. Prendre en charge l'enfant handicapé. Les SESSAD (Services d'éducation spéciale et des soins à domiciles). Paris: Dunod; 2006.
 40. Daquin-Treese C, Ramos O. Les SESSAD «autisme ». Accompagnement des personnes avec autisme autres TED et de leurs familles. Mouans-Sartoux: AFD; 2010.
 41. Carel A, Maqueda J, Grisi S. Être ensemble et séparés au jardin d'enfants, thérapeutique en groupes conjoints. Neuropsychiatr Enfance 2001;49(3):186-99.
 42. Hochmann J. L'hôpital de jour dépassé ? Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1995;43(7-8):293-7.
 43. Hochmann J, Lemay M. Débat. Prisme 1994 ;4 (4 Suppl.):346-373
 44. Jardin F, Rebillaud B. Une unité de soins spécialisés à domicile pour jeunes enfants. Psychiatrie Infant 2004;47(1):27-58.
 45. Hochmann J, André A, Redon MN, Tisserand A, Michel E. « Alain foutu...à propos de la prise en charge d'un enfant psychotique dans son cadre familial » Information psychiatrique. 1971;47 (10) : 883-894
 46. Hochmann J. L'hospitalisation à domicile des enfants psychotiques. Inform Psychiatri 1973;49(8):743-749.
 47. Hochmann J., André A., Chalvet O., Epstein R., Besson C, Redon MN. Une expérience de soins ambulatoires intensifs auprès d'enfants autistes et psychotiques. In Gremy F, Tomkiewicz S, Ferrari P, Lelord G. Autisme infantile. Colloque international INSERM/CNRS. PARIS: Les Éditions de l'INSERM; 1987.
 48. Artuso D. L'aide au très jeune enfant autiste. Mouans Sartoux: AFD Éditions; 2005.
 49. Houzel D. Traitement à domicile des enfants autistes. Une application de la méthode d'Esther Bick. In Sandri R. L'observation du bébé selon la méthode d'Esther Bick et ses applications. Lyon: Césura; 1994. p.157-83.
 50. Carel A., Medjahed M. Le traitement à domicile, une forme de thérapie familiale. Groupal 200 ;(6): 133-44.
 51. Olivier L. Réflexions autour d'une expérience nouvelle concernant les soins apportés aux enfants autistes et adolescents autistes,

- psychologues ou apparentés en situation de crise : l'Unité Mobile Départementale. [thèse d'exercice en Psychiatrie]. Aix: Marseille 2; 2002.
52. Hochmann J. Au risque de la psychiatrie communautaire, une expérience de suivi au long cours d'enfants puis d'adolescents autistes. *Sésame* 200 ;(132): 4-8.
 53. Assouline M. De l'adolescence à l'âge adulte, diversité évolutive de l'autisme. *Sésame* 1999;(130):2-9.
 54. Delion P. L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie : l'enfant, l'adolescent, l'adulte. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 2000.
 55. Hochmann J, Misès R. Les approches multidimensionnelles chez l'enfant : institutions spécialisées et actions en réseau. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p.345-66.
 56. Aussilloux C. Diagnostic et soins psychiatriques pour les personnes avec Troubles Envahissants du Développement. *Pélican* 2008;(197):5-13.
 57. Hameury L, Mollet M, Massé S, Lenoir P, Barthelemy C. Scolariser l'enfant autiste, objectifs et modalités. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2006;54(6-7):375-78.
 58. Delion P. La psychiatrie de secteur au service des enfants autistes. *Neuropsychiatr Adolesc* 2001; 49(3):226-331.
 59. Chauvry P. Prise en charge des personnes autistes par le secteur psychiatrique en Auvergne. [thèse de Médecine]. Clermont-Ferrand : Université de Clermont-Ferrand; 2002.
 60. Mannoni M. Un lieu pour vivre : les enfants de Bonneuil, leurs parents et l'équipe de soignants. Paris: Le Seuil; 1976.
 61. Mannoni M. Bonneuil seize ans après. Comment échapper aux destins programmés par l'Etat providence Paris: Denoël; 1986.
 62. Ferrari P, Bouvet M, Crochette A ? Royaux J. L'intégration scolaire des jeunes enfants psychotiques en hôpital de jour. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1987;35(7):297-302.
 63. Hochmann J, André A, Rivière J, Redon MN. Réflexions sur l'intégration scolaire des enfants présentant des troubles de la personnalité. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1987;35(7):291-6.
 64. Epelbaum C, Misès R, Ferrari P. Scolarisation et prise en charge à temps partiel. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1992;40(3-4):228-32.
 65. Buferne R, Ferrari P. Réflexions sur la scolarisation proposée aux jeunes enfants psychotiques pris en charge en hôpital de jour. *Inform Psychiatr* 1993;69(8):703-8.
 66. Cervoni A, Charbit C. Adolescents psychotiques en situation d'apprentissage. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1993 ;41(1-2):69-75.
 67. Lenoble E, Marmurstein R, et al. Cadre scolaire et cadre thérapeutique. Articulation soins et pédagogie dans une classe dite intégrée. *Inform Psychiatr* 1993;69(8):721-8.
 68. Bassereau S, Adrien J. L., et al. TED et l'école du service. Paris, Expansion Scientifique Française, 1995 :306-315
 69. Tordjman S, Botbol M, Sebbah MJ, Brengard D, Ferrari P. Les Centres d'Accueil Thérapeutiques à temps partiel : les effets dans le processus thérapeutique du soin à temps partiel associé au maintien de la scolarisation (du métissage au tissage de liens et de pensées). *Psychiatr Enfance* 1999;42(1):245-267.
 70. Bursztejn C, Gerber R. Quelle école pour les enfants autistes ? *Enfance Psy* 2001;4(16):60-70.
 71. Hameury L, Mollet M, Massé S, Lenoir P, Barthelemy C. Scolariser l'enfant autiste, objectifs et modalités. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2006;54(6-7):375-378.
 72. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal Officiel*;12 février 2005(36).
 73. Cervoni A, Charbit C. L'enfant psychotique et l'école. Paris: Bayard 1993.
 74. Cervoni A. Enseigner dans une institution thérapeutique. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p. 255-60.
 75. Chabanne JL. L'école dans l'hôpital de jour pour autistes et psychotiques, In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997.p. 241-54.
 76. Hochmann J, Redon MN, Bocard H. L'enfant psychotique, l'équipe psychiatrique et l'école. *Confront Psychiatr* 1983;23:209-34.
 77. Hochmann J. Un aspect de la collaboration enseignants-psychiatres, à propos de l'intégration des enfants psychotiques dans les classes de perfectionnement. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1985;33(8-9):375-7.
 78. Hochmann J, André A, Redon MN, Rivière J. Réflexions sur l'intégration scolaire des enfants présentant des troubles de la personnalité. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1985;35(7):291-6.
 79. Manin S. L'intégration scolaire ou un temps pour penser. Réflexions sur l'intégration scolaire des enfants présentant des troubles de la personnalité 2005;53(3):114-20.
 80. Chaudruc R, Lenoir P, Marcelli D. Création d'une CLIS pour autistes. Réflexions sur l'intégration scolaire des enfants présentant des troubles de la personnalité 2004;52(2):85-90.
 81. Oswald S. Quelle place pour l'école dans les soins aux enfants psychotiques et autistes ? Les « classes thérapeutiques » du service pour enfants et adolescents du CHU de Strasbourg [thèse en médecine]. Strasbourg : Université Louis Pasteur Strasbourg; 2008.
 82. Pahin A. Troubles envahissants du développement et scolarisation. À propos d'une enquête dans trois services de soin à Besançon [mémoire DES Psychiatrie]. Besançon:Université de Franche-Comté; 2008.
 83. Botbol IM. Maternelle intégrée et intégration aux soins. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1995;43(7-8):313-9.
 84. Hochmann J. Pour soigner l'enfant autiste. Paris: Odile Jacob; 2010.
 85. Hochmann J. L'intégration scolaire des enfants souffrant de TED. In Cramer B, Eliez S, Solca B.

- Des psychanalystes en pédopsychiatrie. Paris: PUF; 2010.
86. Hochmann J. La pédagogie avec les enfants autistes. Cah Beaumont 1991;54:5-17.
 87. Geissmann P, Chabanne JL. Le plus et le moins. Identification et imitation. In Ferrari P, Hochmann J. Imitation et identification chez l'enfant autiste. Paris: Bayard Presses;1992.
 88. Ferrari P, Botbo IM. Réseau de recherche: Étude comparative de l'évolution de l'autisme et des psychoses infantiles précoces dans leurs diverses composantes symptomatologiques, cognitives, langagières, relationnelles, psychoaffectives, biologiques. Compte rendu INSERM. Paris: INSERM; 1993.
 89. Juvin-Acker S. Articulations entre les approches thérapeutiques et les approches éducatives dans l'accompagnement des enfants autistes [thèse de Médecine]. Caen: Université de Caen; 2006.
 90. Edelson V. Psychothérapie institutionnelle, sciences cognitives : la perception pacifique [mémoire de DU : Autisme et troubles apparentés]. Strasbourg : Université de Strasbourg; 2000.
 91. Riot G. Protocole thérapeutique non médicamenteux chez l'enfant autiste. Comparaison des prises en charge entre les unités de pédopsychiatrie de Paris et Stanford [mémoire : DES Psychiatrie]. Nancy : Université de Nancy; 2006.
 92. Pecout L. Actualité des prises en charge en hôpital de jour pour enfants. A propos du suivi d'un enfant ayant un syndrome d'Asperger [mémoire : DES Psychiatrie]. Besançon: Université de Besançon; 2008.
 93. Dessaux Ch. Éclectisme et autisme infantile : pour un étayage polythéorique des soins. Synopse 2001;(172): 37-44.
 94. Salome E. Le loup dans la bergerie. De l'articulation entre l'éducation et les soins aux enfants autistes. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2001;49(1):72-7.
 95. Livoir-Petersen MF. Soins aux jeunes enfants autistes : une urgence. Un exemple de prise en charge globale. Naissances 2004;12(19):112-34.
 96. Inizan D. Une expérience de psychologue impliqué dans un dispositif de prise en charge institutionnelle d'adolescents présentant des troubles autistiques. Sesame 2008;(166):7-10.
 97. Constant J. Personnes autistes et professionnels de terrain. Prat Santé Mentale 2009; 55(3):5-10.
 98. Amy MD. Une psychanalyste au pays de l'ABA. Enfances et Psy 2010;(46):82-93.
 99. Lemay M. Vers une approche intégrative de l'autisme. In Roge B, Barthelemy C, Magerotte G. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris : Dunod, 2008 :171-87.
 100. Thévenot JP. L'accès aux soins institutionnels des enfants autistes. L'apport épidémiologique d'une situation pénurique. Carnet Psy 2002;8(76):31-2.
 101. Dole G. L'impact de l'organisation institutionnelle sur les progrès de l'offre de prise en charge des personnes autistes adultes en France [mémoire d'inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale]. Renne: EHESP; 2009.
 102. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. MDPH/Centres de ressources autisme. Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED. Actes de la première rencontre nationale. Paris: CNSA; 2009.

Annexe 6. Les dispositifs du secteur médico-social en France

S'agissant des dispositifs, ce qui prévaut aujourd'hui en France est l'extrême hétérogénéité des suivis et prises en charge. Les personnes avec TED, en particulier les jeunes enfants, sont suivies dans des structures extrêmement variées : psychiatrie infanto-juvénile, secteur médico-social, établissements de l'Éducation nationale avec suivi ou non simultané par d'autres secteurs.

La diversité de ces structures, celles de leurs réponses et de leurs moyens (modalités de suivi dans ou hors les murs, implication d'intervenants issus de diverses disciplines, modalités de financement, etc.) conduit à une diversité importante des modalités de suivi et d'accompagnement des personnes avec TED et de leur famille.

Diverses études mettent en évidence que la trajectoire des enfants et adolescents avec autisme ou autres TED est souvent dépendante de l'équipement existant à proximité, et notamment des places disponibles dans les hôpitaux de jour et les établissements ou services médico-sociaux {Barrayre 2005 45}.

On note néanmoins depuis le milieu des années 90 et, plus particulièrement depuis la loi n°96-1076 du 11 décembre 1996, le développement de programmes spécifiques, assortis de modes d'organisation spécifiques. Les sections spécifiques au sein d'établissement accueillant d'autres publics se sont progressivement développées, de même que très progressivement également des structures dédiées au suivi des enfants et adolescents avec Ted se sont créées.

Une des seules sources d'information nationale sur le champ médico-social reste l'enquête ES1, qui ne tient compte que des personnes prises en charge dans un établissement ou un service médico-social.

La dernière enquête spécifique croisant les données établissements et les données clientèles d'ES est basée sur les données d'ES 2001. Ces données antérieures à 2005 ne prennent en compte, ni l'impact de la loi du 11 février 2005, ni celui des créations de places, voire de structures dédiées, régulières depuis le milieu des années 90, ni encore la création plus récente de structures expérimentales.

Fin 2001, environ 4 500 enfants ou adolescents avec autisme ou autres TED étaient suivis dans des structures médico-sociales, soit 3,6 % des places occupées sur le territoire national. Plus de 8 % de jeunes relevaient de l'amendement Creton (contre 3,2 % de ceux ne présentant pas de TED). Ces chiffres sont néanmoins très variables d'un département à un autre.

L'enquête ES 2001 mettait en évidence que 78 % de ces enfants et adolescents étaient accueillis dans des établissements pour déficients intellectuels dont ils ne représentent toutefois qu'une petite part des jeunes que ceux-ci accueillent (5.3 %).

Les autres modes d'accompagnement sont principalement les Sessad (8,5 % des jeunes concernés sont suivis par ce type de service, dont ils représentent 1,8 % du public accompagné), les établissements pour enfants polyhandicapés (6,4 % dont 1,6 % dans les sections réservées aux enfants polyhandicapés au sein des établissements pour déficients intellectuels et 4,5 % de la clientèle des établissements pour enfants polyhandicapés) et dans les instituts de rééducation, aujourd'hui ITEP (4,1 % des jeunes concernés et 1,2 % des enfants et adolescents accueillis en ITEP).

L'enquête met en évidence une plus forte proportion de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton, une déficience intellectuelle dans la grande majorité des situations et une autonomie plus restreinte que celle des autres enfants handicapés (particulièrement limitée s'agissant des jeunes accueillis dans les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés).

¹ L'enquête « Etablissements sociaux et médico-sociaux » (ES) conduite par la DREES auprès des établissements et services pour personnes handicapées est une enquête exhaustive qui permet, tous les quatre ans de dresser un bilan de leur activité et de décrire les principales caractéristiques de leur personnel, ainsi que celles du public accueilli.

L'enquête met également en évidence que la majorité des enfants accueillis ne sont pas scolarisés. 34 % d'entre eux n'ont accès à aucune forme d'apprentissage scolaire contre 22 % pour le reste de la clientèle des établissements et services pour enfants handicapés, en raisons notamment d'une autonomie plus limitée dans la plupart des activités quotidiennes et d'une plus forte proportion de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton. L'enquête note toutefois que, y compris au sein des classes d'âges soumises à l'obligation scolaire (6-16ans), les enfants non scolarisés restent proportionnellement trois fois plus nombreux quand ils présentent des TED que quand ils n'en présentent pas.

Quand les enfants et adolescents sont scolarisés, l'enseignement qui leur est délivré l'est dans la grande majorité des cas au sein de l'établissement médico-social où ils sont accueillis.

Seuls 10 % bénéficient d'une scolarisation ou d'une formation professionnelle en milieu ordinaire contre 28 % pour les autres enfants en situation de handicap.

En revanche, pour les moins de 6 ans, la scolarisation en milieu ordinaire est plus proche (35 % contre 48 %). C'est après 6 ans et encore davantage après 10 ans que le décrochage se renforce.

L'enquête ES 2006, qui n'a pas donné lieu à ce jour à une analyse aussi fouillée que celle effectuée dans le cadre de l'étude réalisée en 2005, actualise certaines de ces données mais eu égard à la proximité de la loi du 11 février 2005 ces éléments ne permettent pas, encore une fois, d'avoir une idée précise de son impact tout comme de l'impact du dernier plan autisme qui lui est postérieur.

L'enquête ES 2006 met ainsi en évidence que les enfants et adolescents identifiés comme « avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » représentent :

- 10,6 % des jeunes accueillis dans les établissements pour enfants et adolescents déficients intellectuels ;
- 5,4 % des enfants et adolescents en ITEP.
- 5,4 % des jeunes accueillis dans les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés ;
- 4,5 % des enfants et adolescents suivis par un Sessad ;
- 20 % des enfants et adolescents suivis par les établissements expérimentaux.

Les données relatives aux CMPP et aux CAMSP ne précisent pas la pathologie et déficience principale des enfants suivis.

Par ailleurs, 3,6 % des places en établissements pour enfants et adolescents déficients intellectuels ont un agrément clientèle « autisme et Ted avec ou sans troubles associés ». C'est le cas de 0,9 % des places en ITEP, de 2,7 % des places en établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés, de 2,6 % des places de Sessad et de 18 % des places des établissements expérimentaux.

Annexe 7. Dispositifs scolaires en France en 2011

La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap est un des volets central de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Celle-ci a, en effet, révisé le principe d'obligation éducative de la loi de 1975 pour en faire une obligation de scolarisation en milieu ordinaire. La scolarisation en milieu ordinaire devient ainsi prioritaire dès lors que la situation de l'enfant ou de l'adolescent permet à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de proposer une telle orientation. La loi encourage, par ailleurs, les passages d'un système à l'autre. L'éducation ordinaire n'est plus opposée à l'éducation spéciale, notion abandonnée par le législateur en 2005. La complémentarité des interventions au bénéfice de l'élève en situation de handicap est favorisée selon un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) élaboré avec ses parents.

Ainsi, tout enfant ou adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'établissement (collège ou lycée) le plus proche de son domicile, lequel constitue son établissement de référence (Article L. 112-1 du Code de l'Education). Pour les enfants qui ne peuvent être scolarisés dans l'école ordinaire, le décret n° 2009-378 et l'arrêté du 2 avril 2009 viennent compléter la loi, afin de permettre une meilleure articulation entre les établissements médico-sociaux et l'éducation nationale.

Les différentes modalités de scolarisation

La scolarisation peut être individuelle ou collective en milieu ordinaire ou en établissement médico-social.

► La scolarisation individuelle

La scolarisation individuelle désigne la scolarisation d'un élève en situation de handicap dans une classe non spécialisée d'un établissement de l'éducation nationale. Les conditions de cette scolarisation varient selon la nature et la gravité du handicap et peuvent se dérouler sans aide particulière ou faire l'objet d'aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent (matériel pédagogique adapté, accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire individualisée...).

► La scolarisation collective

Dans les écoles élémentaires, les Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) accueillent des enfants présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur et pouvant tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS, et partagent certaines activités avec les autres écoliers. La majorité des élèves de CLIS bénéficie aussi d'une scolarisation individuelle dans une autre classe de l'école.

Dans le secondaire, lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle sont trop importantes, les élèves en situation de handicap peuvent être scolarisés dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Ce dispositif s'adresse à des collégiens et lycéens qui ne sont pas en mesure de bénéficier d'un enseignement ordinaire. Encadrés par un enseignant spécialisé, ils reçoivent un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation. Il inclut autant qu'il est possible des plages de participation aux activités de la classe de référence de l'enfant, choisie parmi les classes du collège qui accueillent des élèves de sa classe d'âge. À la rentrée 2010, le ministère de l'Education nationale dénombrait 2 120 Ulis. En 2010-2011, l'effort portera en priorité sur des ouvertures en lycées professionnels.

Ainsi, lorsque, dans le cadre de son PPS, l'élève ou l'étudiant doit nécessairement recevoir sa formation au sein de dispositifs adaptés (CLIS, ULIS notamment mais aussi SEGPA, EREA), il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement scolaire par l'autorité administrative compétente.

► Les unités d'enseignement des établissements de santé ou médico-sociaux.

L'école ordinaire n'est pas la seule à dispenser un enseignement aux élèves en situation de handicap. Dans certains cas, une unité d'enseignement peut être créée au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement ou service médico-social accueillant des enfants ou des adolescents qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire. Ces unités, mises en place afin d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des

élèves en situation de handicap, mettent en œuvre tout dispositif d'enseignement concourant à la réalisation des PPS des élèves en situation de handicap ou souffrant d'un trouble de la santé invalidant. La scolarité peut alors s'effectuer :

- soit dans l'unité d'enseignement de l'établissement dans lequel il est accueilli ;
- soit à temps partagés dans cette unité d'enseignement et dans son établissement scolaire de référence ;
- soit à temps partagés dans cette unité d'enseignement et dans l'une des écoles ou l'un des établissements scolaires avec lesquels l'établissement d'accueil met en œuvre une coopération.

Dans ce dernier cas, l'élève peut être inscrit dans cette école ou cet établissement scolaire.

Pour créer une unité d'enseignement au sein de l'une de ces structures, une convention doit être signée entre les représentants de l'organisme gestionnaire de l'établissement et l'Etat représenté conjointement par le préfet de département et l'inspecteur d'académie (projet pédagogique, caractéristiques de la population des élèves, organisation nombre et qualification des enseignants, qui y exercent, modalités de coopération des enseignants exerçant dans ces unités et les enseignants des écoles ou établissements scolaires concernés par la convention, moyens rôle du directeur et du coordonnateur pédagogique, locaux).

L'unité d'enseignement est organisée, soit dans les locaux d'un établissement scolaire, soit dans les locaux d'un établissement ou service médico-social, soit dans les locaux des deux établissements ou services.

► Enseignement à domicile

Enfin, si le jeune est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé, et de recevoir un enseignement à domicile, l'élève reste inscrit dans son établissement scolaire de référence. Il aura alors recours, au besoin, à des modalités aménagées d'enseignement à distance. Le centre national d'enseignement à distance (CNED) est un établissement public qui s'efforce de proposer une formation scolaire et professionnelle à tous les élèves qui ne peuvent fréquenter un établissement d'enseignement : les cursus scolaires qu'il propose sont adaptés. L'inscription peut se faire à tout moment de l'année. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut être proposé à l'élève.

Le parcours de formation

► Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH

L'évaluation des compétences

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque jeune en situation de handicap a droit à une évaluation de ses compétences, besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation.

Cette évaluation est effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Pour conduire cette évaluation, la MDPH s'appuie notamment sur les observations relatives aux besoins et compétences de l'enfant/adolescent réalisées par l'Equipe de Suivi de la Scolarisation (ESS) et prend en compte les aménagements qui peuvent être apportés à l'environnement scolaire, ainsi que les mesures déjà mises en œuvre pour assurer son éducation. Les parents ou le représentant légal du jeune sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion. En fonction des résultats de cette évaluation, il est proposé à chaque élève, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un PPS assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire.

L'élaboration d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

C'est l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui élabore le PPS, à la demande de l'élève handicapé majeur ou de ses parents ou de son représentant légal, et après avoir pris connaissance de son ou de leur projet de formation, élément du projet de vie.

Ce PPS constitue un élément du Plan Personnalisé de Compensation (PPC) prévu pour l'attribution de la prestation de compensation. Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité, les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales, et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap et, le cas échéant, les conditions du retour de l'élève dans son établissement scolaire de référence.

Une fois établi, le PPS est transmis à l'élève majeur ou à ses parents ou à son représentant légal. Si l'équipe éducative d'une école ou d'un établissement scolaire souhaite qu'un PPS soit élaboré pour un élève, le directeur de ou le chef d'établissement avertit l'élève majeur ou ses parents ou son représentant légal, pour qu'ils en fassent la demande.

Dès la sortie du collège, l'actualisation des PPS doit prendre en considération la dimension de l'insertion sociale et professionnelle des parcours (circulaire n°2006-126 du 17 août 2006).

► **La décision d'orientation (articles L. 351-1, alinéa 1 et D. 351-7 du Code de l'Education)**

La CDAPH se prononce sur l'orientation propre à assurer l'insertion scolaire de l'élève en situation de handicap au vu du PPS élaboré par l'équipe pluridisciplinaire et des observations formulées par l'élève majeur ou ses parents ou son représentant légal. Elle veille également à ce que la formation scolaire soit complétée par les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales nécessaires aux besoins de l'élève.

Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation et peuvent se faire aider par une personne de leur choix. La décision doit être prise en accord avec le représentant légal ou les parents. A défaut les procédures de conciliation ou de recours contre les décisions de la CDAPH s'appliquent.

► **Le rôle des Equipes de Suivi de la Scolarisation (articles L. 112-2-1, D. 351-10 et D. 351-11 du Code de l'Education et circulaire n°2006- 126 du 17 août 2006)**

L'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) assure le suivi du PPS pour chaque élève en situation de handicap. Elle procède au moins une fois par an à l'évaluation de ce projet et de sa mise en œuvre et propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation. Cette évaluation peut être organisée à la demande de l'élève, de ses parents ou de son représentant légal, ainsi qu'à la demande de l'équipe éducative de l'école ou de l'établissement scolaire, ou à celle du directeur de l'établissement de santé ou de l'établissement ou du service médico-social, si des adaptations se révèlent indispensables en cours d'année scolaire. L'ESS informe la CDAPH de toute difficulté qui pourrait remettre en question le PPS de l'élève. Elle peut aussi proposer avec l'accord de l'élève, de ses parents ou de son représentant légal, une révision de l'orientation de l'élève si elle l'estime utile. Enfin, elle rend compte à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH de ses observations relatives aux besoins et compétences de l'élève, afin de permettre la réévaluation régulière du PPS, de suggérer des inflexions ou des modifications, voire une réorientation, le cas échéant.

Les ESS regroupent l'ensemble des professionnels qui collaborent à la mise en œuvre du PPS, et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'élève. Y participent nécessairement l'élève ou ses parents ou son représentant légal, ainsi que l'enseignant référent de l'élève. La circulaire du 17 août 2006 précise que l'équipe inclut également les enseignants spécialisés exerçant au sein des établissements ou services de santé ou médico-sociaux, ainsi que les professionnels de l'éducation, de la santé (y compris du secteur libéral) ou des services sociaux qui concourent directement à la mise en œuvre du PPS tel qu'il a été décidé par la CDAPH. Les chefs d'établissements publics locaux d'enseignement et d'établissements privés sous contrat, les directeurs des établissements de santé ou médico-sociaux, les psychologues scolaires, les conseillers d'orientation psychologues, ainsi que les personnels sociaux et de santé de l'éducation nationale font partie de l'ESS. Les membres de l'ESS sont tenus au secret professionnel.

► **L'enseignant référent (Articles D. 351-12 à D. 351-15 du Code de l'Education et circulaire n°2006-126 du 17 août 2006)**

Ce professionnel est nommé auprès de chaque élève en situation de handicap. Il assure sur l'ensemble du parcours de formation de l'élève la permanence des relations avec l'élève, ses parents ou son représentant légal, s'il est mineur. Il favorise ainsi la continuité et la cohérence de la mise en œuvre du PPS. C'est à son initiative que se réunit l'ESS pour chacun des élèves dont il est le référent. Il apporte son concours aux missions de la MDPH selon les modalités par la convention constitutive de celle-ci. Il contribue, sur son secteur d'intervention, à l'accueil et à l'information du jeune ou de ses parents ou de son représentant légal, lors de son inscription dans une école ou un établissement scolaire. Il organise les réunions d'ESS et transmet les bilans réalisés à l'élève ou ses représentants légaux, ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il contribue à l'évaluation conduite par cette même équipe pluridisciplinaire, ainsi qu'à l'élaboration du PPS. Il veille notamment à la fluidité des

transitions entre les divers types d'établissements que l'élève est amené à fréquenter tout au long de son parcours.

La coopération entre éducation nationale et établissements médico-sociaux

Le décret n°2009-378 du 2 avril 2009 met en œuvre les modalités de coopération entre l'Education nationale et les structures médico-sociales lorsque les jeunes concernés ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire ou nécessitent des interventions de professionnels du secteur médico-social. Cette coopération est organisée par voie de convention dans l'optique de mettre en œuvre le PPS. Le décret fixe également les modalités respectives de partage des compétences et des expertises entre les personnels des deux secteurs¹.

Données chiffrées

Depuis la loi de 2005, la scolarisation des enfants/adolescents avec TED est une obligation pour l'Éducation Nationale qui leur ouvre plus largement ses portes et dont les représentants cherchent généralement à collaborer avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et les établissements et services médico-sociaux, soit dans le cadre de l'accueil de ces enfants et adolescents dans les classes ordinaires ou dans les CLIS et les ULIS, soit au sein même de ces institutions

La question se pose de savoir si ces collaborations et ces intégrations sont équivalentes d'une région à l'autre en fonction des partenaires, de leur engagement, de leur disponibilité et selon les moyens attribués.

Le nombre d'enfants autistes qui bénéficient d'une scolarité en milieu ordinaire est sans doute en cours d'évolution. Une enquête récente a ainsi montré que la majorité des enfants avec TED suivis par trois secteurs de pédopsychiatrie de Besançon sont scolarisés dans une école. Toutefois, aucune données globales pour l'ensemble du pays n'est disponible².

Les dernières enquêtes nationales sur la scolarisation en situation de handicap n'identifient pas le public des enfants et adolescents avec TED de façon spécifique. Par ailleurs, ces enquêtes sont trop anciennes pour prendre en compte l'impact de la loi du 11 février 2005, dont les textes d'application sur la scolarisation sont, en outre, très récents.

Une enquête menée par l'Éducation nationale en 2008 estime que 17 000 enfants avec autisme ou autres TED sont scolarisés, dont 76 % uniquement scolarisés en école ordinaire³. Un suivi de cohorte sur 5 ans (2002 à 2007) en Ile de France avait montré que 23 % des enfants avec autisme ou troubles apparentés étaient non scolarisés, 27 % fréquentaient un établissement scolaire ordinaire, 31 % étaient scolarisés dans le cadre d'un établissement médico-pédagogique et 16 % dans le cadre d'une hospitalisation de jour ou à temps complet. Les auteurs précisent que ces données ne permettent pas de connaître la fréquence ni l'intensité de la scolarisation⁴. Un lien entre gravité des incapacités telles que définies par la Classification internationale du fonctionnement (CIF) et le mode de scolarisation est mis en évidence : 68 % d'incapacités cotées graves chez les enfants non scolarisés, pour 39 % chez ceux en établissement spécialisé et 17 % pour ceux ayant accès à un milieu scolaire ordinaire.

La scolarisation des enfants handicapés à l'école ordinaire a progressé ces dernières années : en 2005, 151 523 élèves handicapés étaient scolarisés. En 2010, ils sont 201 406, soit 32 % de plus qu'en 2005 (24 % de plus que lors de la dernière conférence nationale du handicap (CNH)). Près de 90 % des enfants sont scolarisés à temps plein⁵⁻⁶

Une enquête menée par la HALDE en 2 volets, l'un en Collège en 2010 et l'autre en écoles maternelle et primaire en 2008-2009 a été publiée en février 2011⁷. Cette enquête met en évidence l'impact de la loi de 2005 sur la scolarisation des élèves en situation de handicap, sans distinguer toutefois le type de handicap. 58 % des directeurs d'école (n = 501 directeurs interrogés) et 90 % des principaux de collège (n = 300 principaux interrogés) disent être confrontés à la question de la scolarisation effective d'élèves en situation de handicap ou ayant des troubles de santé invalidant dans leur établissement. En moyenne, 2 élèves en situation de handicap sont scolarisés par école, et 9 en collège. 88 % des directeurs d'école et 95 % des principaux de collège adhèrent au principe de privilégier la scolarisation

des enfants handicapés en milieu ordinaire. 16 % d'entre eux ont été contraints de refuser l'accueil d'un enfant en situation de handicap. Cependant, 58 % des directeurs d'école n'ayant pas encore accueilli d'élèves en situation de handicap, ont le sentiment qu'il leur serait difficile de les accueillir. Les principaux de collège ne scolarisant pas d'élèves en situation de handicap sont seulement 52 % à déclarer qu'ils pourraient aujourd'hui accueillir « assez facilement » dans leur établissement des collégiens en situation de handicap. S'ils sont favorables au principe de formation spécifique des enseignants à l'accueil des élèves handicapés, 64 % des directeurs et 67 % des principaux de collèges considèrent ces formations importantes, mais non prioritaires. La collaboration avec les différents acteurs du champ du handicap est globalement jugée satisfaisante, néanmoins la collaboration avec la MDPH ou les établissements médico-sociaux pourrait être améliorée, en particulier en maternelle et primaire (43 % des directeurs d'école jugent que « cela fonctionne bien avec la MDPH et 58 % avec les établissements médico-sociaux). Du point de vue des collégiens, si 83 % des collégiens interrogés (n = 308) expriment une satisfaction globale quant à l'organisation de leur scolarisation, ils font part de difficultés accrues ressenties en avançant dans la scolarité. Par ailleurs, 25 % souhaiteraient disposer de davantage d'aide humaine pour poursuivre leur scolarité⁴ {CSA 2011 9217}.

Références

¹ Décret no 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Journal Officiel 2009;4 avril.

² Pahin A. Troubles envahissants du développement et scolarisation. A propos d'une enquête dans trois services de soins à Besançon [Mémoire d'étude spécialisation en psychiatrie]. Besançon: Université de Franche-Comté, Faculté de Médecine et Pharmacie; 2008.

³ Réponse publiée au JO le 3 mai 2011 à la question écrite Assemblée nationale de Monsieur Philippe MEUNIER : Bilan du plan autisme 2008-2010.

⁴ Thévenot JP, Philippe A, Casadebaig F. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés. Une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2008.

http://www.acanthe.org/soiree_cohorte/rapport%20definitif/Acc%E8s%20aux%20institutions_plan.pdf

⁵ Site du Ministère de l'Éducation Nationale, consulté le 4 Juillet 2011 : <http://www.education.gouv.fr/cid56511/scolarisation-des-eleves-handicapes-les-mesures-annoncees-lors-de-la-cnh.html>

⁶ Espagnol P, Prouchandy P. La scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Note Inform 2007;23 mai 2007.

⁷ Conseil sondage analyses, Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en élémentaire et au collège. Sondage de l'Institut CSA, note des principaux enseignements. Paris: CSA; 2011. <http://www.csa.eu/dataset/data2011/opi20110220-sondage-sur-la-scolarisation-en-milieu-ordinaire-des-enfants-en-situation-de-handicap-en-elementaire-et-au-college.pdf>

Annexe 8. Partenariat avec les familles

L'amélioration du partenariat est aujourd'hui une revendication forte des familles, dont certaines se sont élevées contre des pratiques qui devraient être en voie de disparition et qui ont été à l'origine de nombreux malentendus¹. Il n'est plus acceptable aujourd'hui que les parents soient tenus à l'écart des lieux de soins, sous prétexte de préserver un espace autonome pour l'enfant. Cette revendication s'inscrit dans un contexte social nouveau où l'utilisateur demande à être informé et à pouvoir exercer sa liberté de choix²⁻³.

