

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

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

Méthode Recommandations par consensus formalisé

ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

Mars 2012

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 annexe (cf annexe 1 et annexe 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 et sur www.anesm.sante.gouv.fr au format des recommandations de l'Anesm

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 a reçu un avis favorable du comité d'orientation stratégique de l'Anesm en décembre 2011 et a été adopté par le Collège de la Haute Autorité de Santé en mars 2012.

© Haute Autorité de Santé – 2012

Sommaire

Abréviations et acronymes	6
Argumentaire scientifique	7
1 Introduction	7
1.1 Contexte d'élaboration des recommandations	7
1.2 Autisme et autres troubles envahissants du développement	9
1.3 Évolutions des dispositifs de suivi des enfants et adolescents avec TED en France	10
1.4 Objectifs d'amélioration des pratiques et questions traitées	12
1.5 Population concernée	13
1.6 Professionnels concernés	14
2 Place de l'enfant/adolescent et de sa famille	15
2.1 Associer l'enfant/adolescent à son accompagnement	15
2.2 Associer les parents	19
2.2.1 Diversité et complexité des modèles parentaux	19
2.2.2 Droits et attentes des parents	20
2.2.3 Instaurer une relation de confiance et de reconnaissance entre les parents et les professionnels	23
2.2.4 Modalités d'échanges entre parents et professionnels	25
2.2.5 Association des parents au projet personnalisé	27
2.2.6 Prendre en compte la qualité de vie des parents, leurs demandes d'aide et de soutien	29
2.2.7 Associer les parents à la dimension collective du projet d'établissement	32
2.3 Être attentif aux frères et sœurs et à la famille élargie	33
3 Évaluation du développement de l'enfant/adolescent	35
3.1 Définition et objectifs de l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent avec TED	35
3.2 Domaines de fonctionnement et de participation de l'enfant/adolescent	38
3.2.1 Domaines et examens identifiés au sein des recommandations de bonne pratique	40
3.2.2 Spécificités de l'évaluation selon l'âge	56
3.3 Modalités de l'évaluation	57
3.3.1 Une évaluation pluriprofessionnelle, en collaboration étroite avec l'enfant/adolescent et sa famille	57
3.3.2 Une évaluation réalisée dans différents lieux	60
3.3.3 Une évaluation régulière	61
3.3.4 Un examen physique et une évaluation clinique à l'aide d'observations cliniques structurées et d'observations informelles	64
3.3.5 Instruments standardisés	65
3.3.6 Une évaluation suivie de la communication des résultats	74
3.4 Orientation vers d'autres professionnels	75
4 Projet personnalisé d'interventions	76
4.1.1 Terminologie	76
4.1.2 Différents volets du projet personnalisé	77
4.1.3 Modalités d'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement	80
5 Efficacité et sécurité des interventions proposées	83
5.1 Considérations méthodologiques	83
5.1.1 Objectif du chapitre	83
5.1.2 Considérations méthodologiques	84
5.2 Objectifs visés par les différentes interventions	87
5.3 Programmes globaux d'interventions mis en œuvre dans le cadre de projets personnalisés auprès d'enfants et adolescents avec TED	89
5.3.1 Description des différents modes d'intervention lors de programmes globaux	89
5.3.2 Évaluation de l'efficacité et sécurité de l'inclusion en scolarité partielle ou totale	94

5.3.3	Évaluation de l'efficacité et sécurité des interventions globales comportementales ou développementales.....	98
5.3.4	Interventions mises en œuvre par les parents	168
5.3.5	Évaluation de l'efficacité et sécurité des prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique	177
5.3.6	Évaluation de l'efficacité et sécurité des prises en charge intégratives	179
5.3.7	Évaluation de l'efficacité et sécurité d'autres programmes globaux	182
5.4	Interventions spécifiques.....	184
5.4.1	Interventions ciblant les fonctions de communication	185
5.4.2	Interventions ciblant les fonctions d'interactions sociales	198
5.4.3	Interventions ciblant la gestion des comportements-problèmes	220
5.4.4	Évaluation des interventions ciblant les fonctions sensorielles et motrices	231
5.4.5	Évaluation des interventions ciblant les troubles du comportement alimentaire	234
5.4.6	Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'enfants/adolescents avec un haut niveau de fonctionnement ou avec syndrome d'Asperger	235
5.4.7	Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'enfants/adolescents avec syndrome de Rett.....	250
5.4.8	Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'adolescents en lien avec la sexualité.....	251
5.4.9	Évaluation des interventions spécifiques visant d'autres domaines	251
5.5	Facteurs prédictifs de l'efficacité des interventions.....	252
5.5.1	Attention conjointe, imitation, jeu.....	252
5.5.2	Quotient intellectuel	254
5.5.3	Âge et rythme d'intervention.....	256
5.5.4	Niveau de langage.....	262
5.5.5	Les profils des enfants par attitudes et comportements sociaux	264
5.5.6	Caractéristiques familiales	267
5.5.7	Conclusion concernant les prédicteurs de l'efficacité des interventions	267
5.6	Traitements médicamenteux.....	269
5.6.1	Introduction	269
5.6.2	Antipsychotiques de première génération, dits classiques	270
5.6.3	Antipsychotiques de seconde génération, dits atypiques	273
5.6.4	Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et apparentés	281
5.6.5	Molécules utilisées dans le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDA/H)	282
5.6.6	Antiépileptiques	285
5.6.7	Autres médicaments, molécules ou vitamines médicamenteuses.....	287
5.6.8	Conclusion.....	292
5.7	Actions futures : le développement des études de recherche	301
5.7.1	Recherche-action	301
5.7.2	Recherche clinique	301

6 Organisation des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées et du parcours de l'enfant ou de l'adolescent303

6.1	Enjeux et principes d'action	304
6.1.1	Pluridisciplinarité, voire transdisciplinarité.....	304
6.1.2	Sécurisation et fluidité des parcours, continuité, complémentarité et cohérence des interventions.....	306
6.2	Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence des interventions auprès de l'enfant ou de l'adolescent.....	307
6.2.1	Le projet personnalisé d'interventions, véritable support et garantie de cohérence et de continuité.....	307
6.2.2	L'identification de la fonction de coordination.	309
6.2.3	Une attention aux modalités de transmission d'information et d'échanges.	313
6.2.4	La qualité des liens et du partenariat entre services et établissements sur un territoire donné	316
6.3	Situations ou périodes qui méritent une attention accrue.	327
6.3.1	L'articulation entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.....	327
6.3.2	Les périodes et situations de transition en général.	328

6.3.3	La période charnière du passage à l'âge adulte et du changement de mode de prise en charge, qui y est lié	329
6.3.4	L'adolescence.....	330
6.3.5	Les comportements problèmes	331
6.4	La formation, le soutien et l'étayage des équipes	334
6.4.1	La formation.....	334
6.4.2	Le soutien et l'étayage des équipes	338
Annexes	341
Références bibliographiques	430
Participants	458
Fiche descriptive	464

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
AFT	Accueil familial thérapeutique
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AVS-i	Auxiliaire de vie scolaire individuelle
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centres ressources autisme
CVS	Conseil de la vie sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins
DGS	Direction générale de la santé
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESS	Équipe de suivi de la scolarisation
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GSSA	Groupe de suivi scientifique du Plan Autisme 2008-2010
HAS	Haute Autorité de Santé
HJ	Hôpital de jour
ICPI	<i>Early Intensive Behavioral Intervention</i>
IME	Institut médico-éducatif
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PIA	Projet individualisé d'accompagnement
PPA	Projet personnalisé d'accompagnement
PPC	Plan personnalisé de compensation
PPS	Plan personnalisé de scolarisation
QI	Quotient intellectuel
SESSAD	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children</i>
TED	Trouble envahissant du développement
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Argumentaire scientifique

1 Introduction

1.1 Contexte d'élaboration des recommandations

► Origine de la demande

Le Plan Autisme 2008–2010 prévoit dans sa mesure 9 d'« élaborer des recommandations de pratique professionnelle et [d'] évaluer leur mise en œuvre » (cf. annexe 3).

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 direction générale de la santé (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 avec autisme 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 (1), et de recommandations de bonne pratique professionnelles ayant pour objectif de définir les grands principes des interventions destinées aux personnes avec TED et d'identifier les risques de dérives dangereuses (2), 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 » ; ces recommandations ont été publiées en juillet 2011 (3) ;

- mesure 14 : la HAS et l'Anesm ont pour mission de « rédiger des recommandations de bonne pratique en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques ». Cette mesure a pour objectif de renforcer l'accès aux soins somatiques, auquel répond l'audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap », publié en 2008 (4).

► 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 (5,6). 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 (7,8).

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 thérapeutiques 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 » (7).

Le second avis du CCNE, émis en 2007 suite à la saisine d'associations de familles de personnes avec 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 donné 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 » (8).

► 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 témoignage, outre la forte attente relative aux prises en charge des personnes avec autisme et autres TED soulignée dans le plan (9), 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 (10), avis critiqué sur le plan international début 2011 (11). 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 (1).

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 » (12).

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 (1). Précisée sous forme dimensionnelle, la diversité est alors exprimée en tant que troubles du spectre de l'autisme (TSA) ; précisée sous forme catégorielle, 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) (12).

L'autisme infantile est caractérisé par (12) :

- 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 (1).

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. (13).

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 (13).

► 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 (1).

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 (1).

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 (1).

La modification des critères diagnostiques a également entraîné une augmentation de la proportion de personnes avec TED sans retard mental (QI > 70) (1).

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 (1).

Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et des pathologies ou troubles associés aux TED (1).

Les troubles ou pathologies les plus fréquemment associées aux TED sont (1) :

- 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 (1).

1.3 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. [annexe 5](#) et annexe 6), dans le champ médico-social (cf. [annexe 7](#)) et dans le champ scolaire (cf. [annexe 8](#)).

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 (14). 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 (15) (cf. [annexe 5](#)).

Sur le champ médico-social, on note depuis le milieu des années quatre-vingt-dix 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 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 (16-18).

Des données nationales par structures existent, la plus précise, mais déjà ancienne, détaille le profil des 4 500 enfants et adolescents avec TED accueillis en 2001 dans les établissements et services médico-sociaux (19). 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 (19).

Des études ont par ailleurs été réalisées au niveau régional, notamment en Languedoc-Roussillon (20,21), en Franche-Comté (22) ou encore en Aquitaine (23,24), dans le Centre (25) ou encore en Champagne-Ardenne (26). 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 (27). 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. Au total, 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.

► **Équipes d'interventions : définition**

Par souci de clarté dans la suite de ce document, l'expression « équipes d'interventions » est utilisée pour désigner l'ensemble des professionnels, amenés à mettre en œuvre auprès de l'enfant/adolescent et de sa famille les interventions éducatives et thérapeutiques de manière coordonnée.

Le mode d'exercice (libéral ou salarié) ou le secteur d'activité (sanitaire ou médico-social) de ces professionnels peuvent être différents, mais ils forment une « équipe » autour de l'enfant/adolescent et de sa famille.

L'organisation de cette équipe s'appuie sur des dispositifs variables pour piloter le projet personnalisé d'interventions : réseau libéral coordonné, établissement ou service médico-social, services de psychiatrie infanto-juvénile ou générale des établissements de santé.

1.4 Objectifs d'amélioration des pratiques et questions traitées

► **Objectif et questions retenues**

L'objectif principal retenu pour l'amélioration des pratiques des professionnels de santé et des établissements médico-sociaux 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 participation¹ habituellement touchés par les conséquences du TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ses besoins.

Deux autres objectifs d'amélioration des pratiques sont proposés :

- offrir aux enfants et adolescents avec 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).

¹Au sens entendu par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version enfant et adolescent (CIF-EA) OMS 2007.

Préalablement au questionnement 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, induit une diversité des modes d'intervention à adapter en fonction des besoins de chacune.

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 bénéfique/risque de chaque intervention est essentielle et devra figurer dans le rapport.
- Comment assurer l'organisation optimale des interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées² 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, celle-ci nécessitant une analyse préalable de l'efficacité des interventions proposées.

1.5 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 (28), voire 6–7 ans (29,30).

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 (31). En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie (31) ; 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) (32).

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 (33,34).

- **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

² 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.

présente néanmoins dans plus de 85 % des cas un trouble persistant du développement pouvant également requérir la mise en place d'interventions précoces (28,29,32).

Enfin, le champ de cette recommandation a été restreint à l'enfant et l'adolescent selon l'acception retenue dans le Code civil qui a fixé la majorité juridique à 18 ans depuis 1974.

Cette restriction à l'enfant et l'adolescent se justifie par un souci de faisabilité et dans la mesure où l'élaboration de recommandations de bonne pratique relatives aux interventions chez l'adulte était conditionnée à la finalisation de la recommandation de bonne pratique relative au diagnostic et à l'évaluation de l'autisme chez l'adulte publiée par la HAS en juillet 2011 (mesure 11 du plan) (3).

Cependant, cette délimitation du thème ne signifie en aucun cas que les interventions proposées aux personnes avec TED s'arrêtent à l'âge adulte. Par ailleurs, cette délimitation ne remet nullement en cause le fait que certaines structures puissent avoir un agrément pour des enfants et des jeunes majeurs.

1.6 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 personnes avec TED et à leur famille ;
- 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 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.

► 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 (art. L. 1111-4 du Code de la santé publique [CSP]). Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5 du CSP. 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 personnalisé), 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 (2) ;

- sous l'angle du droit d'être informé, mais également du droit à l'expression et de la prise en compte de son opinion. Les recommandations de l'Anesm précisent qu'il s'agit d'informer l'enfant et de rechercher sa participation aux décisions le concernant (2).

Il est toutefois nécessaire d'articuler cette logique de droits à la participation de l'enfant à une logique de droit à l'éducation (35). 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 (36).

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 (35). 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 (2) 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 HAS propose un guide aux établissements de santé, dans le cadre de leur certification pour identifier les enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé, notamment en termes d'accueil, d'information, de scolarisation, de sécurité et de prévention de la maltraitance (37).

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 9](#)). 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 » (38).

De leur côté, les pédagogues du mouvement d'« éducation nouvelle » (Freinet, Montessori, Korczak) ont dans la première moitié du XX^e 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 (27) 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 (27) 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 avec 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 avec 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

L'enfant/adolescent dispose de droits. Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites.

L'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie.

Associer l'enfant/adolescent

Outre la recommandation transversale de l'Anesm sur le projet personnalisé³ et sa recommandation plus spécifique portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED⁴, les recommandations suivantes, relatives à l'association de l'enfant/adolescent avec TED à son projet, concernent l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

Il est recommandé d'informer l'enfant/adolescent mais aussi de l'associer et de rechercher sa participation aux décisions le concernant, relatives aux différents aspects de son accompagnement⁵, tant aux temps forts de l'évaluation, de l'élaboration et du réajustement de son projet personnalisé, qu'en continu dans la mise en œuvre des interventions prévues.

³ « [Les attentes de la personne et le projet personnalisé](#) », Anesm, décembre 2008.

⁴ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 1, paragraphes 1.2, 2.1 et 3.7).

⁵ De façon générale les traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec TED doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique. Le consentement du mineur [...] doit être systématiquement

Il est recommandé de tenir compte du niveau de compréhension et de maturité de l'enfant/adolescent, et de prendre en compte ses goûts et centres d'intérêt.

L'utilisation de modalités d'information et de supports de communication appropriés (selon les cas : langue orale ou écrite, pictogrammes, dessins, photos, mise en situation avec des objets évocateurs, etc.) est recommandée, afin d'aider l'enfant/adolescent à comprendre ce qui se passe le concernant et de faciliter l'expression de ses préférences et de ses choix.

Afin de recueillir l'avis des enfants/adolescents ne s'exprimant pas verbalement ou présentant un retard mental grave ou profond, il est recommandé aux professionnels de prendre en compte l'expression non verbale de l'adhésion ou de l'opposition de l'enfant/adolescent, notamment par l'observation, et de s'appuyer sur la connaissance développée par ses proches et/ou les différents professionnels qui partagent son quotidien et peuvent contribuer ainsi à décrypter son expression.

L'écoute, l'information et la prise en compte de la parole de l'enfant/adolescent sont mises en œuvre à tout moment, au sein de et entre chaque équipe amenée à intervenir auprès de lui et de sa famille.

L'enfant/adolescent est associé dans un cadre individuel mais également, dans la mesure du possible et le cas échéant de façon progressive, dans un cadre collectif dans une optique d'apprentissage de la participation et de la citoyenneté (conseil de la vie sociale, rencontre avec des enfants/adolescents avec ou sans TED). Il convient alors d'adapter les moyens aux capacités et à la maturité des enfants/adolescents, afin de favoriser cette participation.

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 transpluridisciplinaire 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

► Analyse de la littérature

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 (40,41). Sarjad (42) note l'importance de prendre en compte les éléments relatifs au lieu d'habitation et au réseau de voisinage. Le rapport aux institutions (41) et les représentations de l'autisme (43) sont également à prendre en compte. D'autre part, les caractéristiques de l'enfant : son âge, la complexité de son handicap, son parcours institutionnel (44) 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 (45-47).

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 (48).

recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (art. L 1111-4 du Code de la santé publique).

De nombreux articles mettent en évidence le rôle diversifié du père et de la mère (42,48) 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 (27) 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 (cf. 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 TED et de la mise en œuvre du projet personnalisé 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Chaque famille développe des modes d'interactions qui lui sont propres. Il convient de prendre en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelles, sociales, économiques) et toute leur complexité, de faire préciser si nécessaire les questions de détention de l'autorité parentale⁶ (parents séparés, famille recomposée, parent isolé, fratrie, tuteur, etc.) et de prendre acte des éventuels jugements ou ordonnances concernant l'enfant/adolescent. Il est recommandé, sauf décision de justice contraire, de privilégier et de préserver un contact avec les deux parents.

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.

⁶ Dans l'ensemble de cette recommandation, il est fait référence à la situation où l'autorité parentale est exercée par le père et la mère de l'enfant (article 371-1 du Code civil). Dans certaines situations, les modalités de cet exercice conjoint peuvent néanmoins être modifiées, notamment en cas de séparation des parents ou de changement de résidence de l'un d'entre eux. Dans d'autres cas, l'autorité parentale peut être déléguée par les parents, ou leur être retirée partiellement ou totalement par le juge. Un tuteur peut alors être nommé ; il en va de même en cas de décès des parents, ou si la personne concernée a atteint sa majorité, ce qui fait disparaître l'autorité parentale, mais qu'elle relève d'une mesure de tutelle. Il convient donc selon les situations d'informer et d'associer les titulaires de l'autorité parentale ou les tuteurs de l'enfant mineur ou du majeur protégé.

► **Éléments législatifs et réglementaires**

Les éléments relatifs au droit d'être informé, 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 d'être informé 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.

Ainsi, selon les dispositions de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique, les titulaires de l'autorité parentale ou les tuteurs reçoivent aux lieu et place de l'enfant mineur ou du majeur protégé les informations portant sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Les mineurs ou les majeurs protégés ont toutefois le droit de recevoir eux-mêmes une information, et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité et leur degré de discernement.

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. Il y est précisé que les professionnels doivent : « *Écouter, associer et accompagner les familles et les proches dès les repérages des troubles, et tout au long du parcours de la personne.* »

► **Information et 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. (2). Toutefois, dans son rapport, le conseil économique et social (49) 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 (2) recommande d'informer clairement sur les « non-choix ». En effet, l'étude réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme (27) précise que les parents qui 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 (2) 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 (50) met en évidence l'expansion du marché de l'autisme et l'existence de promoteurs peu scrupuleux vendant parfois des « solutions miracles ».

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention. Ils ont le droit de s'opposer à ces interventions, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour la santé de l'enfant (ex : risque vital ou de séquelles graves) ([articles L. 1111-2 et 1111-4 du Code de la santé publique](#)).

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 personnalisé d'interventions « *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 (51). L'Anesm (2) 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 (52).

► Attentes des parents

La revue de littérature francophone a mis en évidence l'importance du partenariat avec les familles (cf. [annexe 9](#)) (38). 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 (27) 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 personnalisé, 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Informer les parents

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention. Ils ont le droit de s'opposer à ces interventions, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour la santé de l'enfant (ex : risque vital ou de séquelles graves). ([articles L. 1111-2 et 1111-4 du Ccode de la santé publique](#)).

Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement sur un territoire pour leur permettre un choix éclairé

Les interventions éducatives et thérapeutiques auprès d'un enfant/adolescent peuvent être réalisées dans des contextes variés : par un établissement ou un service, par des intervenants exerçant en libéral.

Il est recommandé que chaque structure, quels que soient son statut et son secteur d'appartenance, identifie clairement les approches proposées et les moyens spécifiques mis à disposition des enfants et adolescents et de leur famille.

L'accès aux différentes modalités de suivi et d'accompagnement éducatifs, 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.

Afin de faciliter l'information des familles, un répertoire local et national des structures précisant les approches proposées et des associations représentant les usagers mis à disposition des usagers par les CRA et les MDPH, serait nécessaire.

Il est recommandé que les structures généralistes recevant des enfants/adolescents avec TED organisent l'adaptation de l'accueil et de l'accompagnement proposé à ces enfants/adolescents, au même titre que les structures dédiées, et que cette adaptation soit formalisée dans leur projet d'établissement/de service.

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 (15,41,53). 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 9](#)). 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. » (38).

Sur le plan sociologique, l'analyse des représentations de l'autisme des parents et des professionnels (43), à partir d'entretiens et d'un questionnaire auprès de soixante-quatorze 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 » (1).

D'autres auteurs abordent cette question sous un angle psychologique. Golse et Delion (53,54) 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 » (45).

Certains auteurs (46) 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 (41). 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 (41), 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 termes de sociologie des professions (40) 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 (55). Certains professionnels (45,46,53) 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 (45,48).

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 (45). 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 (45).

L'étude, réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme (27), 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Il est recommandé d'organiser une formation systématique sur le travail de partenariat, notamment avec les familles.

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 préadmission, d'admission) est soulignée par de nombreux auteurs. Les professionnels font preuve de convivialité, d'écoute, d'empathie et de compréhension (46,56). 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 (46).

L'espace d'accueil des familles peut également faire l'objet d'une réflexion particulière afin de veiller à le rendre convivial et adapté (57).

Dans un cadre associatif, une réflexion a été menée sur les rencontres familles-professionnels. Il plaide pour une formalisation de ces rencontres (58). 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 (45) 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 (57), 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, etc. 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 (46).

La revue de littérature francophone a identifié de nombreuses publications relatives au partenariat avec les familles (cf. [annexe 9](#)). 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 » (38).

L'étude, réalisée dans le cadre de la mesure 28 du Plan Autisme (27), 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 (27) :

- 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 (27), en fonction des types de professionnels (cf. tableau 2). 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 2. Fréquence des rencontres parents-professionnels en fonction des types de professionnels (d'après l'enquête) (27).

	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
Équipe encadrement	13 %	49 %	26 %	12 %
Éducateurs, infirmiers	46 %	37 %	11 %	6 %
Médecin ou psychologue	6 %	30 %	29 %	25 %

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

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 personnalisé

Dans le Code de l'action sociale et des familles (article D. 312-14), la participation des parents au projet personnalisé 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 (27), 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 (on peut noter les perceptions différentes concernant l'information autour du projet personnalisé entre l'enquête réalisée auprès des professionnels (§ ci-dessus) et celle réalisée auprès des parents) ;
- 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 (2) 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 (2). 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 (59). 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 (51).

Les parents sont associés au projet personnalisé d'accompagnement, ils peuvent refuser certaines propositions d'interventions (2).

Parmi les programmes d'intervention à domicile, certains optent pour une participation des parents en tant que thérapeutes ou cothérapeutes (cf. plus bas § 5.3.4). Ce type particulier de prise en charge requiert 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 demande aux 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 » afin de 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 bonne pratique 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 (60).

La revue systématique de Diggle *et al.* (61) 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 cothérapeute (62). 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 (46) :

- 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 cothérapeute 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm communes aux paragraphes 2.2.2 à 2.2.5**

Outre la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED et plus particulièrement ses recommandations sur l'association de la personne et de sa famille à l'évaluation de sa situation, la co-élaboration du projet avec sa famille, son soutien et son accompagnement ou encore la vigilance par rapport aux risques de dérives liés à certaines pratiques⁷, les recommandations suivantes, s'agissant d'enfants ou d'adolescents avec TED, concernent l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels a une place primordiale et pose les bases de la relation à venir. Il y a un lien étroit, en effet, entre le premier contact et la relation de confiance qui se noue éventuellement par la suite et qui est essentielle à un accompagnement de qualité, d'autant que le travail qui s'engage va se poursuivre parfois pendant de longues années.

Il est donc recommandé de mener une réflexion approfondie sur l'accueil des parents et de leur enfant. Ces modalités sont adaptées à l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et intégrées, sous forme de protocoles, au projet d'établissement ou de service.

Il est recommandé que le projet personnalisé d'interventions soit l'objet d'une co-élaboration entre les parents et les professionnels, afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs (objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mise en œuvre).

Il est recommandé de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en œuvre (rôle de chacun, stratégies développées, etc.) et de l'accord des parents conformément aux principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

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 (63) qui fait état du désarroi des parents et de leur besoin de soutien (cf. chapitre X « La vie quotidienne familiale »). L'avis n° 102 du CCNE (8) insiste également sur ce point : « La famille doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés ».

⁷ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (paragraphes 1.2 et 2.2 du chapitre 1 ; paragraphe 4.2 du chapitre 2).

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

L'étude qualitative de Hahaut *et al.* (62), à partir d'entretiens semi-structurés avec seize 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 *et al.* (64), à partir d'un questionnaire transmis à soixante-dix-sept 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 les activités quotidiennes 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 (48) 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, etc.) ;
- les besoins et demandes liées à la qualité de vie (troubles du comportement, organisation de la vie quotidienne, etc.).

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

L'Anesm (2) 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 (41) 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 et Hayez (46). 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 au programme TEACCH⁸ 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 (42). 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.

⁸ Le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*) est un programme qui a été mis en œuvre dans toute la Caroline du Nord pour répondre aux besoins des personnes avec autisme et troubles apparentés de la communication (48). 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 personne et des capacités émergentes (65).

La recommandation canadienne détaille différents outils : les séances d'information, les groupes de parole, la formation (48).

La recommandation de l'Anesm (2) 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 (42) 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 (27) 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 (27) 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).

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Il est recommandé de faciliter l'écoute et le soutien des parents et de leur proposer différentes modalités d'appui. Ces modalités sont à proposer à tous les parents, mais ne leur sont en aucun cas imposées. Elles doivent être présentées comme une offre possible, parmi lesquelles :

- une information sur les TED et les interventions proposées ;

- une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant ;
- un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille ;
- des occasions d'échanges entre parents sous différentes formes ;
- un contact avec les associations de parents et de personnes avec TED, susceptibles d'apporter, tant aux parents qu'à leur enfant, conseils, appui, soutien, témoignages et recul par rapport aux situations vécues et au chemin parcouru ; par exemple, les échanges entre l'enfant/adolescent et des adultes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau de fonctionnement sont susceptibles de permettre à l'enfant/adolescent de découvrir les perspectives qui s'offrent à lui et de construire son avenir, sans masquer les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ;
- une information et une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures et notamment un accompagnement dans les démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent (constitution des dossiers de demande auprès de la MDPH par exemple).

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

Dans les institutions médico-sociales, 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.

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 (27) 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Il est recommandé d'organiser une modalité de participation collective des parents leur permettant, s'ils le souhaitent, d'être à l'initiative d'un questionnement qui leur soit propre sur le fonctionnement général de la structure d'accueil de leur enfant et d'être davantage associés à la vie de celle-ci. En dehors des dispositifs réglementaires (conseil de la vie sociale, commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), des formes souples peuvent être mises en œuvre : groupes de parents, réunions thématiques, journées portes ouvertes, fêtes, participation à des activités de loisirs, etc.

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

Wintgens et Hayez (66), à partir de leur expérience clinique et de l'analyse de la littérature attirent l'attention sur l'hétérogénéité du vécu des frères et sœurs. Plus récemment, une étude pilote, menée en France auprès de vingt adolescents, frères et sœurs d'enfants ou d'adolescents avec autismes⁹ (âgés, eux, de 5 à 18 ans) constate une hétérogénéité de la qualité de vie perçue par les fratries. L'objectif de cette étude était de décrire cette population de frères et sœurs, âgés de 12 à 18 ans, en termes de qualité de vie et de développement (autonomie, socialisation et jugement moral) en tenant compte de la sévérité de l'autisme, du rang, du sexe, de la taille de la fratrie et du niveau socio-économique de la famille. Les résultats obtenus dans l'étude indiquent que ces frères et sœurs auraient un développement de l'autonomie différent des adolescents de la population générale et, qu'en particulier, la taille de la fratrie influencerait. Il semblerait également que la sévérité de l'autisme aurait un impact sur leur qualité de vie. Ces résultats sont concordants avec les données de la littérature, mais demandent néanmoins à être confirmés par une étude de comparaison ultérieure envisagée par les auteurs (67).

La présence d'un frère ou d'une sœur handicapée peut être très enrichissante pour la fratrie. Ceci corrobore les témoignages cités par Errera (68) 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, etc.). 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) (66).

La façon dont le frère ou la sœur vit le handicap dépend de plusieurs éléments : la composition de la fratrie, le type de handicap, le vécu parental (66). Ce dernier point est également souligné par Errera (68) 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 de signifier au frère ou à la sœur que l'on se tient à sa disposition pour l'entendre ou répondre à sa question ;

⁹ Par autismes, les auteurs entendent l'autisme infantile (coté F84.0 dans la CIM 10), l'autisme atypique (coté F84.1 dans la CIM 10) et le syndrome d'Asperger (coté F84.4 selon la CIM 10).

- dans d'autres cas, il aura besoin d'un espace pour exprimer son vécu. Certaines institutions ont mis en place des groupes fratries (69) 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 (70), et leur position, plus distanciée que les parents, leur permet parfois de poser un regard différent.

L'Anesm (2) 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, afin qu'ils puissent échanger avec d'autres, parler des difficultés spécifiques à cette situation.

En phase de lecture et de consultation publique, un certain nombre de participants ont souhaité préciser qu'il convenait non seulement d'être attentif aux sollicitations de soutien exprimées explicitement par la fratrie, mais aussi à ses manifestations de souffrance.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le handicap d'un enfant/adolescent peut avoir des répercussions sur tous les membres de la famille, en particulier les frères et sœurs, mais aussi sur toutes les personnes susceptibles d'interagir avec lui dans le cercle familial de manière régulière et importante : grands-parents, oncles et tantes, cousins/cousines, amis proches, etc.