Une première rencontre internationale, organisée en 1987 dans le cadre de l'INSERM et du CNRS, par l'ARAPI, une association regroupant, parents, chercheurs et praticiens avait montré l'existence de désaccords entre la pédopsychiatrie française et certaines familles⁴. Des nouvelles coopérations institutionnelles ont commencé ensuite à s'établir dans les années 90 : colloque de Grenoble (1992), colloque de Montpellier (1993)⁵, colloque de Nancy (1994). Ces différentes rencontres et le travail de préparation et de synthèse qui les a entourées, a abouti à un volume codirigé par un pédopsychiatre et un parent⁶. Les parents ont pu faire part de leurs attentes : sortir de l'errance diagnostique, comprendre des situations souvent énigmatiques, mieux accepter et affronter l'autisme de leur enfant, grâce, en particulier à une meilleure information, conserver l'espoir. Ils demandent à rencontrer des praticiens formés, ayant une ligne de conduite cohérente et tolérante, et travaillant, dans le respect mutuel, en réel partenariat avec eux⁷. Ils réclament notamment une aide dans la vie quotidienne et que les professionnels consacrent du temps à mieux communiquer leurs pratiques et les fondements théoriques de ces pratiques. Le partenariat ne peut s'établir que si le cadre de travail des équipes soignantes, éducatives et pédagogiques formalise des lieux et des temps de rencontre ainsi que les moyens de communication avec les familles⁸ : entretiens individuels réguliers et fréquents avec le médecin responsable, le référent de l'enfant, les responsables d'ateliers thérapeutiques ou éducatifs, les enseignants avec tenue d'un cahier de liaison, groupes de parents, journées porte-ouverte dans les institutions. Les échanges, qui peuvent contribuer à mieux prendre en compte les dimensions intersubjectives liées à la souffrance de l'enfant, tant dans sa famille qu'avec les professionnels, doivent particulièrement porter sur les conséquences directes handicapantes du processus autistique et sur les conséquences de la pathologie au niveau des incapacités et des difficultés de comportement dans la vie quotidienne⁹. Ils doivent permettre de mieux connaître et comprendre les activités proposées à leur enfant et, dans un espace d'élaboration commune, de partager entre parents et professionnels, les questionnements, les doutes, les sentiments d'impuissance mais aussi les espoirs que suscitent ces enfants, aussi bien que de requalifier les parents dans les stratégies qu'ils inventent pour répondre à la situation particulière qui est la leur. Ils ont enfin une fonction de soutien dans une coopération au long cours¹⁰. La famille est ainsi mise en position de « maître d'ouvrage » qui exprime ses besoins, trouve une écoute et établit un contrat avec des partenaires coordonnés entre eux. C'est tout l'enjeu d'une bonne « alliance thérapeutique » soignants-parents particulièrement étudiée en France par Bernard Kabuth¹¹, Florence Morel- Fatio¹² et S.Vuillat¹³. On retrouve aussi dans ce cadre la notion essentielle de réseau¹⁴⁻¹⁵ qui fait sa place au travail avec la famille.

► Conclusion

La prise en compte des familles fait partie de l'approche pédopsychiatrique.

Elle a été marquée depuis 30 ans par des moments de vives tensions liées à des malentendus, des incompréhensions mutuelles qui persistent malgré les efforts certains de part et d'autre, par des travaux en commun (Organisation de Colloques – Écrits de livres).

Les écrits publiés font état de la nécessité de travailler avec les parents, de créer un partenariat, une alliance avec eux dont dépendent les progrès de leur enfant. Les équipes expriment leur souci d'informer les parents sur les troubles de leur enfant, d'en comprendre le sens avec eux et de leur donner du temps pour échanger sur les difficultés de la vie quotidienne et la manière d'y faire face aussi bien dans l'institution qu'à la maison.

Ces attitudes qui se développent de plus en plus sont loin d'être généralisées.

Références

¹. Hochmann J. De quelques malentendus dans le partenariat avec les parents chez le très jeune enfant. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p. 339-44.

². Chamak B, Cohen D. Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspect Psy* 2007;46(3):218-27

3. Chamak B. Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations. Méd Sci 2008;24(8):768-770
4. Grémy F, Tomkiewicz S, Ferrari P, Lelord G. Autisme infantile. Colloque international INSERM/CNRS. PARIS: Les Éditions de l'INSERM; 1987
5. Aussilloux C., Livoir-Petersen MF. Autisme cinquante ans après Kanner L. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 1994
6. Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997
7. Préfaut C. Les attentes des familles. In Aussilloux C., Livoir-Petersen MF. Autisme cinquante ans après Kanner L. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 1994.
8. Agman M. Hôpital de jour pour enfants. In Golse B, Soulé M. Le traitement des psychoses infantiles. Paris. Bayard; 1992.
9. Baghdadli A., Darrou C, Coudurier C., Michelon C, Raysse P, Ledesert B, *et al.* Durée des prises en charges d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. Prat Org Soins 2006; 39(1):53-60.
10. Constant J. Éléments de réponse aux questions des parents sur les difficultés de la vie quotidienne. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p. 147-60.
11. Kabuth B, De Tyche C, Vidailhet C. Alliance thérapeutique avec les mères et évolution clinique des enfants d'un hôpital de jour. Ann Méd Psychol 2005;163(6):486-92
12. Morel-Fatio F. Troubles autistiques et troubles envahissants du développement : la question de l'alliance thérapeutique avec les familles [thèse : Médecine]. Paris : Université de Paris XI; 2007.
13. Vuailat S. L'enfant autiste et ses parents : un exemple de travail au sein d'un CATTP petits. Perspect Psy 2007;46(3):256-66.
14. Mosca F. La place des parents dans le traitement. Colloque AREF : Évolution des pratiques de soins dans les secteurs de psychiatrie infantojuvénile dans la prise en charge de l'enfant autiste et de sa famille. Paris 12-13/11/2010.
15. Hamdane N., Lemant C. Les parents au cœur d'un dispositif de soins précoces dans les pathologies autistiques, Colloque AREF 2010 Évolution des pratiques de soins dans les secteurs de psychiatrie infantojuvénile dans la prise en charge de l'enfant autiste et de sa famille. Paris 12-13/11/2010.

Annexe 9. Recommandations de bonne pratique

Tableau 18-1. Recommandations de bonne pratique							
Auteur, année, pays, référence	Intitulé	Population cible	Recherche et analyse systématique de la littérature	Gradation des recommandations *	Groupe d'experts pluri-disciplinaire	Relecture et validation externe	Thème abordé
New York State Department of Health, 1999 États-Unis {1999 44}	Autism / Pervasive developmental disorders Assessment and intervention for young children (age 0-3 years)	Enfants de 0 à 3 ans	Oui	Oui	Oui	Oui	Évaluation Interventions Coordination ?
Volkmar 1999 États-Unis {Volkmar 1999 8315}	Summary of the Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Autism and other Pervasive Developmental Disorders. AmericanAcademy of Child and Adolescent Psychiatry.	Enfants et adolescent avec autisme et autres TED	Non précisé	Non	Non	Oui	Évaluation Interventions Coordination ?
Maine Administrators of Services for Children with Disabilities, 2000 États-Unis {2000 16}	Report of the MADSEC Autism Task Force	Enfants	Oui	Non	Oui	Non	Interventions Politique de santé
Committee on Children With Disabilities 2001 États-Unis {Committee on Children With Disabilities 2001 8311}	AmericanAcademy of Pediatrics: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children.	Enfants avec TSA	Non précisé	Non	Non	Non précisée	Évaluation Interventions Coordination ?
British Columbia Ministry of Health Planning 2003 Canada {British Columbia Ministry of Health	Standards and guidelines for the assessment and diagnosis of young children with autism spectrum disorder in British Columbia	Enfants de moins de 6 ans avec TSA ou suspicion de troubles du développement	Non précisé	Non	Oui	Oui	Évaluation

Tableau 18-1. Recommandations de bonne pratique							
Auteur, année, pays, référence	Intitulé	Population cible	Recherche et analyse systématique de la littérature	Gradation des recommandations *	Groupe d'experts pluri-disciplinaire	Relecture et validation externe	Thème abordé
Planning 2003 2942}							
Santé Mentale pour Enfants Ontario, 2003 Canada {Ontario 2003 9}	Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et adolescents atteints de TSA : Examen des travaux de recherche et guide pratique	Enfants et adolescents atteints de TSA et leur famille	Non précisé	Non précisé	Oui (groupes de spécialistes)	Oui (groupes de concertation)	Évaluation Interventions Coordination ?
Centre for Developmental Disability Studies, 2004 Australie {2004 15}	A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders	Enfants avec TSA	Oui (description sommaire des études cliniques)	Non précisé	Non	Non	Interventions Coordination ?
Fédération française de psychiatrie, 2005 France {2005 6}	Recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme	Enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans atteints d'autisme infantile ou d'un autre trouble envahissant du développement	Oui	Oui, Anaes	Oui	Oui	Évaluation Coordination ?
Institut de santé Carlos III, 2006 Espagne {2006 7}	Guide de bonnes pratiques dans le traitement des TSA	Patients atteints d'un TSA	Oui Tripdatabase	Oui	Oui	Non précisée	Interventions Coordination ?
Scottish Intercollegiate Guidelines NetworkRoyaume-Uni, 2007 Royaume-Uni {2007 8}	Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders – A national clinical guideline	Enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans, pouvant inclure la période de transition des services infantiles aux services adultes	Oui	Oui, Sign	Oui	Oui	Évaluation Intervention Coordination ?
Ministères de la santé et de l'éducation Nouvelle-Zélande, 2008 NouvelleZélande	Autism spectrum disorder - Guideline	Enfants, adolescents, adultes atteints d'un TSA	Oui †	Oui	Oui	Oui (consultation publique et groupe de pairs)	Évaluation Intervention Coordination ?

Tableau 18-1. Recommandations de bonne pratique

Auteur, année, pays, référence	Intitulé	Population cible	Recherche et analyse systématique de la littérature	Gradation des recommandations *	Groupe d'experts pluri-disciplinaire	Relecture et validation externe	Thème abordé
{2008 13}							
Fondation Miriam 2008 Canada {Fondation Miriam 2008 4182}	Screening, assessment and diagnostic of autism spectrum disorders in young children	Enfants de moins de 5 ans avec TSA ou suspicion de troubles du développement	Oui (uniquement Psychinfo)	Non	Oui Co-présidence professionnelle et parent	Oui	Évaluation
National Autism Center 2009 États-Unis {National Autism Center's 2009 8729}	National Standards Report : the national standards project - addressing the need for evidencebased practice guidelines for autism spectrum disorders	Enfants et adolescents avec TSA	Oui	Oui	Oui, forte représentation de psychologue à orientation comportementaliste	Oui	Intervention
Downs et al. 2009 Australie {Downs 2009 8312}	Guidelines for management of scoliosis in Rett Syndrome Patients based on expert consensus and clinical evidence	Syndrome de Rett	Oui	Oui	Oui	Non	Évaluation Intervention
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux 2010 France {Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux 2010 4229}	Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autismes et autres troubles envahissants du développement	Enfants, adolescents, adultes avec TED	Non précisé	Non	Oui	Oui	Évaluation Intervention Coordination
Ministry of Health, Singapore 2010 Singapour {Ministry of Health,	Autism spectrum disorders in pre-school children	Enfants avant 8 ans avec TSA ou suspicion de troubles du développement	Non précisé	Oui	Oui	Non	Évaluation Intervention

Tableau 18-1. Recommandations de bonne pratique

Auteur, année, pays, référence	Intitulé	Population cible	Recherche et analyse systématique de la littérature	Gradation des recommandations *	Groupe d'experts pluri-disciplinaire	Relecture et validation externe	Thème abordé
Singapore 2010 8719}							
Buie et al 2010 États-Unis {Buie 2010 8310}{Buie 2010 6370}	Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs	Enfants avec TSA	Oui	Accord professionnel formalisé	Oui	Non	Évaluation Intervention

CDDS : *Centre for Developmental Disability Studies* ; NP : non précisé ; TSA : trouble du spectre de l'autisme

* : gradation des recommandations :

- Institut de santé Carlos III, 2006 {2006 7} : l'opinion du groupe d'études sur les TSA de l'ISC III se situe au niveau de preuve IV et ses conclusions doivent être assumées comme des recommandations de niveau C ;
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*, 2007 {2007 8} : système de gradation des recommandations du SIGN :

A : au moins une méta-analyse ou une revue systématique d'essais contrôlés randomisés, ou un essai contrôlé randomisé (avec un risque de biais très faible) cotées 1++, et directement applicable à la population cible ; ou un ensemble de preuves issues d'études cotées 1+ méta-analyses, revues systématiques bien conduites, ou essais contrôlés randomisés avec un risque de biais faible, directement applicable à la population cible, avec une concordance globale des études ;

B : ensemble de preuves issues d'études cotées 2++ revues systématiques d'études cas-témoins ou d'études de cohortes, études cas témoins ou études de cohortes avec un risque de biais très faible et une forte probabilité de relation causale, directement applicable à la population cible, avec une concordance globale des études, ou preuves extrapolées d'études cotées 1++ ou 1+ ;

C : ensemble de preuves incluant des études cotées 2+ études cas témoins ou études de cohortes bien conduites avec un faible risque de biais et une probabilité modérée de relation causale, directement applicable à la population cible, avec une concordance globale des études ou preuves extrapolées d'études cotées 2++ ;

D : niveau de preuve 3 ou 4 ; ou preuves extrapolées d'études cotées 2+.

- Ministères de la Santé et de l'Education, Nouvelle-Zélande, 2008 {2008 13} : système de gradation des recommandations du NZGG :

A : les recommandations sont fondées sur un bon niveau de preuve (il y a des études valides, applicables et cliniquement pertinentes) ;

B : les recommandations sont fondées sur un niveau de preuve moyen (les études sont le plus souvent valides, mais le volume des données disponibles, leur cohérence, leur applicabilité et/ou leur pertinence clinique sont à l'origine d'incertitudes ; cependant ces données ne seront probablement pas remises en question par d'autres études) ;

C : les recommandations sont fondées sur un avis d'expert (avis extérieur publié ou non, par exemple : recommandations basées sur un consensus) ;

I : aucune recommandation ne peut être faite. Les preuves sont insuffisantes (manquantes ou de mauvaise qualité ou conflictuelles, et le rapport bénéfice/risque ne peut pas être déterminé).

- *New York State Department of Health*, 1999 {1999 44} : système de gradation des recommandations du *New York State Department of Health* :

A : niveau de preuve élevé fourni par au moins 2 études remplissant les critères de preuve d'efficacité en conditions expérimentales et ayant au moins une applicabilité modérée, les preuves supportant la recommandation étant fortes et concordantes ;

B : niveau de preuve moyen fourni par au moins 1 étude remplissant les critères de preuve d'efficacité en conditions expérimentales et ayant au moins une applicabilité modérée, les preuves supportant la recommandation ;

C : niveau de preuve limité fourni par au moins 1 étude remplissant les critères de preuve d'efficacité en conditions expérimentales et ayant au moins une applicabilité minimale, les preuves supportant la recommandation ;

D : avis consensuel du groupe (D1 : basé sur des données ne remplissant pas les critères de preuve d'efficacité sur des sujets pour lesquels une revue systématique de la littérature a été effectuée ; D2 : sur des sujets pour lesquels une revue systématique de la littérature n'a pas été effectuée) ;

† : *Part 1Diagnosis and assessment of young children* adaptée des recommandations de la *National Autistic Society* du Royaume-Uni, 2003.

Tableau 18-2. *Autism / Pervasive developmental disorders - Assessment and intervention for young children (age 0-3 years) - New York State Department of Health, 1999 {1999 44}* http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/ch4_pt4.htm

Type d'intervention	Recommandation	Grade
Programmes intensifs d'intervention comportementale et éducative	Il est recommandé que les principes de l'analyse du comportement appliquée (<i>Applied behavior analysis</i> - ABA) et des stratégies d'intervention comportementale soient inclus comme éléments importants dans tout programme d'intervention pour les jeunes enfants avec autisme.	A
Autres approches expérientielles		
Modèle DIR (<i>developmental, individual difference, relationship</i>)	Il n'a été identifié aucune preuve suffisante démontrant que les interventions basées sur le modèle DIR sont efficaces dans le traitement de l'autisme. Aussi, le modèle DIR n'est pas recommandé comme intervention principale pour les jeunes enfants avec autisme.	D1
Thérapie d'intégration sensorielle	Il n'a été identifié aucune preuve supportant l'efficacité réelle de la thérapie d'intégration sensorielle dans le traitement de l'autisme. Aussi, la thérapie d'intégration sensorielle n'est pas recommandée comme intervention principale pour les jeunes enfants avec autisme.	D1
Musicothérapie	Il n'a été identifié aucune preuve suffisante pour supporter l'efficacité de la musicothérapie comme intervention isolée pour le traitement des enfants avec autisme. Aussi, la musicothérapie n'est pas recommandée comme méthode d'intervention pour les jeunes enfants avec autisme.	D1
Massage (<i>touch therapy</i>)	Il n'a été identifié aucune preuve suffisante pour supporter l'efficacité du massage comme intervention pour les enfants avec autisme. Aussi, le massage n'est pas recommandé comme intervention pour les enfants avec autisme.	C
Entraînement à l'intégration auditive	Parce que la recherche clinique a démontré que cette intervention n'est pas efficace, il est recommandé que l'entraînement à l'intégration auditive ne soit pas utilisé comme méthode d'intervention pour les jeunes enfants avec autisme.	C
Communication facilitée	Parce qu'il n'a été identifié aucune preuve suffisante supportant son efficacité réelle et parce que de sérieux préjudices ont été associés à cette intervention, il est fortement recommandé que la communication facilitée ne soit pas utilisée comme intervention pour les jeunes enfants avec autisme.	D1
Médicaments et régimes		
Médicaments psychotropes	Il est recommandé que l'utilisation des médicaments psychotropes pour traiter les comportements inadaptés, le retrait ou les autres symptômes de l'autisme chez les jeunes enfants soit considérée uniquement pour les enfants ayant des problèmes sévères de comportement, et seulement si les autres interventions sont inefficaces.	A
Traitement hormonaux	Il n'a été identifié aucune preuve supportant l'efficacité et la sécurité des traitements hormonaux (tels que l'ACTH ou la sécrétine) dans le traitement de l'autisme chez les jeunes enfants. Aussi, l'utilisation d'un traitement hormonal n'est pas recommandée dans le traitement de l'autisme chez les jeunes enfants.	D1
Immunothérapie	Il est fortement recommandé de ne pas utiliser de traitement par immunoglobulines intraveineuses dans le traitement de l'autisme chez les enfants en raison des risques importants et du manque de bénéfice prouvé associé à cette intervention.	D1
Traitement antimycosique	Il n'a été identifié aucune preuve suffisante supportant les traitements antimycosiques, incluant l'utilisation de médicaments anti-fongiques par voie orale et de régimes spéciaux, en tant que traitement de l'autisme. Aussi, l'utilisation d'un traitement antimycosique n'est pas recommandée pour le traitement des enfants avec autisme.	D1
Vitamines	Il n'a été identifié aucune preuve suffisante indiquant que l'administration de fortes doses de vitamines quelles qu'elles soient ou d'oligo-éléments comme le magnésium, soit un traitement efficace de l'autisme. Aussi, les vitamines ne sont pas recommandées comme traitement de l'autisme chez l'enfant.	D1
Régimes	Il n'a été identifié aucune preuve supportant l'efficacité réelle de l'utilisation de régimes spéciaux (sans lait, sans gluten, ou autre aliment spécifique) comme traitement de l'autisme. Aussi, les régimes spéciaux ne sont pas recommandés pour le traitement de l'autisme chez l'enfant.	D1

Tableau 18-3. Guide de bonnes pratiques dans le traitement des TSA – recommandations du groupe d’études sur les TSA de l’institut de santé Carlos III. Ministère de la Santé et de la Consommation, Espagne, 2006 {2006 7}

Évaluation des traitements
Évidence scientifique sur l’efficacité et recommandé
Interventions comportementales
Risperidone
Faible évidence mais recommandé
Développement des compétences sociales
Systèmes alternatifs/augmentatifs de communication
Système TEACCH
Thérapies cognitives et comportementales
Inhibiteur de la recapture de la sérotonine pour les adultes
Stimulants pour TSA + syndrome hyperactivité / troubles de l’attention
Faible évidence et uniquement recommandé dans le cadre d’études expérimentales
Intégration auditive
Intégration sensorielle
Psychothérapies expressives
Vitamines et suppléments diététiques
Régimes sans gluten et sans caséine
Sans preuve et pas recommandé
Doman-Delacato
Lunettes d’Irlen
Communication facilitée
Thérapies psychodynamiques
Sécrétine
Thérapie antimycosique
Chélation
Immunothérapie
Ostéopathie crânienne
Thérapies assistées d’animaux

Tableau 18-4. *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 {2007 8}*

Type d'intervention	Recommandation	Grade
Interventions mises en œuvre par les parents		
Les programmes d'interventions mises en œuvre par les parents doivent être considérés pour les enfants et les jeunes gens de tous âges avec TSA puisqu'ils peuvent aider les interactions de la famille avec l'enfant, promouvoir son développement, accroître la satisfaction des parents, leur maîtrise et leur santé mentale.		Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Interventions sur la communication		
Les interventions pour favoriser la communication dans les TSA sont indiquées, telles que l'utilisation de l'augmentation visuelle, par exemple, sous la forme d'images d'objets.		D
Les interventions pour favoriser la communication chez les enfants et les jeunes gens avec TSA doivent être évaluées en population.		Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Les interventions visant à favoriser le développement de la communication sociale doivent être envisagées chez les enfants et les jeunes gens avec TSA, l'intervention la plus appropriée devant être évaluée sur une base individuelle.		D
L'adaptation des environnements physique, social et de communication de l'enfant et des jeunes gens avec TSA peut être bénéfique (les options incluent : fournir un aide-mémoire visuel, réduire les exigences pour les interactions sociales complexes, utiliser les routines, les emplois du temps et les calendriers, et minimiser les irritations sensorielles).		Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Interventions comportementales/psychologiques		
Le programme Lovaas ne doit pas être présenté comme une intervention conduisant à un fonctionnement normal.		A
Les interventions comportementales doivent être envisagées pour une grande variété de comportements spécifiques chez les enfants et les jeunes gens avec TSA, à la fois pour réduire la fréquence et la sévérité des symptômes, et pour augmenter le développement des capacités d'adaptation.		B
Les professionnels de soins doivent être conscients que des comportements-problèmes peuvent être dus à un manque sous-jacent de capacités et peuvent aussi représenter une stratégie de l'enfant pour s'adapter à ses difficultés individuelles et aux circonstances.		Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Les interventions comportementales doivent être envisagées pour les enfants et les jeunes gens avec autisme qui ont des troubles du sommeil.		Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Interventions pour des groupes spécifiques d'enfants et de jeunes gens		
Certaines interventions nécessitent un niveau de développement cognitif et du langage qui empêche leur emploi dans certains groupes d'enfants et de jeunes personnes avec TSA.		Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *

* : expérience clinique du groupe ayant élaboré les recommandations.

Tableau 18-4 (suite). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 {2007 8}*

Type d'intervention	Recommandation	Grade
Intégration auditive		
	L'entraînement à l'intégration auditive n'est pas recommandé.	A
Musicothérapie		
	Les données sont insuffisantes pour élaborer des recommandations sur l'utilisation de la musicothérapie dans les TSA.	Non gradée
Ergothérapie		
	Les enfants et les jeunes personnes avec TSA peuvent bénéficier d'ergothérapie pour des indications génériques, telles que fournir des conseils et une aide pour adapter l'environnement, les activités et les habitudes dans la vie quotidienne.	Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Communication facilitée		
	La communication facilitée ne doit pas être utilisée comme moyen de communiquer avec les enfants et les jeunes personnes avec TSA.	A
Interventions nutritionnelles		
	Les symptômes gastro-intestinaux doivent être pris en charge chez les enfants et les jeunes personnes avec TSA de la même façon que chez les enfants et les jeunes personnes sans TSA.	Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
	Des conseils concernant l'alimentation et les régimes doivent être demandés pour les enfants et les jeunes personnes avec autisme qui manifestent une sélectivité alimentaire marquée et un comportement alimentaire dysfonctionnel, ou qui sont sous des régimes stricts qui peuvent avoir un impact défavorable sur la croissance ou être à l'origine de symptômes de déficience nutritionnelle ou d'intolérance.	Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Interventions médicamenteuses		
Risperidone	La rispéridone est utilisée en traitement de courte durée en cas d'agression, de colères ou d'automutilation chez des enfants avec autisme.	B
	Le poids doit être surveillé régulièrement chez les enfants et les jeunes personnes traités par rispéridone.	Meilleure pratique recommandée sur la base de l'expérience clinique *
Méthylphénidate	Le méthylphénidate peut être envisagé comme traitement du syndrome trouble de l'attention/hyperactivité chez les enfants ou les jeunes personnes avec TSA.	B
Fluoxétine	Il y a une insuffisance de données pour faire des recommandations sur l'utilisation de la fluoxétine.	Non gradée
Naltrexone	Aucune des études sur la naltrexone chez les enfants < 8 ans n'a mis en évidence d'amélioration des TSA.	Non gradée
Sécrétine	L'utilisation de la sécrétine n'est pas recommandée chez les enfants et les jeunes personnes avec autisme.	A
Mélatonine	La mélatonine peut être envisagée comme traitement des problèmes de sommeil persistants malgré les interventions comportementales.	D

* : expérience clinique du groupe ayant élaboré les recommandations.

Tableau 18-5. <i>Autism spectrum disorder</i> - Ministère de la Santé et de l'Education, Nouvelle-Zélande, 2008 {2008 13}		
Type d'intervention	Recommandation	Grade
LES PROGRAMMES ET INTERVENTIONS EDUCATIFS N'ONT PAS FAIT L'OBJET D'UNE REVUE EXTENSIVE DE LA LITTERATURE DANS CES RECOMMANDATIONS.		
Approches psychologiques de la prise en charge de TSA		
La thérapie intuitive et la thérapie psychodynamique ne sont pas recommandées comme traitement convenant aux personnes avec TSA. <i>Argumentaire :</i> En raison des caractéristiques des TSA dans les domaines des interactions sociales et de la communication, l'avis des experts suggère qu'il est peu probable que les approches psychodynamiques basées sur l'intuition, l'introspection, et le développement d'une alliance thérapeutique réussissent.		C
La thérapie cognitive et comportementale doit être considérée comme un traitement convenant pour de nombreuses difficultés comportementales, émotionnelles et psychiatriques.		C
Les techniques de thérapie cognitive et comportementale doivent être adaptées pour prendre en compte les caractéristiques des personnes avec TSA.		C
Gestion des comportements-problèmes		
Les interventions doivent commencer précocement, dès que les comportements-problèmes sont importants et être proactives. Le programme de l'enfant doit être individualisé et conçu pour motiver l'enfant et fournir des aides environnementales.		B
Les interventions éducatives doivent inclure les principes du soutien positif au comportement, en particulier focalisé sur la compréhension de la fonction du comportement de l'enfant.		A
Les procédés d'aversion physique ne doivent pas être utilisés.		A

Tableau 18-5 (suite). <i>Autism spectrum disorder</i> - Ministère de la Santé et de l'Education, Nouvelle-Zélande, 2008 {2008 13}		
Type d'intervention	Recommandation	Grade
Interventions médicamenteuses		
ISRS	Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) peuvent être efficaces pour quelques enfants avec TSA ayant des symptômes d'anxiété et/ou obsessionnels. Cependant, en l'absence d'un bon niveau de preuve, ces médicaments doivent être utilisés avec prudence et une surveillance soigneuse.	B
Antidépresseurs autres	L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation d'autres types d'antidépresseurs chez les enfants avec TSA.	I
Risperidone	La rispéridone est efficace pour réduire les comportements agressifs, l'irritabilité et l'automutilation chez les enfants avec TSA. Elle peut être utilisée en améliorant les intérêts limités et les types de comportement. Elle doit être utilisée avec prudence à cause du haut risque d'effets indésirables et l'incertitude au sujet des effets à long terme. La surveillance des effets indésirables doit être régulière. La rispéridone est actuellement dans le programme de surveillance intensif des médicaments en Nouvelle-Zélande et tout nouvel effet clinique doit être rapporté.	B
Antipsychotiques atypiques autres	L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations spécifiques concernant les antipsychotiques atypiques autres que la rispéridone.	I
Antipsychotiques typiques	Les antipsychotiques typiques sont efficaces pour diminuer les stéréotypies, tempérer les colères et améliorer les interactions sociales. Ces substances ont une forte proportion d'effets indésirables et ne sont pas recommandées en première intention. Il a été montré que l'halopéridol en particulier provoque une légère augmentation de poids.	B
Méthylphénidate	Le méthylphénidate est efficace pour des enfants avec TSA ayant un trouble déficit de l'attention - hyperactivité. Il doit être utilisé avec prudence à cause du risque élevé d'effets indésirables.	C
Mélatonine	La mélatonine peut être utile pour améliorer le sommeil chez les enfants avec TSA qui ont des troubles du sommeil.	B
Clonidine Sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques)	L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de ces médicaments dans l'indication des symptômes spécifiques de TSA chez les personnes avec TSA. Cependant, ces médicaments sont d'un usage courant, et peuvent être utilisés par des médecins expérimentés, maintenant à jour leur connaissance de la littérature scientifique.	I
Amantadine, Immunoglobulines intraveineuses, Naltrexone	L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de ces médicaments dans l'indication des symptômes spécifiques de TSA chez les personnes avec TSA. L'avis du groupe de travail est qu'il est peu probable que ces médicaments soient utiles.	I
Fenfluramine *	L'utilisation de ces traitements n'est pas recommandée.	A
Sécrétine		A
Chélation		C

* : la fenfluramine n'a pas d'AMM en France.

Tableau 18-5 (suite). <i>Autism spectrum disorder</i> - Ministère de la Santé et de l'Education, Nouvelle-Zélande, 2008 {2008 13}		
Type d'intervention	Recommandation	Grade
Autres interventions		
Vitamine B6 - magnésium	L'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de ces différentes substances, nutriments et les autres approches dans l'indication des symptômes spécifiques de TSA chez les enfants avec TSA. L'opinion du groupe de travail est qu'il est peu probable que ces agents soient utiles.	I
Diméthylglycine		
Régime sans gluten et sans caséine		
Acides gras polyinsaturés à longue chaîne / oméga 3		
Entraînement à l'intégration auditive		
Holding		
Intégration sensorielle		
Lunettes d'Irlen		
Communication facilitée	La communication facilitée n'est pas recommandée dans l'indication des symptômes spécifiques de TSA chez les enfants avec TSA.	B

Tableau 18-6. Résumé des recommandations professionnelles internationales concernant les interventions psycho-éducatives chez les personnes avec TSA

	New York State Department of Health, 1999 {1999 44}	Institut de santé Carlos III, 2006 {2006 7}	Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 {2007 8}	Ministère de la Santé et de l'Education, Nouvelle- Zélande, 2008 {2008 13}
INCLUSION EN SCOLARITE PARTIELLE OU TOTALE				
INTERVENTIONS FOCALISEES				
Rééducation orthophonique				
Communication améliorée et alternative				
Système de communication par échange d'image (PECS)		+ (C)	+ (D)	
Langage gestuel		+ (C)		
MAKATON				
Communication facilitée	- (D1)	- (C)	- (A)	- (B)
Interactions sociales				
Interventions fondées sur le jeu		+ (C)		
Floortime (Greenspan)	- (D1)			
Entraînement par l'imitation réciproque				
Histoires sociales et scenarii sociaux		+ (C)		
Entraînement à la théorie de l'esprit		+ (C)		
Activités motrices ou sensorielles				
Thérapie de l'intégration sensorielle	- (D1)	RC		I
Entraînement à l'intégration auditive	- (C)	RC	- (A)	I
Musicothérapie	- (D1)	RC		
Rééducation psychomotrice				
Activité sportive				
Gestion des comportements-problèmes (programme de soutien au comportement positif)		+ (C)		+ (A)
Thérapies de référence psychanalytique		- (C)		- (C)
PROGRAMMES OU PRISES EN CHARGE RELEVANT D'UNE APPROCHE GLOBALE				
Programmes d'intervention à référence comportementale	+ (A)	+ (C)		
Programmes d'intervention à référence développementale		+ (C)		
Pprises en charge institutionnelles à référence psychanalytique		- (absence de preuve)		- (C)
PRISES EN CHARGE INTEGRATIVES				

I : aucune recommandation n'a été faite en raison de l'insuffisance des preuves ; RC : recherche clinique ; + : intervention recommandée (grade) ; - : intervention non recommandée (grade).

Tableau 18-7. Résumé des recommandations professionnelles internationales concernant les traitement médicamenteux chez les personnes avec TSA				
	New York State Department of Health, 1999 {1999 44}	Institut de santé Carlos III, 2006 {2006 7}	Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 {2007 8}	Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle- Zélande, 2008 {2008 13}
TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES				
Antipsychotiques neuroleptiques				+ (B)
Autres antipsychotiques		+ (C)	+ (B)	+ (B)
INTERVENTIONS NON SPECIFIQUES à l'autisme				
ISRS (troubles anxieux graves)		+ (C)	I	+ (B)
Stimulants (trouble déficit de l'attention - hyperactivité)		+ (C)	+ (B)	+ (C)

Annexe 10. Instruments du domaine sensoriel et moteur

Tableau 19. Instruments du domaine sensoriel et moteur		
Nom de l'instrument	Domaine évalué	Âge
Sensoriel		
Profil sensoriel ¹ de W. Dunn {Brown 2008 764}	Questionnaire qui recense et évalue les particularités sensorielles	- Toute population -Nourrisson/ jeune enfant -Enfant scolarisé -Adolescent/adulte
Bilan sensori- moteur de Bullinger{Bullinger 2004 4132}	Évaluation de l'unité sensori-motrice	Non standardisé
Motricité fine et globale		
Échelle de développement moteur fonctionnel ² de Vaivre-Douret	Motricité fine et globale	0 à 48 mois
Échelle de coordination motrice ³ de Charlop-Atwell	Coordinations motrices générales sans manipulation d'objet	3 ans 5 mois à 6 ans
M-ABC : Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant ⁴ de Henderson et Sugden{Schoemaker 2003 8945}{Smits-Engelsman 2008 8946}	Capacités en motricité fine et globale	4 à 12 ans
Échelle de développement moteur ¹ de Bruininks-Oseretsky	Compétences en motricité fine et globale	5 ans 6 mois à 14 ans 6 mois
NP-MOT Batterie d'évaluations des fonctions neuro-psychomotrices de l'enfant ² de Vaivre-Douret	Évaluation tonico sensori motrice : bilan psychomoteur global	4 à 8 ans
Nepsy :Bilan neuropsychologique de l'enfant ³ de Korkman	Aptitude à produire des mouvements rapides, précis et coordonnées des doigts et des mains. Efficacité du traitement des informations tactiles et kinesthésiques.	3 à 12 ans
BHK : Échelle rapide d'évaluation de l'écriture ⁴ de Hamstra- Beltz	Écriture en copie	CP au CM2
Test de motricité faciale ⁵	Praxie faciale	6 à 14 ans
Questionnaires de latéralité ⁶	Dominance latérale manuelle et pédestre	5 ans à l'âge adulte

¹Dunn, W. (1999).The Sensory Profile manual.The Psychological Corporation, San Antonio.
<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1649-549>
Profil sensoriel. Traduction française et adaptation canadienne par NCS Pearson, Inc et Pearson Canada Assessment, 2006.

² Vaivre Douret, L. DF-MOT développement fonctionnel moteur de 0 à 48 mois. Editions du centre de psychologie appliquée, 1999. <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1367>

³ Initialement publiée en anglais et standardisée aux États-Unis : *The Charlop- Atwell scale of motor coordination: a quick and easy assessment of young children, Perceptual and motor skills.* vol. 50, 1980, p1291-1308.La traduction française a été publiée par Albaret JM et al..*Manuel de l'échelle de coordinations motrices de Charlop-Atwell.* <http://www.psychomot.ups-tlse.fr/Charlop-Atwell.pdf>

⁴Initialement publiée en anglais par Henderson et al. Movement Assesement Battery for Children.Londres, The Psychological Corporation, 1992, elle a fait l'objet de plusieurs études de validations {Schoemaker 2003

Schéma corporel / connaissance du corps		
Test d'imitation de gestes de Bergès Lézine {Berges 1962 8970}	Praxie idéomotrice (imiter une posture sans signification)	3 à 8 ans
Test EMG : évaluation de la motricité gnoso-praxique distale ⁷ de Vaivre Douret	Praxie idéomotrice (imitation de gestes sans signification)	4 à 7 ans
Test du lexique corporel de Bergès- Lézine {Berges 1978 8972}	Désignation des parties du corps	3 à 6 ans
CORP épreuve du schéma corporel révisé ⁸ de Meljac et al.	Étude de la représentation et de la construction du schéma corporel	4 à 8 ans, et 6 à 11 ans
Test du dessin du bonhomme de Goodenough {Goodenough 1957 8971}	Représentation graphique Test projectif	
Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile de Haag {Haag 1995 4052}{Haag 2009 8963}	Structuration de l'image du corps	Enfant avec autisme

8945}{Smits-Engelsman 2008 8946}. La traduction française a été publiée par Sopelsa et al. Manuel de la batterie d'évaluation des mouvements chez l'enfant- M-ABC. Paris, Éditions du centre de psychologie appliquée, 2004 disponible sur <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1807>

¹ Initialement publié en anglais par Bruininks et al. Test of motor proficiency. Circles Pines, MN, American Guidance Service, 1978, il a été traduit en français par B. Rogé. Manuel de l'échelle de développement moteur de Lincoln-Oseretsky. Paris, Editions du centre de psychologie appliquée, 1984. Une version révisée, disponible exclusivement en anglais {Deitz 2007 8996} a été validée auprès d'enfants avec déficience intellectuelle {Wuang 2009 8997}

² Vaivre Douret, L. Batterie d'évaluations des fonctions neuro-psychomotrices de l'enfant. Éditions du centre de psychologie appliquée, 2006. <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1808>

³ Initialement publié en anglais par M. Korkman.8- KORKMAN, M; KIRK, U; KEMP, S. Nepsy, a developmental neuropsychological assessment. San Antonio, TX: The Psychological Corporation, 1998. Traduction française : Korkman M. et al. Nepsy, Bilan neuropsychologique de l'enfant. Paris: Éditions du Centre de Psychologie Appliquée, 2003.<http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1423>

⁴ Charles M. et al. BHK- Échelle d'évaluation rapide de l'écriture. Paris : Éditions et Applications Psychologiques. 2003.