Les recommandations de l'Anesm portant sur l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED relatives à l'information de la famille élargie et de la fratrie, mais aussi au soutien et à l'accompagnement de la famille¹⁰, concernent l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

Il est également recommandé d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponses variées : soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc. Ces modalités ne peuvent être imposées.

¹⁰ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 1, paragraphes 1.5 et 4.2).

3 Évaluation du développement de l'enfant/adolescent

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 ?

Ce chapitre a été rédigé à partir des dix-sept recommandations de bonne pratique identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1). Parmi elles, treize formulent des recommandations relatives à l'évaluation de la situation de l'enfant/adolescent avec TED (2,31,48,60,71-80).

Deux recommandations évoquent les aspects spécifiques à certains troubles somatiques : scoliose dans le syndrome de Rett (77) et troubles gastro-intestinaux communs (79).

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) (71,73). Parmi les autres, toutes ont été élaborées par un groupe pluriprofessionnel ; plusieurs ne précisent pas si la recherche documentaire a été systématique (2,48,73,74,80), bien que l'une d'entre elles décrive précisément les niveaux de preuve des études analysées (80).

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 (2). 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.

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

▶ Analyse de la littérature

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 concernant tout enfant/adolescent pour lequel le diagnostic de TED est évoqué (1,2,31,60).

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 (31). 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 (2,31).

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 personnalisé d'interventions (modalités de soins, d'éducation et d'accompagnement), l'établissement du plan personnalisé de compensation et, chez l'enfant/adolescent, du projet personnalisé de scolarisation (1,2).

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 (2), les modalités précises de mise en œuvre de cette évaluation et les domaines dans lesquels cette évaluation est requise nécessitent d'être précisés.

► Avis complémentaires des groupes de travail

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

L'évaluation du développement de l'enfant/adolescent avec TED et de son état de santé dans le cadre de son suivi nécessite de rappeler les recommandations formulées dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle initiale mise en œuvre en phase de diagnostic (31), notamment les notions de délais de mise en œuvre de ces évaluations et leur nécessaire articulation avec l'organisation des interventions à proposer à l'enfant/adolescent et sa famille à l'issue de ces évaluations. Les commentaires reçus en phase de lecture insistent sur la nécessité que le diagnostic soit posé de manière précoce et selon la classification de référence (CIM-10) (1).

Au-delà de l'évaluation initiale 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 personnalisé (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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Finalité et principes de l'évaluation dans le cadre du suivi

Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

Ces évaluations ne se réduisent pas à la détermination d'un diagnostic nosologique pour l'enfant/adolescent ou à celle d'un score mais visent à mettre en avant ses ressources, ses potentialités et ses capacités adaptatives et à déterminer ses besoins.

Il est recommandé que toute évaluation soit centrée sur l'enfant/adolescent. Elle prend en compte son caractère unique ainsi que celui de sa famille et nécessite d'être réalisée en étroite collaboration avec eux. Toute information doit leur être communiquée de manière orale et écrite dans un langage clair, compréhensible et respectueux. Les objectifs et les tests utilisés leur sont systématiquement expliqués.

Lors de tout processus d'évaluation, il est recommandé que les professionnels s'assurent :

- de la mise à disposition des moyens de communication habituels de l'enfant/adolescent avec TED ;
- de la prise en compte de l'âge chronologique et de l'âge de développement de l'enfant/adolescent ;
- de la prise en compte, dans l'interprétation des résultats, du degré de familiarité de l'enfant/adolescent avec le contexte dans lequel cette évaluation est menée, de l'adaptation éventuelle des modalités de passation et de la spécificité ou non du test pour les personnes avec TED.

Avant de débiter cette démarche, il est recommandé :

- d'organiser un temps d'échange avec l'enfant/adolescent adapté à ses capacités de communication, ainsi qu'avec ses parents, pour connaître leurs attentes et leur satisfaction au regard du projet précédemment mis en œuvre ou envisagé ;
- de s'assurer que l'évaluation initiale a été réalisée conformément aux recommandations en vigueur, et le cas échéant de mettre en œuvre les examens qui n'auraient pas été réalisés (31) ;
- de solliciter, après accord de la famille et dans le respect des règles déontologiques, la transmission des examens réalisés antérieurement dans les mêmes domaines par une autre équipe ou un autre professionnel.

Rappels relatifs à l'évaluation initiale réalisée en phase diagnostic

La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités (31), personnalisée, à partir de laquelle un premier projet personnalisé d'interventions sera co-élaboré avec la famille (cf. § 3).

Cette évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant/adolescent, effectuée lors de la phase de diagnostic médical de TED, doit être réalisée, avec l'accord des parents, dans les délais les plus brefs, au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement de l'enfant/adolescent.

Ces délais nécessitent qu'une ou plusieurs équipes pluridisciplinaires par territoire de santé, selon les besoins de la population, disposent et développent les moyens nécessaires¹¹ à la mise en œuvre de cette évaluation initiale, sans recours systématique aux centres de ressources autisme (CRA).

La procédure diagnostique doit être immédiatement articulée à la mise en œuvre des interventions et nécessite des contacts entre équipes qui effectuent le diagnostic et équipes d'interventions.

En cas de confirmation ou suspicion d'un TED, toute évaluation initiale doit être suivie d'une consultation et d'un compte rendu écrit pour expliciter aux parents la synthèse des évaluations et les propositions d'interventions à mettre en œuvre.

En cas d'évaluation excluant le diagnostic de TED, toute évaluation initiale doit être suivie d'une consultation et d'un compte rendu écrit pour expliciter aux parents la synthèse des évaluations et les autres orientations diagnostiques envisagées, ainsi que les actions éventuelles de suivi à mettre en œuvre. En cas de doute diagnostique, un recours au CRA peut être justifié.

La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations initiales soient terminées, dès lors qu'un trouble du développement est observé.

3.2 Domaines de fonctionnement et de participation de l'enfant/adolescent

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

► Analyse de la littérature

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 santé¹² (13). 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 personnels) (13).

Les domaines de la santé dans lesquels le fonctionnement et les activités et participation d'un enfant ou adolescent avec autisme présentent des particularités comparativement au développement d'un enfant ordinaire sont nombreux (1) :

- 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) ;

¹¹ Cette démarche nécessite une équipe pluridisciplinaire 1) disposant de professionnels formés, compétents et suffisamment entraînés pour examiner le développement (cognitions, communication, sensorimotricité) et les aspects psychopathologiques ; 2) ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant ; 3) articulée avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétiques et neurologiques. Pour plus de détails, se reporter aux [recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme](#). FFP-HAS 2005.

¹² 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.

- 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).

Les domaines cités ci-dessus sont tous mentionnés dans les recommandations de bonne pratique identifiées (cf. analyse de la littérature détaillée par domaine dans les sections ci-dessous). Par ailleurs, deux autres domaines sont cités dans les recommandations identifiées :

- domaine nutritionnel (76) ;
- domaine du comportement (72).

Parmi les domaines connexes de la santé, définis par la CIF comme les domaines où certaines composantes du bien-être relèvent de la santé (13), d'autres domaines ont également été identifiés par le groupe de pilotage¹³ :

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

L'ensemble de ces domaines recoupe ceux identifiés au travers d'une revue générale de la littérature, antérieure aux recommandations décrites ci-dessous, relative aux instruments d'évaluation du développement des enfants avec TED (81) ; les instruments sont présentés selon les domaines suivants : symptôme de la triade autistique (troubles de la communication, des interactions sociales et du comportement), intelligence, langage, comportement adaptatif, fonctions neuropsychologiques (dont attention, fonctions exécutives), compétences scolaires, pathologies psychiatriques associées et facteurs environnementaux (qualité de vie des parents, fonctionnement familial) (81).

► Avis complémentaires des groupes de travail

Les membres des groupes de pilotage et de cotation confirment la pertinence des domaines identifiés dans la littérature, ainsi que plus de 90 % des membres du groupe de lecture. Les commentaires reçus en phase de lecture rappellent l'importance d'avoir une vision globale du fonctionnement et de la participation de l'enfant et non seulement des visions fragmentées par domaine (cf. document annexe). Certains professionnels auraient souhaité que le terme psychoaffectif soit introduit, alors que d'autres le rejettent.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED nécessite qu'une évaluation régulière, réalisée au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions, explore l'ensemble des domaines listés dans le tableau 3, et en fasse une synthèse dans une vision globale du développement de l'enfant/adolescent.

Les évaluations décrites ci-dessous comprennent l'évaluation fonctionnelle du développement de l'enfant/adolescent par domaine et l'observation continue permettant le suivi de l'efficacité des interventions pour cet enfant/adolescent.

¹³ 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).

Tableau 3. Domaines dans lesquels une évaluation régulière est nécessaire.

CIF*	Domaines
Fonctionnement	Communication et langage Interactions sociales ou socialisation Cognitif Sensoriel et moteur Émotions et comportement Somatique
Activités et participation	Autonomie dans les activités quotidiennes Apprentissages, en particulier scolaires et préprofessionnels
Facteurs environnementaux	Environnement familial Environnement matériel

* CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

3.2.1 Domaines et examens 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 ?

► 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* (12). Ces troubles sont fréquemment associés à des troubles du langage (1), 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 (60).

De nombreuses recommandations préconisent une évaluation des compétences dans le domaine de la communication et du langage pour tout enfant avec TED (31,48,60,72,74-76), afin d'adapter les interventions (60).

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) (60).

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 (72).

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 (31). Deux recommandations précisent les points qui devraient être systématiquement explorés (72,74) :

- examen de l'audition (72,74) ;
- étendue et niveaux des capacités de communication (74) ;
- fréquence d'initiation de la communication (74) ;

- capacité à utiliser les stratégies de communication non verbale (ex. : pointer vers un objet) (72) ;
- utilisation de stratégies de repérage temporo-spatial (74) ;
- utilisation des signaux socio-affectifs (regard dirigé, expression faciale) (74) ;
- utilisation fonctionnelle de la langue parlée (72) ;
- capacités de langage, réceptif et expressif (syntaxe, sémantique, morphologie et pragmatique) (74) ;
- articulation parlée et praxies bucco-faciale, dont prise alimentaire (74) ;
- qualité de la voix (74) ;
- prosodie (74) ;
- comportement de communication non verbal atypique ou retardé (ex. : regard atypique ou gestes atypiques) (72) ;
- retard de développement ou absence de langue parlée (72) ;
- utilisation atypique de la communication verbale (ex. : répétition de mots ou utilisation de mots sans intention de communication) (72,74).

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine de la communication et du langage est un domaine essentiel dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe d'intervention, 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 visuo-gestuelle (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.

L'examen de l'audition fait partie des examens recommandés au cours de l'évaluation initiale, et est rappelé dans le domaine somatique.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine de la communication et du langage est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend, au minimum, le suivi du développement :

- de la communication non verbale (attention conjointe, imitation, fréquence d'initiation de la communication, respect du tour de parole, utilisation de support visuel dont les pictogrammes, etc.), même avant tout développement d'une langue ;
- du langage dans ses versants réceptif et expressif et dans ses différentes dimensions : phonologique, lexicale, sémantique, syntaxique et pragmatique.

Le suivi du développement du langage est réalisé en langue orale (langue parlée ou le cas échéant langue des signes) et, à partir de 6 ans, en langue orale et en langue écrite, même si la langue orale est peu développée. Il précise si l'enfant utilise un système alternatif ou augmentatif pour communiquer.

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* (12).

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 (72,76).

Les interactions parents-enfants sont également observées (72).

Cette évaluation comprend systématiquement (72) :

- 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 (13).

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

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

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.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine des interactions sociales est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée, pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend au minimum le suivi du développement :

- des habiletés au jeu (ex. : imitation, tour de jeu, initier, maintenir, mettre fin à la relation de jeu) ;
- des habiletés ou interactions sociales dans différentes situations (créer et entretenir des relations familiales, avec ses pairs, avec des professionnels, des personnes étrangères et ultérieurement des relations intimes) ;
- des habiletés ou interactions sociales dans différents lieux (initier, maintenir et mettre fin aux échanges à la maison, à la crèche, à l'école ou dans les établissements sanitaires, médico-sociaux, cabinets libéraux, etc.).

Domaine cognitif

Analyse de la littérature

Selon les recommandations, l'examen psychologique est considéré indispensable (31,74) ou fortement envisagé pour déterminer le profil intellectuel, cognitif et socio-adaptatif de tout enfant ou adolescent avec TED (31,48,72,74,76).

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 (74).

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 personnalisé pourra s'appuyer.

Les bilans utilisés doivent être adaptés au développement du langage de l'enfant/adolescent (cf. § 3.3.4).

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 d'interventions (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 en charges du diagnostic ou des interventions (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 retarde 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 (ex. : les masters de psychopathologie).

Suite à ces remarques, le groupe de pilotage confirme que toute équipe comprenant des psychologues (CAMSP, équipes d'intersecteurs psychiatriques, structures dédiées au suivi d'enfants/adolescents avec autisme, équipes de neuropédiatrie, etc.) devrait 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 (17).

Cependant, le coût élevé de certains des tests, la faible disponibilité de psychologues formés à la passation des tests standardisés dans certaines équipes d'interventions, 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.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine cognitif est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, ainsi qu'une évaluation neuropsychologique complémentaire, notamment à l'aide d'outils standardisés, adaptés à l'âge et aux capacités de langage de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation fonctionnelle comprend :

- le suivi du développement de l'attention, de la mémoire, de la représentation dans le temps et l'espace, de l'anticipation et planification des actions, du processus de pensée et du langage ;
- la recherche des modalités particulières de fonctionnement (forces, émergences et faiblesses) de l'enfant/adolescent sur lesquelles le projet personnalisé pourra s'appuyer.

Outre l'évaluation annuelle réalisée par l'équipe d'interventions, une évaluation complémentaire est réalisée au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition. Elle a pour objectif spécifique de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique.

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 (31,60).

Lorsque ce domaine est évoqué dans les recommandations, l'examen de la vision (31,72,75) et de l'audition (31,60,72,74,75,80) sont systématiques au moment de 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 (76).

Dans le cadre de recommandations relatives à la surdit  de l'enfant de moins de 6 ans, il est recommand  d'orienter les enfants vers un m decin ayant des comp tences en audiologie infantile en vue de la r alisation d'un bilan complet de l'audition, d s que les parents signalent un doute (82).

D'autres examens peuvent se révéler nécessaires pour explorer des particularités sensorielles inhabituelles (76).

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 (76), le développement psychomoteur ou sensori-moteur est recommandé dans d'autres pays pour tous les enfants (motricité fine et globale, praxies et intégration sensorielle) (31,72).

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 (oto-rhino-laryngologie [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. § 3.3.4).

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. § 3.3.4).

En cas de particularité du développement moteur (ex. : marche sur la pointe des pieds, troubles orthopédiques, etc.), un avis diagnostique complémentaire peut être justifié, car l'origine de ces troubles peut être d'ordre somatique.

La phase de cotation puis de lecture ont apporté des précisions sur les éléments à rechercher au cours de cette évaluation.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine sensoriel et moteur est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation fonctionnelle comprend :

- un repérage des troubles sensoriels comme pour tout enfant et une orientation le cas échéant vers des consultations médicales spécialisées (ORL, ophtalmologie) ;
- un repérage des modalités sensorielles préférentielles ;
- un repérage des réponses inhabituelles à certaines expériences sensorielles tactiles, proprioceptives, auditives, visuelles, gustatives ou olfactives ;
- un suivi du développement :
 - des acquisitions motrices globales (coordinations dynamiques générales, équilibre, posture),
 - de la motricité fine et des coordinations visuo-manuelles, dont le graphisme,
 - de la régulation tonique,
 - du schéma corporel (connaissance du corps, latéralité et capacités imitatives),
 - de l'organisation spatio-temporelle,
 - des praxies et gnosies.

En cas de particularité du développement moteur (ex. marche sur la pointe des pieds, troubles orthopédiques, etc.), un avis diagnostique suivi le cas échéant d'un traitement adapté peut être sollicité auprès d'un médecin spécialiste (ex. médecine physique et de réadaptation, chirurgien orthopédiste pédiatrique).

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 (12).

Les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, déficit de l'attention – hyperactivité) associés aux TED sont fréquents (1,31,60,74,76).

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 (1).

Le domaine du comportement est spécifiquement identifié dans une recommandation (72). L'évaluation contient des items qui sont, dans d'autres travaux, intégrés à d'autres domaines (moteur, cognitif, émotionnel). Cette évaluation comprend systématiquement (72) :

- type de comportements-problèmes ;
- 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 (48,72,76), aux émotions (72,76) et à la santé mentale (76), et ce avant mises en œuvre des traitements (76) ;
- l'opportunité d'une évaluation des besoins en santé mentale doit être discutée pour tout enfant/adolescent avec TED (60) ;
- 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 (74).

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine des émotions et du comportement est un domaine essentiel dans lequel une évaluation formalisée par l'équipe d'intervention, 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 »).

La phase de lecture signale que les changements brutaux peuvent être également liés à des causes psychiques et non seulement somatiques. Ce point n'est pas remis en cause, néanmoins, les experts réunis en réunion plénière confirment qu'il existe un sous-diagnostic des troubles somatiques à l'origine des changements brutaux du comportement et que ce point nécessite une vigilance particulière des professionnels.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine des émotions et du comportement est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, ainsi qu'une évaluation complémentaire.

L'évaluation par l'équipe d'interventions comprend pour tout enfant/adolescent avec TED :

- un suivi du développement psychoaffectif de l'enfant/adolescent par une évaluation psychologique ;
- une évaluation de la reconnaissance et de l'expression des émotions ;
- l'identification des intérêts spécifiques de l'enfant/adolescent, ces derniers pouvant être un moyen pour lui de développer ses capacités dans d'autres domaines ;
- l'identification des comportements alimentaires particuliers et leurs conditions de survenue (restriction de la ration et de la diversité de leur alimentation selon le goût, l'odeur, la texture ou la couleur des aliments) ;
- l'identification des comportements problématiques et leurs conditions de survenue (stéréotypies envahissantes, automutilation, agressivité, ingestion d'objets non comestibles, etc.) ;
- l'identification de nouveaux signes, pouvant être liés aux effets indésirables de traitements médicamenteux ;
- la prise en compte du retentissement de la puberté sur le comportement dans ses dimensions affectives et sexuelles.

En cas de changement de comportement, 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.

En cas de comportements problématiques, les transmissions écrites des observations faites en séances sont réalisées de manière rapprochée (une ou plusieurs fois par semaine) afin d'ajuster les objectifs fonctionnels visés.

Une évaluation complémentaire est réalisée au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition (cf. § 2.3). Elle comprend la recherche systématique des symptômes ou pathologies psychiatriques fréquemment associés aux TED (troubles anxieux, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité).

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 (60,72,79). La surveillance médicale des enfants/adolescents avec TED doit être similaire à celle recommandée pour tout enfant (développement, état de santé général) (72,79) 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 (76).

Un dépistage ciblé du risque carieux est préconisé pour les enfants et adolescents handicapés accueillis en structure spécialisée ; sa fréquence n'est pas précisée (83). Une évaluation des besoins dentaires devrait être réalisée (76) : le risque de caries est plus élevé dans cette population qu'en population générale (OR = 2,3 ; IC_{95%} [1,5 – 3,6] (84), en particulier avant 7 ans (85) et les besoins de soins importants pour les enfants et adolescents accueillis en structures françaises pour enfants et adolescents en situation de handicap (86). Des réseaux spécialisés en France commencent à se développer dans plusieurs régions (20).

Tous les enfants avec TED devraient être vaccinés selon le calendrier vaccinal fixé pour tous les enfants, incluant le vaccin Rougeole-Oreillons-Rubéole (ROR) (76,80) : il n'y a pas de preuve scientifique de l'implication de ce vaccin dans la survenue de TED (1,76,80).

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 »¹⁴. Le calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2010¹⁵ 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 (87).

Suivi médical non spécifique

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 (88) et les enfants/adolescents de 7 à 18 ans (89).

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 ou médecin généraliste (dont médecin de PMI) ou un médecin scolaire (dans la sixième année) comprennent (88) :

- une surveillance de la croissance : poids, taille, (à 4, 9, 24 mois et 3, 4, 6 ans), corpulence (indice de masse corporelle (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 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

¹⁴Article L. 3111-1 du Code de la santé publique.

¹⁵ Consultable sur : <http://www.sante-sports.gouv.fr/calendrier-vaccinal-detaille-2010>

consommations de produits, des troubles du comportement alimentaire et de la dépression. Aucune périodicité n'est proposée pour ce suivi individuel (89).

Suivi médical spécifique

Par ailleurs, certaines pathologies ou symptômes sont plus fréquents chez les personnes avec TED : troubles du sommeil (1,31,60,90), épilepsie (1,31,60), troubles gastro-intestinaux (79), scoliose chez les jeunes filles avec syndrome de Rett (77).

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 (31,72,74-76). Dans le cadre du diagnostic, la consultation neurologique est (31) ou non (74) 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 (60).

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 (60).

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 (60).

Dans le cadre du suivi, une évaluation médicale régulière devrait être proposée à toute personne avec TED (72,76), en particulier si elle présente un retard mental associé ou des difficultés à évoquer des problèmes de santé potentiels (76). Cette évaluation médicale devrait inclure :

- 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 (31).

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 (76).

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) (79). 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 (79). Deux autres recommandations précisent qu'une évaluation nutritionnelle peut être nécessaire (74,76), en particulier lors de comportements alimentaires particuliers (76).

Les recommandations relatives à l'évaluation, au diagnostic et au traitement des troubles gastro-intestinaux préconisent les points suivants (79) :

- 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 (79).

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) (77). 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 (cf. indications dans le texte original) (accord professionnel) (77).

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 (4).

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.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine somatique est un domaine dans lequel une évaluation régulière de l'état de santé général de l'enfant/adolescent est recommandée pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours.

Cette évaluation somatique comprend des examens médicaux réalisés :

- chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée ;
- au minimum une fois par an, par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste, et plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse ;
- au minimum tous les 6 mois, en cas de syndrome de Rett ;
- au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition par des médecins spécialistes.

Un examen médical est recommandé chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée, les professionnels devant être attentifs 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 qu'il est nécessaire d'anticiper avec l'aide de l'entourage professionnel et familial.

Il est recommandé un suivi somatique au minimum annuel, réalisé par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste ; ce suivi a pour objectif de mettre en œuvre les actions de prévention et de promotion de la santé et le suivi médical recommandés pour tout enfant/adolescent ou ceux recommandés spécifiquement pour les enfants/adolescents en situation de handicap.

Les actions de prévention et de promotion de la santé recommandées sont :

- les vaccinations y compris saisonnières préconisées par le calendrier vaccinal publié par le ministère de la Santé ;
- l'observance des conseils d'hygiène de vie (diététique et exercice) pour prévenir les troubles de santé secondaires, particulièrement pour les enfants/adolescents sous médication ;
- le dépistage ciblé du risque carieux pour tous les enfants avec TED, notamment lorsque leur situation ne leur permet pas de bénéficier des programmes menés au sein des écoles.

Le suivi médical recommandé pour tout enfant/adolescent comprend en particulier :

- avant 6 ans : surveillance de la croissance, poids, taille, indice de masse corporelle et périmètre crânien ;
- entre 7 et 18 ans : repérage des anomalies du développement pubertaire, de la scoliose, de l'obésité, de l'asthme, des risques liés à la sexualité ;
- entre 7 et 18 ans : repérage des conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels, conduites suicidaires, consommations de produits.

Il est recommandé que les professionnels qui réalisent le suivi médical des enfants/adolescents avec TED s'assurent que les éléments recueillis par l'équipe d'interventions permettent de repérer, et traiter le cas échéant, d'éventuels troubles auditifs ou visuels, du sommeil, de l'alimentation et de la propreté (cf. § relatifs aux autres domaines).

En cas de prescriptions médicamenteuses, ce suivi annuel nécessite d'être complété par une surveillance médicale comprenant le cas échéant les examens nécessaires à la surveillance de la tolérance, recommandés en fonction de la molécule prescrite (cf. § 4.4).

En cas de syndrome de Rett, il est complété par une surveillance orthopédique du rachis, tous les 6 mois.

Un examen médical spécialisé complémentaire est recommandé, au minimum tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition (cf. § 2.3), afin de s'assurer de la cohérence du projet d'interventions au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances.

L'opportunité d'une consultation génétique est à envisager avec les parents si de nouveaux tests sont en mesure de préciser le diagnostic initialement posé et que leurs résultats soient susceptibles d'entraîner de nouvelles réponses en termes d'interventions.

Par ailleurs, bien que le repérage des symptômes et pathologies suivants relève du suivi effectué par les équipes d'interventions et de l'examen médical annuel, les experts constatent que certains de ces troubles sont sous-diagnostiqués en 2011. C'est pourquoi cet examen médical spécialisé a également pour objectif d'identifier, diagnostiquer et traiter le cas échéant les pathologies le plus fréquemment associées aux TED ou symptômes suivants, en particulier :

- épilepsie ;
- troubles du sommeil ;
- anxiété, dépression et déficit de l'attention-hyperactivité ;
- troubles nutritionnels ;
- scoliose en cas de syndrome de Rett.

► **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 (76).

Certaines des activités identifiées dans la classification internationale du fonctionnement (13) 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 d'intervention, 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'anxiété.

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.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne est un domaine essentiel dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est nécessaire, pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, même lorsqu'il présente un bon niveau de développement intellectuel.

Cette évaluation fonctionnelle comprend le suivi du développement des capacités fonctionnelles de l'enfant/adolescent en fonction de son âge, en particulier les capacités liées à :

- l'entretien personnel (ex. : se laver, prendre soin de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité¹⁶) ;
- la vie domestique (ex. : réaliser des tâches telles que faire des courses, préparer un repas, faire le ménage) ;
- la vie communautaire, sociale et civique (ex. : participer à des activités de loisirs, à la vie sociale, politique ou citoyenne, jouir de ses droits humains).

Cette évaluation 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 particulier scolaires et préprofessionnels

Analyse de la littérature

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

- l'évaluation du cursus scolaire doit être réalisée pour tout enfant ou adolescent (48) ;
- 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 (72,76).

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) (13).

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

Le domaine des apprentissages scolaires, et des apprentissages préprofessionnels à l'adolescence, est un domaine dans lequel une évaluation par les enseignants et formateurs, en collaboration avec l'équipe d'intervention, 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.

¹⁶ Ces exemples sont des items de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - enfants – adolescents (CIF-EA).

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.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

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

Il est recommandé que l'équipe d'interventions prenne en compte dans son évaluation la description complète du cursus scolaire et préprofessionnel de l'enfant/adolescent (accès à la scolarisation ou à la formation professionnelle, maintien et progression dans le cursus et cursus achevé) et le nombre d'heures de scolarisation effective par semaine selon le type d'établissement et de classe (milieu ordinaire ou adapté), et sa cohérence avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Cette évaluation s'appuie sur les évaluations des acquis scolaires ou professionnels effectuées par les enseignants et formateurs de formation professionnelle et discutées dans le cadre des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent. Les épreuves sont adaptées en fonction des capacités de chaque élève, existantes et à développer.

► **Facteurs environnementaux**

Domaine de l'environnement familial

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 (72,74,76).

L'évaluation des besoins et ressources de la famille est recommandée de manière systématique (72,76) ou non systématique (74).

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 (76) ;
- l'observation ou la discussion des points suivants (72) :
 - 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 d'intervention, 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 « cothérapeutes », 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.

En phase de lecture, le terme « ressources » est souvent compris dans sa seule dimension « financière » et non dans sa dimension globale : disponibilité, capacité à faire face, etc. Il a donc été remplacé par « environnement familial ». Les représentants des usagers rappellent l'importance du savoir être des équipes, afin de ne pas paraître intrusif.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

L'environnement familial est un domaine auquel une attention particulière doit être portée par l'équipe d'interventions, pour tout enfant/adolescent avec TED, tout au long de son parcours, afin de veiller à ce que l'organisation des interventions soit compatible avec le fonctionnement de la cellule familiale.

L'observation et les entretiens avec la famille et, selon ses capacités de communication, avec l'enfant/adolescent permettent d'appréhender avec eux leurs ressources et difficultés pour envisager et assurer la mise en œuvre des interventions dans les meilleures conditions possibles pour eux. En expliquant le sens de cette démarche aux parents et en veillant à ce qu'elle ne soit pas vécue comme intrusive, il est recommandé d'être attentif aux éléments suivants :

- composition de la famille, organisation et relations intrafamiliales ;
- connaissances et compétences des parents concernant les TED ;
- compréhension du diagnostic et de l'évolution du développement de l'enfant/adolescent ;
- besoins et ressources de l'ensemble des membres de la famille ;
- préservation de l'équilibre et de la qualité de vie de la famille ;
- ressources des membres de la famille pour faire face au stress ; événements du contexte familial susceptibles d'accroître ce stress ;
- soutien social (y compris familial) sur lequel peut compter la famille ;
- situation financière et démarches sociales mises en œuvre ;
- satisfaction vis-à-vis du projet mis en œuvre ou envisagé.

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.

La phase de lecture insiste également sur l'importance de la prise en compte de l'environnement sonore et lumineux qui peut entraîner des difficultés importantes lors de particularités sensorielles.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le domaine de l'environnement matériel est un domaine dans lequel une évaluation par l'équipe d'interventions est recommandée, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

Cette évaluation permet de s'assurer de la disponibilité et de la cohérence des repères environnementaux (repères spatiaux, temporels, sensoriels, outils de communication) nécessaires à chaque enfant/adolescent avec TED, dans chacun de ses lieux de vie.

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

Ce domaine n'est pas abordé dans le chapitre « Évaluation » des recommandations de bonne pratique 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 ».

Avis complémentaires des membres des groupes de travail

La phase de lecture fait remarquer que la prise en compte des différents domaines de la classification internationale du fonctionnement est incluse dans la démarche d'évaluation globale de la MDPH. La démarche d'évaluation globale partagée des MDPH via le « Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) » devrait pouvoir s'appuyer sur les évaluations cliniques menées par les équipes sanitaires et médico-sociales, à condition que celles-ci leur transmettent avant tout des informations sur les compétences et les limitations de l'enfant/adolescent dans la vie quotidienne, dans les apprentissages, les activités sociales etc., à partir d'un langage commun et en partageant, dans le cadre de cette démarche, l'objectif citoyen qui vise d'abord à permettre aux enfants/adolescents d'accéder à leurs droits et aux activités qu'ils souhaitent.

Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Dans les échanges entre les professionnels et la MDPH, il est recommandé de recourir aux items de description des déficiences, des activités, de la participation et de l'environnement de la personne avec TED, en lien avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – enfants – adolescents (CIF-EA).

3.2.2 Spécificités de l'évaluation selon l'âge

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

► Analyse de la littérature

Les recommandations identifiées ne distinguent jamais les domaines dans lesquels une évaluation du fonctionnement de la personne est nécessaire selon l'âge de l'enfant ou de l'adolescent.

► 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Lors de tout processus d'évaluation, il est recommandé que les professionnels s'assurent de la prise en compte de l'âge chronologique et de l'âge de développement de l'enfant/adolescent.

3.3 Modalités de l'évaluation

Comment et sur quels critères effectuer cette évaluation ?

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

En dehors des modalités de l'évaluation initiale réalisée dans la phase de diagnostic, les modalités de l'évaluation sont très rarement précisées dans les recommandations identifiées. Seule l'Anesm se situe également en période de suivi de l'enfant/adolescent (2). 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 (2,31,60,75,76,80), réalisée de manière coordonnée par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement (31,75,76). Elle nécessite que l'enfant/adolescent y prenne activement part, dans la mesure de ses capacités (2,76), et que la famille y collabore étroitement (2,31,74,75). 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 (75).

Les recommandations identifiées ne distinguent jamais les domaines dans lesquels une évaluation du fonctionnement de la personne est nécessaire selon le lieu d'exercice des professionnels. Cependant, 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 deux ou trois professionnels expérimentés dans les domaines des TED parmi les pédiatres, psychiatres de l'enfant et de l'adolescent, psychologues cliniciens ou scolaires, orthophonistes et ergothérapeutes réalise l'évaluation initiale (76) ; 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 (74) ;
- la présence au sein de l'équipe d'un psychiatre ou d'un psychologue est nécessaire (74,75) ; 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 (75),
 - 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 (74) ;
- le recours au neuropédiatre varie selon les recommandations :
 - au moment de la pose du diagnostic, le recours à une consultation de neuropédiatrie est systématique (31,80) ou requise uniquement sur signes d'appel (74,75), en particulier en cas de signes d'épilepsie ou autres troubles neurologiques (75),

- ▶ une seule recommandation aborde la question du suivi après le diagnostic, et recommande de renouveler régulièrement la consultation neuropédiatrique (31).
- le recours à un généticien est recommandé dans le cadre de l'évaluation initiale au moment du diagnostic (31), 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 (76) ou sensibles et motrices (75) 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) (74) ;
 - ▶ 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 (60) ;
- l'évaluation de l'état nutritionnel est confiée en Nouvelle-Zélande à un médecin généraliste, un pédiatre ou à un diététicien (76).

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 (75) ; le médecin est pédiatre ou psychiatre de l'enfant et de l'adolescent (74). Ces derniers centralisent et prennent connaissance de l'ensemble des évaluations faites par les autres professionnels (75). 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 (deux à trois 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 (75,76).

L'équipe doit comparer et discuter les résultats en vue de parvenir à un diagnostic sans ambiguïté (75). 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 (74).

▶ **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.

Le groupe de pilotage rappelle que toute évaluation doit être centrée sur l'enfant/adolescent et sa famille et prendre en compte :

- 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.

Il considère nécessaire d'organiser un temps d'échange avec l'enfant/adolescent adapté à ses capacités de communication, ainsi qu'avec ses parents, pour connaître leurs attentes et satisfaction au regard du projet précédemment mis en œuvre ou envisagé.

Il considère également 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.

Néanmoins, 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.

Le groupe de pilotage a initialement proposé de soumettre à la cotation les professions devant figurer dans une équipe amenée à effectuer les évaluations dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent. Eu égard aux divergences observées en phase de cotation, il a proposé en phase de lecture que la composition de l'équipe soit définie en termes de compétences, notamment médicales, pédiatriques, pédopsychiatriques, et de compétences en psychologie, orthophonie, psychomotricité, et ergothérapie. Le groupe de pilotage considérait que des compétences relatives au développement et au fonctionnement psychoaffectif et neuropsychologique de l'enfant/adolescent étaient nécessaires au sein de l'équipe pluridisciplinaire. L'intérêt de proposer une évaluation systématique psychoaffective et neuropsychologique pour tous les enfants et adolescents avec TED par l'équipe d'interventions n'a pas fait consensus à l'issue de la phase de cotation, sans que l'on puisse apprécier si les participants à la cotation avaient rejeté l'aspect « psychoaffectif », le terme l'aspect « neuropsychologique », le fait de le recommander pour « tous les enfants adolescents avec TED » ou encore la possibilité pour toutes les équipes d'interventions d'effectuer ces évaluations. Dans la version soumise à la consultation publique et à lecture, ce paragraphe a été décliné de façon à pouvoir distinguer la source des blocages. Ces propositions ont été pour certaines également rejetées par plus de 10 % des membres du groupe de lecture, notamment du fait de divergences relatives au terme psychoaffectif ou à l'absence des éducateurs et des enseignants. Certains ont également pointé, à cette occasion, que les propositions soumises en phase de lecture n'auraient pas dû prendre en considération le type de dispositif (ex. : dispositif sanitaire ou médico-social) dans lequel sont inscrites ces équipes.

De ce fait, la réunion plénière, réunissant groupe de pilotage et de cotation à l'issue de la phase de lecture, a réaffirmé le caractère pluridisciplinaire de l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent dans le cadre de son suivi, et a distingué deux niveaux possibles d'évaluation afin de tenir compte des configurations actuelles hétérogènes des équipes et néanmoins de la nécessaire amélioration des pratiques :

- une évaluation, au minimum annuelle, réalisée dans chacun des domaines cités dans les sections précédentes, réalisée par les équipes d'interventions ; ces dernières sont définies comme l'ensemble des professionnels amenés à mettre en œuvre auprès de l'enfant/adolescent et de sa famille les interventions éducatives et thérapeutiques de manière coordonnée. Le mode d'exercice (libéral ou salarié) ou le secteur d'activité (sanitaire ou médico-social) de ces professionnels peuvent être différents, mais ils forment une « équipe » autour de l'enfant/adolescent et de sa famille. L'organisation de ces équipes s'appuie sur des dispositifs variables pour piloter le projet personnalisé d'interventions : réseau libéral coordonné, établissement ou service médico-social (dont CAMSP et CMPP), services de psychiatrie infanto-juvénile des établissements de santé ;
- une évaluation complémentaire, pouvant nécessiter le recours ponctuel à des compétences extérieures.

Par ailleurs, le groupe de pilotage rappelle que :

- dans le contexte français, les psychologues scolaires ne font pas partie des équipes pluridisciplinaires ayant en charge l'évaluation du développement des enfants/adolescents avec TED ;

- 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Une évaluation centrée sur l'enfant/adolescent

Il est recommandé que toute évaluation soit centrée sur l'enfant/adolescent. Elle prend en compte son caractère unique ainsi que celui de sa famille et nécessite d'être réalisée en étroite collaboration avec eux. Toute information doit leur être communiquée de manière orale et écrite dans un langage clair, compréhensible et respectueux. Les objectifs et les tests utilisés leur sont systématiquement expliqués.

Lors de tout processus d'évaluation, il est recommandé que les professionnels s'assurent :

- de la mise à disposition des moyens de communication habituels de l'enfant/adolescent avec TED ;
- de la prise en compte, dans l'interprétation des résultats, du degré de familiarité de l'enfant/adolescent avec le contexte dans lequel cette évaluation est menée, de l'adaptation éventuelle des modalités de passation et de la spécificité ou non du test pour les personnes avec TED.

Avant de débiter cette démarche, il est recommandé d'organiser un temps d'échange avec l'enfant/adolescent adapté à ses capacités de communication, ainsi qu'avec ses parents, pour connaître leurs attentes et leur satisfaction au regard du projet précédemment mis en œuvre ou envisagé.

Une évaluation pluriprofessionnelle

Une évaluation réalisée au sein de l'équipe d'interventions est recommandée pour mettre en œuvre les interventions éducatives et thérapeutiques (définition ou actualisation du projet personnalisé d'interventions).

L'actualisation du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées nécessite de décrire et de suivre l'évolution du profil de développement de l'enfant/adolescent dans les différents domaines du développement décrits ci-dessous (cf. § 2.4). C'est pourquoi cette évaluation est pluriprofessionnelle. Il est important qu'elle s'appuie pour tous les enfants/adolescents avec TED sur des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives actualisées permettant d'évaluer les différents domaines. Au sein de cette équipe, des compétences relatives au développement et au fonctionnement neuropsychologique de l'enfant/adolescent avec TED sont nécessaires.

3.3.2 Une évaluation réalisée dans différents lieux

► **Analyse de la littérature**

L'environnement dans lequel évolue l'enfant a fréquemment un impact sur ses habiletés et comportements (76).

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) (2,60,74-76,80), sous réserve de l'accord de l'enfant ou adolescent ou de son représentant légal (2).

L'usage de la vidéo est un support intéressant pour la discussion clinique et pour rapporter les observations aux parents (2,31), ainsi que pour l'évaluation des changements de comportements.

► Avis complémentaires des groupes de travail

Le groupe de pilotage confirme l'intérêt de croiser les observations informelles réalisées par la famille et les professionnels dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, notamment pour s'assurer de la généralisation des acquis et ajuster régulièrement les objectifs des interventions proposées.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Des observations cliniques structurées annuelles sont néanmoins insuffisantes pour ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, suivre l'efficacité de ces dernières pour un enfant/adolescent donné et s'assurer de la généralisation des acquis de l'enfant/adolescent. C'est pourquoi elles doivent être complétées par l'observation informelle continue du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent dans ses différents lieux de vie et au cours des interventions proposées par les professionnels.

3.3.3 Une évaluation régulière

Quand faut-il envisager de renouveler cette évaluation ?
--

► Analyse de la littérature

Il s'agit de définir, au-delà de la période d'évaluation initiale en phase de diagnostic, quelle doit être la périodicité de l'évaluation en vue du suivi du développement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent avec TED.

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 (31). Les éléments recueillis dans les recommandations identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1) 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 (76) ou 3 mois (31,74) 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 » (31) ; 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 » (17) ;
- les recommandations canadiennes recommandent un délai maximal de 1 (74) à 3 mois (75) 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 (75). La mise en place des interventions peut débuter avant même que l'ensemble des évaluations soit terminé (31,74) ;
- le fonctionnement des personnes avec TED évolue au cours du temps (1) ; de ce fait, il est recommandé de renouveler régulièrement les évaluations, afin d'élaborer le projet personnalisé, puis de le faire évoluer (2) ;
- 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) (31).
- 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 (76).

► 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 (cf. § 3.1).

L'observation au quotidien du fonctionnement des enfants/adolescents, lors des activités qui leur sont proposées, participe à 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 personnalisé ; 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 personnalisé 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 complémentaire :

- 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 complémentaire 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 complémentaire 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 d'enfants de même âge 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, comptes-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 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 seul 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Une évaluation régulière

Pour définir ou actualiser le projet personnalisé d'interventions, il est recommandé que l'évaluation soit réalisée au minimum une fois par an pour tout enfant/adolescent avec TED, par des professionnels expérimentés et formés à l'examen des différents domaines du développement. Cette évaluation est systématiquement suivie d'une réunion de synthèse.

Il est recommandé qu'un recours ponctuel à des compétences extérieures puisse compléter les évaluations au minimum annuelles effectuées par les équipes d'intervention, avec l'accord des parents.

Ces évaluations complémentaires ont pour objectif de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances et de préciser l'âge développemental de l'enfant/adolescent comparativement à son âge chronologique, notamment à partir d'observations cliniques structurées à l'aide d'outils objectifs standardisés lorsqu'ils ne sont pas disponibles au sein de l'équipe d'interventions.

Le rythme recommandé pour ces évaluations complémentaires est au minimum d'une évaluation tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis aux âges ou situations de transition (ex. : passage maternelle/primaire, passage primaire/collège, puberté, passage école/apprentissage ou vie professionnelle, passage à l'âge adulte et changement de structure). Selon les besoins de l'enfant/adolescent, celles-ci peuvent être envisagées plus fréquemment, en particulier entre 6 et 12 ans lorsque le diagnostic a été tardif.

3.3.4 Un examen physique et une évaluation clinique à l'aide d'observations cliniques structurées et d'observations informelles

► **Analyse de la littérature**

L'évaluation initiale comprend systématiquement un examen physique complet de l'enfant, des observations cliniques structurées et des observations informelles (31,48,72,74-76).

► **Avis complémentaires des groupes de travail**

Tout comme l'évaluation initiale, afin de couvrir l'ensemble des domaines ci-dessus détaillés (cf. § 3.2.1), les évaluations au minimum annuelles effectuées dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent s'appuient systématiquement sur un examen physique/somatique, des observations cliniques structurées et des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées de manière continue par les parents et par les professionnels, dont les enseignants, au cours des interventions proposées.

Afin de donner des repères temporels pour ces évaluations, le groupe de pilotage a proposé différentes options possibles au groupe de cotation. Les fréquences faisant l'objet de consensus ont été proposées en phase de lecture.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Toute évaluation ayant pour objectif de suivre le développement de l'enfant/adolescent avec TED s'appuie systématiquement sur un examen physique/somatique, des observations cliniques structurées et des observations informelles du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent réalisées de manière continue par les parents et par les professionnels au cours des interventions proposées. Elle tient également compte des évaluations réalisées dans le cadre des apprentissages scolaires par les équipes pédagogiques et des bilans effectués lors des réunions des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) animées par l'enseignant référent.

Les observations cliniques structurées nécessaires à l'actualisation du projet personnalisé sont des évaluations fonctionnelles simples de mise en œuvre, permettant de décrire le

fonctionnement de l'enfant/adolescent, sa participation et ses capacités émergentes. Leur rythme doit être au minimum annuel pour tout enfant/adolescent avec TED. Il peut être plus fréquent dans certains domaines.

Des observations cliniques structurées annuelles sont néanmoins insuffisantes pour ajuster les objectifs fonctionnels visés par les interventions, suivre l'efficacité de ces dernières pour un enfant/adolescent donné et s'assurer de la généralisation des acquis de l'enfant/adolescent. C'est pourquoi elles doivent être complétées par l'observation informelle continue du fonctionnement et de la participation de l'enfant/adolescent dans ses différents lieux de vie et au cours des interventions proposées par les professionnels

Il est recommandé que cette observation informelle fasse l'objet d'échanges réguliers avec la famille et, si celle-ci n'y est pas opposée, entre professionnels. Le partage d'observations entre professionnels peut prendre différentes formes : réunions d'équipe, échanges directs ou téléphoniques, transmissions ou comptes rendus écrits de séances mis à disposition des autres professionnels (dossier commun ou consultable dans le respect des règles déontologiques propres à chaque profession).

Ce partage d'observations entre professionnels est recommandé au moins une fois par mois pour chaque enfant/adolescent et nécessite d'être animé ou supervisé par un professionnel expérimenté, psychiatre ou psychologue, au moins une fois par trimestre. Ces observations sont tracées par écrit au moins une fois par trimestre (ex. dossier, comptes rendus, cahier de transmissions, etc.). Ces rythmes peuvent être plus fréquents dans certaines situations ou pour certains domaines.