⁵ Kwint L. Ontogeny and mobility of the face. Child Development, 1-13, 1934.

⁶ Auzias, M. Enfants gauchers, enfants droitiers - Une épreuve de latéralité usuelle - Rapports entre latéralité usuelle et latéralité graphique. Neuchatel : Delachaux et Niestlé, 2ème edition 1984.

Harris, A. Harris test of lateral dominance.Manual of directions for administration and interpretation.New York: The Psychological Coporation, 1958.

Harris, A. Manuel d'application des tests de latéralité. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée, 1961.

Galifret-Granjon N. Batterie Piaget-Head : test d'orientation droite-gauche. In R. Zazzo (Ed.), Manuel pour l'examen psychologique de l'enfant. Neuchatel : Delachaux et Niestlé.7^{ème} édition 1992.

⁷ Vaivre- Douret L.*Test EMG : évaluation de la motricité gnosopraxique distale*. Paris. Éditions du centre de psychologie appliquée, 1997<http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1432>

⁸ Meljac C. Manuel du CORP R Epreuve de schéma corporel révisée. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée, 2010.

Références

¹ Décret no 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Journal Officiel 2009;4 avril.

² Pahin A. Troubles envahissants du développement et scolarisation. A propos d'une enquête dans trois services de soins à Besançon [Mémoire d'étude spécialisation en psychiatrie]. Besançon: Université de Franche-Comté, Faculté de Médecine et Pharmacie; 2008.

³ Réponse publiée au JO le 3 mai 2011 à la question écrite Assemblée nationale de Monsieur Philippe MEUNIER : Bilan du plan autisme 2008-2010.

⁴ Thévenot JP, Philippe A, Casadebaig F. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés. Une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2008.

http://www.acanthe.org/soiree_cohorte/rapport%20definitif/Acc%E8s%20aux%20institutions_plan.pdf

⁵ Site du Ministère de l'Éducation Nationale, consulté le 4 Juillet 2011 : <http://www.education.gouv.fr/cid56511/scolarisation-des-eleves-handicapes-les-mesures-annoncees-lors-de-la-cnh.html>

⁶ Espagnol P, Prouchandy P. La scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Note Inform 2007;23 mai 2007.

⁷ Conseil sondage analyses, Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en élémentaire et au collège. Sondage de l'Institut CSA, note des principaux enseignements. Paris: CSA; 2011. <http://www.csa.eu/dataset/data2011/opi20110220-sondage-sur-la-scolarisation-en-milieu-ordinaire-des-enfants-en-situation-de-handicap-en-elementaire-et-au-college.pdf>

Annexe 11. Prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique

Cette annexe a été rédigée à partir de la revue de littérature francophone.

Le trépied « soins, éducation, scolarisation » est devenu la base des programmes développés dans les institutions pédopsychiatriques de secteur en France.

Les rapports et enquêtes de recherche récents¹ objectivent que ces prises en charge pluridisciplinaires sont parfois réalisées en association, articulation, voire succession, continuité avec les institutions médico-éducatives qui ont elles-mêmes évoluées : certaines se sont spécialisées dans l'accueil d'enfants autistes dans des sections spécifiques²⁻⁵.

Outre la pluridisciplinarité, la collaboration avec le secteur médico-social, scolaire et les parents, de nombreux auteurs⁶⁻¹¹ insistent sur l'importance de la **précocité** des prises en charge qui doit accompagner immédiatement l'évaluation¹².

De nombreux travaux récents prônent aussi la nécessaire articulation des soins avec l'éducation et avec la pédagogie.

Les Soins

La revue de la littérature amène à distinguer les soins institutionnels, c'est-à-dire l'approche globale et multidimensionnelle qui forme le fond du traitement, des techniques spécifiques qui se détachent sur ce fond. Le terme institution désigne ici non seulement un établissement spécifique mais aussi le processus d'articulation et de mise en forme des soins : l'instituant autant que l'institué¹³.

► Les soins institutionnels

Misès, Hochmann et Delion¹⁴⁻¹⁸ considèrent l'institution comme un outil d'observation, de mise en liens et d'élaboration du fonctionnement de l'enfant : son comportement, ses émotions et ses modes de pensée.

Les soins institutionnels consistent à offrir à l'enfant, à travers des dispositifs variés, des lieux et des temps de rencontre où les conflits et les mouvements qui affectent sa vie psychique, peuvent être repérés et mis en relation significative ; ceci vise à lever progressivement les contraintes qui pèsent sur son fonctionnement mental.

Ce travail d'élaboration d'abord fondé sur des théories psychopathologiques, en grande partie d'inspiration psychanalytique¹⁹ s'appuie aussi, aujourd'hui sur les recherches des sciences cognitives qui confirment souvent ou précisent les intuitions des cliniciens²⁰⁻²².

On sait, depuis Kanner, que deux mécanismes fondamentaux dominent le fonctionnement mental des enfants autistes : l'immutabilité, qui entraîne une ritualisation de l'existence, et l'isolement, à l'origine d'absence de liens entre les lieux et les moments de l'existence quotidienne. L'organisation de la vie institutionnelle que décrit l'ensemble des auteurs, vise à introduire avec mesure, sur un fond continu et rassurant, des petits changements tolérables pour aider l'enfant à supporter d'abord, à investir positivement ensuite ces changements. Elle vise aussi à articuler entre eux des espaces et des temps nettement différenciés, pour passer à un fil continu où chaque activité entreprise avec l'enfant prend sens par opposition avec les autres et peut devenir ainsi source d'évocation et de récit²³.

Un certain nombre de publications insistent sur l'importance de la narration dans le soin institutionnel : récit que se font d'abord entre eux les différents intervenants, récit qui ensuite est restitué à l'enfant et qui est sollicité de sa part, chaque activité donnant lieu à une mise enrécit articulée avec ce que l'enfant a pu vivre avant, avec ce qu'il fera après et avec ce qu'il vit par ailleurs dans d'autres lieux et notamment dans sa famille²⁴⁻²⁶.

D'autres publications s'appuyant sur les études d'un pédiatre psychanalyste anglais D. Winnicott²⁷ privilégient la dimension ludique du soin²⁸⁻²⁹. L'enfant autiste est en difficulté dans le domaine du jeu

symbolique, du « faire semblant »³⁰. L'atmosphère du travail institutionnel autant que les techniques employées visent à lui apprendre à jouer, à métaphoriser, à symboliser.

Pour que ce travail soit possible, diverses publications³¹ soulignent qu'il importe, que dans les institutions, différents intervenants soient associés entre eux au sein d'un véritable réseau et qu'une attention soutenue soit portée aux différents moments de passage : passage d'une activité à l'autre, mais aussi passage d'une institution à l'autre. La continuité est, dans cette perspective, un des aspects essentiels du soin³²⁻³³.

Sur ce sujet du travail institutionnel et de la souffrance du soignant, de nombreux professionnels de terrain (infirmiers, éducateurs, psychologues, pédopsychiatres, ont écrit des thèses ou mémoires³⁴⁻³⁷ ou des livres d'inspiration psychanalytique³⁸⁻³⁹ analysant le contre-transfert, ou d'inspiration cognitive et comportementale⁴⁰ évoquant l'incompréhension, l'impuissance des soignants, des éducateurs pouvant conduire à la maltraitance ce qui donne lieu à des réflexions sur l'éthique⁴¹⁻⁴².

Un travail de supervision est important pour aider les intervenants à surmonter la routine et le découragement qui risquent de paralyser le travail soignant et d'engendrer des contre attitudes négatives de fascination sans distance ou au contraire un rejet voire une maltraitance. J. Hochmann, en particulier, a insisté sur l'importance d'une élaboration de l'équipe, d'un travail intellectuel de mise en sens, se référant à une théorie du fonctionnement et du développement mental et d'une réflexion sur les réactions affectives qu'induisent les enfants chez les soignants, conditions pour que l'institution soit thérapeutique.

► Les dispositifs

Les soins institutionnels sont mis en œuvre en France selon différents dispositifs pédopsychiatriques (annexes 4-5) ou médico-sociaux (annexes 6).

► Les techniques spécifiques

Un grand nombre d'approches spécifiques adjointes aux soins institutionnels sont décrites, souvent comprises dans un contexte institutionnel global. Elles sont présentées généralement, dans la littérature, à partir de monographies cliniques et non selon un protocole unique et labellisé. L'analyse de la littérature francophone relative à ces techniques spécifiques est détaillée en annexe 16.

L'éducation

Dans le soin institutionnel, l'éducation est fondée sur un souci de donner un sens social aux interactions de la vie quotidienne⁴³. Les moyens psychothérapiques, au sens large, sont articulés avec les moyens éducatifs. De même que l'éducateur, avec sa formation, sa compétence a aussi une fonction de compréhension et d'empathie thérapeutique, le thérapeute ne peut se départir du souci éducatif⁴⁴. L'utilisation des intérêts restreints des enfants peut être un point de départ pour enrichir ensuite le champ de ses intérêts⁴⁴. Les publications insistent sur l'importance des repérages dans le temps et l'espace, sur les emplois du temps individualisés et visualisés, permettant l'accrochage sensoriel, sur une attention à l'établissement de liens entre les divers lieux et les diverses activités, mais aussi sur le travail de groupe qui permet d'articuler la conscience de soi avec la conscience du « nous »⁴⁵. Une expérience de journal réalisé par des autistes - Le Papotin à l'hôpital de jour d'Antony - montre tout l'intérêt d'initier les jeunes à la dimension culturelle, de manière à lutter contre l'isolement et la fermeture sur une pensée stéréotypée⁴⁶. Des recherches ont montré l'importance de la valorisation des rôles sociaux ainsi que de l'apprentissage de stratégies adaptées favorisant la socialisation et la communication⁴⁷⁻⁴⁸.

Certaines équipes ont intégré à leur pratique des approches en provenance de nouveaux modèles théoriques :

- le programme TEACCH (décrit annexe 15) à qui a pu être reproché de favoriser une « culture de l'autisme » en adaptant l'environnement à l'enfant au détriment, peut-être, du développement de ses potentialités vers une socialisation moins conformiste et plus créative⁴⁹.
- les méthodes d'éducation du jeu (*floor time*) qui commencent à se développer actuellement en France où elles sont également importées des États-Unis⁵⁰ ne rencontrent pas le même genre de

critiques et semblent davantage en phase avec l'« apprendre à jouer » qui prévaut dans les institutions françaises⁵¹.

- la méthode ABA (décrite annexe 15).

La scolarisation

La scolarisation a depuis longtemps fait l'objet de réflexions et d'expériences diverses et nombreuses de la part des équipes pédopsychiatriques françaises qui, depuis des années se sont préoccupées de scolariser les enfants avec autisme ou autres TED dans des conditions susceptibles de favoriser au maximum la socialisation et les apprentissages⁵²⁻⁶¹. Les publications font état de plusieurs types de scolarisation détaillées dans les annexes 5 et 7

Références

1. Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Paris ; Montpellier : Ministère de la Santé et des Solidarités ; CREAL Languedoc Roussillon; 2007.
2. Charon J. Extension d'un SESSAD en IME pour jeunes autistes : opportunité pour refonder le projet d'établissement [mémoire : CAFDES]. Rennes : ENSP; 2007.
3. Labarthe B. Refonder l'offre de service d'un IME pour répondre aux besoins spécifiques de personnes atteintes d'autisme [mémoire : CAFDES]. Rennes : ENSP; 2006.
4. Gillet F. Promouvoir les conditions d'éducabilité et de bientraitance face aux troubles envahissants du développement en IME [mémoire : CAFDES]. Rennes : ENSP; 2007.
5. Mojica D. Extension d'un SESSAD en IME pour jeunes autistes : opportunités pour refonder le projet d'établissement [mémoire : CAFDES]. Rennes : ENSP; 2007.
6. Bertinetto Beddock P. Syndrome autistique du jeune enfant : Signes précoces et prise en charge à temps partiel (thèse d'exercice : Médecine]. Paris : Université de Paris 7; 2000.
7. Petillon L. Nourrissons à risque d'évolution autistique : Dépistage et prise en charge précoce [thèse d'exercice : Médecine] Paris : Université de Paris 11, Kremlin Bicêtre; 2000.
8. Cuillère-Crespin G. Autismes. Etats des lieux du soin. Cah Préault 2006;(3).
9. Bursztejn C. Est-il possible de dépister l'autisme au cours de la première année ? Enfance 2009; 61(1):55-66.
10. Delion P. Dépistage et prise en charge précoce des troubles autistiques de la petite enfance. Evol Psy 2004;69(4):641-50.
11. Magerotte G, Rogé B. Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. Evolution psychiatrique 2004, 69 (4) : 579-588.
12. Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce. Autismes, de l'évaluation à la prise en charge. Contrastes 2006;(25).
13. Hochmann J. L'institution mentale : du rôle de la théorie dans les soins psychiatriques désinstitutionnalisés. Inform Psy 1982;58(8):987-91.
14. Misès R. Psychothérapie Institutionnelle, cure et institution. In Ferrari P, Epelbaum C. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris: Flammarion; 1994.
15. Hochmann J. Soins institutionnels aux enfants souffrant de troubles graves et précoces du développement (autisme et psychoses de l'enfance). Encycl Méd Chir Psy; 37210A10.
16. Hochmann J, Misès R, Les approches multidimensionnelles chez l'enfant, institutions spécialisées et actions en réseau In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p.345-66
17. Delion P. Corps, psychose, institution. Saint- Agne Ramonville: Érès;2002.
18. Misès R, Hochmann J. L'orientation des institutions de soins psychiatriques pour les enfants et les adolescents en France. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1992;40(5-6):333-40.
19. Racamier PC, Lebovici S, Diakine R, Paumelle PH. Le psychanalyste sans divan. Paris : Payot; 1970
20. Hochmann J. Théorie de l'esprit, intersubjectivité et mise en récit dans la clinique de l'autisme infantile (vers une approche intégrée). Confrontations Psy 2006;(46):31-44.
21. Golse B, Eliez S. À propos de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Du processus autistique à l'autisme de scanner. Psychiatr Enfant 2007;50(2):29-60.
22. Georgieff N. L'empathie aujourd'hui, au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. Psychiatr Enfant 2008;51(2):357-94.
23. Hochmann J. Pour soigner l'enfant autiste. Paris: Odile Jacob; 2010.
24. Hochmann J. Soigner, éduquer, instituer, raconter. Revue française de psychanalyse 2006; 70 (4):1045-63.
25. Spoljar P. Les moments narratifs du groupe thérapeutique d'enfants. Temps et récit en situation clinique et thérapeutique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2004;52(8):544-55.
26. Zigante F, Borghini A, Golse B. Narrativité des enfants en psychothérapie analytique, évaluation des changements. Psychiatr Enfant 2009;52(2):5-40.

27. Winnicott D. *Playing and reality*. New York: Basic Book ; 1971.
28. Gibert E. (1980) « La dimension thérapeutique d'un groupe de jeu » in R. Misès et coll. *La cure en institution* op. cit
29. Coudreau C, Robert C, Marquet C, Biasse A. *Le jeu en vaut la chandelle*. In Delion P. *L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie*. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2000.
30. Leslie AM. Pretense and representation. The origin of the theory of mind. *Psychol Rev* 1987;94(4): 412-26.
31. Amy MD. Autisme et psychanalyse aujourd'hui. Le site de la CIPPA (Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de personnes avec Autisme). *Perspect Psy* 2007;46(3).
32. Delion P. *L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie : l'enfant, l'adolescent, l'adulte*. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2000: p 23-35
33. Aussilloux C, Baghdali A, Bursztejn C, Lazartigues A. Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*; 2001 49(2),96-107.
34. Calligaro S. Être et rester soignant face à l'autisme [Travail de fin d'études infirmier]. Haguenau : IFSI; 2005.
35. Bouvet C. Les prises en charge de l'autisme, pratiques et recherches en France. *Prat Santé Mentale* 2009;55(3):1-51.
36. Lavau B. Je vais passer une bonne journée cette nuit : chronique d'une institution pour adolescents autistes. Paris : Seuil; 2009.
37. Tirard-Collet C. Incidences de la pathologie autistique sur les collectifs soignants d'enfants autistes [thèse de psychologie]. Lyon : Université Lumière Lyon 2; 2000.
38. Joubert M. *L'enfant autiste et le psychanalyste : essai sur le contre-transfert dans le traitement des enfants autistes*. Paris: PUF; 2009.
39. Maleval JC. *L'autiste, son double et ses objets*. Rennes : PUR; 2009.
40. Willaye E, Magerotte G. *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis : déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles: De Boeck, 2008.
41. Brun A. Questions éthiques et autisme en pratiques institutionnelles. In Scelles R. *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2008. p.137-50.
42. Lheureux-Davidse C. Autisme et handicap : le choix des thérapeutiques. In Scelles R. *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2008. p. 151-65.
43. Lebovici S. In Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. *Soigner, éduquer l'enfant autiste?* Paris: Masson; 1990. p.109-29.
44. L. Wing, *L'approche éducative*. In Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. *Soigner, éduquer l'enfant autiste?* Paris: Masson; 1990. p.
45. Thomas C, Creupelandt JC. Un accompagnement au quotidien. *Sésame* 2003;(146):9-13.
46. J. Bruner, *L'éducation, entrée dans la culture. Les problèmes de l'école à la lumière de la psychologie culturelle*. Paris: Retz; 1997.
47. Magerotte G, Montreuil N. *Pratique de l'intervention individualisée*. Bruxelles : De Boeck; 1994.
48. Magerotte G. Les bonnes pratiques, recommandations à partir de la recherche des bonnes pratiques psycho-éducatives. In Berthoz A, Andrès C, Barthelemy C, Masson J, Rogé B. *L'autisme, de la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob; 2005.
49. Assouline M. Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou « situations complexes » : L'adolescence et ses destins. *Lettre Psy*; 2008,4(2),63-66.
50. Greenspan SI, Thorndike Greenspan N. *The learning tree*. Philadelphia: Da Capo Press; 2010.
51. Rocca S, Santoni C. Une expérience de classe intégrée. *Bull Sci ARAPI* 2002;(9).
52. Ferrari P, Bouvet M, Crochetta A, Royaux J. L'intégration scolaire des jeunes enfants psychotiques en hôpital de jour. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1987;35(7):297-302.
53. Hochmann, J, Andre A, Rivière J, Redon MN. Réflexions sur l'intégration scolaire des enfants présentant des troubles de la personnalité. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1987;35(7):291-296.
54. Epelbaum C, Misès R, Ferrari P. Scolarisation et prise en charge à temps partiel.. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1992; 40(3-4):228-32.
55. Buferne R, Ferrari P. Réflexions sur la scolarisation proposée aux jeunes enfants psychotiques pris en charge en hôpital de jour. *Inform Psy* 1993 ;69(8):703-8.
56. Cervoni A, Charbit C. Adolescents psychotiques en situation d'apprentissage. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1993;41(1-2):69-75.
57. Lenoble E, Marmurstejn R, Durand B. Cadre scolaire et cadre thérapeutique. *Articulation soins et pédagogie dans une classe dite intégrée*. *Inform Psy* 1993; 69(8): 721-8.
58. Bassereau S, Adrien JL, Mahé C, Gabard A. TED et l'école du service. In Barthélémy C, Hameury L, Lelord G. *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris: Expansion Scientifique Française; 1995. p. 306-15.
59. Tordjman S, Botbol M, Sebbah MJ, Brengard D, Ferrari P. Les Centres d'Accueil Thérapeutiques à temps partiel : les effets dans le processus thérapeutique du soin à temps partiel associé au maintien de la scolarisation (du métissage au tissage de liens et de pensées). *Psychiatr Enfant* 1999;42(1):245-67.
60. Bursztejn C, Gerber R. Quelle école pour les enfants autistes ? *Enfance Psy* 2001;4(16): 60-70.
61. Hameury L, Mollet M, Massé S., Lenoir P, Barthelemy C. Scolariser l'enfant autiste, objectifs et modalités. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2006 ;54(6-7):375-8.

Annexe 12. Évaluation des pratiques françaises

Cette annexe a été réalisée à partir de la revue de littérature francophone.

La grande variété des tableaux cliniques que recouvrent les diagnostics d'autisme et plus encore de TED, le caractère global des prises en charge, les multiples actions pluridisciplinaires entreprises, la longue durée des suivis sur plusieurs années, la difficulté à évaluer une progression qualitative centrée sur l'amélioration de la qualité de vie de la socialisation de l'intégration dans le contexte familial et social, sont autant d'obstacles qui se prêtent mal à une évaluation quantitative strictement mesurable¹⁻⁷.

G. Magerotte⁸ chercheur psychologue insiste quant à lui sur la difficulté de faire des programmes de recherches sur la population autiste du fait de la complexité clinique, de la nécessité de tenir compte des phénomènes développementaux et familiaux.

Certaines études témoignent pourtant de cette préoccupation.

Depuis une vingtaine d'années, des observations montrant la reprise du développement, la sortie de l'isolement, l'apparition d'un langage ont apporté des arguments en faveur de l'efficacité d'interventions précoces et intensives⁹ « Chez les bébés à risque autistique » selon le titre de l'ouvrage coordonné par Pierre Delion¹⁰⁻¹¹.

Pour des enfants plus âgés, de nombreuses monographies de cas longuement suivis font état d'évolutions favorables dans le cadre d'une prise en charge qui peut être individuelle, notamment psychothérapique^{4;12-19} mais aussi centrée sur une médiation (psychomotricité-orthophonie)²⁰⁻²³. Des thèses d'exercice en médecine²⁴⁻²⁵, des mémoires de DES²⁶ ou de DU²⁷⁻²⁹, des articles³⁰, des livres³¹⁻³³ rapportent également des évolutions positives dans le cadre bien sûr de prises en charge institutionnelles multidisciplinaires.

Dans tous ces cas, l'amélioration est jugée par le thérapeute lui-même (avec sa subjectivité) sur la progression de l'enfant dans la communication non verbale et verbale, la qualité de ses relations sociales, l'autonomie, la souplesse de son fonctionnement psychique et la diminution des troubles de son comportement ; ce jugement repose rarement sur des évaluations formalisées ou standardisées. - Généralement l'intensité et la qualité de l'investissement, quelque soit la médiation sont considérées comme des facteurs importants pour une évolution favorable³⁴⁻³⁶.

Certaines études portent sur des populations d'enfants longuement suivis en institution.

- Dans les années 1980, Roger Misès³⁷, Eric Fombonne³⁸, Charles Aussilloux³⁹ avaient déjà eu le souci d'évaluer le devenir *a posteriori*, et à long terme⁴⁰ et de faire connaître les résultats des nouveaux modes du traitement des enfants autistes. Il faut rappeler en particulier la recherche longitudinale multicentrique lancée en 1996 par C. Aussilloux qui visait à étudier l'évolution sur 3 ans d'une cohorte de 263 enfants de moins de 7 ans, dont les résultats sont rapportés dans la thèse d'université d'A. Baghdadli⁴¹ et dans des publications internationales ultérieures⁴²⁻⁴⁴.

Les résultats confirment que l'évolution à 3 ans est clairement fonction du niveau intellectuel de départ ; ils montrent une corrélation positive entre le niveau du langage et celui du développement psychologique général, ainsi qu'avec l'intensité des symptômes⁴⁵. Par contre cette étude n'a pas mis en évidence d'influence significative du nombre des interventions thérapeutiques et/ou éducatives sur la trajectoire développementale⁴⁶.

- En 2006, J.P. Thévenot⁴⁷ a publié les premiers résultats du suivi pendant 5 ans d'une cohorte de 437 enfants (145 en Hôpital de jour, 148 en centre de soins ambulatoires, 144 en I.M.E.) diagnostiqués selon la CFTMEA : autisme typique (42 %), psychoses déficitaires (13 %), dysharmonies psychotiques (21 %), dont 27 % fréquentent un établissement scolaire ordinaire. 78 % ont pu être retrouvés au bout d'un an. Les diagnostics ont peu évolué (plus d'autistes stricts), les prises en charge également (des hôpitaux de jour vers les I.M.E.), il y a eu sortie des institutions pour 38 enfants, souvent les plus lourdement handicapés qui se retrouvent quelquefois avec d'autres, qui étaient sans prise en charge au départ (74 en tout).

- En 2006, Aurélie Ferreti dans sa thèse⁴ sous la direction d'Edgar Moussaoui étudie à l'aide des échelles de Vineland et de CARS l'évolution de 18 enfants pris en charge en psychothérapie individuelle dans le cadre d'un accueil en hôpital de jour pratiquant des prises en charge multidisciplinaires associées. Cette étude souligne l'imperfection des outils utilisés pour une évaluation globale des progrès qui diffèrent selon la problématique de chaque enfant. Elle propose en plus l'utilisation d'une grille spécifique pour l'évaluation des progrès du point de vue même subjectif du psychothérapeute.

- Cette expérience rejoint les efforts actuels pour faire reconnaître et utiliser une grille spécifique⁴⁸ à l'évaluation du travail psychothérapique, dans le cadre d'un projet national pour évaluer les effets des psychothérapies J.M. Thurin⁴⁹⁻⁵⁰ notamment dans l'autisme.

Dans ce cas, les psychothérapies sont souvent réalisées dans un cadre institutionnel et familial assurant la prise en charge globale et comprenant éventuellement d'autres interventions par des médiations. Les évaluations se font par formulations répétées de cas en groupes de psychothérapeutes qui co-apprécient l'évolution symptomatique (comportement, socialisation, autonomie, langage, tolérance, etc.) mais aussi la qualité du fonctionnement mental : sentiment de soi, de l'autre, dans la continuité⁵¹.

- En 2008, Blandine Dubois²⁵ a étudié dans sa thèse de médecine le devenir de 13 enfants porteurs d'un TED pris en charge en hôpital de jour au CHU de Marseille (Pr.Poinso) selon une stratégie multidisciplinaire. L'évolution des enfants à au moins 18 mois de suivi est appréciée par la CARS, dont les scores diminuent nettement pour les autistes mais de manière peu significative pour les « autismes non spécifiques » alors que les scores de l'échelle de Vineland s'améliorent nettement pour le groupe des autistes non spécifiques. Pour la majorité des études cliniques, c'est la CARS qui est utilisée pour évaluer l'évolution⁵².

- En 2009 Claire Carbonnel-Chabas⁵³ a étudié l'évolution de 32 adolescents dont 29 garçons pris en charge, dans un abord multidisciplinaire, à l'hôpital de jour du service de Gepner à Aix en Provence. Le devenir à 5 ans est estimé moins sombre qu'habituellement décrit : la moitié a accédé au langage, ils sont plus performants dans la communication en général, les comportements violents se sont atténués de même que l'instabilité alors que les maladroresses sociales et les stéréotypies gestuelles n'ont guère évolué, le pronostic est d'autant meilleur que le langage est acquis et le niveau intellectuel est non déficitaire (facteurs retrouvés dans toutes les études).

- Bernard Kabuth⁵⁴ a montré quant à lui, à propos de 33 enfants de 3 à 10 ans, dont 18 TED, suivis en hôpital de jour pendant un an, le lien significatif entre la bonne qualité de l'alliance thérapeutique avec les mères, d'une part, et d'autre part l'évolution sociale évaluée par l'inventaire de Gunzburg⁵⁵ de leur enfant indépendamment de l'évolution symptomatique. On retrouve la même évaluation, à propos de cinq cas dans la thèse de Florence Morel-Fatio⁵⁶.

D'autres évaluations sont plus clairement focalisées sur le développement d'une ou plusieurs fonctions. Il faut rappeler ici les travaux déjà cités de l'équipe de Tours (avec Gilbert Lelord, Dominique Sauvage, Catherine Barthélémy, Jean-Louis Adrien, Pascal Lenoir⁵⁷⁻⁵⁹) la collaboration privilégiée de chercheurs et de cliniciens ont permis à cette équipe de développer des méthodes d'observation et d'évaluation originales. Dans la démarche de cette équipe l'évaluation des troubles autistiques associe des données comportementales, neuropsychologiques et cognitives, et neurophysiologiques⁶⁰⁻⁶².

Grâce à leur hypothèse d'étude (le défaut d'une fonction cérébrale) ils peuvent construire une méthodologie plus rigoureuse y compris dans l'évaluation du résultat de l'acquisition de compétences dans des domaines préalablement définis (attention conjointe, théorie de l'esprit, langage, expression des émotions, communication, compréhension, fonction symbolique, scolarisation) et dans une perspective développementale utilisant notamment l'échelle de BECS (batterie d'évaluation du développement cognitif et social) pour une série de 10 enfants bénéficiant d'une thérapie d'échange et de développement⁶³. Comme l'équipe de Marie-Christine Mouren à Paris⁶⁴ ils cherchent à intégrer

leurs interventions dans une vision plus globale et plus personnalisée du développement de l'enfant dans son environnement, l'école, les parents.

Il nous faut aussi mentionner les études sur les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes TED réalisées sous la direction d'Amaria Baghdadli : enquête en Languedoc-Roussillon⁶⁵, étude en cours de l'ANCRA dans trois régions de France -Nord, Ile de France, Franche-Comté - dont les résultats sont en cours de publication⁶⁶.

Les travaux cités précédemment, qui portent majoritairement sur des cas d'autismes sévères le plus souvent suivis en hôpital de jour, ne répondent pas aux critères méthodologiques des études contrôlées (groupes témoins comparatifs, randomisation, double insu).

Le travail de l'équipe de Montpellier⁶⁷ présente une étude comparative randomisée chez 14 enfants et adolescents de 8 à 12 ans atteints du syndrome d'Asperger montrant la supériorité - jugée sur la qualité de vie en milieu scolaire – d'un groupe d'entraînement aux « habiletés sociales » par rapport à la prise en charge habituelle. Cette étude a aussi l'intérêt d'insister davantage sur les compétences mobilisables que sur les déficiences.

D'autres chercheurs, généralement psychologues, sont dans des approches plus strictement comportementales (Teacch de Schopler ; ABA de Lovaas)⁶⁸ sous forme de programmes supervisés, appliqués de manière plus ou moins rigoureuse, introduisant parfois une possibilité de jeu.

Souvent exclusives, elles s'adressent à des populations (16 enfants pendant 3 ans dans la thèse de Wittemeyer⁶⁹, 14 enfants pendant 2 ans puis 16 enfants pendant 1 an dans la thèse de Mantoulan⁷⁰) dont les progrès dans un comportement problématique, sur lequel a été centrée l'intervention éducative, sont évalués chaque mois.

Ils peuvent objectiver par des échelles construites à dessein des résultats notables qui confortent leurs hypothèses. L'abondante littérature nord-américaine portant notamment sur de nombreuses évaluations, n'est pas encore rejointe par la littérature francophone qui reste encore limitée en France⁷¹ mais se développe en Belgique⁷². Au Québec, la méthode est appliquée depuis une quinzaine d'années. Une récente communication de Michel Lemay⁷³, un praticien québécois. Ne confirme pas les résultats miraculeux revendiqués par ses promoteurs. Dépassant les prises de positions idéologiques parfois exclusives qui prévalent en France, la méthode, au Québec, semble être assouplie et des praticiens créatifs et sensibles ont su intégrer un certain nombre de paramètres jusque là utilisés seulement par les soignants d'orientation psychodynamique : l'empathie, un souci de maintenir avec l'enfant une relation chaleureuse et respectueuse, attentive à ses affects et à ses émotions, la dimension de plaisir dans le jeu. C'est dans le même état d'esprit que Marie-Dominique Amy⁷⁴ a montré la possibilité et le bénéfice d'associer pour un enfant en institution psychothérapie et utilisation partielle, fine, intelligente et souple des principes de l'ABA.

A notre connaissance, (voir notre revue bibliographique), ces approches sont peu utilisées mise à part par Jacques Constant⁷⁵ déjà cité 267 qui évaluait les résultats de ses prises en charge, ni rigoureuses ni exclusives, par les échelles de PEP et le CARS. Elles sont critiquées⁷⁶⁻⁷⁷ notamment pour des raisons éthiques.

► Conclusion

Conformément à notre mission d'analyse des travaux français rendant compte des modes de prise en charge actuelles des enfants présentant des TED, nous avons constaté à travers les nombreux écrits publiés sur le sujet une intense réflexion des professionnels sur la compréhension des troubles et de nombreuses propositions pour y remédier précocement, intensément dans la cohérence et la continuité. Mais les évaluations de ces actions sont rarement exprimées selon des critères habituellement recommandés par l'EBM. Ceci peut être lié notamment aux difficultés méthodologiques pour explorer un dysfonctionnement aussi complexe que l'autisme, d'origine méconnue, et dépendant de facteurs multiples.

Cependant des travaux rendent compte de l'évolution sur le long terme d'enfants régulièrement suivis (cas uniques). D'autres s'attachent à évaluer l'évolution de groupes d'enfants longuement suivis et

évalués souvent à posteriori par des critères cliniques simples (Langage – Communication – Sociabilité – Autonomie - Scolarité).

Depuis quelques années, certains utilisent des échelles validées telles que la CARS, le PEP, la Vineland, qui quantifient des progrès globaux. Quelques-uns, bénéficiant de la collaboration d'une équipe de chercheurs, publient des évaluations des progrès d'enfants suivis dans le cadre d'un programme précis de stimulation d'une fonction jugée déficitaire ou émergente.

Dans tous ces travaux, les autres éléments de la prise en charge ne sont pas toujours suffisamment détaillés.

Ainsi un effort certain est fait ces dernières années pour montrer l'efficacité de pratiques complexes dont l'investissement qu'elles demandent laisse peu de temps et d'énergie aux équipes de soins pour évaluer leurs résultats.

La création et le développement des CRA, dont c'est une des missions, devraient amener des changements et des opportunités pour ces évaluations.

Références

1. Ouss-Rynagert L. et al. Autismes, de l'évaluation à la prise en charge. *Contraste*, 2006 : 25-395
2. Cullère-Crespin G. Évaluation des traitements des TED : présentation de différentes méthodes, critiques, débats. *Cahiers de Préaut*, N°6. Paris : Harmattan, 2009.
3. Tordjmann S. Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites *La psychiatrie de l'Est* 2002, 45(2) (33-558).
4. Ferreti A. sous la direction d'Edgar Moussaoui. Exploration méthodologique et mise en perspective de l'évaluation de la psychothérapie de l'enfant autiste Thèse d'exercice : Médecine : Caen : 2006
5. Aussilloux C, Piquet C. Vers une évaluation multidimensionnelle des troubles en psychiatrie de l'enfant : illustration à partir d'une expérience de recherche sur l'autisme, 2001
6. Magerotte G. Early intervention for children with autism and quality of life of the family *Enfance*, 2002, 1 (54)
7. Dazord A. Comment évaluer les psychothérapies ? *Journal Psychol.* 1994, 114 :21-27
8. Magerotte G. Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas d'autisme. *Enfance* 2002, 1 : 31-39
9. ANECAMSP – Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce. Autismes, de l'évaluation à la prise en charge. *Contrastes : enfance et handicap*, n°25 – 2006
10. Delion P (Sous la direction de). Les bébés à risque autistique. Ramonville Saint-Agne, Eres, 1998
11. Delion P. Dépistage et prise en charge précoce des troubles autistiques de la petite enfance. *Évolution psychiatrique* 2004, 69 (4), 641-650
12. Laznik M.C. Vers la parole : Trois enfants en psychanalyse. Paris : Denivel, 2003
13. Houzel D.: la psychothérapie d'un enfant autiste
14. Haag G. Psychothérapie d'un enfant autiste. *Lieux de l'enfance* 3 : 65-78
15. Hochmann J. in Ph. J.Parquet, C.Bursztein et B.Golse. Soigner, éduquer l'enfant autiste. Paris : Masson, 1990. Soigner, Eduquer l'enfant autiste, p 54-55
16. Delion P. Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile Ramonville Saint-Agne : Erès, 2009.
17. Bercier B.C., Vivaldi J., et Benony H. Dysharmonie psychotique et psychothérapie, à propos d'un cas d'enfant atteint du syndrome de Williams et Beuren. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2003,51 (8) : 439-449.
18. Lechevalier et Golse Traitement psychanalytique mère-enfant : une approche au long cours des psychoses de l'enfant. Paris : in Press ; 2004
19. Coq J.M. Vidal J.M. Un essai d'évaluation de prises en charge relationnelles d'enfants autistes. *Psychiatrie française*, 2001 ;32, (2):119-129
20. Almeida V., Adrien J.L., Coq J.M., Lefebvre-Desnouettes A., Sarfaty J. Études de l'imitation gestuelle immédiate, du jeu symbolique et de la compréhension du langage et de leur lien développemental dans l'autisme de l'enfant (à propos du suivi de 4 enfants). *ANAE* 2007,1, 19, 91 :49-59.
21. Cuny F. ; Marais B. Témoignage sur l'évaluation et sur la prise en charge précoce d'un enfant autiste Rééducation orthophonique 2001 ; 32(2) : 119-29
22. Denni-Krichel N. Prise en charge orthophonique et autisme. Paris, Ortho éditions, 2001
23. Tanet-Mory I. Croisement des approches psychodynamique et cognitive dans la prise en charge de l'enfant autiste, in *l'autisme aujourd'hui*, *Enfance et Psy*, n°46 : 121 - 130
24. Juvin-Acker S. sous la direction de E.Moussaoui. Articulations entre les approches thérapeutiques et les approches éducatives dans l'accompagnement des enfants autistes. Thèse de médecine, Caen, 2006
25. Dubois B. Évaluation de la prise en charge des enfants en Hôpital de jour et

- comparaison avec les prises en charge comportementale. Thèse de médecine : Aix Marseille, 2008
26. Pecout L. Actualité des prises en charge en hôpital de jour pour enfants. À propos du suivi d'un enfant ayant un syndrome d'Asperger. Mémoire : DES Psychiatrie : Besançon : 2008
 27. Collet D. Le développement d'un autiste au sein d'un groupe d'éducation thérapeutique structurée Mémoire de DU : Psychopathologie de l'enfant : Nancy : 2007
 28. Etylopsy S. Prise en charge d'un enfant autiste : le cas de Pierre. Psychopathologie de l'enfant. Nancy : 2007
 29. Calicis B., Fiorito Y., Schonne I. Le travail pluridisciplinaire autour d'un enfant autiste en hôpital de jour. Revue des hôpitaux de jour psychiatriques et des thérapies institutionnelles. 2005 ;7, 36-42.
 30. Baillet A. Dossier : Prise en charge de l'autisme infantile : Accompagner l'autisme. Soins Psychiatrie 2006 ; (245) : 15-42
 31. Delion P. (sous la direction de). Corps, psychose, institution. Saint Agne Ramonville, Érès, 2002.
 32. Delion P. L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie : l'enfant, l'adolescent, l'adulte. Ramonville Saint- Agne : Erès, 2000
 33. Amy M.D. Comment aider l'enfant autiste. Approche psychothérapique et éducative Paris, Dunod, 2009
 34. INSERM. Évaluation des psychothérapies, expertise collective, Paris, 2004
 35. Despland J.N. L'évaluation des psychothérapies. L'Encéphale 2006, 32 : 1037-1046
 36. Falissard B. L'évaluation des psychothérapies. L'Encéphale 2006, 32 : 1047-1048
 37. Misès R., Perron R. L'évolution des psychoses de l'enfant, in Cinq études de psychopathologie de l'enfant. Toulouse : Privat, 1981 : 109-129
 38. Fombonne E., Talan I., Bouchard F., Lucas G. A follow up study of child hood psychosis. Acta Paedopsychiatrica, 1989;52, 12-25
 39. Aussilloux C., Roques H. Devenir des enfants psychotiques à l'âge adulte. Revue de neuropsychiatrie de l'ouest 1991, 106 :27-33
 40. Gravil O. Évaluation et diagnostic de l'autisme : réflexion à partir de l'activité du Centre d'évaluation et de diagnostic de l'autisme de Villeurbanne : étude descriptive et rétrospective d'un échantillon de 111 dossiers d'enfants primo évalués. Thèse Lyon 2001
 41. Baghdadli A. Étude des facteurs de variabilité des troubles autistiques de l'enfant : vers une identification des facteurs pronostiques de l'autisme. Thèse Université de Montpellier, 2001
 42. Baghdadli A, Pascal C, Grisi S, Aussilloux C. Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. J Intellect Disabil Res.,2003; 47(8):622-7
 43. Pry R, Bodet J, Pernon E, Aussilloux C, Baghdadli A. Initial characteristics of psychological development and evolution of the young autistic child. J Autism Dev Disord. 2007;37(2):341-53
 44. Baghdadli A, Picot MC, Michelon C, Bodet J, Pernon E, Burstezjn C, Hochmann J, Lazartiques A, Pry R, Aussilloux C. What happens to children with PDD when they grow up? Prospective follow-up of 219 children from preschool age to mid-childhood. Acta Psychiatr Scand. 2007;115(5):403-12
 45. Pry R, Petersen A, Baghdadli A. The relationship between expressive language level and psychological development in children with autism 5 years of age. Autism. 2005;9(2):179-89
 46. Darrou C, Pry R, Pernon E, Michelon C, Aussilloux C, Baghdadli A. Outcome of young children with autism: Does the amount of intervention influence developmental trajectories? Autism. 2010;14(6): 663-77
 47. Thévenot J.P., Philippe A., Casadebaig F. Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques en Ile de France de 2002 à 2007. Pour la recherche. Revue de la Fédération Française de Psychiatrie. Juin 2006 : 6 à 8
 48. Haag G. et coll. Présentation d'une grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. Psychiatrie de l'enfant 1995 38, (2) : 495-527
 49. Thurin J.M. Modalités d'évaluation des prises en charge multiples. Pour la recherche..Bulletin de la FFP, Mars 2009, 60 :6-8.
 50. Thurin M., Thurin J.M., Schneider C. Questionnaire de configuration du processus psychothérapique, Version enfant, traduction française. Pour la recherche. Bulletin de la FFP 2010, 66, 2-11.
 51. Thurin M. Suivi d'un cas pendant un an. Pour la recherche. Bulletin FFP, Mars 2009, 60 : 2-5
 52. Pry R., Aussilloux, C. Le « Childhood Autism Rating Scales (CARS) chez l'enfant autiste jeune : analyse des items, étude des traits latents, validité concourante et généralisabilité. Psychologie et Psychométrie, 2000 ;21, 1, 33-47.
 53. Carbonnel-Chabas C., Gepner B., Le devenir à l'adolescence d'enfants atteints de troubles envahissants du développement : l'exemple de l'hôpital de jour d'Aix en Provence. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2009 ;57(2) : 118-127.
 54. Kabuth B., De Tychev C., Vidailhet C. Alliance thérapeutique avec les mères et évolution clinique des enfants d'un hôpital

- de jour, Annales Médicopsychologiques, 2005, 163 : 486 : 492
55. Gunzburg H. Progress assessment chart of social development. Birmingham. SEFA: 1969
 56. Morel-Fatio F. Troubles autistiques et troubles envahissants du développement : la question de l'Alliance Thérapeutique avec les familles. Thèse Médecine Paris XI, 2007
 57. Barthélémy C., Hameury L., Lelord, G. L'autisme de l'enfant, la Thérapie d'échange et de développement. Expansion Scientifique Française, 1995.
 58. Malvy J., S. Roux, C. Richard, J.L. Adrien, C. Barthélémy, D. Sauvage Analyse des profils cliniques d'enfants "pré-autistiques" de moins de trois ans. Neuropsychiatr. Enfance Adolescence, 1997; 45 (11-12) : 749-754
 59. Desombre H., J. Malvy, O. Revol, P. Fournieret, R de Villard, D. Sauvage Autisme et retard mental. Etude clinique comparative chez le très jeune enfant à l'aide de l'échelle d'évaluation des comportements autistiques nourrisson (ECA-N). Neuropsychiatr. Enfance Adolesc., 1997, 45 (11-12), 755-757
 60. Bataille M., Dansart P., Blanc R., Mahé C., Malvy J., Barthélémy C. Autisme : la thérapie d'échange et développement p.59-84. In : Tardif C. Autisme et pratiques d'interventions. SOLAL, Marseille : 2010.
 61. Rochat M., Blanc R., Pierrate A., Dansart P., Malvy J., Barthélémy C. Profil évolutif de 5 enfants bénéficiant de soins intensifs coordonnés incluant une thérapie d'échange et de développement. 37èmes Journées Scientifiques de l'Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive (AFTCC). Paris, décembre 2009
 62. Barthélémy C., Bonnet-Brilhault F., Bourreau Y., Blanc R., Roux S. L'évaluation clinique : améliorer la qualité de vie des personnes autistes p.23-28. Paris, Dunod, 2008.
 63. Coadalen S., Blanc R., Adrien J.L., Roux S., Bonnet-Brilhault R., Barthélémy C. Évolution des capacités d'attention conjointe, de jeu symbolique et d'expression émotionnelle chez des enfants avec TED bénéficiant de thérapie d'échange et de développement. Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive 2007 ; 12(3) :3-13
 64. Busato D., Malpesa G. Pluridisciplinarité autour de l'enfant autiste. Soins, Pédiatrie, Puériculture, 2005 ; 225 : 27-32.
 65. Baghdadli A. Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. DGAS. Juin 2007
 66. Baghdadli A., Rattaz C., Ledésert B., Bursztejn C. Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosociale et scolaire des personnes avec TED et de la satisfaction des familles. Aspects méthodologiques. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence 2010, 58(8) : 469-477.
 67. Baghdadli A., Brisot-Dubois J., Picot M-C, Michelon C.. Comparaison de l'effet de deux interventions prosociales sur l'évolution des capacités d'identification des expressions faciales et du raisonnement social d'enfants avec un syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2010 ; 58 :456-462
 68. Gattegno M.P. La prise en charge des personnes avec autisme et troubles envahissant du développement : l'intervention adaptée et individualisée. ANAE 2008 ;100: 305-310
 69. Wittemeyer K. Développement de la communication dans l'autisme : effets d'un programme d'intervention précoce et individualisé. Thèse de psychologie, Toulouse II 2008
 70. Mantoulan C. Étude de l'évolution du jeu lors d'une prise en charge éducative en autisme. Thèse de psychologie Toulouse II, 2008
 71. Rivière V., Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2006
 72. Magerotte Gh., Willaye E. L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes avec autisme. In : Jonckheere P., Salbreux R., Magerotte Gh., Handicap Mental : Prévention et accueil. Bruxelles : De Boeck 2007 : 109-130.
 73. Lemay M. Les approches thérapeutiques auprès de l'enfant autiste in Sésame, 2010 ;(175)
 74. Amy M.-D. Une psychanalyste au pays de l'ABA. Enfance et Psy, 46, page 82 à 93, Ed. Erès
 75. Constant, J. La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public. A propos d'une expérience concrète. Paris, CTNERHI: 1997 ;209-229
 76. Cullère Crespin G., Shea V. Quelques remarques à propos de la revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA par Victoria Shea. Psychiatrie de l'enfant 2009, 52(1) :265-271.
 77. Shea V. Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA. Psychiatrie de l'enfant. 2009, 52(1) :273-299

Annexe 13. Principaux outils de mesure des changements avant/après intervention

L'**ADOS** (*Autism Diagnosis Observation Schedule*) (C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore et S. Risi, WPS: Western Psychological Services) permet de faire le diagnostic de trouble du spectre autistique en référence au DSM-IV (APA, 1994) et à l'ICD-10 (WHO 1992, 1993), avec un seuil pour le diagnostic de l'autisme défini par un algorithme. (Adaptation française Bernadette Rogé et coll.). Cette échelle est une échelle d'observation directe des comportements de l'enfant.

L'**ADI-R** (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) (M. Rutter, A. LeCouteur et C. Lord, 1994, WPS Western Psychological Services) {Lord 1994 3882}. Il permet de faire le diagnostic de trouble du spectre autistique en référence au DSM-IV (APA, 1994) et à l'ICD-10 (WHO 1992, 1993). (Adaptation française: B. Rogé et collaborateurs). Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents ou une personne qui s'occupe de l'enfant. Il permet de compléter un premier diagnostic de l'autisme. Les questions portent sur des comportements bien définis. Cet entretien prend en compte les éléments du développement dans la petite enfance comme la présentation clinique actuelle. L'individu évalué - qui est absent durant l'entretien - peut provenir de n'importe quel environnement et avoir n'importe quel âge pour peu que ses capacités mentales atteignent un niveau de développement d'au moins deux ans.

Échelle de **Vineland ou VABS** (*Vineland Adaptive Behavior Scale*). Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents ou la personne qui s'occupe le plus de l'enfant. Le VABS n'est pas spécifique pour les enfants avec TED, mais évalue les comportements adaptatifs dans les domaines de la socialisation, de la communication, et de l'autonomie de la vie quotidienne (s'y est ajoutée une échelle de comportements mal adaptés). Elle s'applique de la naissance à 18 ans. Dans chaque domaine exploré, les scores peuvent être convertis en âge de développement.

La **BAS** (British Abilities Scale) (BAS-II : Elliot et al., 1996) est une batterie de tests standardisée des capacités cognitives définies par rapport au standard scolaire anglais (compréhension verbale, concepts précoces de nombre, appariement d'images, dénomination et lexique).

La **CARS** (*Childhood Autism Rating Scale*) {Schopler 1980 3880}{Schopler 1988 9105} a été adaptée en français par Bernadette Rogé et al. {Schopler 4220}. Cette échelle d'évaluation des traits autistiques utilise les observations sur l'enfant faite par l'évaluateur ainsi que les informations recueillies par interview de la personne qui s'occupe de l'enfant. S'applique à partir de l'âge de 2 ans.

La **GARS** (*Gillians Autism rating scale*) est un questionnaire et une interview semi-structurée de la personne qui s'occupe le plus de l'enfant concerné. Il s'agit d'une échelle qui vient en complément d'un diagnostic d'autisme dont elle évalue la sévérité. Les items sont fondés sur les définitions de l'autisme adoptées par l'*Autism Society of America* et le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Fourth Edition-Text Revision* (DSM-IV-TR). L'échelle s'applique à des enfants, adolescents et jeunes de 3 à 22 ans. Cette échelle aurait peut-être tendance à sous-estimer la sévérité de l'autisme.

Le **PEP** ou Profil psycho-éducatif (Schopler, Eric, Robert Jay Reichler, Ann Bashford, Margaret D. Lansing, Lee M. Marcus. *The Psychoeducational Profile Revised* (PEP-

R).Austin: Pro-Ed, 1990 ; SCHOPLER E, (1985) *An individualized educational program: Conversion of a Psychoeducational Profil (PEP) into an individualized teaching program*, Mons, Université de Mons-Hainault, 850-VI-136, Trad. fr. sous la direction de G. Magerotte et de R. Leblanc, *Le profil psycho-éducatif individualisé: transformation d'un profil psycho-éducatif (PEP) en un programme d'enseignement individualisé*. Le PEPa été établi à l'origine dans le cadre du programme de la Division TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill). Mais il est utilisé en dehors de ce programme. **Le PEP est standardisé** et donne une évaluation des capacités d'un enfant présentant des troubles du développement. Il teste directement les habiletés et comportements de l'enfant avec autisme et ses difficultés de communication de l'âge de 6 mois à 7 ans. Les profils établis par la PEP reposent également sur l'interview de la personne qui s'occupe le plus de l'enfant. Il est le plus souvent utilisé pour orienter l'action éducative scolaire. Après l'âge de 12 ans, le PEP ne donne pas d'information utile. L'AAPEP - *Adolescent and Adult Psychoeducational Profil* {Mesibov 1989 3470} est alors utilisable (SCHOPLER E, MESIBOV G, SCHAFFER B, LANDRUS R, *Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)*, De Boeck, 1997).

ESCS : échelle de communication sociale précoce (Early Social Communication Scales: Mundy, Hogan, Doehring 1996) est une observation semi structurée de l'enfant enregistrée en vidéo. Les comportements ciblés sont l'initiation d'attention conjointe, la réponse à l'attention conjointe. Les enregistrements sont ensuite analysés par deux juges.

Bayley (*Bayley Scales of Infant Development, BSID*) test de développement de 1 à 42 mois, standardisé. Il comporte une échelle de développement mental (sensoriel/perceptif, acuités sensorielles, discriminations perceptives, réponses perceptives, permanence de l'objet, apprentissage, mémoire, solution de problème, vocalisation et début de communication verbale, pensée abstraite, habitude, représentation mentale, langage complexe, concept précoce de nombre) ; une échelle de développement moteur ; une échelle portant sur les comportements, l'attention, la vigilance, l'orientation, l'engagement dans l'interaction, la régulation émotionnelle et la qualité de la motricité.

WPPSI-R = Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence— Test de Wechsler pour les enfants de 2 ans 11 mois à 7 ans et 3 mois est standardisé. Il est utilisé en général jusqu'à l'âge de 6 ans.

Le **WISC-III** (échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, version III) date de 1996 et s'adresse aux enfants de 6 ans à 16 ans et 10 mois. C'est un test standardisé. Cette échelle est composée de 13 échelles verbales (QIV) et non verbales (dites de performance, QIP), dont certaines sont empruntées à d'autres épreuves (Binet-Simon, cubes de Kochs ou labyrinthes de Porteus), et fournit une mesure standardisée d'une variété de capacités intellectuelles.

Stanford-Binet Intelligence Test est un test d'intelligence standardisé pour l'âge de 2 à 23 ans. Il évalue un grand nombre de domaines et calcule un QI.

Le test de **Merrill Palmer** est un test standardisé d'intelligence ou de développement pour enfants de 18 mois à 4 ans. Il peut être utilisé en plus d'autres tests de QI ou à la place de ces tests. Dans la mesure où il comporte une grande quantité de tâches visuo-spatiales et d'habiletés manuelles non verbales, il est souvent utilisé comme test de QI et de développement pour enfants avec un déficit verbal quelle qu'en soit l'origine. Néanmoins certains experts le considèrent comme incomplet par rapport au test de Bayley d'un côté et au WISC de l'autre.

Mullen Scales of Early learning (E. M. Mullen). Il s'agit d'un test de développement standardisé qui s'adresse aux jeunes enfants de la naissance à 5 ans 8 mois. Il évalue directement l'enfant avec retard mental ou non, avec TED ou non, dans les domaines du langage (compréhension et production), de la motricité (globale et fine) et des compétences perceptives visuelles. Ce test est peu connu en France.

MacArthur Communication Development Inventories (MCDI). Le MCDI est une interview du parent ou de la personne qui s'occupe le plus du jeune enfant pour évaluer le niveau de développement des compétences de communication de l'enfant.

Symbolic Play Test(SPT). Ce test standardisé s'adresse à des enfants de 1 à 3 ans. Il évalue les capacités de jeu et de représentation symbolique dont on considère qu'elles contribuent au développement du langage.

D'autres moyens d'évaluer les changements ont été parfois utilisés. Lorsqu'il s'agit de tests traduits et standardisés dans un pays autre que celui d'origine, le nom de ce test l'indique. Les observations éthologiques bien menées ont parfois été utilisées (comparaison d'échantillons temporels de vidéo appariés entre avant et après intervention pour dénombrer le nombre ou la qualité de certains comportements). Ces données ne sont pas mentionnées ici dans la mesure où ces outils ne sont pas standardisés sur des populations représentatives.

Plusieurs auteurs signalent comme critère d'efficacité de l'intervention globale évaluée le nombre enfants qui passent en régime scolaire normal après intervention. L'intervention globale a toujours parmi ses objectifs celle de l'inclusion scolaire. Mais ce critère d'efficacité des interventions n'est pas rapporté ici parce que l'inclusion d'un enfant avec des signes d'autisme dans une classe typique dépend essentiellement de la politique scolaire régionale, des directeurs et enseignants, de la culture des différents pays, etc. Les questions de l'inclusion seront abordées plus loin.

Annexe 14. Programmes d'intervention à référence comportementale

Cette annexe a été rédigée à partir des éléments décrits dans les travaux antérieurs de la HAS¹ et les études évaluées (cf. § 5.3.3), de quelques manuels de référence²⁻⁵ et de la revue de littérature francophone.

L'approche à référence comportementale trouve son origine dans l'application systématique des interventions fondées sur les principes de la théorie de l'apprentissage, c'est-à-dire de la méthode connue sous le nom de méthode ABA (*Applied Behavior Analysis* - Analyse appliquée du comportement). La méthode ABA consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les changer. Les matériaux pédagogiques sont choisis par l'adulte qui prend l'initiative des interactions pendant les séances. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées (renforcement positif) et présélectionnés par l'adulte. Des recherches complémentaires seraient utiles sur les motivations intrinsèques¹.

► ABA : une évolution vers plus de flexibilité

L'ABA (*Applied Behavioral Analysis*) a été initialement appliquée aux enfants avec autisme par Lovaas il y a une trentaine d'années et présentée comme une méthode comportementaliste fondée sur le conditionnement opérant. Elle reposait sur une interaction individuelle avec l'enfant, poursuivie, selon son promoteur, pendant 40 heures par semaine, avec la participation des parents. L'opérateur propose à l'enfant un certain nombre de comportements sous la forme d'« essais discrets » et récompense les réussites. Il favorise aussi les comportements souhaités lorsqu'ils émergent spontanément⁶⁻⁷. L'ABA a connu depuis 1981 un certain nombre de modifications et de perfectionnement (voir par exemple, Koegel & Koegel⁸ et Maurice, Green & Luce⁴). Les modes actuels d'intervention sont parfois appelés « ABA contemporain »⁹ mais on peut les trouver aussi sous le nom classique d'ABA, ou d'intervention comportementale.

L'ABA (*Applied Behavioral Analysis*) est l'application d'une technique de base d'intervention. Cette technique peut être utilisée dans le cadre du programme du type de celui qui avait été défini par Lovaas. Mais elle peut être aussi utilisée dans le cadre de programmes très différents tels que les interventions développementales ou spécifiques.

C'est l'un des modes d'intervention qui a fait l'objet du plus grand nombre d'études de validation depuis que Lovaas a obtenu une amélioration spectaculaire d'un groupe d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme¹⁰.

L'ABA telle qu'elle est utilisée aujourd'hui est plus flexible, plus fonctionnelle, plus à l'écoute de l'enfant que le mode originel (quoique les recommandations figurant dans le manuel originel conseillaient de tenir compte des spécificités de l'enfant, de son âge, de sa famille, etc). Cette modification est en partie due au fait que les enfants étant diagnostiqués de plus en plus précocement, le mode d'intervention devait s'adapter à cette situation. Les interventions développementales étaient à l'origine distinguées des interventions globales ou compréhensives, mais à l'heure actuelle les considérations sur le développement typique, sur les prémisses ou « ancêtres » des comportements dans le développement typique, sur le rôle des relations sociales et affectives dans la famille, ont modifié les programmes d'intervention utilisant l'ABA.

On y recommande de partir dans la mesure du possible des activités, désirs et intentions de l'enfant lui-même, plutôt que de systématiquement imposer l'apprentissage d'un comportement décidé *a priori* sans observation préalable de la personnalité de l'enfant ou sans chercher à saisir les occasions de coopération ou de coordination avec lui.

La généralisation des comportements enseignés à des situations nouvelles et l'apprentissage incidentel en milieu naturel sont constamment utilisés en accompagnant l'enfant dans toutes ses activités en milieu naturel.

Il est recommandé d'être attentifs aux signaux donnés par l'enfant, d'y être réceptif et réactif. Les techniques d'intervention principales, telles que le conditionnement opérant, le 'shaping' et l'enchaînement des segments de comportements, le renforcement externe ou inhérent à l'activité elle-même sont des outils qui peuvent parfaitement être adaptés aux exigences des très jeunes enfants. De même l'entraînement à des réponses pivot (*Pivotal response training*) est utilisé.

L'encadrement de l'ABA est d'un enfant pour un thérapeute. Le thérapeute doit être formé à ces techniques. La composition des équipes d'intervenants est soigneusement définie pour les superviseurs, les seniors, les intervenants de base. Ces derniers peuvent ne recevoir qu'une formation brève s'ils ont déjà un master en psychologie, mais les intervenants sont supervisés par des psychologues avec plusieurs années d'expériences. La qualité et la cohérence des interventions doit être assurée par un ou des superviseurs professionnels qui doivent vérifier régulièrement les modes d'action et les programmes des thérapeutes.

Quand un comportement n'est pas dans le répertoire d'un enfant alors qu'il est temps qu'il s'y trouve, une intervention ABA essaye de construire ce comportement avec l'enfant de la manière suivante : on dissocie le comportement cible, ou la réalisation de la tâche, en morceaux plus petits, plus facilement transmissibles et praticables, de telle sorte que l'enfant apprend d'abord un morceau de ce comportement, puis un autre. La technique consiste ensuite à faire assembler les morceaux (technique dite de 'chaining'). L'enchaînement consiste à assurer la production des morceaux de comportements appris en un seul comportement intégré.

Une autre solution de l'ABA pour parvenir à faire émerger un comportement consiste à partir d'un comportement présent dans le répertoire et proche du comportement cible et d'affiner progressivement le comportement approximatif en renforçant chaque nouveau comportement s'il est plus proche du comportement cible (c'est la technique dite de 'shaping')

Toutes ces techniques sont classiquement utilisées avec des enfants typiques dans les familles comme à l'école, mais avec moins d'intensité et de fréquence par ce que l'enfant typique a tendance à faire attention à ce que d'autres font et à les imiter.

Le conditionnement opérant a souvent choqué par ce qu'il fait penser au dressage. En fait, il ne s'agit que d'un mode de communication non-verbale par lequel on indique à l'enfant ce que l'on souhaite qu'il fasse dans une situation donnée afin qu'il le produise à bon escient (d'une certaine manière ceci n'est pas fondamentalement différent de la manière dont un jeune enfant typique apprend à dénommer des objets en se fondant sur la répétition des occurrences du nom en présence de l'objet ; ce n'est pas non plus différent de ce que fait un parent qui inlassablement répète « Qu'est-ce qu'on dit ? On dit merci ».).

Le peu d'attention aux autres et à leurs activités et le peu d'imitation spontanée, font que l'enfant avec autisme n'acquiert pas les comportements et les concepts que les enfants typiques acquièrent dans les premières années de vie. Tout se passe comme si un large domaine de comportements et d'activités mentales devait être acquis par l'enfant atteint d'autisme de la même manière que les enfants typiques doivent acquérir de dire merci, au revoir, se taire quand d'autres parlent, etc. Lorsqu'un enfant typique imite, parce que son cerveau est organisé pour imiter à un certain âge, on ne dit pas qu'il est « contraint » d'imiter. Quand l'enfant typique écoute parler on ne dit pas qu'il est contraint d'écouter la parole. Pourtant, l'attention visuelle ou auditive d'un enfant typique vers les autres et leurs activités est un mécanisme initialement automatique et non délibéré, ce mécanisme contraint l'enfant typique à orienter son attention vers certaines activités d'autrui et certains signaux de l'environnement. L'enfant atteint d'autisme n'imites pas ou très peu, ne communique pas ou très peu, ne fait pas spontanément attention à un certains nombres de stimuli. Le conditionnement opérant au sens large du terme, est le seul moyen dont on dispose pour amorcer dans un premier temps ces comportements et indiquer à cet enfant ce à quoi il faut faire attention et ce qu'il peut faire. Une amorcer un système élémentaire d'interactions spécifiques entre l'adulte et l'enfant, on peut développer plus facilement d'autres interactions et les complexifier.

Le risque d'un conditionnement opérant est que l'enfant apprenne une séquence comportementale sans en apprendre la fonction, sans pouvoir la généraliser et l'adapter. C'est la raison pour laquelle on doit promouvoir la généralisation d'un comportement qui vient d'être acquis en changeant les situations ou les objets auxquels s'applique le comportement. Dans ces conditions on donne à l'enfant la possibilité d'adapter son action et surtout de la concevoir comme une catégorie fonctionnelle. Dans un bon nombre d'études, l'intervention des parents consiste précisément à assurer la généralisation des comportements qui ont été enseignés par un intervenant.

Il est vrai que de multiples aspects des compétences ne se développent pas seulement par imitation chez l'enfant typique. L'enfant ne fait pas qu'imiter, il apprend des règles implicites. Par exemple quand il dit « j'ai pris », il applique la règle qu'il a apprise plutôt que d'imiter ce qu'il entend (« j'ai pris »). L'enfant typique imite des règles, ce qui exige qu'il dispose de la possibilité de détecter et produire des règles. Une grande partie des enfants avec autisme dispose aussi de la possibilité de détecter et produire des règles à condition qu'on parvienne à attirer son attention sur un mot puis sur un autre, puis sur une phrase, puis une autre phrase, ou sur une action puis une autre, etc. C'est bien ce qu'essayent de faire toutes les techniques comportementales d'intervention, y compris l'ABA. En s'adressant pour chaque enfant aux domaines de compétence pour lesquels l'enfant n'apprend pas automatiquement faute d'avoir fait spontanément attention à un certain nombre de choses dans ses premiers mois et premières années de vie.

Il existe donc un continuum dans l'utilisation de l'ABA, continuum dans lequel le thérapeute entraîné (professionnel ou parent entraîné) doit savoir évoluer, en poursuivant les buts qu'il s'est fixés pour une journée, une semaine, 15 jours ou 6 mois selon les cas et qu'il doit réexaminer constamment. Dans ce continuum les techniques sont variées. Par exemple l'entraînement par essai discret peut être réalisé de façon plus ou moins rigide. Mais, le mode par essais discrets est destiné à évoluer au cours des interventions et en fonction des domaines. À l'opposé, le guidage par la verbalisation donne l'impression d'échapper au caractère « dressage ». En fait, tout dépend de la manière rigide ou non par laquelle le guidage verbal est utilisé. De même lors de la généralisation à des situations différentes de celle dans laquelle un comportement a été appris, les techniques dites d'entraînement dans et par l'environnement naturel (en anglais NET, *natural environment training*) et d'apprentissage incidentel peuvent apparaître rigide dans les cas où l'enfant ne généralise pas très rapidement ; elles peuvent apparaître très naturelles dans les situations où l'enfant généralise assez vite.

Reste que les interventions comportementales, qu'elles s'appuient ou non sur les connaissances développementales ou non, essayent d'installer des comportements chez l'enfant sans explicitement transmettre à ce dernier le pourquoi, la fonctionnalité, le sens de ces comportements. Cependant, les interventions se préoccupent a) de vérifier qu'un comportement se généralise à plusieurs situations différentes sans qu'aucune amorce ne soit fournie par le thérapeute à l'enfant et b) que ce comportement peut s'adapter spontanément (sans feed back du thérapeute) à chacune de ces situations nouvelles. Quand cette généralisation et adaptation du comportement sont possibles, on a des raisons de penser qu'une partie au moins de la fonctionnalité et du sens du comportement a été construite par l'enfant au cours de l'intervention.

Dans les études évaluées (cf. § 5.3.3), il s'agit en général d'ABA contemporain sauf quand il est signalé que l'intervention suit strictement le manuel de l'intervention de Lovaas. Dans la plupart des interventions ABA les parents sont formés à son utilisation afin d'élargir la variété des situations de généralisation d'un comportement, et ceci même si un thérapeute assure toutes les heures d'intervention. Les parents et les thérapeutes sont formés avant d'intervenir, puis régulièrement entraînés à introduire de nouvelles situations et conduites, supervisés régulièrement par un thérapeute senior responsable qui au vu des résultats régulièrement examinés conçoit, propose et discute avec l'intervenant et les parents la suite des buts à atteindre.

Références

1. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement.

État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La

- Plaine: HAS; 2010.http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
2. Leaf, R., & McEachin, J. (1999). A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism. New York: DRL Books LLC.
 3. Lovaas, O. I. (2003). Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques. Austin, TX: Pro-Ed.
 4. Maurice, C. (Ed.), Green, G., & Luce, S. (Co-Eds.). (1996). Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals. Austin, TX: PRO-ED.
 5. Maurice, C., Green, G., & Foxx, R. M. (Eds.) (2001). Making a difference: Behavioral intervention for autism. Austin, TX: Pro-Ed.
 6. R. Leaf et J. Mac Eachin, Autisme et ABA, une pédagogie de progrès. Pearson Education, paris, 2006
 7. Magerotte Gh. Une intervention clinique pour les personnes ayant de l'autisme : apports de l'Analyse Appliquée du Comportement (A.B.A.). Article de périodique Sésame/La forteresse éclatée. 2006
 8. Koegel RL & Koegel LK Teaching children with autism :Strategies for initiating Positive Interactions and Improving Learning opportunities.Baltimore,MD, Paul H Brookes, 1995
 9. Durand V.M. et Merges E. Functional Communication Training:A contemporary Behavior Analytic Intervention for problem behaviours. Focus on Autism and other developmental Disabilities . 2001, 16(2), 110-119)
 10. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. J Consult Clin Psychol 1987;55(1):3-9.

Annexe 15. Programmes d'intervention à référence développementale

Cette annexe a été rédigée à partir des travaux antérieurs de la HAS¹, des éléments décrits dans les études évaluées (cf. § 5.3.3), de quelques manuels de référence²⁻⁵ et de la revue de littérature francophone.

Les interventions développementales sont basées sur l'utilisation des intérêts et des motivations naturelles de l'enfant pour rétablir le développement de la communication avec et en relation avec les autres. Le contexte d'apprentissage est très important et les activités et les événements sont choisis pour leur intérêt pour l'enfant. L'apprentissage utilise une variété de situations et de rituels sociaux¹.

La différence entre les interventions à référence comportementale type ABA (cf. annexe 14) et les interventions à référence développementale est aujourd'hui très artificielle dans la mesure où les interventions à référence développementale sont souvent des interventions comportementales adaptées plus spécifiquement à un âge compris entre 18 mois et 3-4 ans et évoluant avec cet âge.

Les approches dites développementales tiennent compte de l'ordre de développement typique des comportements, tiennent compte des points forts et faibles de chaque enfant en particulier, s'appuient, à chaque étape, sur les comportements spontanés de l'enfant, et utilisent comme ancrage pour amorcer la promotion d'un comportement, les intérêts spécifiques manifestés par l'enfant. Néanmoins la très grande majorité des procédures pour faire progresser les apprentissages sont des procédures ABA. Ainsi, interventions développementales et ABA sont incluses dans une même intervention. L'aspect développemental détermine le programme, l'ordre d'introduction des fonctions comportementales à aborder, l'aspect ABA est la procédure pour amorcer et enseigner le comportement visé.

Le caractère développemental d'une procédure implique que l'on sache quel comportement précède et est une condition nécessaire à l'émergence de quel autre comportement. Par exemple, on a des arguments scientifiques pour penser que l'attention conjointe est une condition nécessaire (malheureusement pas suffisante) d'un grand nombre de conduites sociales chez le jeune enfant typique. C'est la raison pour laquelle nombre d'interventions développementales cherche d'abord à développer l'attention conjointe pour permettre d'autres apprentissages.

Mais il faut bien voir que l'on ne connaît pas tout sur les antécédents et les conditions nécessaires de tous les comportements. Par conséquent, il faut s'en remettre parfois à une procédure ABA avec généralisation, sans considération développementale, pour promouvoir l'émergence d'une compétence. Par ailleurs, l'approche développementale n'a de sens que pour un état relativement immature des spécialisations cérébrales fonctionnelles. Passé cet état d'immaturité fonctionnelle, le problème devient beaucoup plus compliqué. D'où, dans ces cas, l'utilisation des procédures ABA. On privilégie alors l'idée qu'on ne peut fournir à l'enfant les conditions pour l'émergence complètement spontanée d'un comportement ou d'une activité mentale et qu'il faut utiliser la même technique d'apprentissage quelque soit l'âge pour favoriser l'émergence de ce comportement ou de cette activité mentale (tout en proposant parmi les essais discrets quand cette technique spécifique est utilisée, des essais hiérarchisés en fonction de l'âge). L'approche comportementale et les considérations fonctionnelles ont permis de définir des interventions très précoces ce qui est un progrès considérable.