3.3.5 Instruments standardisés

► Analyse de la littérature

Parmi les recommandations identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1), certaines 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), afin d'aider le groupe de pilotage à juger de la pertinence de certains de ces outils dans le cadre du suivi de l'enfant/adolescent avec TED.

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 (74) ;
 - doit être réalisée avec des instruments standardisés et étalonnés (75) ; est recommandée 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 (75) ;
- **l'évaluation de la communication et du langage** est fondée sur des tests standardisés et étalonnés et des observations informelles (74) ;
- **l'évaluation des interactions sociales, de la communication et du jeu** est réalisée à l'aide d'une observation standardisée (74) ;
- **l'évaluation du fonctionnement intellectuel et cognitif** est ou non réalisée de manière systématique à l'aide de tests standardisés et étalonnés :
 - les tests doivent être systématiquement utilisés (74) : le psychologue doit utiliser des instruments standardisés et normalisés en vue de recueillir une mesure précise du

fonctionnement intellectuel¹⁷ et adaptatif¹⁸ de l'enfant, et évaluer le langage, la communication, le jeu et les capacités perceptives (74) ; 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 (74) ;

- ▶ les tests standardisés peuvent être utilisés (31,48,72) ; différents domaines du développement doivent être systématiquement examinés, mais il n'y a pas de procédure ou de tests standard (31) ; 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 (31) ;
- ▶ 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 (76) ;
- **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 (31). 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 (31) ;
 - ▶ 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 (74).

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 objectifs 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).

Parmi les recommandations identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1), 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 détaille les qualités d'un instrument adapté pour évaluer le fonctionnement d'un enfant ou adolescent avec TED (74). 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.

¹⁷ *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.*

¹⁸ *Vineland Adaptive Behavior Scales, Scales of Independent Behavior – Revised, AAMR Adaptive Behavior Scales.*

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 (91,92), ainsi que deux revues s'intéressant de manière plus générale aux instruments d'évaluation du fonctionnement de personnes avec TED (1,81). 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 (1) 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 (93), AA-PEP pour adulte et adolescent (94) prochainement remplacé par le *Teacch Transition Assessment Profile* (TTAP)¹⁹ en cours de traduction), l'ECA-R²⁰ (95) et ECA-N (96), version pour les nourrissons de 6 à 30 mois, l'évaluation globale du fonctionnement décrit dans l'axe V du DSM-IV-TR (97), la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (98-101) ou la classification internationale du fonctionnement (CIF) (13,102) ;
- des instruments élaborés pour évaluer le fonctionnement cognitif d'enfants ou adolescents non spécifiques des personnes avec TED (Brunet-Lézine révisé (BLR)²¹, batterie pour l'examen psychologique de l'enfant de Kaufman – 2^e édition (KABC-II)²² ; échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents – 4^e édition (WISC-IV)²³ et échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire – 3^e édition (WPPSI-III)²⁴, dont les modalités de passation des tests sont à adapter en fonction des particularités du fonctionnement des personnes avec TED (en particulier temporalité différente) et leur interprétation être prudente (1) ;
- des instruments spécifiques pour évaluer le fonctionnement cognitif de personnes avec TED : batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS)²⁵ (103), *Aberrant Behavior Checklist* (104,105) validée auprès de population présentant un retard mental sévère (104), tests orientés sur les cognitions sociales : tests sur la théorie de l'esprit et échelles d'empathie *Autism Spectrum Quotient* (106-108) ;
- des instruments spécifiques orientés vers l'évaluation de la communication ou celle du langage ; les tests sont nombreux²⁶ ; le choix des tests dépend du profil individuel de la personne avec autisme (âge et capacités) (1) ;
- une échelle permettant d'apprécier les comportements adaptatifs dite échelle Vineland ou VABS²⁷ (109,110) ;
- un bilan sensori-moteur français (111).

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 (91). Cette revue s'appuie sur 58 études,

¹⁹ Mesibov G, Thomas JB, Chapman SM, Schopler E. *Teacch Transition Assessment Profile* (TTAP), *Second Edition*. Pro-Ed 2009. <http://www.proedinc.com/customer/ProductView.aspx?ID=3962>

²⁰ Lelord G, Barthelemy C. Échelle d'évaluation des comportements autistiques communication sociale. Édition ECPA 2003. <http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1498>

²¹ Josse D, Brunet-Lézine révisé : échelle de développement psychomoteur de la première enfance. Édition ECPA 2007.

²² Kaufman AS, Kaufman N L. Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant. Édition ECPA 1993

²³ Wechsler D. Échelle d'intelligence de WECHSLER pour enfants et adolescents quatrième édition. Édition ECPA 2005.

²⁴ Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire, troisième édition. Édition ECPA.

²⁵ Adrien JL. Manuel de la Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (B.E.C.S.). Edition ECPA 2007. <http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1386>

²⁶ Se reporter au chapitre 5.3.2 de l'argumentaire de l'état des connaissances publié en 2010 par la HAS (1).

²⁷ Initialement publiée par Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, Minn, American Guidance Services, 1984.

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 mêmes 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 (91).

Une revue systématique s'est centrée sur les méthodes utilisées en recherche pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement (92). 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 trois 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 (92).

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) (112) ;
- 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 présente des qualités métrologiques satisfaisantes (113-115) ;
- 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 (116) ; étalonnée selon l'âge, elle est disponible en français²⁸ 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 (117,118) ;
- 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) (119). 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 français²⁹. Parmi les instruments cités ci-dessus et identifiés dans les travaux antérieurs de la HAS,

²⁸ <http://www.kidscreen.de/cms/existinglanguageversions>

²⁹ 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 proposés à titre indicatif pour faciliter l'accès à

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 (1) (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* (107) qui est essentiellement un instrument utilisé dans le cadre du diagnostic et le bilan sensori-moteur de Bullinger (111), 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, programmation et planification de l'action) et relationnelles (cf. [annexe 11](#)). Ces instruments peuvent être classés en 3 catégories selon le domaine principal exploré :
 - les particularités sensorielles : l'échelle de profil sensoriel *Sensory Profile*³⁰, initialement proposée pour toute population, a été testée auprès d'une population d'enfants avec TED de 3 à 13 ans (120,121) ; le bilan sensori-moteur de Bullinger n'est pas standardisé selon les âges (111) ;
 - 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-ABC³¹ a fait l'objet de plusieurs études de validation en population générale (122) et auprès d'enfants/adolescents présentant des troubles du développement (123). La M-ABC permet d'identifier et de décrire les difficultés de performances motrices

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>.

³⁰ Dunn, W. *The Sensory Profile manual*. San Antonio : The Psychological Corporation 1999.

³¹ M-ABC Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant, version française disponible via <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1807>

- 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 (124) ;
- ▶ 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* (125) 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 (1).
 - ▶ La grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GECEN)³² est un questionnaire proposé aux parents et enseignants qui a pour objectif de repérer les comportements-problèmes (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 (126).
 - Dans le domaine des interactions sociales
 - ▶ Bien que l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS) (127) soit un instrument d'observation semi-structuré interactif ayant pour objectif de poser un diagnostic de TED (1), 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 score de sévérité de l'autisme et permet de comparer les résultats par module et dans le temps (128).
 - 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 (109,110). 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 (129,130) ;
 - ▶ 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 neuro-développementaux (131-134) ; 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 (quel que 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

³² 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>

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-R³³ (95) et ECA-N (96)).

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, CIM-10, Vineland VABS, ECA-R, échelle de communication sociale précoce (ECSP) (135), 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 personnalisé (WISC, K-ABC, Brunet-Lézine, etc.), les outils 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) (27).

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 d'interventions de suivre le développement de l'enfant/adolescent et de définir ses besoins pour orienter la construction du projet personnalisé :
 - 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.

³³G. Lelord C. Barthelem. Échelle d'évaluation des comportements autistiques communication sociale. Édition ECPA 2003.

- les outils spécifiques d'un domaine particulier :
 - ▶ domaine des interactions sociales précoces : échelle de communication sociale précoce, facilement mise en œuvre par une équipe d'interventions ;
 - ▶ domaine du comportement : analyse fonctionnelle du comportement, utile aux équipes d'interventions 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 d'interventions : 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, 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.

Le groupe de lecture et la consultation publique ont proposé d'autres tests, notamment : le NEP-PSY, le *Functional emotional assessment scale* (FEAS) utilisé dans les interventions de type *Floortime*, l'*Assesment of basic Language and learning skills* (ABLIS), le *Verbal Behavior Milestone and placement program* (VB MAPP), le *Wechsler Non Verbal* (WNV).

Suite à ces propositions, les membres du groupe de pilotage et de cotation maintiennent la liste des principaux outils standardisés proposés en phase de lecture, rappelant que la liste des outils proposés n'est pas exhaustive, mais qu'elle représente ce que toute équipe devrait être au minimum en mesure de maîtriser.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Les tableaux 4 et 5 précisent les outils recommandés pour structurer les observations cliniques. Cette liste est indicative et non exhaustive ; elle pourra évoluer en fonction des études de validation d'outils futurs.

Il est recommandé que toute équipe, d'interventions ou de diagnostic, soit formée et en mesure d'utiliser en routine au minimum les outils recommandés mentionnés dans le

tableau 4 permettant de décrire le profil de l'enfant et de l'adolescent et d'identifier ses capacités émergentes.

Tableau 4. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées par toute équipe suivant des enfants/adolescents avec TED (liste non exhaustive et évolutive).		
Objectif	Domaines évalués	Outils
Décrire le profil de l'enfant/adolescent.	Plusieurs domaines.	Échelle d'évaluation de l'autisme infantile (de 2 ans à l'âge adulte) <i>Childhood autism rating scale</i> (CARS). Échelle de comportements adaptatifs de Vineland (de 0 à 18 ans) <i>Vineland Adaptive Behavior Scales</i> (VABS). Échelle des comportements autistiques (de 3 à 30 mois : ECA-N et de 3 à 12 ans : ECA-R).
	Interactions sociales précoces.	Échelle de communication sociale précoce (ECSP) (de 3 à 30 mois).
	Comportement.	Évaluation fonctionnelle du comportement en cas de comportement problème.
	Langage et communication.	Outils standardisés non spécifiques aux TED.
	Sensori-moteur.	Outils standardisés non spécifiques aux TED.
Identifier les capacités Émergentes.	Plusieurs domaines.	PEP-3 (de 6 mois à 12 ans). AA – PEP (adolescents et adultes).

Il est recommandé que toute équipe de diagnostic soit formée et en mesure d'utiliser au minimum les outils recommandés du tableau 4 et ceux mentionnés dans le tableau 5, qui permettent de déterminer les niveaux de développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines comparativement à son âge chronologique. Les équipes d'interventions sont également en mesure d'utiliser les outils mentionnés dans le tableau 3 dès lors qu'elles comprennent un psychologue formé.

Il est recommandé que les professionnels s'assurent que le choix des outils d'évaluation cognitive et intellectuelle et les modalités de réalisation des tests sont 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.

Tableau 5. Outils recommandés pour structurer les observations réalisées dans le cadre des évaluations complémentaires (liste non exhaustive et évolutive).

Objectif	Domaines évalués	Outils
Déterminer les niveaux de développement de l'enfant/adolescent dans les différents domaines comparativement à son âge chronologique.	Cognitif et autres domaines.	<p>BECS (outil spécifique aux enfants avec TED adapté quel que soit leur développement intellectuel et celui de leur langage, évaluant les fonctions qui se développent entre 4 à 24 mois et étalonné avec des enfants jusque 10 ans).</p> <p>Brunet-Lézine (outil non spécifique, enfant de moins de 3 ans).</p> <p>WPPSI-III (enfant de 0 à 6 ans), le WISC-IV (enfant/adolescent de 6 à 16 ans) ou le KABC-II (enfant de 3 à 13 ans) (outils non spécifiques aux TED, non adaptés lorsque l'enfant n'a pas développé de langage verbal).</p> <p>PEP-3 (de 6 mois à 12 ans) ou le AA-PEP (adolescents et adultes), outils spécifiques aux personnes avec TED.</p>

3.3.6 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 (2,76) par les professionnels les ayant réalisés, avec toutes les précautions nécessaires (2).

L'information de la personne sur sa situation tient compte de son âge et de son niveau de compréhension (31), et peut nécessiter l'utilisation de supports adaptés ou d'une aide à la communication (2).

Les résultats sont discutés avec la famille, et un plan d'interventions est proposé (31,76), comprenant les évaluations complémentaires, la mise en œuvre des interventions et la consultation de suivi de l'enfant (76). Un document écrit, complet, est transmis (31,76) ; 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 (76).

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 (75).

► 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

En vue de co-élaborer ou d'actualiser le projet personnalisé d'interventions, les résultats des évaluations sont communiqués et discutés, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée, avec :

- l'enfant/adolescent, en adaptant l'information et les conditions dans lesquelles elle est délivrée à son âge et à ses capacités ;
- ses parents ou son représentant légal.

Il est recommandé de transmettre systématiquement la synthèse écrite des résultats des examens et tests réalisés aux parents et, sauf opposition de leur part, au médecin traitant, ainsi que les éléments utiles à l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant/adolescent, dans le respect des règles déontologiques.

3.4 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 isolés, prendre avis auprès d'eux (75) ;
- les praticiens isolés doivent consulter avec ou orienter vers d'autres professionnels si nécessaire (75).

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 » (136).

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 » (17). 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 (17).

► **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 d'intervention. En cas de difficultés particulières ou de besoins

d'évaluation approfondie, il est important que cette équipe recourt à des avis complémentaires spécialisés.

Les avis complémentaires spécialisés doivent être proposées par des professionnels formés aux spécificités des TED et expérimentés 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 équipes (27) : 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, peuvent également être sollicités, 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 (cf. § 6).

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Les CRA, positionnés comme des structures de « recours » par la circulaire du 27 juillet 2010, peuvent également être ponctuellement sollicités en tant qu'équipes de recours dans les cas complexes ou sujets à discussion. Parmi ces derniers, figurent notamment les situations de désaccord majeur entre intervenants, ou entre famille et intervenants, nécessitant une réflexion autour de la situation de l'enfant.

4 Projet personnalisé d'interventions

Ce chapitre a pour objectif de répondre à la question suivante : quels sont les éléments constitutifs d'un projet personnalisé 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 personnalisés 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 L. 114-1-1 et L. 146-8 et R. 146-29 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 (39) 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 (137).

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

Pour certains participants à cette recommandation, il semble pertinent d'utiliser plutôt le terme « personnalisé » que le terme « individualisé ». En effet, le terme de projet personnalisé témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne. Il qualifie davantage la démarche de co-élaboration entre l'enfant/adolescent, ses parents et les équipes professionnelles. Par ailleurs, ce terme « englobe la question de l'individualisation. Le projet personnalisé peut s'appuyer sur des activités et prestations individuelles et/ou collectives » (39).

Par ailleurs, le terme « projet » a été privilégié au terme « plan » pour tenir compte du contexte français et éviter les confusions avec les « plans de santé nationaux » (ex. : « Plan Autisme ») ou les « plans personnalisés de compensation » qui interviennent en amont des projets d'interventions pour les enfants/adolescents dont la situation est examinée par les MDPH.

L'expression finalement retenue pour la cohérence de ce document est projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées.

4.1.2 Différents volets du projet personnalisé

Cette section tend à répondre à la question suivante : quels sont les volets incontournables d'un projet personnalisé (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 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 » (138).

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 désinsérer. 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) (137).