Deux modèles de programmes à référence développementale avaient été identifiés dans les travaux antérieurs de la HAS¹ : le modèle TEACCH^{2,6-7} et le modèle de Denver⁴⁻⁵.

► Programme TEACCH

Le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren*) est un programme éducatif structuré spécialisé²⁻³.

Il a été mis en œuvre dans toute la Caroline du Nord par Eric Schopler pour répondre aux besoins des personnes avec autisme et troubles apparentés. TEACCH offre une vaste gamme de services destinés aux enfants, aux adolescents, aux adultes ainsi qu'à leur famille et à leur collectivité. TEACCH utilise plusieurs techniques, plusieurs méthodes, dans différentes combinaisons, en fonction des besoins individuels de la personnes et des capacités émergentes¹.

Le rapport élève:adulte dans une classe spécialisée est de l'ordre de 3 (maximum):1. Les classes spécialisées sont situées dans les mêmes bâtiments que les autres classes ce qui facilite la procédure d'intégration en milieu scolaire. Les classes spécialisées sont physiquement organisées pour que chaque activité différente se fasse dans un lieu où une zone particulière clairement et physiquement délimité. Les supports visuels sont largement utilisés pour communiquer les informations sur les activités, sur leur déroulement et sur le programme d'activité. On enseigne à l'enfant des routines utiles dans de nombreuses situations : balayer du regard un tableau d'images ou d'indications de gauche à droite et de haut en bas pour ne rien omettre, ranger chaque chose à la même place, etc. Un mode de communication fonctionnel est mis en place pendant les activités et adapté à l'enfant. Les récompenses (primaires ou de nature sociale, selon les cas) sont utilisées pour renforcer les comportements adaptés. On considère que les comportements inadaptés résultent dans la majorité des cas d'une erreur de gestion des interactions par l'adulte.

Il n'y a pas incompatibilité entre les programmes TEACCH et ABA sinon que l'encadrement utilisé par l'ABA est de 1:1. Le programme TEACCH peut par moment utiliser des modes d'intervention de type ABA contemporain si nécessaire.

Le but général est d'amener l'enfant à être intégré à la société et à l'école. À la fréquentation de classe spécialisée peut s'ajouter l'intervention de professionnel au domicile de l'enfant afin d'aménager l'ajustement familial, l'intervention de professionnel pendant l'intégration en milieu scolaire standard et pendant l'insertion dans la communauté sociale. Les prises en charge s'étendent sur les vacances.

En France, le programme TEACCH a été importé dans les années 80 par des associations de parents, notamment par ProAid Autisme, qui a développé un important travail de formation. Ce programme cherche à formaliser la structuration de l'environnement temporo-spatial et propose des activités réglées adaptées aux émergences cognitives de l'enfant telles qu'elles sont mesurées par des tests spécifiques (PEP et PEP.R)⁸⁻¹⁰. Des institutions médico-sociales ont intégré en tout ou partie de ce programme dans leur fonctionnement (on en trouve des témoignages sur les sites web d'associations¹¹). Après Dessaux¹², J. Constant a été l'un des premiers à introduire la méthode TEACCH dans le cadre de son service de pédopsychiatrie à Chartres¹³⁻¹⁴. D'autres équipes ont depuis, repris des éléments de cette approche. On a pu leur reprocher de favoriser une « culture de l'autisme » en adaptant l'environnement à l'enfant au détriment, peut-être, du développement de ses potentialités vers une socialisation moins conformiste et plus créative¹⁵.

► Programme de Denver

Le modèle de Denver est une intervention globale intensive pour enfant d'âge pré-scolaire développée et évaluée par l'équipe de S.J. Rogers (MIND Institute, Université de California, Etats-Unis)¹⁶. Il a été adapté pour intervenir le plus précocement possible, dès que les symptômes sont détectés. Il s'agit d'une intervention qui s'adresse aux besoins spécifiques des jeunes enfants avec autisme à partir de l'âge de 12 mois.

Le modèle de Denver précoce (Early Start) intègre les techniques d'ABA qui ont été évaluées et dont les recherches empiriques ont montré qu'elles améliorent l'acquisition des compétences chez les très jeunes enfants porteurs d'autisme (cf. § 5.3.3) ; mais il associe également les connaissances actuelles sur le développement du jeune enfant et s'applique dans un contexte naturel fait de relations sociales et affectives.

L'intervention se déroule à domicile dans l'environnement naturel du petit enfant où se tissent dans ce contexte familial, les relations enfant-thérapeute. Quand l'enfant atteint l'âge pré-scolaire, des

rencontres de jeu sont organisées pour faciliter les interactions enfant-enfant. De même des collaborations avec les classes maternelles sont organisées.

L'intervention comporte environ 25 h/semaine d'intervention systématique auprès des enfants pendant deux ans.

L'approche est fondée sur le jeu avec le schéma général de la théorie du développement cognitif de Piaget et la théorie psychanalytique de Mahler en toiles de fond. Est inclus également, l'INREAL, programme pour une pragmatique de la communication fonctionnelle en contexte s'appuyant sur des activités quotidiennes naturelles. Le modèle de Denver utilise l'ABA pour réduire les comportements aberrants. L'un des parents est formé à l'utilisation de cette intervention et l'utilise quand il(elle) interagit avec son enfant au cours des repas, du bain, des jeux.

Les stratégies d'éducation implique des échanges interpersonnels et des affects positifs, un partage des activités sur les objets et dans les situations, une sensibilité et une réponse aux indices donnés par l'enfant, une focalisation sur la communication verbale et non verbale, avec une prise en compte constante des séquences développementales dans tous les domaines du développement.

Les stratégies d'intervention sont conformes aux principes de l'ABA tels que le conditionnement opérant, le « shaping » et l'enchaînement des comportements et le renforcement.

Le plan d'intervention est mis au point individuellement en fonction de l'enfant et de sa famille.

Références

1. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010.http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
2. Mesibov GB, Shea V., Schopler E. (2005). The TEACCH approach to autism spectrum disorders. New York:Springer Publishers.
3. Schopler E., Mesibov GB. Learning and cognition in autism. New York: Plenum Press;1995.
4. Rogers S., Hall T., Osaki D., Reaven J., Herbison J. The Denver model: A comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families. In J. Handleman & S. Harris (Eds.), Preschool education programs for children with autism. Austin: Pro-Ed; 2001
5. Rogers S., Hayden D., Hepburn S., Charlifue-Smith R., Hall T., Hayes A.. Teaching young nonverbal children with autism useful speech: A pilot study of the Denver Model and PROMPT interventions. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2006; 36, 1007–1024.
6. Schopler E., Rogé B. Approche éducative de l'autisme : le programme TEACCH sa transposition en France. Psychol Fr 1998;43(3):209-16 ;
7. Rogé R, Arti-Vartayan E. TEACCH. Histoire et actualité d'un programme d'état en faveur des personnes autistes. Psychol Fr 1998; 43(3):257-72
8. Schopler E, Reichler RJ, Lansing M. Stratégies éducatives de l'autisme. Paris : Masson; 1988.
9. Mesibov GB. Autisme : le défi du programme Teacch. Paris: Éditions Pro Aid; 1995.
10. Peeters T. L'autisme, de la compréhension à l'intervention. Paris: Dunod; 1996.
11. www.afg-web.fr/TEACCH-a-Notre-Ecole-Paris.html
12. Dessaux C. Les enfants autistes, Freud et TEACCH à l'hôpital de jour. Synapse 1992;(86):38-44.
13. Constant J. La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public. A propos d'une expérience concrète. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: Éditions du CTNERHI;1997. p. 209-229.
14. Constant, J. Un exemple d'évolution des pratiques : le programme CHARTREES du Teacch en hôpital de jour. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2000;48(6):402-6.
15. Assouline M. Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou « situations complexes. Lettre Psy 2008;4(2):63-66.
16. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al.. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. Pediatrics;125(1): e17-e23.

Annexe 16. Interventions spécifiques ou focalisées

Cette annexe a été rédigée à partir des travaux antérieurs de la Haute Autorité de Santé¹ et de la revue de littérature francophone.

À la différence des programmes qui comprennent un ensemble d'interventions coordonnées, les interventions dites « spécifiques » ou « focalisées » ont un caractère habituellement plus limité dans le temps et sont effectuées par séances ou séquences régulières. Elles peuvent faire partie des éléments constitutifs de programmes globaux. Ces interventions ont aussi, dans certains cas, un caractère « focalisé » sur un des domaines déficitaires dans l'autisme, qui sont ceux de la communication, de la socialisation, du comportement et de la sensorialité¹.

Les composants et caractéristiques principales des programmes globaux tels que les stratégies comportementales de renforcement (pour Lovaas) ou les indices visuels (pour TEACCH) peuvent être également utilisés isolément (en dehors du contexte du programme) pour améliorer un comportement spécifique¹.

Des interventions variées sont utilisées. Les travaux antérieurs de la HAS ont décrit ces différentes approches et leurs objectifs, à partir des recommandations de bonne pratique et des revues systématiques identifiées en 2010. Sont distinguées les interventions spécifiques en lien avec la communication et le langage, les interactions sociales, les activités motrices et sensorielles, la gestion des comportements problématiques et les thérapies psychanalytiques individuelles¹.

L'analyse de la littérature francophone suivante confirme qu'un grand nombre d'approches spécifiques sont décrites, souvent comprises dans un contexte institutionnel global. Elles sont présentées généralement, dans la littérature, à partir de monographies cliniques et non selon un protocole unique et labellisé.

► Les techniques à médiation corporelle

De nombreux travaux de professionnels de corps (psychomotriciens, kinésithérapeutes) associés dans leur réflexion à des psychologues, des pédopsychiatres ont insisté sur la mauvaise structuration de l'image du corps chez les enfants souffrant de troubles envahissants du développement²⁻⁷. Ces recherches recoupent les travaux du psychologue A. Bullinger sur le développement et la régulation du tonus, l'intégration de l'axe corporel et les aspects sensoriels de la représentation de l'organisme entier⁸ sur lesquels s'appuient de nombreux thérapeutes. D'autres auteurs ont insisté sur l'importance de l'image du corps dans la constitution d'un « espace de contact » avec autrui nécessaire à la différenciation primaire de soi et de l'autre⁹.

Des psychomotriciens utilisent sur le terrain ces données théorico-pratiques¹⁰⁻¹⁵. Ils peuvent utiliser : l'espalier, les jeux de ballon, la pataugeoire¹⁶, la balnéothérapie¹⁷ pour travailler avec l'enfant, dans une atmosphère ludique qui vise à l'appivoiser et à limiter l'angoisse liée au toucher ou à la manipulation du corps.

Des kinésithérapeutes s'intéressent aussi à la problématique du corps chez les enfants infirmes moteurcérébrolésés présentant des comportements autistiques¹⁸.

Une des techniques corporelles, le packing ou technique des enveloppements humides¹⁹⁻²⁰ a suscité les réactions de certaines associations de parents qui, l'assimilant à une contention punitive ont demandé son interdiction, sous prétexte de maltraitance. Saisi par ces associations, le Ministère de la Santé a demandé l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique. Au terme d'une enquête, celui-ci a conclu que le packing, exécuté correctement, selon une méthodologie précise, dans un cadre institutionnel adapté, avec des praticiens formés et supervisés ne faisait courir aucun risque physique aux enfants. L'accord des parents, l'information et lorsqu'il pouvait être sollicité, l'accord de l'enfant était des préalables indispensables. L'enquête a montré que cette technique était généralement réservée aux cas d'enfants présentant des troubles majeurs du comportement (automutilation, violences extrêmes) traduisant un trouble profond de la construction de l'image du corps. Elle permettait, dans ces cas, d'éviter ou de réduire le recours à la contention et aux médicaments

psychotropes²¹. Dans le cadre d'un PHRC, une recherche multicentrique pilotée par le Pr. Delion (CHU de Lille) est en cours pour évaluer les effets et les mécanismes d'action de ce traitement. Une première évaluation de l'évolution de dix patients a été publiée en 2009 dans la revue de neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent²².

On a préconisé aussi, en particulier chez les adolescents autistes ou présentant des troubles envahissants du développement, des pratiques de massage relaxant²³⁻²⁴.

La pataugeoire, approche décrite initialement par P.Lafforgue vise à favoriser la symbolisation par la manipulation ludique de l'eau et d'objets simples. À l'aide de cette médiation, il s'agit de permettre à l'enfant autiste ou TED d'accéder à des représentations plus organisées, moins angoissantes. Cette technique et ses applications sont particulièrement bien exposées par Anne-Marie Latour¹⁶ et S. Marco²⁵ dans sa thèse à Lille 2.

► Les rééducations orthophoniques

Initiées par un bilan approfondi²⁶, elles ont pour double objectif de permettre à l'enfant d'approprier le langage en trouvant le plaisir de l'utilisation des mots et de lui donner des outils de communication orale puis écrite en facilitant son accès à la symbolisation²⁷. Le travail orthophonique est engagé dès que le langage émerge, individuellement ou, parfois, en petit groupe²⁸. Certain(e)s orthophonistes, en partenariat avec un service de soins et l'école maternelle, dans un travail de réseau, s'adressent à des enfants encore sans langage pour stimuler le désir de communiquer à travers l'imitation, développer les capacités cognitives permettant la communication et favoriser l'émergence des moyens de communication. Elles interviennent auprès des enseignants pour soutenir leur travail et éventuellement les conseiller dans leur pédagogie²⁹. D'autres commencent par privilégier des échanges ludiques en utilisant des instruments de musique³⁰⁻³¹. D'autres encore ont recours à des médiations informatiques³². La communication facilitée qui consiste à tenir le bras de l'enfant pendant qu'il utilise l'ordinateur a suscité de nombreuses polémiques. Certaines publications, reprenant des expériences étrangères qui faisaient état d'écrits très sophistiqués, chez un sujet sans langage³³ ont voulu valoriser la méthode, au risque de la rendre difficilement crédible³⁴. Cette valorisation, peut-être excessive, a suscité des critiques³⁵.

Chez les enfants sans langage ou avec peu de langage, des programmes d'aide à la communication par le geste ou les pictogrammes ont trouvé leur place dans ces rééducations programme PECS³⁶⁻³⁷ ou programme Makaton³⁸.

Quelle que soit la variété des méthodes utilisées³⁹ la coordination de la prise en charge orthophonique avec les autres prises en charge, dans un travail d'équipe, semble essentielle⁴⁰ ainsi qu'une collaboration étroite avec les parents⁴¹⁻⁴².

► Thérapie d'échange et développement

L'école de Tours a développé une thérapie originale, fondée sur des arguments neuro- et psychophysiologiques⁴³⁻⁴⁷ : l'existence d'un déficit neurosensoriel, qui pourrait être compensé, contourné par la thérapie d'échange et de développement. La conception neuro-fonctionnelle de l'autisme suppose que les troubles du comportement qui caractérisent cette pathologie seraient la conséquence d'une « insuffisance modulatrice cérébrale » (Lelord, in Barthélémy et al.⁴⁸⁻⁴⁹). Ce dysfonctionnement du système nerveux central produit des perturbations majeures qui affectent toutes les fonctions neuropsychologiques fondamentales, entraînant des difficultés dans tous les domaines de fonctionnement de l'enfant. En exerçant et réduisant, dès le plus jeune âge, les fonctions déficientes, telles que l'attention visuelle et auditive, la perception, la régulation on permet alors à l'enfant de développer les capacités de base à savoir communiquer, échanger avec autrui, être attentif et imiter. La thérapie d'échange et de développement, prototype des interventions précoces, est un « soin individuel réalisé sous la conduite d'un thérapeute spécialisé, qui permet à l'enfant de développer ainsi ses capacités de contact avec autrui, d'interaction et d'adaptation à l'environnement »⁵⁰. Grâce à des nouvelles aptitudes, il pourra profiter pleinement des interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques coordonnées qui lui seront dispensées par ailleurs.

Cette thérapie tend en effet à « débrouiller » l'enfant de son autisme, en s'appuyant sur les notions d'acquisition libre et de « curiosité physiologique » : le potentiel et l'envie d'apprendre des enfants

autistes s'ils sont placés dans des conditions favorables ne fait aucun doute. La thérapie d'échange et de développement favorise cette atmosphère propice à la découverte en respectant trois règles d'or : la sérénité, la disponibilité, la réciprocité. Les jeux sont proposés en fonction de l'évaluation pluridisciplinaire de l'enfant. Ils ont pour but de l'aider à s'inscrire dans des séquences ludiques d'interaction sensorimotrice et socio-émotionnelle, de favoriser les ajustements anticipés à autrui et les synchronisations⁵¹.

La thérapie d'échange et de développement a d'abord été proposée à des enfants présentant des troubles autistiques sévères, et ensuite à des enfants avec d'autres troubles graves du développement. S'inscrivant dans une perspective développementale, elle est appliquée chez de très jeunes enfants afin d'exercer des fonctionnements pivots déficitaires dans l'autisme, et d'intervenir au moment où la plasticité cérébrale est la plus importante.

Des évaluations précises et détaillées permettent de proposer à l'enfant un programme thérapeutique individualisé et personnalisé, adapté à ses compétences, à ses difficultés et à son profil de développement, au fur et à mesure. Les déficits, ainsi que les compétences de l'enfant, sont évalués dans le cadre d'une démarche pluridisciplinaire, à partir duquel est élaboré un projet individualisé. Celui-ci comporte différents temps d'activités éducatives et thérapeutiques, individuelles et en groupe, mises en place au sein de leur hôpital de jour et qui cible les difficultés principales de l'enfant. Les auteurs n'opposent pas cette thérapie aux thérapies psychanalytiques et insistent eux aussi sur la nécessaire articulation avec les soins institutionnels, l'éducation et la scolarité adaptée.

Grâce à ces interventions précoces, l'enfant développe ses habiletés d'échange, de réciprocité, de communication et d'adaptation⁵²⁻⁵⁵, il est alors plus apte à profiter d'expériences éducatives dans des situations plus diversifiées, où les principes de base de la thérapie d'échange et de développement sont, par exemple, repris dans le cadre d'activités en petits groupes. La thérapie d'échange et de développement s'inscrit dans un programme global de prise en charge, centré bien entendu sur l'enfant mais où sont également impliqués la famille, l'équipe de soins, l'équipe pédagogique, éventuellement en intégration scolaire, et l'environnement social. On favorise ainsi le développement psychologique harmonieux de l'enfant, la rééducation de fonctionnements pivots et son intégration familiale et sociale.

► Les psychothérapies

Les publications portent essentiellement sur des monographies approfondies d'enfants suivis au long cours, de manière intensive (plusieurs fois par semaine) pendant plusieurs années. La plus ancienne remonte à 1929, avec la publication par Mélanie Klein d'un cas d'enfant que nous qualifierions aujourd'hui d'autiste⁵⁶. Des publications plus récentes⁵⁷⁻⁶⁰ rapportent de manière détaillée des traitements au long cours, indiquant en général les conditions du diagnostic et les autres mesures dont a bénéficié l'enfant. Dans ces travaux l'accent est mis sur les évolutions repérées dans le fonctionnement psychique de l'enfant dans le cadre de la thérapie⁶³⁻⁷⁰. Des indications sont données aussi sur les progrès de l'enfant dans différents apprentissages (mais rarement avec l'appui d'évaluations formalisées). En France, Didier Houzel⁷¹ a insisté sur le fait que la psychothérapie psychanalytique ne se situait pas au niveau causal mais visait à comprendre le monde interne de l'enfant et les interactions parents enfants telles qu'elles se jouent dans l'actualité d'un trouble qui ne peut être rapporté, de manière linéaire, à une conduite pathogène des parents.

Les auteurs s'accordent généralement pour reconnaître que la psychothérapie d'un enfant autiste nécessite, outre des thérapeutes formés à l'approche de l'enfant et singulièrement à l'approche de l'enfant autiste, des modifications techniques et un cadre approprié (des séances régulières et rapprochées, dans un même lieu, avec un minimum d'objets médiateurs : des jouets, du papier et des crayons, en évitant ce qui pourrait représenter une sur stimulation sensorielle)⁷²⁻⁷⁷. Plusieurs auteurs ont appelé la nécessité de maintenir des rapports de confiance entre le psychothérapeute et les parents et que la psychothérapie individuelle ne saurait être séparée des autres pratiques institutionnelles indispensables, thérapeutiques, éducatives et pédagogiques⁷⁸⁻⁸².

Certains psychanalystes considèrent qu'il n'y a pas opposition mais complémentarité entre les psychothérapies psychanalytiques et les approches cognitivo-comportementales⁸³⁻⁸⁶. Une position mesurée et ouverte sur la place de la psychothérapie chez les enfants autistes est proposée par M. Lemay⁸⁷. Cet auteur insiste à son tour sur le caractère désuet et invérifiable de certaines hypothèses

pathogéniques qui rattachaient l'autisme à l'inconscient maternel. Il reconnaît l'existence de comportements de nature défensive chez l'enfant, ce qui n'élimine pas la prise en compte de son déficit. Il voit surtout dans la psychothérapie engagée précocement une réponse aux besoins de l'enfant « d'exprimer son ressenti, d'évoquer ses émotions, de raconter ses expériences journalières, de bâtir des scénarios où il pourra se distancier de l'immédiateté pour découvrir les richesses de sa vie imaginative ». L'auteur conclut : « Il y a donc place pour des psychothérapies d'orientations diverses à condition de s'interroger lucidement sur leurs indications respectives ».

Les psychothérapies de groupe ont pour objectif d'aider l'enfant à entrer en contact avec les autres et à développer ses cognitions sociales ainsi que la reconnaissance, la différenciation et la nomination des émotions sur le visage des pairs et à partir de la mise en relation de son propre ressenti avec les commentaires qu'en font les autres. Ces groupes doivent être au moins hebdomadaires et prolongés sur plusieurs années⁸⁰. Dans une perspective différente, l'équipe du CHU de Nice a rapporté récemment les effets positifs sur la communication sociale, d'un groupe thérapeutique s'appuyant sur la vidéo, alliant un aspect éducatif et une dynamique relationnelle, mené dans le cadre d'un groupe d'enfants de 9 à 13 ans présentant un autisme « de haut niveau » ou un syndrome d'Asperger⁸⁹ ce travail se rapproche d'autres activités de groupes centrées sur la communication et les habiletés sociales dont font état quelques équipes⁹⁰⁻⁹².

Quelques publications rendent compte d'une approche de psychothérapie familiale soit systémique⁹³ soit dans une orientation psychanalytique⁹⁴.

S.Urwand⁹⁵ et S.Vuillat⁹⁶ élargissent le propos à partir d'un groupe d'enfants autistes en l'étendant à l'animation d'un groupe de parents et de professionnels.

► Les médiations artistiques, artisanales, sportives

Elles sont très diverses et utilisent souvent les compétences particulières de ceux, infirmiers, éducateurs ou ergothérapeutes qui les pratiquent. Très répandues, elles ont été jusqu'ici peu évaluées et commencent seulement à trouver un fondement théorique⁹⁷. Le modelage⁹⁸, la photo, le théâtre, la vidéo visent à prendre en compte les processus de passage du registre perceptif et sensori-moteur au figurable. Elles ouvrent à la symbolisation. Le dessin et la peinture sont particulièrement utilisés dans des ateliers qui ont fait l'objet d'un petit nombre de publications⁹⁹⁻¹⁰⁴. Il ne s'agit pas tant de repérer des significations latentes, comme on le ferait dans une psychothérapie, que d'attirer l'attention de l'enfant sur les traces sensori-affectivo-motrices qu'il laisse sur la feuille et sur ce qu'elles peuvent évoquer comme formes¹⁰⁵. Plutôt qu'une figuration des conflits internes, les thérapeutes y mettent en évidence des proto-représentations pour faciliter l'accès à une symbolisation, construite à partir de la sensorialité dans un climat d'accordage émotionnel. La musique peut être utilisée de manière réceptive ou active, afin de stimuler l'écoute mais aussi l'expression primitive source de décharge de tensions canalisées par les adultes¹⁰⁶. Des publications relatent les bénéfices de l'utilisation, très courante, du cheval comme médiation¹⁰⁷⁻¹⁰⁹. D'autres se réfèrent à l'utilisation du sport, comme médiation¹¹⁰ et notamment l'escalade¹¹¹. Ces expériences pratiquées généralement dans des équipements ouverts au public ont également un objectif de socialisation en mettant en contact les enfants autistes avec d'autres enfants. Il en est de même de l'utilisation de la piscine.

► Les ateliers Contes

Ils ont été formalisés par un auteur bordelais, Pierre Lafforgue, qui a préconisé l'utilisation auprès des enfants atteints de troubles envahissants du développement de la narration d'un conte du folklore¹¹². Se basant sur les travaux de Propp¹¹³ qui décèlent dans les contes folkloriques une structure universelle, P.Lafforgue a fait l'hypothèse que l'audition d'un conte folklorique et l'activité mentale et physique suscitée chez l'enfant par son identification au narrateur pouvaient remettre en route un certain nombre de mécanismes défailants d'ordonnement des pensées et faciliter une communication émotionnelle troublée.

► Jeux de rôle et psychodrame

Inventée par Moreno, adaptée en France notamment par Serge Lebovici, René Diatkine, Jean Gillibert, Evelyne Kestemberg, la technique du psychodrame consiste, en bref, à demander au patient

de rapporter un épisode de sa vie réelle ou fantasmagique qu'il souhaite mettre en scène. Sous la direction du thérapeute cet épisode est ensuite joué par le patient et des thérapeutes auxiliaires désignés par le patient qui ensuite est invité à commenter ce qu'il a ressenti¹¹⁴. Avec les enfants, on pratique plutôt des psychodrames de groupe ou des jeux de rôle, plus conventionnels et moins personnels qui visent aussi, dans une perspective éducative, à développer les cognitions et les habiletés sociales. Certains de ces jeux de rôle peuvent être filmés en vidéo et reprojétés aux enfants qui les commentent¹¹⁵. On peut en rapprocher les jeux avec des marionnettes ou des petits jouets représentant des animaux.

Références

1. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
2. Allouch E. Au seuil du figurable (Autisme, psychose infantile et techniques du corps). Paris, PUF, 1999.
3. Tordjman S. et Mailhes A.S. Les troubles du développement de l'image du corps dans la petite enfance : une dimension commune partagée par la schizophrénie et l'autisme ? Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2009, 57(1), 2009, 6-13
4. Caucal D., Brunod R. Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme. Mouanans Sartoux, AFD Éditions, 2010.
5. Boutineaud J. Les troubles de l'image du corps chez les enfants atteints de psychose et d'autisme infantile. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 55, 2, 2007, 102-106
6. Haag G. La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 33, 2, 107-114
7. Haag G. Communication préverbale dans le développement précoce et émergence des états autistiques. Ressemblances et différences. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 53, 7, 2005, 349-353.
8. Kloeckner A., Jutard C., Bullinger A., Nicoulaud L., Tordjman S., Cohen D. Intérêt de l'abord sensori-moteur dans les pathologies autistiques sévères : introduction aux travaux d'André Bullinger. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 57, 2, 2009, 154-159
9. Claudon P., Dall'Asta A., Lighezzolo-Alnot J. Étude chez l'enfant autiste d'un des fondements corporels de l'intersubjectivité : le corps propre comme partage émotionnel. La psychiatrie de l'enfant. 51, 1, 2008, 125-152
10. Joly F. Le sens de thérapies psychomotrices en psychiatrie de l'enfant. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 55, 2, 2007, 73-86.
11. Coq J.M. Introduction d'un tiers dans l'approche psychothérapeutique d'un enfant autiste Information psychiatrique 2002 ; 78(8) : 781-7.
12. Caucal D., Travers S. Autisme et psychomotricité : l'exemple de l'institut « Notre École » Évolutions psychomotrices 2000 ; (49) : 134-48.
13. Grenier E., Rogé B. L'intervention des psychomotriciens auprès des personnes avec l'autisme : réflexions et pistes de travail. ANAE : Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant, 2009, n°104-105, pp 471-479.
14. Latour A.M. Processus autistique et psychomotricité. Apprendre de l'expérience. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2008,56(1) : 39-43.
15. Boutineaud J. Psychomotricité, psychoses et autismes infantiles. Paris : in Press, 2009
16. Latour A.M. La pataugeoire, contenir, transformer les processus autistiques, 2007, Ramonville saint Agne, Érès.
17. du Pasquier Y. et Doyon-Puzelat E. Balnéothérapie, hydrothérapie, pataugeoire, in Soulé M. et Golse B. Les traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent, Paris, Bayard, 1992
18. Soyez-Papernick E. Comprendre la rééducation des anomalies du développement. Paris : Masson, 2005.
19. Dufour-Cochelin V. Le traitement d'une position autistique par la méthode des enveloppements humides. La psychiatrie de l'enfant, 44, 2, 2001, 531-556.
20. Delion P. Le packing avec les enfants autistes et psychotiques. Ramonville Saint-Agne ; Érès :2007.
21. Haut Conseil de la Santé Publique (Commission Sécurité des patients). Risques associés à la pratique du packing pour les patients mineurs atteints de troubles envahissants du développement, Rapport de synthèse d'experts, Février 2010
22. Goeb J.L., Ravary M., Lallié G., Kechid G., Jardi R., Bonelli F., Lenfant A.Y., Baleyte J.M., Mille C., Delion P. Les enveloppements humides initialement froids (packings) sont efficaces dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2009 ; 57(6) : 529-34.
23. Dumy M. Approche thérapeutiques des troubles narcissiques graves dans le cadre d'une dysharmonie. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 54, 6-7, 2006, 360-363
24. Durey B. Autisme et humanité. Saint-Maximin, Théétète, 1995
25. Marco S. Le concept d'enveloppe corporo-psychique à l'épreuve de la clinique de l'enfant autiste. Thèse d'exercice de médecine. Lille 2. 2008.
26. Courtois du Passage N., A.S. Galloux. Bilan orthophonique de l'enfant atteint d'autisme. Aspects formels et pragmatiques du langage. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 52, 7, 2004, 471-477
27. Aussilloux C., Baghdadli A., Brun V. et coll. Autisme et communication, Masson, Paris, 2004
28. Soubeyrand E., Xavier J., Guilé J.M. Quand le langage émerge...Travail orthophonique auprès

- d'enfants à risque autistique en très petit groupe. Perspectives psychiatriques, 46, 3, 2007, 283-292
29. Tanet-Mory I. Le travail de l'orthophoniste auprès de jeunes enfants autistes. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 50, 128-131, 2002.
 30. Maqueda J. L'orthophonie, un espace sonore, musical, verbal. in R. Misès et Ph. Grand, Parents et professionnels devant l'autisme. Éditions du CTNERHI, Paris, 1997
 31. Maqueda J. L'enfant et la gourmandise des mots, Ramonville Saint Agne, Érès 2001
 32. Barre A. et Denni-Krichel N. Intérêt et limite de l'utilisation de l'ordinateur avec des enfants autistes, Rééducation orthophonique, 39, 2001, 95-99
 33. Sellin B. Une âme prisonnière. Paris, Robert Laffont, 1994
 34. Vexiau A.M. La communication assistée comme porte parole des autistes in R. Misès et Ph. Grand, Parents et professionnels devant l'autisme. Éditions du CTNERHI, Paris, 1997
 35. Botbol M. et Tordjman S. Brèves réflexions sur la communication facilitée, in R. Misès et Ph. Grand, R. Misès et Ph. Grand, Parents et professionnels devant l'autisme. Éditions du CTNERHI, Paris, 1997
 36. Brousse P., Denni-Krichel N. Le système PECS, un système alternatif au langage. Rééducation orthophonique, 39, 2001, 83-94
 37. Chapelle A. Apports et limites de l'utilisation du PECS avec de jeunes autistes. Sésame, N°155, p.11-20, 2005
 38. Sarfaty N., Denni-Krichel N. Le programme Makaton pour des enfants autistes : expérience d'une institution, expérience institutionnelle. Rééducation orthophonique, 39, 2000, 71-81
 39. Denni-Krichel N. Prise en charge orthophonique et autisme. Paris, Ortho éditions, 2001
 40. Denni-Kirchel N. La place de l'orthophonie dans la prise en charge multidisciplinaire. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 52, 7, 2004, 471-477
 41. Denni-Kirchel N. Le partenariat parents-orthophonistes, Enfances et Psy, 21,1, 2003
 42. Bernard Jaumot K. Être créatif dans la prise en charge de l'enfant autiste. Ortho magazine, 2010, 88, 17-20
 43. Barthélémy C., Hameury L., Lelord G. L'autisme de l'enfant, la thérapie d'échange et de développement. Paris, Expansion scientifique française, 1995
 44. Barthélémy C., Bonnet-Brilhault F., Blanc R., Roux S. (2005). Les troubles envahissants du développement. In: Andres, C., Barthélémy, C., Berthoz, A., Massion, J., Rogé, B. (Eds). Autisme, cerveau et développement : de la recherche à la pratique. Paris, Odile Jacob, 2005
 45. Barthélémy C., Bonnet-Brilhault F., Bourreau Y., Blanc R., Roux S. L'évaluation clinique. Améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Paris, Dunod, 2008
 46. Rogé B. . Autisme, comprendre et agir, Paris, Dunod, 2009
 47. Bataille M., Dansart P., Blanc R., Mahe C., Malvy J., Barthelemy C. Autisme : La Thérapie d'échange et de développement p.59-84. In : C. Tardif (Ed.). Autisme et pratiques d'interventions, Marseille, Solal, 2010.
 48. Barthélémy C, Hameury L, Lelord G. (a). L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement. Paris, Expansion Scientifique Française ;1995.
 49. Barthélémy C, Hameury L, Boiron M., Martineau J., Lelord G. La Thérapeutique d'Échange et de Développement (TED). Principes, applications, résultats d'une étude sur 10 ans. Actualités Psychiatriques, 1995 ; 7, 111-116.
 50. Barthélémy, 2004 à compléter
 51. Bataille-Jallet- M., Blanc R., Carreau-Martin I., Dansart P., Mahé, C., Malvy J., Barthélémy C. - Intervention précoce: approche neurofonctionnelle de la communication sociale. Contrastes, 2011, sous presse.
 52. Bataille M., Dansart P., Blanc R., Mahé C., Malvy J., Barthélémy C.. Autisme : La Thérapie d'échange et de développement. In : C. Tardif (Ed.). Autisme et pratiques d'interventions, p59-84, Marseille, SOLAL ; 2010
 53. Blanc R., Adrien J.L., Thiébaut E., Roux S., Bonnet-Brilhault F., Barthélémy C.. Bases neuropsychologies des interactions sociales et des émotions dans l'autisme : de l'évaluation à la thérapie. Neuropsychologie de l'enfant et troubles du développement. C. Hommet, I. Jambaqué, C. Billard, P. Gillet (éditeurs). Marseille, Solal ; 2005
 54. Blanc R., Roux S., Bonnet-Brilhault F., Barthélémy C. Intérêt de la Thérapie d'Échange et de Développement dans la rééducation psychophysiologique de jeunes enfants atteints d'autisme et de retard mental. Colloque Francophone de la FFPP « 30 ans de clinique, de recherche et de pratique ». Paris, DUNOD ; 2007
 55. Courteau S., Blanc R., Roux S., Bonnet-Brilhault F., Barthélémy C. (2008). Etude de l'évolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants avec TED bénéficiant de soins intensifs en hôpital de jour et d'une thérapie spécifique. La Thérapie d'Echange et de Développement. In : Adrien, J. L. (Ed). BECS, Pratiques psychologiques et recherches cliniques. Editions De Boeck, 193- 214
 56. Klein M. The importance of symbol formation in the development of the ego. International Journal of Psychoanalysis, XI, 1930. Trad. fr. « L'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi » in Mélanie Klein Essais de Psychanalyse. Paris ; Payot ; 1968
 57. Laznik M.C. Vers la parole (Trois enfants autistes en psychanalyse). Denoël, Paris, 1995
 58. Algranti-Filfier B. Autisme, naissance, séparation, avec Thibaut sur le chemin (Chronique d'un parcours psychanalytique avec un enfant de 4 ans). L'Harmattan, Paris, 2000
 59. Haag G., Castex E. Evolution d'un enfant autiste au cours de neuf ans de psychothérapie analytique. Handicaps et inadaptations- les Cahiers du CTNERHI,1996, n° 65-70 : 121-140
 60. Haag G., Bessé J., Bloch S., Castex E., Gauvrit I. Evolution au long cours d'un enfant autiste. Travail

- d'une équipe de la maternelle au Lycée. *Contraste. Revue de l'Anecamp*, 2006 ;25: 231-279
61. Crespin G.C. Deux ans de thérapie analytique d'un enfant autiste: discussion de l'approche et des résultats. *Cahier de PREAUT* 2007, 4- : 55-91, L'Harmattan, Paris
 62. Cullere-Crespin G. avec la collaboration de: Contejean Y., Kaye K., Van der Horst L., Pagès C. Évaluations d'un syndrome autistique traité: une approche pluridisciplinaire" in *Cahier de PREAUT* 2008, 5 : 23-63, L'Harmattan, Paris
 63. Meltzer D., Bremer J., Hoxter S., Weddell D., Wittenberg I. *Explorations in Autism, a psychoanalytical study* (1975). Trad.fr *Explorations dans le monde de l'autisme*. Paris ; Payot ; 2004
 64. Tustin F. *Autisme et psychose de l'enfant* (1972). Trad.fr. ; Paris ; Le Seuil ; 1977
 65. Houzel D. *Le monde tourbillonnaire de l'autisme*. *Lieux de l'enfance* 1985 ; n°3
 66. Rybas D. *Un cri obscur (L'énigme des enfants autistes)* Calmann Lévy, Paris, 1992
 67. Joly F. *L'angoisse dans l'autisme et les états post-autistiques (Une étude psychopathologique et psychanalytique)*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 1999
 68. Lefort R.et Lefort R. *La distinction de l'autisme*, Paris, Le Seuil, 2003
 69. Touati B., Joly F., Laznik M.C. *Langage, voix et parole dans l'autisme*, Paris, PUF, 2007
 70. Rey-Flaud H. *L'enfant qui s'est arrêté au seuil du langage*. Paris, Flammarion - Aubier, Collection "La psychanalyse prise au mot", 2008
 71. Houzel D. *La transmission psychique. Parents et enfants*. Paris. Odile Jacob 2010
 72. Houzel D. *Approches psychothérapiques de l'autisme infantile*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 48, 6, 2000, 416-426
 73. Haag G. *La pratique psychanalytique avec les enfants autistes: aménagements techniques, processus possibles, développements métapsychologiques*. In Cournut J.et Schaeffer J. *Pratiques de la psychanalyse*, Paris, PUF, 2000
 74. Haag G. *Comment les psychanalystes peuvent aider les patients avec autisme et leurs familles* *Médecine et Enfance*, 2005 ;25, 5 :272-277
 75. Haag G. *La pratique psychanalytique avec les enfants autistes: aménagements techniques, processus possibles, développements méta psychologiques*, In Cournut J.et Schaeffer J. *Pratiques de la psychanalyse*, Paris, PUF, 2000
 76. Barrows P. *Troubles autistiques, traumatisme et agressivité, leur élaboration à travers une thérapie ludique*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, 7, 2005, 365-377
 77. Picco M.. *Apprendre à jouer. Un cas de psychose infantile dans le contre-transfert*. *La Psychiatrie de l'enfant*, 46, 1, 2003, 79-108
 78. Lebovici S. *L'autisme et les psychoses de l'enfant à propos de leur traitement* in Ph. J. Parquet, C. Bursztejn, B. Golse. *Soigner, éduquer l'enfant autiste : un colloque imaginaire*. Paris: Masson;1990
 79. Misès R. *Eléments d'orientation dans le traitement de psychoses autistiques*. in Ph. J. Parquet, C. Bursztejn, B. Golse. *Soigner, éduquer l'enfant autiste : un colloque imaginaire*. Paris: Masson;1990
 80. Houzel D. *La psychothérapie psychanalytique d'un enfant autiste*. In R. Misès et Ph. Grand, *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris, Éditions du CTNERHI, 1997
 81. Houzel D. et Haag G. *La place de la psychanalyse dans l'approche de l'autisme infantile*. in Ph. J. Parquet, C. Bursztejn, B. Golse. *Soigner, éduquer l'enfant autiste : un colloque imaginaire*. Paris: Masson;1990
 82. Hochmann J., *La place de la psychothérapie dans la prise en charge des enfants autistes, Handicap et inadaptations*, *Les cahiers du CTNERHI*, n° 69-70, 1996, 3-16
 83. Cullere-Crespin G., Breton C., Fenoglio I., *Actualités du soin : approches cognitivo-comportementales et analytiques*, *Cahiers de Préaut*, n°4. Paris, L'Harmattan, 2007
 84. Amy M.D. *Comment aider l'enfant autiste (Approche psychothérapique et éducative)* Dunod, Paris, 2003
 85. Amy M.D. *Psychothérapie de l'enfant autiste*, Dunod, Paris, 2004
 86. Golse B., Haag G., Bullinger A., *Autisme, psychanalyse et cognition, trois exemples de convergence*, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 48, 6, 2000, 427
 87. Lemay M. *Les approches thérapeutiques auprès de l'enfant autiste*, *Sésame*, 2010, n°175, 2-7
 88. Hochmann J., Machabert R., André A., Cleyet-Marrel F., Redon M.N. *Une expérience de groupe thérapeutique avec des enfants autistes possédant le langage, contribution à une étude du développement de la représentation interpersonnelle de soi*, *La Psychiatrie de l'enfant*, 43, 1, 2000, 127-173
 89. Serret S. Myquel M., Renaudo N., Argaud E., Askenasy F. *Syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau : Evaluation des effets d'une prise en charge de groupes sur la communication à partir d'un support vidéo*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2009;57, 4 :260-266
 90. Sentenac C. *Evaluation comparative des effets de deux interventions éducatives ciblant les habiletés sociales chez des enfants avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau*. Thèse Médecine Montpellier 2009
 91. Cuny F. *Groupes de communication et d'habiletés sociales pour jeunes enfants autistes : « Un manuel d'orientation pour extra-terrestres »*. *Ortho magazine*, 2010, n°88, pp 20-23
 92. Baghdadli A., Brisot-Dubois J., Picot M-C, Michelon C. *Comparaison de l'effet de deux interventions prosociales sur l'évolution des capacités d'identification des expressions faciales et du raisonnement social d'enfants avec un syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2010 ;58 :456-462
 93. Mauger B. *L'approche systémique au service des états psychotiques, Handicaps et inadaptations*, *les Cahiers du CTNERHI*, n° 67-68, juillet décembre 1995, 113-118
 94. Caillot J.P et Chéné A. *Approche thérapeutique familiale des enfants psychotiques et autistes*,

- Handicaps et inadaptations, les Cahiers du CTNERHI, n°67-68, juillet décembre 1995, 119-128
95. Urwand S. Le groupe pour les enfants autistes et psychotiques, *Contraste*, 2003, Tome 19 pages 61-75
 96. Vuailat S. Perspectives psychiatriques, 2007, 49 (3), 256 à 266
 97. Brun A. Médiations thérapeutiques et psychose infantile, Paris, Dunod, 2007
 98. Krauss S. L'enfant autiste et le modelage (de l'empreinte corporelle à l'empreinte psychique) Érès, Ramonville Saint Agne, 2007
 99. Brun A. Les médiations thérapeutiques, perspectives générales et/ou groupales sur la médiation. *Carnet psy* 2010, n°41 24-27 et n°42 23-26
 100. Gaetner R. De l'imitation à la création (les activités artistiques dans le traitement des psychoses et de l'autisme), Paris, PUF, 2000
 101. Sargnon S. Intérêt de la pratique artistique dans l'approche d'un enfant autiste : réflexions théoriques et cas cliniques. Thèse Médecine Dijon 2002
 102. De l'imitation à la création : les activités artistiques dans le traitement des psychoses et de l'autisme. Paris, PUF, 2000
 103. Grison M. Peut-on parler de « circothérapie. ? : Réflexions et développement théorique autour d'un atelier cirque à Arc en cirque, avec des enfants suivis par une équipe de pédopsychiatrie du CHS de Bassens. Thèse Médecine Grenoble 1 2009
 104. Gillis A. Peinture d'origine (Rencontres esthétiques avec des enfants présentant des troubles de la communication), Adam Biro, Paris, 1994
 105. Lafont J. Les dessins des enfants qui commencent à parler (Réflexions sur l'autisme et l'écriture) Efedition, Paris, 2001
 106. Belle-Croix M. Les ateliers musicaux, in M. Soulé et B. Golse, *Les traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent*, Bayard, Paris, 1992
 107. de Lubersac R. La thérapie avec le cheval, in M. Soulé et B. Golse, *Les traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent*, Bayard, Paris, 1992
 108. Rivy B. Le centre équestre comme moyen d'éveil, *Sésame*, n°135, 2000, 13
 109. Vidonne A. L'atelier cheval de Corneilles, *Sésame*, n°127, 1996, 10
 110. Maiano C. Intégrer le sport dans un projet plus vaste, *Sésame*, n°133, 1999, 11-13
 111. Leveque S. Au pied du mur : perspectives développementales et psychopathologiques d'une médiation thérapeutique par l'escalade auprès d'enfants souffrant d'autisme. Thèse Médecine Nantes 2010
 112. Lafforgue P. Petit Poucet deviendra grand. Le travail du conte. Bordeaux ; Mollat, 1995.
 113. Propp V. Morphologie du conte 1928, trad.fr. Paris, Le Seuil 1970
 114. Kestemberg E. et Jeammet P. Le psychodrame analytique, Paris, PUF, 1987
 115. Vesperini S. Présentation e évaluation d'une intervention ciblant les habiletés sociales à partir d'un support vidéo chez des enfants et adolescents avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut-niveau. Thèse médecine Nice 2009

Références bibliographiques

Doman-Delacato techniques: verdict of NHMRC [comments]. Med J Aust 1977;1(11):354-5.
Ref ID : 9212

Connaissance des parties du corps. In: Bergès J, Lézine I, ed. Test d'imitation de gestes. Techniques du schéma corporel et des praxies chez l'enfant de 3 à 6 ans. 2ème édition. Paris: Masson; 1978. p. 78-82.
Ref ID: 8972

Circulaire n° 70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents. Bulletin Officiel du Ministère Chargé de la Santé 1993;93/5:175-204.
Ref ID : 9082

Circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique. Bulletin Officiel 1998;1998-18.
Ref ID : 48

Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme 2000.
<<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005622232&dateTexte=20090409#>>
Ref ID: 119

Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED). Bulletin Officiel 2005;2005-04.
Ref ID : 49

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel 2005;12 Février 2005(36).
Ref ID : 4164

Autisme [dossier]. Rev APAJH 2005;(87):3-11.
Ref ID : 6328

Circulaire n° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en oeuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement » 2005.
<[http://www.autisme42.org/autisme_files/file/circ_DGAS-mesure-29-plan-autisme\[1\].pdf](http://www.autisme42.org/autisme_files/file/circ_DGAS-mesure-29-plan-autisme[1].pdf)>
Ref ID: 4248

Circulaire DGAS/DGS/DHOS/2008/309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 : diffusion et mise en oeuvre. Bulletin Officiel 2008;2008/11.
Ref ID : 60

Décret no 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Journal Officiel 2009;4 avril.
Ref ID : 125

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007 (1). Journal Officiel 2010;3 avril 2010.
Ref ID : 4258

Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/DGS/CNSA/2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010. Paris: Ministère de la santé et des sports; Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de la mer; Ministère du travail de la solidarité et de la fonction publique; 2010.
Ref ID: 8875

Arrêté du 3 mai 2011 portant inscription d'une spécialité pharmaceutique sur la liste prise en application de l'article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale et modifiant l'arrêté du 12 août 2010 portant inscription, sur ladite liste, de spécialités pharmaceutiques pour les patients atteints de myopathies inflammatoires. Journal Officiel 2011;6 mai 2011.
Ref ID : 9232

Abrahams BS, Geschwind DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. Nat Rev Genet 2008;9(5):341-55.
Ref ID : 478

Academy of Medicine Singapore, Ministry of Health. Autism spectrum disorders in pre-school children. AMS-MOH Clinical practice guidelines. Singapore: Ministry of Health; 2010. http://www.moh.gov.sg/mohcorp/uploadedFiles/Publications/Guidelines/Clinical Practice Guidelines/ASD%20book%20Apr%2010.pdf Ref ID: 8719	Ref ID: 9099
Adams JB, Baral M, Geis E, Mitchell J, Ingram J, Hensley A, <i>et al.</i> Safety and efficacy of oral DMSA therapy for children with autism spectrum disorders. Part B : behavioral results. BMC Clin Pharmacol 2009;9:17. Ref ID: 6894	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Recommandations de l'agence européenne visant à limiter les risques liés à l'administration de Ritaline® ou d'autres médicaments contenant du méthylphénidate - Point d'information. Saint-Denis: AFSSAPS; 2009. http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Points-d-information/Recommandations-de-l-agence-europeenne-visant-a-limiter-les-risques-lies-a-l-administration-de-Ritaline-R-ou-d-autres-medicaments-contenant-du-methylphenidate-Point-d-information/(language)/fre-FR Ref ID: 9066
Adams JB, Baral M, Geis E, Mitchell J, Ingram J, Hensley A, <i>et al.</i> Safety and efficacy of oral DMSA therapy for children with autism spectrum disorders. Part A : medical results. BMC Clin Pharmacol 2009;9:16. Ref ID: 6895	Agence française de sécurité sanitaire des aliments. Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés). Maison-Alfort: AFSSA; 2009. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Efficacite-et-innocuite-des-regimes-sans-gluten-et-sans-caseine-proposees-a-des-enfants-presentant-des-troubles-envahissants-du-developpement.pdf Ref ID: 2939
Adrien JL, Malvy J, Barthélémy C, Desombre H, Roux S, Hameury L, <i>et al.</i> Evaluation des signes précoces dans l'autisme de l'enfant, à l'aide de l'échelle ECA-N. Devenir 1994;6(4):71-85. Ref ID: 4133	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Suivi cardio-métabolique des patients traités par antipsychotiques. Saint-Denis: AFSSAPS; 2010. http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/6b3aa2489d62f9ee02e5e6200861b2e0.pdf Ref ID: 9065
Adrien JL, Blanc R, Thiebaut R, Gattegno MP, Nader-Grosbois N, Kaye K, <i>et al.</i> Etude préliminaire de la validation d'un nouvel instrument, la BECS (Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle), pour l'évaluation du développement psychologique d'enfants avec autisme. Anae 2005;(83-84):165-8. Ref ID: 8322	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Paris: ANAES; 2000. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_434715/guide-danalyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations Ref ID: 6561
Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, Beauchamp S. Couverture et vestes lestées : sécurité, efficacité et enjeux de leur utilisation dans différents cadres d'intervention. Québec: AETMIS; 2010. http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/phpwcms_filestorage/c3648d8f34c38a58498f913d6a737bde.pdf Ref ID: 8877	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf Ref ID: 8894
Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent. Mise au point. Saint-Denis: AFSSAPS; 2008. http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/ed7152def72a8978b38d4c32fc49b6e9.pdf	

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip3097.html?page=article&id_article=130
Ref ID: 9081

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf
Ref ID: 8895

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2010.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf
Ref ID: 4229

Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés (2002-2007) 2008.
<http://www.ars.sante.fr/Acces-aux-institutions-des-enf.97766.0.html>
Ref ID: 8954

Agency for healthcare Research and Quality. Therapies for children with autism spectrum disorders. Effective health care program n°26. Rockville: AHRQ; 2011.
http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/656/CER26_Autism_Report_04-14-2011.pdf
Ref ID: 9178

Akhondzadeh S, Tajdar H, Mohammadi MR, Mohammadi M, Nouroozinejad GH, Shabstari OL, et al. A double-blind placebo controlled trial of piracetam added to risperidone in patients with autistic disorder. Child Psychiatry Hum Dev 2008;39(3):237-45.
Ref ID: 6909

Akhondzadeh S, Fallah J, Mohammadi MR, Imani R, Mohammadi M, Salehi B, et al. Double-blind placebo-controlled trial of pentoxifylline added to risperidone: effects on aberrant behavior in children with autism. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry 2010;34(1):32-6.
Ref ID: 6897

Aldred C, Green J, Adams C. A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. J Child Psychol Psychiatry 2004;45(8):1420-30.
Ref ID: 3336

Ali S, Frederikson N. Investigating the evidence base of social stories. Educ Psychol Pract 2006;22(4):355-77.
Ref ID: 9148

Allam H, Eldine NG, Helmy G. Scalp acupuncture effect on language development in children with autism: a pilot study. J Altern Complement Med 2008;14(2):109-14.
Ref ID: 3308

Aman MG, Singh NN, Stewart AW, Field CJ. The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. Am J Ment Defic 1985;89(5):485-91.
Ref ID: 8932

Aman MG, Singh NN. Aberrant Behavior Checklist-Community: Supplementary Manual. East Aurora: Slosson Educational Publications; 1994.
Ref ID: 9100

Aman MG, Lam KS, Collier-Crespin A. Prevalence and patterns of use of psychoactive medicines among individuals with autism in the Autism Society of Ohio. J Autism Dev Disord 2003;33(5):527-34.
Ref ID: 7219

Aman MG, Arnold LE, McDougale CJ, Vitiello B, Scahill L, Davies M, et al. Acute and long-term safety and tolerability of risperidone in children with autism. J Child Adolesc Psychopharmacol 2005;15(6):869-84.
Ref ID: 6931

Aman MG, Hollway JA, McDougale CJ, Scahill L, Tierney E, McCracken JT, et al. Cognitive effects of risperidone in children with autism and irritable behavior. J Child Adolesc Psychopharmacol 2008;18(3):227-36.
Ref ID: 6905

Amaral D, Rogers SJ, Baron-Cohen S, Bourgeron T, Caffo E, Fombonne E, *et al.* Against le packing: a consensus statement [letter]. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2011;50(2):191-2.
Ref ID : 9056

American Academy of Pediatrics. American Academy of Pediatrics Policy statement: the Doman-Delacato treatment of neurologically handicapped children. Pediatrics 1982;70(5):810-2.
Ref ID : 9211

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Volkmar F, Cook EH, Jr., Pomeroy J, Realmuto G, Tanguay P. Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1999;38(12 Suppl):32S-54S.
Ref ID : 8315

American Academy of Pediatrics. The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. Pediatrics 2001;107(5):1221-6.
Ref ID : 8311

American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 2003.
Ref ID: 65

Anagnostou E, Esposito K, Soorya L, Chaplin W, Wasserman S, Hollander E. Divalproex versus placebo for the prevention of irritability associated with fluoxetine treatment in autism spectrum disorder. J Clin Psychopharmacol 2006;26(4):444-6.
Ref ID : 6924

Anan RM, Warner LJ, McGillivray JE, Chong IM, Hines SJ. Group intensive family training (GIFT) for preschoolers with autism spectrum disorders. Behav Intervent 2008;23:165-80.
Ref ID : 9142

Andersen IM, Kaczmarek J, McGrew SG, Malow BA. Melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorders. J Child Neurol 2008;23(5):482-5.
Ref ID : 7035

Anderson GM, Scahill L, McCracken JT, McDougle CJ, Aman MG, Tierney E, *et al.* Effects of short- and long-term risperidone treatment on prolactin levels in children with autism. Biol Psychiatry 2007;61(4):545-50.
Ref ID : 3392

Anderson LT, Campbell M, Grega DM, Perry R, Small AM, Green WH. Haloperidol in the treatment of infantile autism: effects on learning and behavioral symptoms. Am J Psychiatry 1984;141(10):1195-202.
Ref ID : 9226

Anderson LT, Campbell M, Adams P, Small AM, Perry R, Shell J. The effects of haloperidol on discrimination learning and behavioral symptoms in autistic children. J Autism Dev Disord 1989;19(2):227-39.
Ref ID : 9227

Arnold LE, Aman MG, Martin A, Collier-Crespin A, Vitiello B, Tierney E, *et al.* Assessment in multisite randomized clinical trials of patients with autistic disorder: the Autism RUPP Network. Research Units on Pediatric Psychopharmacology. J Autism Dev Disord 2000;30(2):99-111.
Ref ID : 2985

Arnold LE, Vitiello B, McDougle C, Scahill L, Shah B, Gonzalez NM, *et al.* Parent-defined target symptoms respond to risperidone in RUPP autism study: customer approach to clinical trials. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2003;42(12):1443-50.
Ref ID : 6951

Arnold LE, Aman MG, Cook AM, Witwer AN, Hall KL, Thompson S, *et al.* Atomoxetine for hyperactivity in autism spectrum disorders: placebo- controlled crossover pilot trial. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2006;45(10):1196-205.
Ref ID : 8431

Artigala H, Delpech S, Beaumont I, Charlery JC, Wadoux H. Exclusion résistance, complémentarité : quelles logiques en pratique ? Perspect Psychiatr 2005;44(4):262-65.
Ref ID : 8830

Association de psychiatrie infanto juvénile de Bretagne, Association pour l'évaluation et la formation continue des psychiatres, Squillante M. Evaluation du parcours de soins des enfants autistes en service de psychiatrie infanto-juvenile. Quimper: APIJB; AEFCEP; 2010.
http://www.ascodocpsy.org/IMG/pdf/Autisme_A_PIBJ-AEFCEP.pdf
Ref ID: 9154

Association nationale des centres régionaux des études et d'actions sur les inadaptations,

Direction générale de l'action sociale, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité. Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/troubles envahissants du développement. Paris: Association Nationale des CREA; 2008. [http://www.ancreai.fr/IMG/pdf/AutisRapAncreaiDgas_dernier_juin08B .pdf](http://www.ancreai.fr/IMG/pdf/AutisRapAncreaiDgas_dernier_juin08B.pdf)
Ref ID: 51

Aussilloux C, Livoir-Petersen MF. Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. Santé Mentale Québec 1998;23(1):19-42.
Ref ID: 4029

Aussilloux C. Diagnostic et soins psychiatriques pour les personnes avec Troubles Envahissants du Développement : objectifs et organisation dans le cadre du Plan autisme. Colporteur 2009;(563):2-9.
Ref ID: 8329

Auyeung B, Baron-Cohen S, Wheelwright S, Allison C. The Autism Spectrum Quotient: Children's Version (AQ-Child). J Autism Dev Disord 2008;38(7):1230-40.
Ref ID: 6476

Auyeung B, Wheelwright S, Allison C, Atkinson M, Samarawickrema N, Baron-Cohen S. The children's Empathy Quotient and Systemizing Quotient: sex differences in typical development and in autism spectrum conditions. J Autism Dev Disord 2009;39(11):1509-21.
Ref ID: 8936

Baert J. Ecole et soins, le point de vue des parents : école de psy. Perspect Psy 2005;44(4):270-1.
Ref ID: 8815

Bagdadli A, Brisot-Dubois J, Picot MC, Michelon C. Comparaison de l'effet de deux interventions prosociales sur l'évolution des capacités d'identification des expressions faciales et du raisonnement social d'enfants avec un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. Neuro Psychiatr Infant Adolesc 2010;58(8):456-62.
Ref ID: 8994

BAGHDADLI A, GONNIER V, VALANCOGNE F, AUSSILLOUX C. Étude descriptive de l'utilisation de psychotropes chez les personnes autistes de 20 à 35 ans en institution du Languedoc-Roussillon. Encéphale 2005;31(3):302-8.

Ref ID: 6248

Baghdadli A. Etude des facteurs de variabilité des troubles autistiques de l'enfant : vers une identification de facteurs pronostiques de l'autisme [thèse]. Montpellier: Université de Montpellier 1 UFR de Médecine; 2001.
Ref ID: 9116

Baghdadli A, Gonnier V, Aussilloux C. Revue des traitements psychopharmacologiques de l'autisme chez l'adolescent et l'adulte. Encephale 2002;28(3 Pt 1):248-54.
Ref ID: 3127

Baghdadli A, Pascal C, Grisi S, Aussilloux C. Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. J Intellect Disabil Res 2003;47(Pt 8):622-7.
Ref ID: 244

Baghdadli A. Revue générale des programmes, méthodes et techniques de prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés. In: Aussilloux C, Baghdadli A, Brun V, ed. Autisme et communication. Rencontres en rééducation. Paris: Masson; 2004. p. 63-76.
Ref ID: 4031

Baghdadli A, Picot MC, Michelon C, Bodet J, Pernon E, Burstejn C, et al. What happens to children with PDD when they grow up? Prospective follow-up of 219 children from preschool age to mid-childhood. Acta Psychiatr Scand 2007;115(5):403-12.
Ref ID: 9039

Baghdadli A, Darrou C, Coudurier C, Michelon C, Raysse P, Ledesert B, et al. Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. Prat Organ Soins 2008;39(1):53-60.
Ref ID: 8321

Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R, Martin J, Clubley E. The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. J Autism Dev Disord 2001;31(1):5-17.
Ref ID: 4969

Barrayre JY, Bouquet C, Peintre C. Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux. Etudes Résultat 2005;(396).

Ref ID : 45

Barthélémy C, Roux S, Adrien JL, Hameury L, Guérin P, Garreau B, *et al.* Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. *J Autism Dev Disord* 1997;27(2):139-53.
Ref ID : 3957

Battaglia M, Russo E, Bolla A, Chiusso A, Bertelli S, Pellegri A, *et al.* International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2004;46(2):98-106.
Ref ID : 8305

Bauminger N. The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: intervention outcomes. *J Autism Dev Disord* 2002;32(4):283-98.
Ref ID : 7557

Beaumont R, Sofronoff K. A multi-component social skills intervention for children with Asperger syndrome: the Junior Detective Training Program. *J Child Psychol Psychiatry* 2008;49(7):743-53.
Ref ID : 7291

Beaupied M, Bourgoïn T, Dutilleux G, Jacquet D, Payen P, Philip C, *et al.* Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. *Futuroscope: CNDP*; 20102.
Ref ID: 8316

Beglinger L, Smith T. Concurrent validity of social subtype and IQ after early intensive behavioral intervention in children with autism: a preliminary investigation. *J Autism Dev Disord* 2005;35(3):295-303.
Ref ID : 7517

Bellini S, Peters JK, Benner L, Hopf A. A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial and Special Education* 2007;28(3):153-62.
Ref ID : 2866

Belsito KM, Law PA, Kirk KS, Landa RJ, Zimmerman AW. Lamotrigine therapy for autistic disorder: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *J Autism Dev Disord* 2001;31(2):175-81.
Ref ID : 6977

Ben-Itzhak E, Zachor DA. The effects of intellectual functioning and autism severity on outcome of early behavioral intervention for children with autism. *Res Dev Disabil* 2007;28(3):287-303.
Ref ID : 3791

Ben Itzhak E, Lahat E, Burgin R, Zachor AD. Cognitive, behavior and intervention outcome in young children with autism. *Res Dev Disabil* 2008;29(5):447-58.
Ref ID : 3312

Ben Itzhak E, Zachor DA. Change in Autism Classification with Early Intervention: Predictors and Outcomes. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2009;3(4):967-76.
Ref ID : 8695

Bent S, Bertoglio K, Hendren RL. Omega-3 fatty acids for autistic spectrum disorder: a systematic review. *J Autism Dev Disord* 2009;39(8):1145-54.
Ref ID : 6881

Bergès J, Lézine I. Test d'imitation de gestes. Techniques du schéma corporel et des praxies chez l'enfant de 3 à 6 ans. Paris: Masson; 1962.
Ref ID: 8970

Bernard-Opitz V, Ing S, Kong TY. Comparison of behavioural and natural play interventions for young children with autism. *Autism* 2004;8(3):319-33.
Ref ID : 1861

Berthon L. L'Autisme: vers une collaboration harmonieuse [dossier]. *Vivre Ensemble* 2007;(82):6-11.
Ref ID : 8837

Bélair S, Kalubi JC, Houde S, Beauregard F. Innovation et pratique d'intervention en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : une recension d'écrits. *Rev Fr Déficience Intellec* 2010;21:30-9.
Ref ID : 8955

Bibby P, Eikeseth S, Martin NT, Mudford OC, Reeves D. Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Res Dev Disabil* 2001;22(6):425-47.
Ref ID : 8873

Bibby P, Eikeseth S, Martin NT, Mudford OC, Reeves D. Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Res Dev Disabil* 2002;23(1):81-104.

Ref ID : 8068

Bick E. Notes on infant observation in psychoanalytic training. *Int J Psychoanal* 1964;45:558-66.

Ref ID : 4171

BlueCross BlueShied Association. Special report: early intensive behavioral intervention based on applied behavior analysis among children with autism spectrum disorders. *Technol Eval Center* 2009;25(9).

Ref ID : 70

Bondy AS, Frost LA. PECS: The Picture Exchange Communication System training manual. Cherry Hill: Pyramid Educational Consultants; 1994.

Ref ID: 9205

Bonnet-Brilhault F. Prise en charge de l'enfant autiste. *Rev Prat* 2010;60(3):385-8.

Ref ID : 8526

Bono MA, Daley LT, Sigman M. Relations among joint attention, amount of intervention and language gain in autism. *J Autism Dev Disord* 2004;34(5):495-505.

Ref ID : 7988

Bourreau,Y. Les comportements répétés et restreints dans l'autisme : construction et validation d'une échelle d'évaluation [thèse doctorat SST Imagerie et cerveau]. Tours: Université François - Rabelais; 2008. http://www.applis.univ-tours.fr/theses/yannig.bourreau_3039.pdf

Ref ID: 8926

Bourreau Y, Roux S, Gomot M, Barthélémy C. Comportements répétés et restreints (C2R) dans les troubles autistiques : évaluation clinique. *Encéphale* 2009;35(4):340-6.

Ref ID : 6228

Bourreau Y, Roux S, Gomot M, Bonnet-Brilhault F, Barthélémy C. Validation of the repetitive and restricted behaviour scale in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009;18(11):675-82.

Ref ID : 4214

Bouvard M. Echelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Vol 1. Paris: Elsevier Masson SAS; 2008.

Ref ID: 4012

Boyd RD, Corley MJ. Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism* 2001;5(4):430-41.

Ref ID : 8503

Bradley TB. Remediation of cognitive deficits: a critical appraisal of the Feuerstein model. *J Ment Defic Res* 1983;27 (Pt 2):79-92.

Ref ID : 9239

British Columbia Ministry of Health Planning, Dua V. Standards and guidelines for the assessment and diagnosis of young children with autism spectrum disorder in British Columbia. An Evidence-Based report prepared for. Victoria: British Columbia Ministry of Health; 2003.

Ref ID: 2942

Brosnan J, Healy O. A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 2011;32(2):437-46.

Ref ID : 9144

Brown T, Leo M, Austin DW. Discriminant validity of the Sensory Profile in Australian children with autism spectrum disorder. *Phys Occup Ther Pediatr* 2008;28(3):253-66.

Ref ID : 764

Brown T, Lalor A. The Movement Assessment Battery for Children. Second Edition (MABC-2): a review and critique. *Phys Occup Ther Pediatr* 2009;29(1):86-103.

Ref ID : 8947

Brunet L. Autisme et sexualité. Un sujet tabou dont il faut pourtant parler. *Sésame* 2008;(165):10-1.

Ref ID : 8817

Bryson SE, Koegel RL, Koegel LK, Openden D, Smith IM, Nefdt N. Large scale dissemination and community implementation of Pivotal Response Treatment: Program description and preliminary data. *Res Pract Persons Severe Disabil* 2007;32:142-53.

Ref ID : 9200

Buie T, Campbell DB, Fuchs GJI, Furuta GT, Levy J, Vandewater J, et al. Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics* 2010;125(Suppl 1):S1-18.