La circulaire du 8 mars 2005 (136), 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 (2) 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 12](#)) (38). 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 (27) 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 (27) a recensé les demandes des personnes TED (cette étude est basée sur des entretiens en groupe auprès d'adultes avec autisme) 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 transdisciplinaires, 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 personnalisé 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 personnalisé d'accompagnement

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

L'Anesm (39) 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 ;
- coconstruction 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 (137) 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 (27) 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 3 et la définition des interventions à mettre en œuvre, qui constitue 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 médico-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'attente 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.

Cette question a également été mise en évidence par un rapport récent de l'inspection générale des affaires sociales, qui souligne que la reconnaissance de personne handicapée peut être contraignante pour une prise en charge rapide au très jeune âge et qui relaye les interrogations d'un certain nombre de personnes rencontrées par la mission IGAS quant à l'opportunité de lier obligatoirement, dans la petite enfance un suivi par un Sessad à une orientation de la MDPH, compte tenu de l'importance qu'il y a à pouvoir réaliser une prise en charge de l'enfant la plus précoce possible (139).

Évaluation et interventions doivent continuer à être directement connectées et à interagir tout au long de la mise en œuvre du projet personnalisé 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Il est essentiel de lier l'évaluation du développement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent à la définition des interventions à mettre en œuvre, qui constitue la finalité première de l'évaluation (y compris du diagnostic).

La traduction des résultats de l'évaluation en buts et objectifs d'interventions est, en effet, une étape essentielle de la définition du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de l'enfant/adolescent. Un travail de priorisation est effectué en lien avec cette évaluation et les demandes parentales.

Il est recommandé de veiller à ce qu'évaluation et interventions continuent à être directement connectées et à interagir de façon réciproque tout au long de la mise en œuvre du projet personnalisé de l'enfant/adolescent, qui s'inscrit dans la durée.

Le projet de l'enfant/adolescent comporte des volets incontournables et liés, qui sont les volets éducatif, pédagogique et thérapeutique. Ces différents volets sont à ajuster en

fonction de chaque enfant/adolescent, de ses ressources, de ses besoins et de son évolution.

Les différents domaines pour lesquels l'évaluation du développement et du comportement de l'enfant/adolescent a mis en évidence des besoins particuliers doivent être pris en compte dans cette perspective.

Afin de tenir compte de ces différents domaines, le projet personnalisé d'interventions est élaboré et mis en œuvre par l'ensemble des professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, à partir des observations du développement et de l'état de santé de l'enfant/adolescent réalisées au cours des évaluations. Celles-ci, menées en étroite collaboration avec l'enfant/adolescent et ses parents et envisagées dans une perspective dynamique, permettent de définir des objectifs fonctionnels réalistes à atteindre et, si nécessaire, révisables.

Ainsi, le projet personnalisé doit préciser :

- les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation ;
- les moyens proposés (types d'activités, techniques, etc.) pour les atteindre ;
- les professionnels compétents pour le mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) ;
- les échéances de réévaluation de ces objectifs.

Chaque professionnel, qui contribue à la mise en œuvre du projet personnalisé, définit pour les interventions qu'il met en œuvre des critères concrets lui permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs fixés et leur opérationnalité et, si nécessaire, de réajuster les objectifs des interventions s'ils s'avèrent trop ou pas assez ambitieux pour l'enfant/adolescent.

Bien que des domaines d'interventions spécifiques soient déclinés, ces derniers sont intrinsèquement liés, en interaction et complémentaires. De ce fait, les interventions doivent être mises en œuvre de façon cohérente.

L'évaluation conduit généralement à l'identification de besoins pour lesquels la participation de professionnels de disciplines différentes, voire d'organismes ou de modes d'exercice différents, est requise. La contribution attendue de chacun des acteurs de même que les modalités de coordination doivent être mentionnées dans le projet personnalisé d'interventions coordonnées.

La réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires pour développer une vision commune et arrimer les services et les interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible.

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à cette nécessaire précocité et à cette cohérence lorsque l'intervention des professionnels amenés à mettre en œuvre de façon coordonnée les interventions auprès de l'enfant/adolescent implique une décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et la définition d'un plan personnalisé de compensation (PPC).

Les modalités d'élaboration du projet ont été précisées dans la recommandation de l'Anesm relative à l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres TED (2). Sa recommandation sur « [Les attentes de la personne et le projet personnalisé](#) » (39) précise également de nombreux aspects relatifs à l'élaboration de ce projet.

5 Efficacité et sécurité des interventions proposées

5.1 Considérations méthodologiques

5.1.1 Objectif du chapitre

Le chapitre 5 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, par classe d'âge, les objectifs des interventions mises en œuvre ?
- 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 (1) et la revue de littérature francophone complémentaire (38), ainsi que les données issues d'enquêtes descriptives des pratiques françaises (27).

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 (140,141), les interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses peuvent être schématiquement séparées en deux grandes catégories (1,140,141) :

- des interventions structurées et coordonnées relevant d'une approche globale (cf. § 5.3). Ces interventions, appelées « programmes » ou « prises en charge » sont dites « globales »³⁴, 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 » (1). Afin de répondre aux besoins multidimensionnels singuliers de chaque enfant/adolescent, elles sont mises en œuvre dans le cadre de projets personnalisés (1) ;
- des interventions dites « focalisées » (1) 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 » (1), par exemple l'imitation, l'attention conjointe, les interactions sociales, les comportements problématiques ou les stéréotypies, l'agressivité, l'anxiété, la dépression, etc. (cf. § 5.4.1 à 5.4.4). Parmi ces interventions spécifiques, 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 spécifiques peuvent être intégrées dans le cadre de programmes globaux, pour en renforcer l'effet dans un domaine fonctionnel spécifique.

³⁴ Le terme « global » correspond au terme anglais « *comprehensive* ».

Enfin, une section 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 (1).

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 (38). 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 spécifiques des secteurs médico-social et libéral, ont été identifiés. Le groupe de pilotage s'est également appuyé sur les enquêtes de pratiques publiées (20,21,27,142).

► 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 d'adolescents avec TED, à partir d'études contrôlées randomisées.

Quelques séries de cas avec suivi longitudinal relatives à l'inclusion scolaire, aux prises en charge 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 (1). Dans ce cas, la méthode du consensus formalisé permet de sélectionner les pratiques qui, en l'attente d'études de recherche clinique complémentaires, sont consensuellement jugées appropriées ou non.

La revue de littérature francophone (38) 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 *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 13](#) ; 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 13](#), 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 10](#), tableau 10-1), quatre recommandations ont été retenues dans l'état des connaissances préalablement publié par la HAS (1) 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) (60,72,76,143). Ces recommandations sont présentées sous forme synthétique en [annexe 10](#) (tableaux 10-2 à 10-5).

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 (77,79,80,144).

Deux de ces recommandations concernent les soins somatiques (troubles gastro-intestinaux (79) et scoliose dans le cadre du syndrome de Rett (77)). Elles ne sont pas spécifiquement détaillées dans cet argumentaire, puisque leur spécificité dépasse le cadre de ce travail.

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 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 » (1,141).

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 qui sont 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 14](#). 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 en France ou 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 » (*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'elles concernent 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 (« cothérapeutes »). 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

Comment définir les objectifs des interventions mises en œuvre ?
--

► Analyse de la littérature

Les chapitres ci-dessous décrivent les objectifs visés par chacune des interventions évaluées.

► Avis complémentaires des membres des groupes de travail

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 problématiques (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.

Les membres des groupes de travail insistent, comme déjà décrit ci-dessus, sur l'hétérogénéité des profils cliniques des enfants/adolescents avec TED, nécessitant de lier évaluations et interventions, et d'adapter ces dernières aux singularités de l'enfant/adolescent et de sa famille.

Du fait de cette grande hétérogénéité des profils cliniques, il n'a pas été possible de définir des objectifs par tranche d'âge comme initialement souhaité dans le cadre de la note de cadrage. Néanmoins, les participants insistent pour que les interventions tiennent compte de l'âge développemental, mais aussi de l'âge chronologique de l'enfant/adolescent, afin d'éviter, par exemple, de proposer à un adolescent des activités qui ordinairement sont exclusivement proposées dans le cadre de la petite enfance.

Les interventions visent une amélioration du fonctionnement de l'enfant/adolescent, mais également une adaptation de son environnement, afin de réduire sa situation de handicap.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Il est essentiel que les interventions proposées respectent la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille, et tiennent compte des priorités de ceux-ci.

Ces interventions recouvrent les actions directes auprès de l'enfant/adolescent mais aussi les actions indirectes avec et sur son environnement (cf. chapitre 1).

Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problématiques pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental. Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut donc prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED (grade B).

Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant, soit comme une méthode exigeant l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne (ex. : abandon de traitements utiles à des pathologies associées)³⁵.

Le but des interventions est de :

- proposer à l'enfant et à sa famille un cadre relationnel sécurisant ;
- favoriser le développement de l'enfant/adolescent dans différents domaines fonctionnels (communication et langage, interactions sociales, sensoriel, moteur, cognitif, émotionnel et affectif) ainsi que sa participation sociale et scolaire, son autonomie, son indépendance, ses apprentissages et ses compétences adaptatives ;
- réduire les obstacles environnementaux augmentant sa situation de handicap ;
- concourir à son bien-être et à son épanouissement personnel.

L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED au cours de leur développement nécessite que les réponses éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées, qu'elles soient proposées en milieu ordinaire ou en établissement, et que les interventions pluridisciplinaires mises en œuvre soient complémentaires, coordonnées et adaptées aux besoins singuliers de chaque enfant/adolescent.

C'est pourquoi, il est recommandé :

- de définir et de prioriser les interventions proposées en fonction des résultats des évaluations dans les différents domaines du fonctionnement et de la participation sociale de l'enfant/adolescent ;
- de suivre et d'évaluer les interventions proposées sur la base d'une évaluation continue du développement de l'enfant/adolescent associant ce dernier et ses parents ;
- d'adapter les interventions en fonction de l'âge et du développement de l'enfant/adolescent.

Quel que soit l'âge de l'enfant/adolescent, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant/adolescent.

Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application, les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés, après échanges entre la famille et les professionnels, éventuellement après avis auprès d'une équipe spécialisée ou du CRA.

³⁵ « [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles du développement](#) », Anesm, janvier 2010 (chapitre 2, paragraphe 2.4 « Attirer la vigilance des personnes et des familles sur les risques de dérives liées à certaines pratiques »).

5.3 Programmes globaux d'interventions mis en œuvre dans le cadre de projets personnalisés 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 (1) :

- 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 (1), ces programmes globaux sont déclinés sous forme de projets personnalisés afin de répondre aux besoins singuliers et multidimensionnels de chaque enfant/adolescent.

► Inclusion en scolarité partielle ou totale

L'inclusion en scolarité partielle ou totale est une modalité particulière de scolarisation durant l'âge scolaire (1). Depuis la loi de 2005 (145), 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 8](#)). En inclusion scolaire, différents programmes d'interventions peuvent être utilisés (1).

La revue de littérature francophone (38) (cf. [annexe 6](#)) 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 infanto-juvénile et du secteur médico-social.

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 AVS-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 %) (27) :

- 88 % des enseignants 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 (maximum 29 enfants avec TED) ;
- en classe ordinaire, une auxiliaire de vie scolaire individuelle (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 %), le 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 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 15](#)) et développementales (cf. [annexe 16](#)) 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 s'est nettement estompée en 2011, 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 personnalisés 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 (38) conclut que l'attention portée à la prise en charge éducative a toujours existé en pédopsychiatrie, discipline née au XIX^e 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 (programme 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 (27). 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 (27).

► Prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique

En France, les prises en charge institutionnelles sont courantes dans les institutions sanitaires ou médico-sociales (1).

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 » (1).

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 8](#)). Le trépied « soins, éducation, scolarisation » est devenu la base des programmes développés dans les institutions pédopsychiatriques de secteur (cf. [annexe 12](#)). La revue de la littérature francophone (38) amène à distinguer les soins institutionnels, c'est-à-dire l'approche globale et multidimensionnelle qui forme le fond du traitement ([annexe 12](#)), des techniques spécifiques qui se détachent sur ce fond ([annexe 17](#)). 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 (146).

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 (147-151).

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 (152) s'appuie aussi, aujourd'hui, sur les recherches des sciences cognitives qui confirment souvent ou précisent les intuitions des cliniciens (153-155).

La revue de littérature francophone (38), détaillée en [annexe 12](#), 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 (38) 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, voire 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.

Les avis exprimés au cours de la phase de lecture et de consultation publique montrent que certains professionnels considèrent qu'il existe également des prises en charge institutionnelles qui s'appuient sur des pratiques éducatives et sociales et non sur le courant théorique psychanalytique.

► Prises en charge intégratives

Les prises en charge intégratives font l'objet d'une section distincte en raison de leur diversité. 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 (1).

La prise en charge intégrée des enfants avec autisme suppose leur maintien dans leurs milieux habituels utilisé comme des supports aux projets éducatifs et de soins (156).

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 (1) :

- 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 échanges réalisés au cours des différentes réunions, permettent de convenir que de manière générale, les prises en charges intégratives mises en œuvre dans des équipes spécialisées en ce qui concerne le suivi des enfants/adolescents avec TED, et reconnues par l'ensemble des participants, sont fondées sur les besoins individuels de l'enfant/adolescent identifiés lors de l'évaluation, et sont conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de rester intégré dans son milieu de vie ordinaire. Elles veillent à utiliser un mode de communication et d'interaction commun avec l'enfant/adolescent, et à ne pas disperser celui-ci dans des activités éclectiques ou des lieux multiples.

Les travaux antérieurs de la HAS place la thérapie d'échange et de développement parmi les prises en charge intégratives (1).

La thérapie d'échange et de développement est décrite comme une psychothérapie centrée sur l'échange et le développement cognitif, affectif et émotionnel (157). 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 l'environnement (158), 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 (159).

Si la thérapie d'échange et de développement est parfois présentée comme une approche spécifique (cf. également [annexe 17](#)), 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 (159).

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 visant à découvrir et augmenter les capacités de l'enfant/adolescent dans les différents domaines de son développement ou encore de prises en charge/accompagnements éclectiques non spécifiques aux besoins de l'enfant/adolescent.

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 cependant un éclectisme important des pratiques sur le territoire national (27).

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 (27).

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

► Recommandations de bonne pratique 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 10](#)).

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 (160).

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 (161-164). Reichow et Wolery (163) calculent 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'ils analysent, 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 (163).

► Études cliniques

Six études contrôlées non randomisées (165-171) et un essai randomisé (172) 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 (171) utilisait une intervention ABA très peu intensive de 11,5 heures/semaine. L'autre (172) utilise une intervention ABA ne ciblant que l'attention conjointe. Dans la troisième (167), 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 (173,174). Elles évaluent une intégration scolaire d'un type particulier, avec un suivi sur 10 ans pour l'étude publiée en 2011.

2004 et 2011 États-Unis

Stahmer et Ingersoll (173) et Stahmer et Akshoomoff (174) évaluent un programme d'intégration scolaire (*Children's Toddler School*, CTS, appelé depuis maintenant *Playful Learning Academy for Young Children*, PLAYC) pour enfants de moins de 3 ans. Le programme comporte trois composantes : une intervention en classe, une intervention spécifique hors de la classe et une formation des parents. L'étude ne comporte pas de groupe de comparaison, mais vise seulement à vérifier la faisabilité et l'efficacité.