Ref ID : 6370

Buie T, Fuchs GJI, Furuta GT, Kooros K, Levy J, Lewis JD , et al. Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with

ASDs. *Pediatrics* 2010;125(Suppl 1):S19-S29.
Ref ID : 8310

Bullinger A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Toulouse: Erès; 2004.
Ref ID: 4132

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. MDPH/Centres de ressources autisme. Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED. Actes de la première rencontre nationale. Paris: CNSA; 2009.
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/actes_journee_mdp_h_autisme-3.pdf
Ref ID: 8845

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Direction générale de la santé, Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la cohésion sociale. Circulaire interministérielle n°dgs/mc4/dgcs/dgos/cnsa/2011/146 du 15 avril 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en oeuvre de la formation de formateurs prévues à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010. Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; Ministère des solidarités et de la cohésion sociale; Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie; 2011.
http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/04/cir_32984.pdf
Ref ID: 9238

Cale SI, Carr EG, Blakeley-Smith A, Owen-DeSchryver JS. Context-based assessment and intervention for problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Behav Modif* 2009;33(6):707-42.
Ref ID : 6694

Campbell JM. Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research. *Res Dev Disabil* 2003;24(2):120-38.
Ref ID : 681

Campbell M, Anderson LT, Meier M, Cohen IL, Small AM, Samit C, *et al.* A comparison of haloperidol and behavior therapy and their interaction in autistic children. *J Am Acad Child Psychiatry* 1978;17(4):640-55.
Ref ID : 9228

Campbell M, Anderson LT, Small AM, Perry R, Green WH, Caplan R. The effects of haloperidol on learning and behavior in autistic children. *J Autism Dev Disord* 1982;12(2):167-75.
Ref ID : 9229

Canitano R. Clinical experience with Topiramate to counteract neuroleptic induced weight gain in 10 individuals with autistic spectrum disorders. *Brain Dev* 2005;27(3):228-32.
Ref ID : 7204

Canitano R. Self injurious behavior in autism: clinical aspects and treatment with risperidone. *J Neural Transm* 2006;113(3):425-31.
Ref ID : 7051

Canitano R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2007;16(1):61-6.
Ref ID : 2562

Carr D, Felce J. "Brief report: increase in production of spoken words in some children with autism after PECS teaching to Phase III". *J Autism Dev Disord* 2007;37(4):780-7.
Ref ID : 3320

Carr D, Felce J. Teaching picture-to-object relations in picture-based requesting by children with autism: a comparison between error prevention and error correction teaching procedures. *J Intellect Disabil Res* 2008;52(Pt 4):309-17.
Ref ID : 3375

Carter AS, Volkmar FR, Sparrow SS, Wang JJ, Lord C, Dawson G, *et al.* The Vineland adaptive behavior scales: supplementary norms for individuals with autism. *J Autism Dev Disord* 1998;28(4):287-302.
Ref ID : 692

Casalegno AM. Accompagnement lors de passages difficiles dits "situations de crises" pour la création d'accueils thérapeutiques de personnes autistiques et psychotiques lors de passages de crise : A.T.C. *Sésame* 2006;(159):6-11.
Ref ID : 8756

Casen S, Garot S, Simon D, Zilliox AL. Pour une approche pluridisciplinaire du polyhandicap et de l'autisme. *Lettre Enf Adolesc* 2006;4(66):91-7.
Ref ID : 8922

Centre de ressources autisme Champagne-Ardenne, Marmont T, Deswaene B. Les personnes autistes et atteintes de TED dans les établissements et services sanitaires et médico-sociaux de Champagne-Ardenne. Offre institutionnelle d'accompagnement et recensement de la population. Echos, Centre de ressources autisme Champagne-Ardenne 2009;(n° Spécial).
Ref ID : 6334

Association nationale centre ressources autisme, Association Nationale des CREAI, le CRA du Languedoc-Roussillon et l'Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon, Baghdadli, A. Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. Paris: ANCREAI; 2011.
Ref ID: 8973

Centre for Developmental Disability Studies, Roberts JM. A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: CDDS; 2004.
Ref ID: 15

Centre régional pour les enfants les adolescents et les adultes indaptés, Demoustier S, Monprofit AJ. Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre. Volet 1 quantitatif. Orléans: CREAI; 2010.
<http://www.creaicentre.org/>
Ref ID: 8919

Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s). Phase III de l'étude "Trajectoires des enfants passés en CDES", enquête qualitative par entretiens. Paris: CTNERHI; 2005.
http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/trajectoires_phase_III.pdf
Ref ID: 8893

Chabane N, Leboyer M, Mouren-Simeoni MC. Opiate antagonists in children and adolescents. Eur Child Adolesc Psy 2000;9(Suppl 1):S44-50.
Ref ID : 9133

Chabrol H, Bonnet D, Roge B. Psychopharmacologie de l'autisme. L'Encéphale. Encéphale 1996;22(3):197-204.
Ref ID : 9132

Chalfant AM, Rapee R, Carroll L. Treating anxiety disorders in children with high functioning autism spectrum disorders: a controlled trial. J Autism Dev Disord 2007;37(10):1842-57.
Ref ID : 7294

Chamak B, Cohen D. Transformation des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. Perspect Psy 2007;46(3):218-27.
Ref ID : 146

Chamak B. L'autisme dans un service de pédo-psychiatrie. Les relations parents/professionnels. Ethnol Fr 2009;39(3):425-33.
Ref ID : 8885

Chamak B. Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. Enfances Psy 2010;2(47):150-8.
Ref ID : 9073

Charmet E, Bethoux f, Calmels P, Gautheron V, Minaire P. MIF Mômes : étude de la reproductibilité et analyse d'un population témoin d'enfants sains de 1 à 9 ans (échantillon de 167 sujets). Ann Réadapt Méd Phys 1996;39(1):15-9.
Ref ID : 6573

Chen CW, Ma HH. Effects of treatment on disruptive behaviors: a quantitative synthesis of single-subject researches using the PEM approach. Behav Anal Today 2007;8(4):380-97.
Ref ID : 9161

Chez MG, Buchanan TM, Becker M. Donepezil hydrochloride: a double-blind study in autistic children. J Pediatr Neurol 2003;1:83-8.
Ref ID : 9101

Ching H, Pringsheim T. Aripiprazole for Autism Spectrum Disorders (ASD) [Protocol]. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011;Issue 3.
Ref ID : 9164

Chossy JF. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Paris: Ministère de la Santé; 2003.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf>

Ref	ID:	3	
Chrétien M, Connolly P, Moxness K. Trouble envahissant du développement: un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. Santé Mentale Québec 2003;28(1):151-68.			
Ref	ID	:	8886
Chumpelik D. The PROMPT system of therapy: Theoretical framework and applications for developmental apraxia of speech. Semin Speech Lang 1984;5:139-56.			
Ref	ID	:	9202
Cohen D, Nicoulaud L, Maturana A, Danziger N, Périssé D, Duverger L, et al. Investigating the use of packing therapy in adolescents with catatonia: a retrospective study. Clin Neuropsychiatr 2009;6(1):29-34.			
Ref	ID	:	9216
Cohen H, Amerine-Dickens M, Smith T. Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. J Dev Behav Pediatr 2006;27(2 Suppl):S145-S155.			
Ref	ID	:	7296
Collet L, Roge B, Descouens D, Moron P, Duverdy F, Urgell H. Objective auditory dysfunction in infantile autism. Lancet 1993;342(8876):923-4.			
Ref	ID	:	9214
Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. Rapport n°47 du 10 janvier 1996. Paris: CCNE; 1996.			
http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis047.pdf			
Ref	ID:		25
Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme . Paris: CCNE; 2007.			
http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf			
Ref	ID:		21
Conseil de l'Europe, Comité des Ministres. Recommandation CM/Rec(2009)9 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique 2009.			
< https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1526629&Site=CM >			
Ref	ID:		8951
Conseil de l'Europe, Comité des Ministres. Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité 2010.			
< https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM >			
Ref	ID:		8952
Conseil économique social et environnemental. La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge . Avis présenté par Jean-René Buisson. Paris: CES; 2010.			
http://www.conseil-economique-et-social.fr/rapport/doclon/10030304.pdf			
Ref	ID:		4250
Conseil national consultatif des personnes handicapées. Conseil national consultatif des personnes handicapées. Rapport 2010. Paris: Ministère des solidarités et de la cohésion sociale; 2010.			
http://www.solidarite.gouv.fr/espaces,770/handicap,775/informations-pratiques,1328/les-instances-consultatives,1316/le-conseil-national-consultatif,1317/			
Ref	ID:		9235
Conseil sondage analyses, Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en élémentaire et au collège. Sondage de l'Institut CSA, note des principaux enseignements. Paris: CSA; 2011.			
http://www.csa.eu/dataset/data2011/opi20110220-sondage-sur-la-scolarisation-en-milieu-ordinaire-des-enfants-en-situation-de-handicap-en-elementaire-et-au-college.pdf			
Ref	ID:		9217
Consoli A, Gheorghiev C, Jutard C, Bodeau N, Kloeckner A, Pitron V, et al. Lorazepam, fluoxetine and packing therapy in an adolescent with pervasive developmental disorder and catatonia. J Physiol Paris 2010;104(6):309-14.			
Ref	ID	:	9220
Cotugno AJ. Social competence and social skills training and intervention for children with Autism Spectrum Disorders. J Autism Dev Disord 2009;39(9):1268-77.			
Ref	ID	:	7284
Couturier JL, Nicolson R. A retrospective assessment of citalopram in children and adolescents with pervasive developmental disorders. J Child Adolesc Psychopharmacol			

2002;12(3):243-8. Ref ID : 6660	2002;Issue 2. Ref ID : 32
Darrou C, Pry R, Pernon E, Michelon C, Aussilloux C, Baghdadli A. Outcome of young children with autism. Does the amount of intervention influence developmental trajectories? Autism 2010;14(6):663-77. Ref ID : 8978	Dipietro E, Luiselli J, Campbell S, Cannon B, Ellis J, Taras M, et al. A parent survey approach to evaluate public school education of children with autism/pervasive developmental disorder following center-based behavioral treatment. Spec Serv School 2002;18(1):119-31. Ref ID : 8552
Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. Pediatrics 2010;125(1):e17-e23. Ref ID : 4808	Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A. Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Paris; Montpellier: Ministère de la santé et des solidarités; CREAL Languedoc Roussillon; 2007. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf/enquete_DGAS_CREAL_CRA_ORL_languedoc_roussillon.pdf Ref ID: 6126
Deitz JC, Kartin D, Kopp K. Review of the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency, second edition (BOT-2). Phys Occup Ther Pediatr 2007;27(4):87-102. Ref ID : 8996	Direction générale de l'action sociale, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Paris; Montpellier: Ministère de la santé et des solidarités; CREAL Languedoc Roussillon; 2007. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf/rapport_DGAS-CRA-LR_interventions_educatives-autisme.pdf Ref ID: 5
Delion P. Corps, psychose et institution. Paris: Erès; 2002. Ref ID: 9125	Direction générale de la cohésion sociale. Note à Mesdames et Messieurs les Directeurs généraux des Agences régionales de santé. Paris: Ministère de l'écologie, de l'énergie du développement durable et de la mer, en charge des technologies vertes et des négociations sur le climat; Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique ; Ministère de la Jeunesse et des Solidarités actives; 2010. Ref ID: 9078
DeLong GR, Ritch CR, Burch S. Fluoxetine response in children with autistic spectrum disorders: correlation with familial major affective disorder and intellectual achievement. Dev Med Child Neurol 2002;44(10):652-9. Ref ID : 7018	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations. Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine. Bordeaux: DRASS Aquitaine; 2006. http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/autism
Di Martino A, Melis G, Cianchetti C, Zuddas A. Methylphenidate for pervasive developmental disorders: safety and efficacy of acute single dose test and ongoing therapy: an open-pilot study. J Child Adolesc Psychopharmacol 2004;14(2):207-18. Ref ID : 7057	
Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. J Autism Dev Disord 2006;36(6):713-22. Ref ID : 6676	
Diggle T, McConachie HR, Randle VRL. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder (Review). Cochrane Database Syst Rev	

e_sanit.pdf
Ref ID: 77

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations. Prise en charge des personnes présentant des troubles envahissants du développement dans le secteur médicosocial en Aquitaine. Bordeaux: DRASS Aquitaine; 2006.
http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/ted_rapport_final.pdf
Ref ID: 6124

Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. *Prat Organ Soins* 2006;37(4):299-312.
Ref ID: 8975

Downs J, Bergman A, Carter P, Anderson A, Palmer GM, Roye D, et al. Guidelines for management of scoliosis in Rett syndrome patients based on expert consensus and clinical evidence. *Spine (Phila Pa 1976)* 2009;34(17):E607-E617.
Ref ID: 8312

Drew A, Baird G, Baron-Cohen S, Cox A, Slonims V, Wheelwright S, et al. A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2002;11(6):266-72.
Ref ID: 7304

Durand VM, Merges E. Functional Communication Training: A contemporary Behavior Analytic Intervention for problem behaviours. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2001;16(2):110-9.
Ref ID: 9209

Durand B, Bouvet C, Constant J. Les prises en charge de l'autisme, pratiques et recherches en France. *Prat Santé Mentale* 2009;(3):5-51.
Ref ID: 8846

Ehlers S, Gillberg C, Wing L. A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *J Autism Dev Disord* 1999;29(2):129-41.
Ref ID: 9176

Eikeseth S, Jahr E. The UCLA reading and writing program: an evaluation of the beginning stages. *Res Dev Disabil* 2001;22(4):289-307.
Ref ID: 2409

Eikeseth S, Smith T, Jahr E, Eldevik S. Intensive behavioral treatment at school for 4 to 7 year-old children with autism. A 1-year comparison controlled study. *Behav Modif* 2002;26(1):49-68.
Ref ID: 7826

Eikeseth S, Smith T, Jahr E, Eldevik S. Outcome for children with autism who began intensive behavioral treatment between ages 4 and 7: a comparison controlled study. *Behav Modif* 2007;31(3):264-78.
Ref ID: 3314

Eikeseth S. Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Res Dev Disabil* 2009;30(1):158-78.
Ref ID: 8982

Elchaar GM, Maisch NM, Augusto LMG, Wehring HJ. Efficacy and safety of naltrexone use in pediatric patients with autistic disorder. *Ann Pharmacother* 2006;40(6):1086-95.
Ref ID: 3196

Eldevik S, Eikeseth S, Jahr E, Smith T. Effects of low-intensity behavioral treatment for children with autism and mental retardation. *J Autism Dev Disord* 2006;36(2):211-24.
Ref ID: 7344

Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2009;38(3):439-50.
Ref ID: 7762

Errera JM. Un exercice difficile : être un peu le porte-parole d'une fratrie. *Sésame* 2001;(139):13-8.
Ref ID: 8819

European Medicines Agency. Questions and answers on the review of medicines containing methylphenidate. London: EMEA; 2009.
http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Referrals_document/Methylphenidate_31/WC500011125.pdf
Ref ID: 9060

Fankhauser MP, Karumanchi VC, German ML, Yates A, Karumanchi SD. A double-blind, placebo-controlled study of the efficacy of

transdermal clonidine in autism. J Clin Psychiatry 1992;53(3):77-82.
Ref ID : 9109

Farrell P, Trigonaki N, Webster D. An exploratory evaluation of two early intervention programmes for young children with autism. Educ Child Psychol 2005;22(4):29-40.
Ref ID : 9139

FEUERSTEIN R, Rand Y, Hoffman M, Hoffman M, Miller R. Cognitive modifiability in retarded adolescents: effects of instrumental enrichment. Am J Ment Defic 1979;83(6):539-50.
Ref ID : 9246

FEUERSTEIN R, Rand Y, Hoffman M, Hoffman M, Miller R. Cognitive modifiability in retarded adolescents: effects of Instrumental Enrichment. 1979. Pediatr Rehabil 2004;7(1):20-9.
Ref ID : 9240

Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, Baghdadli A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris; Saint-Denis La Plaine: FFP; HAS; 2005.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme
Ref ID: 6

Fido A, Al-Saad S. Olanzapine in the treatment of behavioral problems associated with autism: an open-label trial in Kuwait. Med Princ Pract 2008;17(5):415-8.
Ref ID : 6994

Fisher N, Happé F. A training study of theory of mind and executive function in children with autistic spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2005;35(6):757-71.
Ref ID : 7591

Fombonne E, Achard S. The Vineland Adaptive Behavior Scale in a sample of normal French Children: a research note. J Child Psychol Psychiatry 1993;34(6):1051-8.
Ref ID : 8933

Fombonne E, Achard S, Tuffreau R. L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland. Handicaps Inadapt 1995;(67-68):79-90.
Ref ID : 8935

Fondation Miriam, Nachshen J, Garcin N, Moxness K, Tremblay Y, Hutchinson P, et al. Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge. Guide des pratiques exemplaires canadiennes. Montréal Québec: Fondation Miriam; 2008.
http://www.interteddi.ca/projet-pratiques-exemplaires/handbook_french.pdf
Ref ID: 4182

Franco J, Lang R, O'Reilly MF, Chan J, Rispoli M. Functional Analysis and Treatment of Inappropriate Vocalizations Using a Speech-Generating Device for a Child With Autism. Focus Autism Other Dev Disabil 2009;24(3):146-55.
Ref ID : 9137

Frankel F, Myatt R. Children's Friendship Training. Howe; New-York: Brunner Routledge; 2003.
Ref ID: 9203

Frankel F, Myatt R, Sugar C, Whitham C, Gorospe CM, Laugeson E. A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2010;40(7):827-42.
Ref ID : 9146

Frankel F, Myatt R, Sugar C, Whitham C, Gorospe CM, Laugeson E. Erratum to: A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2010;40(7):843.
Ref ID : 9179

Frottin A, Chalande M, Cure S, Daudre L, Albert E. Pédagogie, éducation et soin dans une école maternelle avec des jeunes autistes et psychotiques. Neuro Psychiatr Enfant Adolesc 2006;54(6-7):379-82.
Ref ID : 8962

Fuentes-Biggi J, Ferrarri-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al. Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique. Recommandations du groupe d'étude sur les troubles du spectre autistique de l'institut de santé Carlos III 2006.
<http://www.autisme.ch/portail/attachments/037_ISC2.pdf>
Ref ID: 7

Gagliano A, Germano E, Pustorino G, Impallomeni C, D'Arrigo C, Calamoneri F, *et al.* Risperidone treatment of children with autistic disorder: effectiveness, tolerability, and pharmacokinetic implications. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2004;14(1):39-47.
Ref ID : 7059

Gao YJ, Ma HH. Effectiveness of interventions influencing academic behaviors: a quantitative synthesis of single-subject researches using the PEM approach. *Behav Anal Today* 2006;7(4):572-94.
Ref ID : 9162

Garstang J, Wallis M. Randomized controlled trial of melatonin for children with autistic spectrum disorders and sleep problems. *Child Care Health Dev* 2006;32(5):585-9.
Ref ID : 1733

Gencer O, Emiroglu FN, Miral S, Baykara B, Baykara A, Dirik E. Comparison of long-term efficacy and safety of risperidone and haloperidol in children and adolescents with autistic disorder. An open label maintenance study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2008;17(4):217-25.
Ref ID : 3311

Georgieff N. L'empathie aujourd'hui, au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *Psychiatr Enfance* 2008;51(2):357-94.
Ref ID : 9130

Ghaziuddin M, Zafar S. Psychiatric comorbidity of adults with Autism spectrum disorders. *Clin Neuropsychiatr* 2008;5(1):9-12.
Ref ID : 3973

Ghidaoui C, Rochet MJ. Le rôle des familles, le rôle des établissements auprès des personnes adultes avec autisme. *Sésame* 2009;(171):18-21.
Ref ID : 8820

Ghuman JK, Aman MG, Lecavalier L, Riddle MA, Gelenberg A, Wright R, *et al.* Randomized, placebo-controlled, crossover study of methylphenidate for attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in preschoolers with developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2009;19(4):329-39.
Ref ID : 6898

Giannotti F, Cortesi F, Cerquiglini A, Bernabei P. An open-label study of controlled-release melatonin in treatment of sleep disorders in children with autism. *J Autism Dev Disord* 2006;36(6):741-52.
Ref ID : 7006

Girouard N, Morin IN, Tassé MJ. Etude de fidélité test-retest et accord inter-juges de la grille d'évaluation comportementale pour enfants nisonger (GEGEN). *Rev Franconphone Déficience Intellect* 1998;9(2):127-36.
Ref ID : 8530

Goeb JL, Ravary M, Lallié C, Kechid G, Jardri R, Bonelli F, *et al.* Les enveloppements humides initialement froids (packings) sont efficaces dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2009;57(6):529-34.
Ref ID : 4086

Goëb JL, Mouren MC. Place des traitements psychotropes dans l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Ann Med Psychol* 2005;163(9):791-801.
Ref ID : 9131

Golan O, Baron-Cohen S. Systemizing empathy: teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Dev Psychopathol* 2006;18(2):591-617.
Ref ID : 3397

Gold C, Wigram T, Elefant C. Music therapy for autistic spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2006;Issue 2.
Ref ID : 35

Golse B. Avec les parents d'enfants autistes. Une aussi longue histoire... *Enfances Psy* 2003;(121):99-104.
Ref ID : 8887

Golse B, Stephan S. À propos de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Du « processus autistique » à l'autisme de scanner... *Psychiatr Enfance* 2007;50(1):29-30.
Ref ID : 9129

Gomez JF. Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Faut-il des dispositifs ? 2007.
Ref ID: 8940

Goodenough F. L'intelligence d'après le dessin- le test du bonhomme. Paris: PUF; 1957.

Ref	ID:	8971	étapes évolutives de l'autisme infantile.
			Enfance 2009;61(1):121-32.
Gotham K, Pickles A, Lord C. Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2009;39(5):693-705.			Ref ID : 8963
Ref ID :		6458	Hahaut V, Castagna M, Vervier JF. Autisme et qualité de vie des familles. Louvain Med 2002;121(3):20-30.
Granpeesheh D, Tarbox J, Dixon DR. Applied behavior analytic interventions for children with autism: a description and review of treatment research. Ann Clin Psychiatry 2009;21(3):162-73.			Ref ID : 8888
Ref ID :		8865	Handen BL, Johnson CR, Lubetsky M. Efficacy of methylphenidate among children with autism and symptoms of attention-deficit hyperactivity disorder. J Autism Dev Disord 2000;30(3):245-55.
Green G, Brennan LC, Fein D. Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. Behav Modif 2002;26(1):69-102.			Ref ID : 6983
Ref ID :		7323	Handen BL, Sahl R, Hardan AY. Guanfacine in children with autism and/or intellectual disabilities. J Dev Behav Pediatr 2008;29(4):303-8.
Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. Lancet 2010;375(9732):2152-60.			Ref ID : 6906
Ref ID :		6422	Handen BL, Melmed RD, Hansen RL, Aman MG, Burnham DL, Bruss JB, et al. A double-blind, placebo-controlled trial of oral human immunoglobulin for gastrointestinal dysfunction in children with autistic disorder. J Autism Dev Disord 2009;39(5):796-805.
Guidetti M, Tourette C. Un outil original pour l'évaluation des compétences communicatives chez le jeune enfant : les ESCS. Rev Eur Psychol Appliquée 1992;42(3):185-91.			Ref ID : 9110
Ref ID :		4165	Hanley GP, Iwata BA, Mccord BE. Functional analysis of problem behavior: a review. J Appl Behav Anal 2003;36(2):147-85.
Gulsrud AC, Kasari C, Freeman S, Paparella T. Children with autism's response to novel stimuli while participating in interventions targeting joint attention or symbolic play skills. Autism 2007;11(6):535-46.			Ref ID : 9206
Ref ID :		3377	Hardan AY, Jou RJ, Handen BL. A retrospective assessment of topiramate in children and adolescents with pervasive developmental disorders. J Child Adolesc Psychopharmacol 2004;14(3):426-32.
Gutstein SE, Burgess AF, Montfort K. Evaluation of the relationship development intervention program. Autism 2007;11(5):397-411.			Ref ID : 6649
Ref ID :		7313	Haut conseil de la santé publique, Ministère de la santé et des sports. Avis relatif aux risques associés à la pratique du packing pour les patients mineurs atteints de troubles envahissants du développement sévères . Paris: Haut conseil de la santé publique; Ministère de la santé et des sports; 2010. http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa_20100202_packing.pdf
Guy W. ECDEU Assessment manual for psychopharmacology: publication ADM 76-338. Washington: DHEW publication; 1976.			Ref ID: 4253
Ref ID:		9102	Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Propositions. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005. http://www.has-
Haag G, Tordjman S, Duprat A, Clément MC, Cukierman A, Druon C, et al. Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. Psychiatr Enfant 1995;38(2):495-527.			
Ref ID :		4052	
Haag G. Place de la structuration de l'image du corps et grille de repérage clinique des			

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depi_stages_individuels_28j-6ans -
_propositions_2006_2006_12_28_15_55_46_52.pdf](http://sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depi_stages_individuels_28j-6ans_-_propositions_2006_2006_12_28_15_55_46_52.pdf)
Ref ID: 8918

Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.
Ref ID: 11

Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires. Propositions. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depi_stages_individuels_7-18_ans -
_propositions.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depi_stages_individuels_7-18_ans_-_propositions.pdf)
Ref ID: 9008

Haute Autorité de Santé. Bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2006.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272505/bases-methodologiques-pour-l-elaboration-de-recommandations-professionnelles-par-consensus-formalise
Ref ID: 6125

Haute Autorité de Santé. Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Paris, 22 & 23 octobre 2008. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique
Ref ID: 4185

Haute Autorité de Santé. Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_922867/surdite-de-lenfant-accompagnement-des-familles-et-suivi-de-lenfant-de-0-a-6-ans-hors-accompagnement-scolaire
Ref ID: 9055

Haute Autorit  de Sant . Autisme et autres troubles envahissants du d veloppement.  tat des connaissances hors m canismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
Ref ID: 6123

Haute Autorit  de Sant .  laboration de recommandations de bonne pratique. M thode « Recommandations par consensus formalis  ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272505/recommandations-par-consensus-formalise-rcf
Ref ID: 9054

Haute Autorit  de Sant . Strat gies de pr vention de la carie dentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_991247/strategies-de-prevention-de-la-carie-dentaire
Ref ID: 8974

Haute Autorit  de Sant . STRATTERA (atomox tine), inhibiteur s lectif de la recapture de la noradr naline - Synth se de l'avis de la commission de transparence.
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/synthese_davis_strattera - ct-8904.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/synthese_davis_strattera_-_ct-8904.pdf)
Ref ID: 9261

Haute Autorit  de Sant . STRATTERA (atomox tine), inhibiteur s lectif de la recapture de la noradr naline- Avis de la commission de transparence.
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/strattera - ct- 8904.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/strattera_-_ct-8904.pdf)
Ref ID: 9260

Hayward D, Eikeseth S, Gale C, Morgan S. Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions. Autism 2009;13(6):613-33.
Ref ID: 6693

Hellings JA, Weckbaugh M, Nickel EJ, Cain SE, Zarcone JR, Reese RM, et al. A double-blind, placebo-controlled study of valproate for aggression in youth with pervasive developmental disorders. J Child Adolesc Psychopharmacol 2005;15(4):682-92.

Ref	ID	:	6937	Ref	ID	:	8903
Herbrecht E, Poustka F, Birnkammer S, Duketis E, Schlitt S, Schmotzer G, <i>et al.</i> Pilot evaluation of the Frankfurt Social Skills Training for children and adolescents with autism spectrum disorder. <i>Eur Child Adolesc Psychiatry</i> 2009;18(6):327-35.				Hollander E, Kaplan A, Cartwright C, Reichman D. Venlafaxine in children, adolescents, and young adults with autism spectrum disorders: an open retrospective clinical report. <i>J Child Neurol</i> 2000;15(2):132-5.			
Ref	ID	:	6713	Ref	ID	:	4987
Herzinger CV, Campbell JM. Comparing functional assessment methodologies: a quantitative synthesis. <i>J Autism Dev Disord</i> 2007;37(8):1430-45.				Hollander E, Dolgoff-Kaspar R, Cartwright C, Rawitt R, Novotny S. An open trial of divalproex sodium in autism spectrum disorders. <i>J Clin Psychiatry</i> 2001;62(7):530-4.			
Ref	ID	:	3427	Ref	ID	:	7076
Hilton JC. Communication skills of young children diagnosed with autism: comparative effectiveness of applied behavior analysis and developmental, individual-difference, relationship-based interventions [dissertation]. Harrisonburg: James Madison University; 2005.				Hollander E, Phillips A, Chaplin W, Zagursky K, Novotny S, Wasserman S, <i>et al.</i> A placebo controlled crossover trial of liquid fluoxetine on repetitive behaviors in childhood and adolescent autism. <i>Neuropsychopharmacology</i> 2005;30(3):582-9.			
Ref	ID	:	8979	Ref	ID	:	3334
Hochmann J. L'institution mentale: du rôle de la théorie dans les soins psychiatriques désinstitutionnalisés. <i>Inform Psychiatr</i> 1982;58(8):987-91.				Hollander E, Wasserman S, Swanson EN, Chaplin W, Schapiro ML, Zagursky K, <i>et al.</i> A double-blind placebo-controlled pilot study of olanzapine in childhood/adolescent pervasive developmental disorder. <i>J Child Adolesc Psychopharmacol</i> 2006;16(5):541-8.			
Ref	ID	:	9122	Ref	ID	:	3319
Hochmann J, Misès R. Les approches multidimensionnelles chez l'enfant, institutions spécialisées et actions en réseau in Misès R, Grand P, ed. <i>Parents et professionnels devant l'autisme</i> . Paris: CTNERHI; 1997. p. 345-366.				Hollander E, Chaplin W, Soorya L, Wasserman S, Novotny S, Rusoff J, <i>et al.</i> Divalproex sodium vs placebo for the treatment of irritability in children and adolescents with autism spectrum disorders. <i>Neuropsychopharmacology</i> 2010;35(4):990-8.			
Ref	ID	:	9124	Ref	ID	:	6891
Hochmann J. Théorie de l'esprit, intersubjectivité et mise en récit dans la clinique de l'autisme infantile. <i>Confront Psychiatr</i> 2006;(46):31-44.				Honomichl RD, Goodlin-Jones BL, Burnham MM, Hansen RL, Anders TF. Secretin and sleep in children with autism. <i>Child Psychiatry Hum Dev</i> 2002;33(2):107-23.			
Ref	ID	:	9128	Ref	ID	:	6961
Hochmann J. Soins institutionnel aux enfants et aux adolescents souffrant de troubles graves et précoces du développement (autismes et psychoses de l'enfance). <i>Encycl Méd Chir Psy</i> 2009;37-210-A-10.				Horner RH, Carr EG, Strain PS, Todd AW, Reed HK. Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. <i>J Autism Dev Disord</i> 2002;32(5):423-46.			
Ref	ID	:	137	Ref	ID	:	7553
Hochmann J. Histoire de l'autisme. Paris: Odile Jacob; 2009.				Houssin D. Le calendrier des vaccinations et les recommandations vaccinales 2010 selon l'avis du Haut conseil de la santé publique. <i>BEH</i> 2010;(14-15):121-72.			
Ref	ID	:	4222	Ref	ID	:	8943
Holland CD. Autism, insurance, and the idea: providing a comprehensive legal framework. <i>Cornell Law Rev</i> 2010;95(6):1253-82.							

Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw H. A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Res Dev Disabil* 2005;26(4):359-83.
Ref ID : 1848

Howlin P, Gordon RK, Pasco G, Wade A, Charman T. The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomised controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry* 2007;48(5):473-81.
Ref ID : 7582

Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009;114(1):23-41.
Ref ID : 2806

Huband N, Ferriter M, Nathan R, Jones H. Antiepileptics for aggression and associated impulsivity. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;Issue 2:CD003499.
Ref ID : 4262

Hundert J, van Delft S. Teaching Children With Autism Spectrum Disorders to Answer Inferential "Why" Questions. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2009;24(2):67-76.
Ref ID : 9138

Hutchison-Haris J. Does first year treatment intensity predict outcome in young autistic children receiving Lovaas ABA intervention? [abstract 2609]. *Sc Engineering* 2004;65.
Ref ID : 8980

Inspection générale des affaires sociales, Branchu,C, Thierry,M, Besson,A. Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Rapport. Paris: IGAS; 2010.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000024/0000.pdf>
Ref ID: 9165

Jahromi LB, Kasari CL, McCracken JT, Lee LS, Aman MG, McDougle CJ, et al. Positive effects of methylphenidate on social communication and self-regulation in children with pervasive developmental disorders and hyperactivity. *J Autism Dev Disord* 2009;39(3):395-404.
Ref ID : 6904

Jaselskis CA, Cook EH, Fletcher KE, Leventhal BL. Clonidine treatment of hyperactive and impulsive children with autistic disorder. *J Clin Psychopharmacol* 1992;12(5):322-7.
Ref ID : 9111

Jesner OS, Aref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2007;Issue 1:CD005040.
Ref ID : 33

Jocelyn LJ, Casiro OG, Beattie D, Bow J, Kneisz J. Treatment of children with autism: a randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *J Dev Behav Pediatr* 1998;19(5):326-34.
Ref ID : 8527

Jou RJ, Handen BL, Hardan AY. Retrospective assessment of atomoxetine in children and adolescents with pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2005;15(2):325-30.
Ref ID : 7052

Kao B, Plante W, Lobato D. The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child Care Health Dev* 2009;35(4):505-9.
Ref ID : 6710

Karkhaneh M, Clark B, Ospina MB, Seida JC, Smith V, Hartling L. Social Stories™ to improve social skills in children with autism spectrum disorder. A systematic review. *Autism* 2010;14(6):641-62.
Ref ID : 8976

Kasari C, Freeman S, Paparella T. Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. *J Child Psychol Psychiatry* 2006;47(6):611-20.
Ref ID : 3393

Kasari C, Paparella T, Freeman S, Jahromi LB. Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. *J Consult Clin Psychol* 2008;76(1):125-37.
Ref ID : 3309

Kasari C, Lawton K. New directions in behavioral treatment of autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol* 2010;23(2):137-43.
Ref ID : 7417

Kemner C, Willemsen-Swinkels SH, de Jonge M, Tuynman-Qua H, van Engeland H. Open-label study of olanzapine in children with pervasive developmental disorder. *J Clin Psychopharmacol* 2002;22(5):455-60.
Ref ID : 7229

Kern JK, Miller VS, Cauller PL, Kendall PR, Mehta PJ, Dodd M. Effectiveness of N,N-dimethylglycine in autism and pervasive developmental disorder. *J Child Neurol* 2001;16(3):169-73.
Ref ID : 6982

Kientz MA, Dunn W. A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *Am J Occup Ther* 1997;51(7):530-7.
Ref ID : 8942

Kim J, Wigram T, Gold C. The effects of improvisational music therapy on joint attention behaviors in autistic children: a randomized controlled study. *J Autism Dev Disord* 2008;38(9):1758-66.
Ref ID : 3369

King BH, Wright DM, Handen BL, Sikich L, Zimmerman AW, McMahon W, *et al.* Double-blind, placebo-controlled study of amantadine hydrochloride in the treatment of children with autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001;40(6):658-65.
Ref ID : 6979

King BH, Hollander E, Sikich L, McCracken JT, Scahill L, Bregman JD, *et al.* Lack of efficacy of citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior: citalopram ineffective in children with autism. *Arch Gen Psychiatry* 2009;66(6):583-90.
Ref ID : 3869

Kleinman JM, Ventola PE, Pandey J, Verbalis AD, Barton M, Hodgson S, *et al.* Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008;38(4):606-15.
Ref ID : 8901

Kodak T, Piazza CC. Assessment and behavioral treatment of feeding and sleeping disorders in children with autism spectrum disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2008;17(4):887-905.
Ref ID : 3429

Koegel RL, Schreibman L, Good A, Cerniglia L, Murphy C, Koegel LK. How to teach pivotal behaviors to children with autism: A training manual. Santa Barbara: University of California; 1989.
Ref ID: 9198

Koegel RL, Shirotova L, Koegel LK. Brief report: using individualized orienting cues to facilitate first-word acquisition in non-responders with autism. *J Autism Dev Disord* 2009;39(11):1587-92.
Ref ID : 9143

Koppenhaver DA, Erickson KA, Harris B, McLellan J, Skotko BG, Newton RA. Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disabil Rehabil* 2001;23(3-4):149-59.
Ref ID : 8040

Kopycka-Kedzierawski DT, Auinger P. Dental needs and status of autistic children: results from the National Survey of Children's Health. *Pediatr Dent* 2008;30(1):54-8.
Ref ID : 7675

Kroeger KA, Schultz JR, Newsom C. A comparison of two group-delivered social skills programs for young children with autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37(5):808-17.
Ref ID : 2043

Landa RJ. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nat Clin Pract Neurol* 2008;4(3):138-47.
Ref ID : 8902

Le Run JL, Billard A. Les parents à l'hôpital de jour. *Enfances Psy* 2003;1(21):113-20.
Ref ID : 8889

Legoff DB. Use of LEGO as a therapeutic medium for improving social competence. *J Autism Dev Disord* 2004;34(5):557-71.
Ref ID : 7350

Legoff DB, Sherman M. Long-term outcome of social skills intervention based on interactive LEGO play. *Autism* 2006;10(4):317-29.
Ref ID : 7964

Lelord G, Muh JP, Barthelemy C, Martineau J, Garreau B, Callaway E. Effects of pyridoxine and magnesium on autistic symptoms--initial observations. *J Autism Dev Disord* 1981;11(2):219-30.
Ref ID : 9135

Lelord G, Barthélémy C, Hameury L. Physiologie et autisme. La thérapie d'échange et de développement. In: Misès R, Grand P,

ed. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris: CTNERHI; 1997. p. 231-9.
Ref ID: 4035

Lelord G, Barthelemy C. Echelle d'évaluation des comportements autistique de l'enfant. Paris: ECPA; 2003.
<http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1498>
Ref ID: 8928

Lenoir P, Malvy J, Bodier-Rethore C. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris: Masson; 2003.
Ref ID: 4034

Lignac-Mary M. Les MDPH et l'autisme. Sésame 2010;(173):11-5.
Ref ID: 8824

Lindsay LA, Tsiouris JA, Cohen IL. Famotidine treatment of children with autistic spectrum disorders: pilot research using single subject. J Neural Transm 2001;108:593-611.
Ref ID: 9103

Lobry A, Jutard C, Bodeau N, Kloeckner A, Consoli A, Cohen D. Effectiveness of wet sheet packs in children and adolescents with severe auto/hetero aggressive behaviors: an exploratory approach. Adolesc Psy 2011;1(2):163-8.
Ref ID: 9215

Lopata C, Thomeer ML, Volker MA, Nida RE. Effectiveness of a cognitive-behavioral treatment on the social behaviors of children with asperger disorder. Focus Autism Other Dev Disabil 2006;21(4):237-44.
Ref ID: 9141

Lopata C, Thomeer ML, Volker MA, Nida RE, Lee GK. Effectiveness of a manualized summer social treatment program for high-functioning children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2008;38(5):890-904.
Ref ID: 7467

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. J Autism Dev Disord 1994;24(5):659-85.
Ref ID: 3882

Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. J Autism Dev Disord 2000;30(3):205-23.
Ref ID: 1925

Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S, Rogé B, Fombonne E, et al. ADOS. Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. Paris: Hogrefe; 2008.
Ref ID: 4218

Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. J Consult Clin Psychol 1987;55(1):3-9.
Ref ID: 8528

Luckett T, Bundy A, Roberts J. Do behavioural approaches teach children with autism to play or are they pretending? Autism 2007;11(4):365-88.
Ref ID: 3082

Luiselli JK, O'Malley Cannon B, Ellis JT, Sisson RW. Home-based behavioral interventions for young children with autism /pervasive developmental disorder: A preliminary evaluation of outcome in relation to child age and intensity of service delivery. Autism 2000;4(4):426-38.
Ref ID: 8622

Ma HH. The effectiveness of intervention on the behavior of individuals with autism: a meta-analysis using percentage of data points exceeding the median of baseline phase (PEM). Behav Modif 2009;33(3):339-59.
Ref ID: 5580

Magerotte G. L'intervention précoce en autisme "Accompagnons-les davantage hors de nos murs, maintenant". Cah Actif 2006;(364-365):165-72.
Ref ID: 8760

Magerotte G. Les «bonnes pratiques» en autisme et troubles envahissants du développement. Perspectives actuelles. Bull Sci Arapi 2009;(24):48-51.
Ref ID: 2960

Magiati I, Howlin P. A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. Autism 2003;7(3):297-320.
Ref ID: 9250

Magiati I, Charman T, Howlin P. A two-year prospective follow-up study of community-

based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2007;48(8):803-12.
Ref ID : 7600

Mahoney G, Wheeden CA, Perales F. Relationship of preschool special education outcomes to instructional practices and parent-child interaction. *Res Dev Disabil* 2004;25(6):539-58.
Ref ID : 7605

Maine Administrators of Services for Children with Disabilities. Report of the MADSEC Autism Task Force. Manchester: MADSEC; 2000.
<http://www.madsec.org/LinkClick.aspx?fileticket=YmikqkW4tFk%3d&tabid=81>
Ref ID: 16

Malone RP, Cater J, Sheikh RM, Choudhury MS, Delaney MA. Olanzapine versus haloperidol in children with autistic disorder: an open pilot study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001;40(8):887-94.
Ref ID : 6974

Malone RP, Maislin G, Choudhury MS, Gifford C, Delaney MA. Risperidone treatment in children and adolescents with autism: short- and long-term safety and effectiveness. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002;41(2):140-7.
Ref ID : 7071

Mandell DS, Morales KH, Marcus SC, Stahmer AC, Doshi J, Polsky DE. Psychotropic medication use among Medicaid-enrolled children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2008;121(3):e441-e448.
Ref ID : 6996

Mansourian-Robert J. Les troubles du comportement à l'adolescence dans le syndrome d'Asperger. *Cah Actif* 2008;(390-391):181-205.
Ref ID : 9000

Marchal F, Delong C, Martin M, Dassouli A, Quentin V. Utilisation de la MIF mêmes dans un service de rééducation pour enfants IMOC. *Motricité Cérébrale* 2000;21(3):118-26.
Ref ID : 6572

Marcus RN, Owen R, Kamen L, Manos G, McQuade RD, Carson WH, et al. A placebo-controlled, fixed-dose study of aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009;48(11):1110-9.
Ref ID : 6896

Marshall J, Sheller B, Mancl L. Caries-risk assessment and caries status of children with autism. *Pediatr Dent* 2010;32(1):69-75.
Ref ID : 5795

Masi G, Cosenza A, Mucci M, Brovedani P. Open trial of risperidone in 24 young children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001;40(10):1206-14.
Ref ID : 7075

Masi G, Cosenza A, Mucci M, Brovedani P. A 3-year naturalistic study of 53 preschool children with pervasive developmental disorders treated with risperidone. *J Clin Psychiatry* 2003;64(9):1039-47.
Ref ID : 7015

Masi G, Cosenza A, Millepiedi S, Muratori F, Pari C, Salvadori F. Aripiprazole monotherapy in children and young adolescents with pervasive developmental disorders: a retrospective study. *CNS Drugs* 2009;23(6):511-21.
Ref ID : 6991

Massé G, Vigneron E. Territorialité et santé mentale. *Pluriels* 2006;(60).
Ref ID : 9079

McConachie H, Randle V, Hammal D, Le Couteur A. A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *J Pediatr* 2005;147(3):335-40.
Ref ID : 8988

McConkey R, Truesdale-Kennedy M, Crawford H, McGreevy E, Reavey M, Cassidy A. Preschoolers with autism spectrum disorders: evaluating the impact of a home-based intervention to promote their communication. *Early Child Development and Care* 2010;180(3):299-315.
Ref ID : 8685

McConnell SR. Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *J Autism Dev Disord* 2002;32(5):351-72.
Ref ID : 8313

McCracken JT, McGough J, Shah B, Cronin P, Hong D, Aman MG, et al. Risperidone in

children with autism and serious behavioral problems. N Engl J Med 2002;347(5):314-21.
Ref ID : 6964

McDougle CJ, Scahill L, Aman MG, McCracken JT, Tierney E, Davies M, et al. Risperidone for the core symptom domains of autism: results from the study by the autism network of the research units on pediatric psychopharmacology. Am J Psychiatry 2005;162(6):1142-8.
Ref ID : 6943

Meirieu P. Le pédagogue et les droits de l'enfant : histoire d'un malentendu ? Genève: Editions Tricorne; 2002.
Ref ID: 9118

Mesibov G, Schopler E, Schaffer B, Landrus R. Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP). Bruxelles: De Boeck; 2005.
Ref ID: 4026

Mesibov G, Shea V. Evidence-based practices and autism. Autism 2011;15(1):114-33.
Ref ID : 9072

Mesibov GB, Schopler E, Caison W. The Adolescent and Adult Psychoeducational Profile: assessment of adolescents and adults with severe developmental handicaps. J Autism Dev Disord 1989;19(1):33-40.
Ref ID : 3470

Michelon C. Qu'est ce que ça fait d'être un problème ? A propos de l'accompagnement d'adolescents et de jeunes adultes avec TED. Cah Actif 2008;(390-391):165-79.
Ref ID : 9001

Michelon Y, Chetcuti P, Waquier MF, Niggli C, Mratinez B, Bertrand J, et al. Autour des projets d'établissements. Une structure expérimentale 8 ans après ... Sésame 2004;150(5):31.
Ref ID : 8825

Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. Cochrane Database Syst Rev 2008;Issue 2:CD003498.
Ref ID : 6856

Ministère de la santé et de la protection sociale. Dossier de presse Autisme 2005-2006. Nouveau regard, nouvelle impulsion. Paris: Ministère de la santé et de la protection sociale; 2005.
<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Dossier%20de%20Presse%20Autisme%202005.pdf>

Ref ID: 8953

Ministère de la santé et des solidarités. Rapport sur le thème du sommeil. Paris: Ministère de la santé et des solidarités; 2006.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000899/0000.pdf>
Ref ID: 8743

Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative. Plan autisme 2008-2010. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Paris: Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative; 2008.
Ref ID: 4

Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité. Plan autisme 2008-2010 dossier de presse du vendredi 16 mai 2008. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Paris: Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité; 2008.
Ref ID: 2927

Ministries of Health and Education. New Zealand autism spectrum disorder. Guideline. Wellington: Ministry of Health; 2008.
http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0062/ASD_Guideline.pdf
Ref ID: 13

Ministry of Children and Youth Services. The development of clinical practice guidelines for the delivery of intensive behavioural intervention for children with autism spectrum disorders in Ontario. Ontario: Ministry of Children and Youth Services; 2007.
Ref ID: 9059

Minshawi NF. Behavioral assessment and treatment of self-injurious behavior in autism. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2008;17(4):875-86.
Ref ID : 8866

Miral S, Gencer O, Inal-Emiroglu FN, Baykara B, Baykara A, Dirik E. Risperidone versus haloperidol in children and adolescents with AD. A randomized, controlled, double-blind trial. Eur Child Adolesc Psychiatry 2008;17(1):1-8.
Ref ID : 3310

Misès R, Hochmann J. L'orientation des institutions de soins psychiatriques pour les enfants et les adolescents en France. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1992;40(5-6):333-40.
Ref ID : 9126

Misès R. Psychothérapie Institutionnelle, cure et institution. In: Ferrari P, Epelbaum C, ed. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris: Flammarion; 1994.
Ref ID: 9123

Moes DR, Frea WD. Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. J Autism Dev Disord 2002;32(6):519-33.
Ref ID : 7548

Moore M, Calvert S. Brief report: vocabulary acquisition for children with autism: teacher or computer instruction. J Autism Dev Disord 2000;30(4):359-62.
Ref ID : 7759

Msall ME. Measuring functional skills in preschool children at risk for neurodevelopmental disabilities. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2005;11(3):263-73.
Ref ID : 8303

Mukaddes NM, Kaynak FN, Kinali G, Besikci H, Issever H. Psychoeducational treatment of children with autism and reactive attachment disorder. Autism 2004;8(1):101-9.
Ref ID : 8986

Mukaddes NM, Abali O, Gurkan K. Short-term efficacy and safety of risperidone in young children with autistic disorder (AD). World J Biol Psychiatry 2004;5(4):211-4.
Ref ID : 7012

Nadon G, Ehrmann Feldman D, Gisel E. Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. Arch Pediatr 2008;15(8):1332-48.
Ref ID : 2894

Nagaraj R, Singhi P, Malhi P. Risperidone in children with autism: randomized, placebo-controlled, double-blind study. J Child Neurol 2006;21(6):450-5.
Ref ID : 3322

Namerow LB, Thomas P, Bostic JQ, Prince J, Monuteaux MC. Use of citalopram in pervasive developmental disorders. J Dev Behav Pediatr 2003;24(2):104-8.

Ref ID : 7064

National Autism Center's. National standards report. The National standards project, addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders. Randolph: NAC; 2009.
<http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf>
Ref ID: 8729

Nations Unies. Rapport final du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées. New York: Nations Unies; 2006.
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepf.htm>
Ref ID: 9153

New York State Department of Health. Autism, pervasive developmental disorders. Assessment and intervention for young children (age 0-3 years). Clinical practice guideline, quick reference guide for parents and professionals. New York: NYS Department of Health, 1999.
Ref ID: 44

Niederhofer H, Staffen W, Mair A. Galantamine may be effective in treating autistic disorder. BMJ 2002;325(7377):1422.
Ref ID : 6960

Niederhofer H, Staffen W, Mair A. Tianeptine: a novel strategy of psychopharmacological treatment of children with autistic disorder. Hum Psychopharmacol 2003;18(5):389-93.
Ref ID : 6955

Nowicki S, Carton E. Diagnostic Analysis of Non Verbal Accuracy 2 Adults Facial expression and Child ou DANVA 2F Facial expression DOC NON PUBLIE. 2007.
<http://www.psychology.emory.edu/clinical/interpersonal/DANVAManual03.doc>
Ref ID: 4206

Nye C, Brice A. Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder (Review). Cochrane Database Syst Rev 2005;Issue 4:CD003497.
Ref ID : 34

Observatoire régional de la santé de Franche-Comté. L'autisme en Franche-Comté. Estimation de la prévalence régionale et état des lieux des modalités de prise en charge. Besançon: ORS Franche-Comté; 2003.

Ref	ID:	27	Ouss Ryngaert L. Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. <i>Enfances Psy</i> 2010;(46):60-9.
Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon, Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées du Languedoc-Roussillon, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales du Languedoc-Roussillon. Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). Enquête régionale 2004. Montpellier: CREAL du Languedoc-Roussillon; 2006.	Ref	ID	: 8958
Ref	ID:	10	Owen R, Sikich L, Marcus RN, Corey-Lisle P, Manos G, McQuade RD, et al. Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autistic disorder. <i>Pediatrics</i> 2009;124(6):1533-40.
Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, McGahan L. Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. Rapport technologique n°18. Ottawa: OCCETS; 2001.	Ref	ID	: 6893
http://cadth.ca/media/pdf/105_autism_tr_f.pdf	Ref	ID:	6578
Ref	ID:	24	Owens G, Granader Y, Humphrey A, Baron-Cohen S. LEGO therapy and the social use of language programme: an evaluation of two social skills interventions for children with high functioning autism and Asperger Syndrome. <i>J Autism Dev Disord</i> 2008;38(10):1944-57.
Organisation mondiale de la santé. CIM 10. Classification statistique international des maladies et des problèmes de santé connexes. 10ème Révision. Genève: OMS; 1999.	Ref	ID	: 7011
Ref	ID:	66	Ozonoff S, Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. <i>J Autism Dev Disord</i> 1998;28(1):25-32.
Organisation mondiale de la santé, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations. CIF-EA Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents. Genève: OMS; 2007.	Ref	ID	: 8985
Ref	ID:	6560	Ozonoff S, Goodlin-Jones BL, Solomon M. Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. <i>J Clin Child Adolesc Psychol</i> 2005;34(3):523-40.
Osborne LA, McHugh L, Saunders J, Reed P. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. <i>J Autism Dev Disord</i> 2008;38(6):1092-103.	Ref	ID	: 3430
Ref	ID	:	8987
Ospina MB, Krebs SJ, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, Tjosvold L, et al. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. <i>PLoS ONE</i> 2008;3(11):e3755.	Ref	ID	: 9015
Ref	ID	:	2802
Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Ziviani J, Granger CV, et al. Functional assessment and care of children with neurodevelopmental disabilities. <i>Am J Phys Med Rehabil</i> 2000;79(2):114-23.	Ref	ID	: 6919
Ref	ID	:	8308
			Pandina GJ, Bossie CA, Youssef E, Zhu Y, Dunbar F. Risperidone improves behavioral symptoms in children with autism in a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. <i>J Autism Dev Disord</i> 2007;37(2):367-73.
			Ref ID : 6919
			Panerai S, Zingale M, Trubia G, Finocchiaro M, Zuccarello R, Ferri R, et al. Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. <i>J Autism Dev Disord</i>

2009;39(6):874-82.
Ref ID : 7614

Patterson SY, Smith V, Jelen M. Behavioural intervention practices for stereotypic and repetitive behaviour in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2010;52(4):318-27.
Ref ID : 8867

Pelletier ME, Tétreault S, Vincent S. Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. *Rev Fr Déficience Intellec* 2005;16(1-2):75-95.
Ref ID : 8960

Perry R, Campbell M, Green WH, Small AM, Die Trill ML, Meiselas K, et al. Neuroleptic-related dyskinesias in autistic children: a prospective study. *Psychopharmacol Bull* 1985;21(1):140-3.
Ref ID : 9231

Peyraud AP. Autisme, maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et loi du 11 février 2005. Vers l'écriture d'un nouveau chapitre sur les rapports entre l'individuel et le collectif ? *Enfances Psy* 2010;(46):70-81.
Ref ID : 8961

Philip C. Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en oeuvre. *Nouvelle Rev Adapt Scol* 2007;(Hors Série n°4):17-24.
Ref ID : 8957

Philip C. Autisme et parentalité. Paris: Dunod; 2009.
Ref ID: 8750

Piazza CC, Patel MR, Santana CM, Goh HL, Delia MD, Lancaster BM. An evaluation of simultaneous and sequential presentation of preferred and nonpreferred food to treat food selectivity. *J Appl Behav Anal* 2002;35(3):259-70.
Ref ID : 8911

Piazza CC, Fisher WW, Brown KA, Shore BA, Patel MR, Katz RM, et al. Functional analysis of inappropriate mealtime behaviors. *J Appl Behav Anal* 2003;36(2):187-204.
Ref ID : 8907

Piravej K, Tangtrongchitr P, Chandarasiri P, Paothong L, Sukprasong S. Effects of Thai traditional massage on autistic children's behavior. *J Altern Complement Med* 2009;15(12):1355-61.

Ref ID : 8868

Posey DJ, Guenin KD, Kohn AE, Swiezy NB, McDougale CJ. A naturalistic open-label study of mirtazapine in autistic and other pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2001;11(3):267-77.
Ref ID : 7074

Posey DJ, Wiegand RE, Wilkerson J, Maynard M, Stigler KA, McDougale CJ. Open-label atomoxetine for attention-deficit/ hyperactivity disorder symptoms associated with high-functioning pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2006;16(5):599-610.
Ref ID : 7001

Posey DJ, Aman MG, McCracken JT, Scahill L, Tierney E, Arnold LE, et al. Positive effects of methylphenidate on inattention and hyperactivity in pervasive developmental disorders: an analysis of secondary measures. *Biol Psychiatry* 2007;61(4):538-44.
Ref ID : 6911

Pry R, Aussilloux C. L'autisme : représentation des parents et des professionnels. *Handicap* 2002;(93):33-46.
Ref ID : 8827

Pry R, Petersen A, Baghdadli A. The relationship between expressive language level and psychological development in children with autism 5 years of age. *Autism* 2005;9(2):179-89.
Ref ID : 1109

Pry R, Bodet J, Pernon E, Aussilloux C, Baghdadli A. Initial characteristics of psychological development and evolution of the young autistic child. *J Autism Dev Disord* 2007;37(2):341-53.
Ref ID : 9038

Quirnbach LM, Lincoln AJ, Feinberg-Gizzo MJ, Ingersoll BR, Andrews SM. Social stories: mechanisms of effectiveness in increasing game play skills in children diagnosed with autism spectrum disorder using a pretest posttest repeated measures randomized control group design. *J Autism Dev Disord* 2009;39(2):299-321.
Ref ID : 3367

Racamier PC, Lebovici S, Diakine R, Paumelle PH. Le psychanalyste sans divan, la psychanalyse et les institutions de soins psychiatriques. Paris: Payot; 1970.

Ref ID: 9127

Raizis AM, Saleem M, MacKay R, George PM. Spectrum of MECP2 mutations in New Zealand Rett syndrome patients. *N Z Med J* 2009;122(1296):21-8.

Ref ID : 8904

Rao PA, Beidel DC, Murray MJ. Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. *J Autism Dev Disord* 2008;38(2):353-61.

Ref ID : 3084

Raoult PA. La désespérance parentale aux prises avec la violence de la pathologie. *Le suivi psychologique. Perspect Psychiatr* 2005;44(1):57-66.

Ref ID : 8828

Ratliff-Schaub K, Carey T, Reeves GD, Rogers MA. Randomized controlled trial of transdermal secretin on behavior of children with autism. *Autism* 2005;9(3):256-65.

Ref ID : 6942

Rausch JL, Sirota EL, Londino DL, Johnson ME, Carr BM, Bhatia R, *et al.* Open-label risperidone for Asperger's disorder: negative symptom spectrum response. *J Clin Psychiatry* 2005;66(12):1592-7.

Ref ID : 7010

Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, Gosch A, Rajmil L, Bruil J, *et al.* The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res* 2007;16(8):1347-56.

Ref ID : 8925

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, *et al.* The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health* 2008;11(4):645-58.

Ref ID : 8923

Reaven JA, Blakeley SA, Nichols S, Dasari M, Flanigan E, Hepburn S. Cognitive-behavioral group treatment for anxiety symptoms in children with high-functioning autism spectrum disorders: A pilot study. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2009;24(1):27-37.

Ref ID : 8384

Reed P, Osborne LA, Corness M. Effectiveness of special nursery provision for children with autism spectrum disorders. *Autism* 2010;14(1):67-82.

Ref ID : 8870

Reed P, Osborne LA, Corness M. The Real-World Effectiveness of Early Teaching Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children* 2007;73(4):417-33.

Ref ID : 8702

Reichow B, Volkmar FR, Cicchetti DV. Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *J Autism Dev Disord* 2008;38(7):1311-9.

Ref ID : 3431

Reichow B, Wolery M. Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord* 2009;39(1):23-41.

Ref ID : 3079

Reichow B, Volkmar FR. Social skills interventions for individuals with autism: evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. *J Autism Dev Disord* 2010;40(2):149-66.

Ref ID : 6700

Remington B, Hastings RP, Kovshoff H, degli Espinosa F, Jahr E, Brown T, *et al.* Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years. *Am J Ment Retard* 2007;112(6):418-38.

Ref ID : 2500

Remington G, Sloman L, Konstantareas M, Parker K, Gow R. Clomipramine versus haloperidol in the treatment of autistic disorder: a double-blind, placebo-controlled, crossover study. *J Clin Psychopharmacol* 2001;21(4):440-4.

Ref ID : 6975

Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62(11):1266-74.

Ref ID : 6934

Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Risperidone treatment of autistic disorder: longer-term benefits and blinded discontinuation after 6 months. *Am J*

Psychiatry Ref ID : 9112	2005;162(7):1361-9.	Ref ID: 9245
Reynhout G, Carter M. Social Stories for children with disabilities. J Autism Dev Disord 2006;36(4):445-69. Ref ID : 9145		Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. J Clin Child Adolesc Psychol 2008;37(1):8-38. Ref ID : 2869
Rezaei V, Mohammadi MR, Ghanizadeh A, Sahraian A, Tabrizi M, Rezazadeh SA, et al. Double-blind, placebo-controlled trial of risperidone plus topiramate in children with autistic disorder. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry 2010;34(7):1269-72. Ref ID : 9113		Rogé B. Autisme: comprendre et agir. Paris: Dunod; 2003. Ref ID: 4149
Rickards AL, Walstab JE, Wright-Rossi RA, Simpson J, Reddihough DS. One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and developmental delay and their families. Child Care Health Dev 2009;35(5):593-602. Ref ID : 8872		Rogé B. Autisme: comprendre et agir. Paris: Dunod; 2008. Ref ID: 4176
Robitail S, Ravens-Sieberer U, Simeoni MC, Rajmil L, Bruil J, Power M, et al. Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. Qual Life Res 2007;16(8):1335-45. Ref ID : 8924		Rossignol DA. Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: a systematic review. Ann Clin Psychiatry 2009;21(4):213-36. Ref ID : 6879
Rogers SJ, DiLalla DL. A comparative study of the effects of a developmentally based instructional model on young children with autism and young children with others disorders of behavior and development. Topics Early Childh Spec Educ 1991;11(2):29-47. Ref ID : 4114		Rust J, Smith A. How should the effectiveness of Social Stories to modify the behaviour of children on the autistic spectrum be tested? Lessons from the literature. Autism 2006;10(2):125-38. Ref ID : 3115
Rogers SJ. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. J Clin Child Psychol 1998;27(2):168-79. Ref ID : 9136		Sallows GO, Graupner TD. Intensive behavioral treatment for children with autism: four-year outcome and predictors. Am J Ment Retard 2005;110(6):417-38. Ref ID : 3402
Rogers SJ, Hayden D, Hepburn S, Charlifue-Smith R, Hall T, Hayes A. Teaching young nonverbal children with autism useful speech: a pilot study of the Denver Model and PROMPT interventions. J Autism Dev Disord 2006;36(8):1007-24. Ref ID : 3390		Salt J, Shemilt J, Sellars V, Boyd S, Coulson T, McCool S. The Scottish Centre for autism preschool treatment programme. II: The results of a controlled treatment outcome study. Autism 2002;6(1):33-46. Ref ID : 7859
Rogers SJ, Dawson G. Early start denver model for young children with autism. Promoting language, learning and engagement. New York; London: Guilford Press; 2010.		Sanders MR, Mazzeccelli TG, Studman LJ. Practitioner's manual for standard Stepping Stones. Brisbane: Triple P International; 2003. Ref ID: 9201
		Sansosti FJ, Powell-Smith KA, Kincaid D. A Research synthesis of social story interventions for children with autism spectrum disorders. Focus Autism Other Dev Disabil 2004;19(4):194-204. Ref ID : 9140
		Sansosti FJ, Powell Smith KA. Using social stories to improve the social behavior of children with Asperger syndrome. J Positive Behav Intervent 2006;8(1):43-57. Ref ID : 8442
		Santé Mentale pour Enfants Ontario, Perry A, Condillac R. Pratiques fondées sur les

résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique. Examen des travaux de recherche et guide pratique. Toronto: Santé mentale pour enfants Ontario; 2003. http://autism.bibliomaker.ch/BM_DIRECTORY/A/BM000000293/5479/PER2.PDF
 Ref ID : 9

Santosh PJ, Baird G, Pityaratstian N, Tavare E, Gringras P. Impact of comorbid autism spectrum disorders on stimulant response in children with attention deficit hyperactivity disorder: a retrospective and prospective effectiveness study. *Child Care Health Dev* 2006;32(5):575-83.
 Ref ID : 7005

Sarjad N. Initiation à la méthode Teacch de mères d'enfant avec autisme en contexte marocain: estime de soi et implication éducative. *Rev Franconphone Déficience Intellect* 2009;20:48-55.
 Ref ID : 8859

Scahill L, McDougle CJ, Williams SK, Dimitropoulos A, Aman MG, McCracken JT, et al. Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale modified for pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006;45(9):1114-23.
 Ref ID : 6922

Scelles R, Bouteyre E, Dayan C, Picon I. "Groupes fratries" d'enfants ayant un frère ou une soeur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Rev Franconphone Déficience Intellect* 2007;18:32-44.
 Ref ID : 8939

Schoemaker MM, Smits-Engelsman BC, Jongmans MJ. Psychometric properties of the movement assessment battery for children-checklist as a screening instrument for children with a developmental co-ordination disorder. *Br J Educ Psychol* 2003;73(Pt 3):425-41.
 Ref ID : 8945

Schopler E, Reichler RJ, Roehen-Renner B. Echelle d'évaluation de l'autisme infantile EEAI (Childhood Autism Rating Scale : C.A.R.S.). Traduction et adaptation française: Bernadette Rogé
<http://www.lespremieresclasses.fr/doc/Test-CARS.pdf>
 Ref ID : 4220

Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord* 1980;10(1):91-103.
 Ref ID : 3880

Schopler E, Mesibov GB, Renner BR. The Childhood Autism Rating Scale (CARS). Los Angeles: Western Psychological Press; 1988.
 Ref ID : 9105

Schopler E, Lansing MD, Reichler RJ, Marcus LM. PEP-3. Profil Psycho-éducatif. Evaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. Bruxelles: De Boeck; 2008.
 Ref ID : 4025

Schreibman L, Koegel RL. Training for parents of children with autism: Pivotal responses, generalization, and individualization of interventions. In: Hibbs ED, Jensen PS, ed. *Psychosocial treatments for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice*. Washington: American Psychological Association; 2005. p. 605-31.
 Ref ID : 9199

Schröder C, Anion-Grilliat. *Traité de psychopathologie de l'enfant*. A Paraitre; 2011.
 Ref ID : 9134

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2007. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>
 Ref ID : 8

Shaffer D, Gould MS, Brasic J, Ambrosini P, Fisher P, Bird H, et al. A children's global assessment scale (CGAS). *Arch Gen Psychiatry* 1983;40(11):1228-31.
 Ref ID : 9114

Shea S, Turgay A, Carroll A, Schulz M, Orlik H, Smith I, et al. Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics* 2004;114(5):e634-e641.
 Ref ID : 6948

Shea V. A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Autism* 2004;8(4):349-67.
 Ref ID : 3120

Sherer MR, Schreibman L. Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. J Consult Clin Psychol 2005;73(3):525-38.
Ref ID : 7521

Silva LM, Cignolini A, Warren R, Budden S, Skowron-Gooch A. Improvement in sensory impairment and social interaction in young children with autism following treatment with an original Qigong massage methodology. Am J Chin Med 2007;35(3):393-406.
Ref ID : 9251

Silver M, Oakes P. Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. Autism 2001;5(3):299-316.
Ref ID : 6586

Sinha Y, Silove N, Wheeler D, Williams K. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders: a systematic review. Arch Dis Child 2006;91(12):1018-22.
Ref ID : 3023

Smith C, Fluck M. Speic : Scheme to Promote Early Interactive Conversations. Portsmouth: University of Portsmouth Press; 2001.
Ref ID: 9247

Smith C, Goddard S, Fluck M. A scheme to promote social attention and functional language in young children with communication difficulties and autistic spectrum disorder. Educ Psychol Pract 2004;20(4):319-33.
Ref ID : 9167

Smith IM, Koegel RL, Koegel LK, Openden DA, Fossum KL, Bryson SE. Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. Am J Intellect Dev Disabil 2010;115(6):504-23.
Ref ID : 9169

Smith T, Eikeseth S, Klevstrand M, Lovaas OI. Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. Am J Ment Retard 1997;102(3):238-49.
Ref ID : 8983

Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. Am J Ment Retard 2000;105(4):269-85.
Ref ID : 3439

Smith T, Groen AD, Wynn JW. Errata. Am J Ment Retard 2001;106(3):208.
Ref ID : 9170

Smits-Engelsman BC, Fiers MJ, Henderson SE, Henderson L. Interrater reliability of the Movement Assessment Battery for Children. Phys Ther 2008;88(2):286-94.
Ref ID : 8946

Sofronoff K. A Cognitive Behaviour Therapy intervention for anxiety in children with Asperger's syndrome. Good Autisme Pract 2003;4:2-8.
Ref ID : 9189

Sofronoff K, Leslie A, Brown W. Parent management training and Asperger syndrome: a randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention. Autism 2004;8(3):301-17.
Ref ID : 9249

Sofronoff K, Attwood T, Hinton S. A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. J Child Psychol Psychiatry 2005;46(11):1152-60.
Ref ID : 7298

Sofronoff K, Attwood T, Hinton S, Levin I. A randomized controlled trial of a cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger syndrome. J Autism Dev Disord 2007;37(7):1203-14.
Ref ID : 3384

Solomon M, Ono M, Timmer S, Goodlin-Jones B. The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. J Autism Dev Disord 2008;38(9):1767-76.
Ref ID : 7459

Solomon R, Necheles J, Ferch C, Bruckman D. Pilot study of a parent training program for young children with autism: the PLAY Project Home Consultation program. Autism 2007;11(3):205-24.
Ref ID : 9108

Specchio N, Balestri M, Striano P, Cilio MR, Nardello R, Patane S, et al. Efficacy of levetiracetam in the treatment of drug-resistant Rett syndrome. Epilepsy Res 2010;88(2-3):112-7.

Ref ID : 6988
Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr* 2009;154(3):338-44.
Ref ID : 8869
Stahmer AC, Akshoomoff N, Cunningham AB. Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: The first ten years of a community program. *Autism* 2011.
Ref ID : 9244
Stahmer AC, Ingersoll B. Inclusive programming for toddlers autism spectrum disorders: Outcomes from the Children's Toddler School. *J Positive Behav Intervent* 2004;6(2):67-82.
Ref ID : 8472
Stigler KA, Diener JT, Kohn AE, Li L, Erickson CA, Posey DJ, *et al.* Aripiprazole in pervasive developmental disorder not otherwise specified and Asperger's disorder: a 14-week, prospective, open-label study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2009;19(3):265-74.
Ref ID : 6990
Stigler KA, Posey DJ, McDougale CJ. Aripiprazole for Maladaptive Behavior in Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* 2004;14(3):455-63.
Ref ID : 8468
Sugie Y, Sugie H, Fukuda T, Ito M, Sasada Y, Nakabayashi M, *et al.* Clinical efficacy of fluvoxamine and functional polymorphism in a serotonin transporter gene on childhood autism. *J Autism Dev Disord* 2005;35(3):377-85.
Ref ID : 6939
Tanet-Mory I. Le travail de l'orthophoniste auprès de jeunes enfants autistes. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2002;50(2):128-31.
Ref ID : 8861
Temudo T, Maciel P, Sequeiros J. Abnormal movements in Rett syndrome are present before the regression period: a case study. *Mov Disord* 2007;22(15):2284-7.
Ref ID : 1265
Thévenot JP, Philippe A, Casadebaig F. Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en Ile-de-France de 2002 à 2007 : document de synthèse après un an d'enquête. *Inform Psychiatr* 2006;82(9):763-7.
Ref ID : 8326
Thévenot JP, Philippe A, Casadebaig F. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés. Une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2008. http://www.acanthe.org/soiree_cohorte/rapport%20definitif/Acc%E8s%20aux%20institutions%20plan.pdf
Ref ID: 4257
Thomson A, Maltezos S, Paliokosta E, Xenitidis K. Risperidone for attention-deficit hyperactivity disorder in people with intellectual disabilities (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2009;Issue 2:CD007011.
Ref ID : 8950
Tordjman S, Anderson GM, Pichard N, Charbuy H, Touitou Y. Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biol Psychiatry* 2005;57(2):134-8.
Ref ID : 3982
Toth K, Munson J, Meltzoff AN, Dawson G. Early predictors of communication development in young children with autism spectrum disorder: joint attention, imitation, and toy play. *J Autism Dev Disord* 2006;36(8):993-1005.
Ref ID : 3786
Troost PW, Steenhuis MP, Tuynman-Qua HG, Kalverdiijk LJ, Buitelaar JK, Minderaa RB, *et al.* Atomoxetine for attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in children with pervasive developmental disorders: a pilot study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2006;16(5):611-9.
Ref ID : 854
Troost PW, Althaus M, Lahuis BE, Buitelaar JK, Minderaa RB, Hoekstra PJ. Neuropsychological effects of risperidone in children with pervasive developmental disorders: a blinded discontinuation study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2006;16(5):561-73.
Ref ID : 6917
Tsang SK, Shek DT, Lam LL, Tang FL, Cheung PM. Brief report: application of the TEACCH program on Chinese pre-school children with autism--Does culture make a difference? *J Autism Dev Disord*

2007;37(2):390-6.
Ref ID : 7705

Turner LM, Stone WL. Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. J Child Psychol Psychiatry 2007;48(8):793-802.
Ref ID : 3650

Villa S, Micheli E, Villa L, Pastore V, Crippa A, Molteni M. Further empirical data on the psychoeducational profile-revised (PEP-R): reliability and validation with the Vineland adaptive behavior scales. J Autism Dev Disord 2010;40(3):334-41.
Ref ID : 8881

Vismara LA, Colombi C, Rogers SJ. Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? Autism 2009;13(1):93-115.
Ref ID : 1593

Vivanti D. Vivre au quotidien avec des jumeaux autistes. Sésame 2001;(140):20-4.
Ref ID : 8831

Vorgraft Y, Farbstein I, Spiegel R, Apter A. Retrospective evaluation of an intensive method of treatment for children with pervasive developmental disorder. Autism 2007;11(5):413-24.
Ref ID : 9248

Vuillant S. L'enfant autiste et ses parents : un exemple de travail au sein d'un CATTP petits. Perspect Psy 2007;46(3):256-66.
Ref ID : 8832

Wasserman S, Iyengar R, Chaplin WF, Watner D, Waldoks SE, Anagnostou E, et al. Levetiracetam versus placebo in childhood and adolescent autism: a double-blind placebo-controlled study. Int Clin Psychopharmacol 2006;21(6):363-7.
Ref ID : 6920

Webster A, Feiler A, Webster V. Early intensive family intervention and evidence of effectiveness: lessons from the south west autism programme. Early Child Dev Care 2003;173(4):383-98.
Ref ID : 8717

Whipple J. Music in intervention for children and adolescents with autism: a meta-analysis. J Music Ther 2004;41(2):90-106.
Ref ID : 3090

Whittingham K, Sofronoff K, Sheffield J, Sanders MR. Stepping Stones Triple P: an

RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. J Abnorm Child Psychol 2009;37(4):469-80.
Ref ID : 7287

Williams C, Wright B, Callaghan G, Coughlan B. Do children with autism learn to read more readily by computer assisted instruction or traditional book methods? A pilot study. Autism 2002;6(1):71-91.
Ref ID : 7593

Williams K, Wray JJ, Wheeler D. Intravenous secretin for autism spectrum disorder (Review). Cochrane Database Syst Rev 2005;Issue 3:CD003495.
Ref ID : 31

Williams K, Wheeler DM, Silove N, Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2010;Issue 8:CD004677.
Ref ID : 8746

Williams KR, Wishart JG. The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. J Intellect Disabil Res 2003;47(Pt 4-5):291-9.
Ref ID : 9242

Williams SK, Scahill L, Vitiello B, Aman MG, Arnold LE, McDougale CJ, et al. Risperidone and adaptive behavior in children with autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2006;45(4):431-9.
Ref ID : 6928

Wintgens A. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de trouble autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2003;51:377-84.
Ref ID : 8898

Wintgens A, Hayez JY. Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. Psychiatr Enfance 2006;49(1):207-26.
Ref ID : 8761

Wirojanan J, Jacquemont S, Diaz R, Bacalman S, Anders TF, Hagerman RJ, et al. The efficacy of melatonin for sleep problems in children with autism, fragile X syndrome, or autism and fragile X syndrome. J Clin Sleep Med 2009;5(2):145-50.
Ref ID : 6892

Wong VCN, Kwan QK. Randomized controlled trial for early intervention for autism: a pilot study of the autism 1-2-3 project. J Autism Dev Dis 2010;40(6):677-88. Ref ID : 8658	Yoder P, Stone WL. Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders. J Consult Clin Psychol 2006;74(3):426-35. Ref ID : 3391
Woodard C, Groden J, Goodwin M, Bodfish J. A placebo double-blind pilot study of dextromethorphan for problematic behaviors in children with autism. Autism 2007;11(1):29-41. Ref ID : 6914	Yoder PJ, Warren SF. Effects of prelinguistic milieu teaching and parent responsivity education on dyads involving children with intellectual disabilities. J Speech Lang Hear Res 2002;45(6):1158-74. Ref ID : 9208
Wright B, Sims D, Smart S, Alwazeer A, Alderson-Day B, Allgar V, et al. Melatonin versus placebo in children with autism spectrum conditions and severe sleep problems not amenable to behaviour management strategies: a randomised controlled crossover trial. J Autism Dev Disord 2011;41(2):175-84. Ref ID : 9115	Yoder PJ, Lieberman RG. Brief report: Randomized test of the efficacy of Picture Exchange Communication System on highly generalized picture exchanges in children with ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders 2010;40(5):629-32. Ref ID : 8362
Wuang YP, Su CY. Reliability and responsiveness of the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency-Second Edition in children with intellectual disability. Res Dev Disabil 2009;30(5):847-55. Ref ID : 8997	Zachor DA, Ben-Itzhak E, Rabinovich AL, Lahat E. Change in Autism Core Symptoms with Intervention. Research in Autism Spectrum Disorders 2007;1(4):304-17. Ref ID : 9181

Participants

Version anonyme jusqu'à validation

Document provisoire