Population : 102 enfants relevant du spectre de l'autisme, âgé d'environ 28 mois (21 à 33 mois) en début d'intervention et 36 mois en fin (de 35 à 40 mois) avec un taux de fréquentation contrôlé de 86 % des jours d'intervention en moyenne. 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 30 mois. Les parents peuvent refuser et être orientés ailleurs. Notons que la moyenne des scores d'autisme (GARS) au recrutement est de 87,2 ($\pm 11,2$). 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 (pour les autres mesures cf. « Résultats »).

Intervention :

La composante « classe » : une classe comporte 8 enfants avec un développement typique et 8 enfants avec TED de moins de 3 ans. Quatre des enfants TED sont présents le matin, 4 l'après midi. Chaque enfant avec TED a donc 3 heures de classe/jour, cinq jours/semaine (15 heures/semaine). L'encadrement est de 1 adulte pour 3 enfants (1 : 3). La classe se présente comme une classe de maternelle classique. Le programme et les méthodes sont mis au point par des enseignants spécialisés et des enseignants classiques. 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, de techniques développementales interactives. Sont utilisés le PECS et une langue des signes modifiés pour les enfants qui en ont besoin.

La composante « intervention spécifique » concerne chaque enfant TED pendant 4 heures/semaine avec un enseignant (encadrement 1 : 1 ou 1 : 2 selon les cas) dans une pièce séparée de la classe. 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. Les techniques d'intervention dans ces 4 heures peuvent être par essais discrets.

La composante « formation parentale » comporte 2 heures/semaine au domicile avec un enseignant de la classe. Les techniques utilisées en classe sont enseignées pour que les parents fournissent 10 heures d'éducation-intervention/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.

Un orthophoniste et un ergothérapeute travaillent 4 heures/semaine avec les enseignants et les enfants en classe (dans ce temps est compris les consultations spécifiques, l'éducation des parents, l'entraînement des enseignants, l'examen des buts et le développement des procédures).

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, ou Mullen) de 63,9 (écart type = 13,3) à l'inclusion à un QI de 75,7 (écart type = 18,3) à la sortie de maternelle ($p = 0,000$). Avant intervention, 6 enfants (6 %) avaient un QI dans la zone typique entre 85 et 115, 24 % avaient un QI entre 70 et 84, 70 % étaient dans la zone de retard (QI < 70). À la sortie, 31 % sont dans la zone typique (85 à 115), 35 % sont dans la zone de retard léger et 34 % demeurent dans la zone de retard. Ainsi, 36 des 70 enfants en zone de retard sévère en début d'intervention en sont sortis, dont 16 sont passés en zone typique. Quatorze des 24 enfants en zone de retard léger au départ passent en zone typique. En moyenne, les participants sont passés d'un développement non verbal de 18 mois (quand ils avaient un âge chronologique moyen de 28 mois) à 26 mois (quand ils avaient un âge chronologique moyen de 35 mois). Ces résultats sont supérieurs à ce à quoi on pouvait s'attendre sans intervention en extrapolant le rythme de développement des enfants avant intervention : avant intervention le rythme de développement n'était que de 63 % du rythme normal de développement alors qu'en fin d'intervention le rythme de développement a atteint 79 % du taux normal.

Les scores de vocabulaire (estimés par les parents au test MacArthur) et les scores mesurés avec l'échelle *Preschool Language Scales* augmentent significativement en production comme en compréhension.

Les scores du VABS augmentent aussi significativement en ce qui concerne le score composite de comportement adaptatif, dans le domaine de la communication (passant d'une moyenne de 70 à 77), de la vie quotidienne (passant d'une moyenne de 69,5 à 72,5) et de la socialisation (passant d'une moyenne de 69,9 à 74,6), mais non dans le domaine de la motricité. L'amélioration est cliniquement significative dans chacun des trois domaines du VABS.

La moyenne des scores d'autisme (GARS) ne diminue pas significativement (passant de 83,8 à 80). Cependant, les scores de stéréotypies diminuent significativement.

Les prédicteurs : Contrairement à d'autres études, le score de QI n'est pas un bon prédicteur du changement de rythme de développement ni de l'augmentation du niveau de communication observé à 3 ans. En revanche, le score de communication (VABS) est bon prédicteur ; le score de socialisation (VABS) est un prédicteur un peu moins puissant.

Conclusion : le niveau des gains après 9 mois d'intervention est, en ce qui concerne le QI, du même ordre que celui observé par Dawson *et al.* (175) avec le *Early Start Denver Model*. Les gains en socialisation et communication (VABS) et 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.

Pour un suivi partiel à plus long terme, cf. Akshoomoff *et al.* 2010 (176)

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.

► 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 sa 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 11 heures/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 *et al.* (173,174) 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 a 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 1 heure/semaine en classe ordinaire ou 24 heures 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnels

Tout enfant/adolescent en âge scolaire doit bénéficier d'une scolarisation effective, en milieu ordinaire ou adapté.

Le volume horaire des activités proposées aux enfants/adolescents avec TED dans le champ scolaire doit atteindre, dès que possible, le même volume horaire que celui dont bénéficie tout enfant/adolescent du même âge, dans la mesure où le mode de scolarisation est adapté aux aptitudes de l'enfant/adolescent et où cela ne le met pas en situation d'échec ou de souffrance.

Dans les établissements scolaires, les pratiques suivantes sont recommandées pour certains enfants/adolescents avec TED :

- augmentation progressive du temps de scolarisation pour atteindre, dès que possible, le même volume horaire que tout enfant/adolescent du même âge ;
- accompagnement ou tutorat par un AVS-i ayant reçu une formation relative aux TED et/ou par un professionnel suivant l'enfant/adolescent au sein d'une structure médico-sociale ou sanitaire ;
- tutorat par d'autres élèves, sous réserve qu'ils soient volontaires, sensibilisés au fonctionnement d'un élève avec TED et qu'ils soient encadrés par l'équipe éducative.

Dans les établissements scolaires, en accord avec l'enfant/adolescent et ses parents, une information peut être donnée sur les caractéristiques des personnes avec TED aux pairs ou aux personnes de leur entourage social pour favoriser la compréhension des particularités de fonctionnement, leur acceptation et l'inclusion des enfants/adolescents avec TED dans un environnement ordinaire.

Parallèlement aux enseignements délivrés dans les établissements scolaires et de formation professionnelle, il est recommandé que tout adolescent avec TED dont l'évaluation aurait mis en évidence des besoins spécifiques dans ce domaine puisse bénéficier d'un accompagnement spécifique lors de stage ou de recherche de stage, de formation ou d'emploi.

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 (177).

► **Recommandations de bonne pratique**

Plusieurs recommandations de bonne pratique recommandent les programmes intensifs d'interventions comportementales (cf. [annexe 10](#)) :

- les programmes d'interventions comportementales sont recommandées avec évidence scientifique de l'efficacité (143) ; 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) (72) ;

- le programme Lovaas ne doit pas être présenté comme une intervention conduisant à un fonctionnement normal (grade A) (60) ;
- 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) (60) ;
- la thérapie cognitive et comportementale (TCC) doit être considérée comme un traitement convenant pour de nombreuses difficultés comportementales, émotionnelles et psychiatriques (grade C) (76) ; les techniques de TCC doivent être adaptées pour prendre en compte les caractéristiques des personnes avec TSA (76) ; les TCC sont recommandées malgré une faible évidence de leur efficacité (143) ;
- les interventions comportementales doivent être envisagées pour les enfants et les jeunes gens avec autisme qui ont des troubles du sommeil (accord entre experts) (60).

► **Revue systématique de la littérature**

Douze revues systématiques des essais d'interventions proposées aux enfants et adolescents avec TED, publiées entre 2000 et 2010, ont été identifiées (141,161-164,178-184), ainsi qu'un rapport canadien résumant les recensions publiées avant 2001 (185).

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 préscolaire avec autisme ou autre TED (185). 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 retirent 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 avec autisme ; 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 (185), ni de préciser les résultats en fonction des interruptions ou des modulations de l'intensité de la thérapie comportementale (185). Par ailleurs, 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, Bagdadli *et al.*, au sein du centre de ressources sur l'autisme en Languedoc-Roussillon soutenu par le ministère de la Santé et des Solidarités français, ont 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 (141). Le propos était centré sur les différentes méthodes d'intervention éducatives, pédagogiques ou thérapeutiques proposées en France ou à l'étranger aux personnes avec TED. 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) (186). 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 concluent, pour la plupart, 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 (141). Les auteurs 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 ce programme 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, et ne concluent pas non plus sur l'effet en fonction de 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 avec TED.

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. Parmi 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 (Rogers 1991³⁶). 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 soulignées : faible taille des échantillons (n = 12), enfants non comparables au départ, biais de mesure possibles. Depuis d'autres études sur ce programme ont été publiées (*³⁷ Dawson 2010).

Le programme du centre écossais, pour l'autisme, a été évalué par les auteurs dans une étude contrôlée (*Salt 2002). 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 : faible taille des échantillons (n = 14 et n = 6), pas de randomisation, évaluation non menée en aveugle.

³⁶ Les études citées entre parenthèses ne sont pas décrites dans cet argumentaire, car elles ne correspondent pas aux critères d'inclusion retenus. Se reporter à la revue systématique pour connaître les références des études analysées.

³⁷ Les études précédées d'un astérisque sont décrites en détail dans cet argumentaire.

Concernant le programme du *May Center*, celui-ci a été évalué par une seule enquête auprès de parents (Dipietro 2002). 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). 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 doit être nuancé par les faiblesses méthodologiques suivantes : pas de groupe contrôle, faible effectif, manque d'information sur le diagnostic des enfants, absence d'analyse statistique.

Au total, pour l'ensemble de ces programmes (Denver, Centre écossais, May, SWAP), il est noté que ceux-ci ont fait l'objet d'un unique article expérimental chacun, et que des recherches supplémentaires plus rigoureuses doivent être réalisées pour connaître leur efficacité. Notons que depuis, des revues et études sont parues ultérieurement (cf. infra).

2008 Rogers

Rogers *et al.* (161) 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 (187). La sélection et la classification des études sont opérées selon les critères suivants :

- Type 1 : essais cliniques prospectifs randomisés, tests 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 (*Jocelyn 1998, *Drew 2002, *Aldred 2004, *Smith 2000, *Sallows 2005), 1 essai contrôlé non randomisé *Eikeseth 2002 et 2007 et 7 études sont qualifiées d'évaluation de condition d'efficacité : Sheinkopf 1998, Smith et Buch 2000, Luiselli 2000, *Cohen 2006, Bibby 2001, Takeuchi 2002, Nathan et Gorman 2002.

De ces 13 études, Rogers et Vismara concluent que 2 études, *Sallows 2005 et *Cohen 2006 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 concluent qu'il est possible que des enfants, suffisamment jeunes et traités de façon suffisamment intense, tirent bénéfice de l'intervention au point de rejoindre la moyenne typique de scores. Ceci suggère que la plasticité cérébrale pourrait être plus importante encore que ce qui en est aujourd'hui pensé.

De plus, une intervention de type Lovaas fournie à des enfants jeunes, de façon intensive et avec une supervision sérieuse des thérapeutes par des experts, permet d'observer des gains dans des tests standardisés. Ces gains surviennent, tant chez des enfants qui conservent des difficultés intellectuelles, de langage, de compétences sociale et de fonctions adaptatives, que chez des enfants atteignant 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 2002 et 2007, 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 robustes (Lovaas 1987, Smith et Buch 2000, *Eikeseth 2002 et 2007, *Cohen 2006), convergent pour conforter l'idée que l'intervention de 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, ils concluent que ce type d'intervention « développementale » mise en œuvre par le centre écossais de l'autisme est intéressant et mérite d'être de nouveau évalué.

De l'étude de *Howard 2005 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) chez les enfants de l'intervention scolaire la moins intensive (15 heures/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 (161).

2008 Ospina

En 2008, Ospina *et al.* (162) 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 également retrouvées chez d'autres auteurs sur la faiblesse des études ont été formulées au regard de certains principes d'organisation des essais contrôlés : 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 (perdus de vue). 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 (*Smith et Groen 2000, Lovaas 1987, 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 2006, *Cohen 2006, Lovaas 1987), (b) à une intervention intensive mais éclectique (*Eikeseth 2002) ; ou (c) à une intervention intensive en classe spécialisée ou une intervention peu intensive pour troubles de la communication (*Howard 2005). 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 2006).

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 le programme TEACCH sur une durée de 2 ans (Farrell 2005, étude exploratoire). 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 concluantes 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 thèse non publiée, *Sallows 2005, *Smith et Groen 2000). 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 $\frac{3}{4}$ des études randomisées. Cependant, il faut faire remarquer qu'une de ces trois études randomisées (*Sallows 2005) 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 parallèlement recruté des thérapeutes pour pratiquer une intervention de haute intensité. Les gains furent significatifs après intervention dans les deux groupes et ne différencient pas entre ceux-ci. 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 Shea (1988) 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 Hilton en 2005 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 et Groen 2000 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, *Eikeseth 2002, *Howard 2005) 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 2004, Smith 1997), 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 (181), 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 2008. Sont cotés en niveau 1, du point de vue méthodologique, les études qui satisfont aux critères suivants :

- diagnostic d'après des normes internationales : CIM-10 ou DSM-IV (ou DSM-III selon la date). Le diagnostic doit avoir été posé par un clinicien indépendant de l'étude ou être fondé sur des outils bien étudiés incluant l'ADI-R (189), l'ADOS-G (190), ou la CARS (99) ;
- 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 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 :

- le diagnostic (fondé sur la CIM-10 ou le DSM-IV) n'est 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'est pas fondé sur les outils adéquats (ADI-R, ADOS-G, ou CARS) ; ou bien le diagnostic est indépendant ou aveugle mais non fondé sur la CIM-10 ou le DSM-IV (ou DSM-III), ou encore le système de diagnostic utilisé n'est pas spécifié ;

- l'étude est rétrospective, mais comporte un groupe de comparaison, ou il s'agit d'une étude de cas ou groupe uniques ;
- les évaluations des enfants avant et après intervention ne donnent pas de mesures du fonctionnement intellectuel et adaptatif, ou les mesures ne sont ni normées, ni standardisées ;
- la fidélité du traitement n'est pas évaluable ou 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), aux études rétrospectives sans groupe de comparaison, ou aux plans avant-après sans contrôle pour les cas ou 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 également souhaitables 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), soit sur l'amélioration de mesures faites avec des outils ni normés, ni standardisés ;
- niveau 4 : les résultats ne rapportent que des différences avant-après 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 2007, *Mukkades 2004, *Eldevik 2006, *Sallows 2005, Smith et Buch 2000, Bibby 2002, Luiselli 2000, * Remington 2007, *Ozonoff 1998³⁸).

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 considérés comme « bien établis », alors que les effets des interventions TEACCH et celle du *Colorado Health Science Model* (Denver Model) ne seraient considérés ni « bien établis », ni « probablement efficaces ». Noter qu'en ce qui concerne cette dernière intervention, l'étude de *Dawson 2010 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 préscolaire 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, *Eikeseth 2002 et 2007, *Howard 2005, *Remington 2007) 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) ;
- et que les résultats conduisent à considérer l'ABA comme un « paramètre de guidage », car elle peut être efficace pour des enfants âgés jusqu'à 7 ans en début d'intervention (*Eikeseth 2002 et 2007).

³⁸ L'étude d'Ozonoff 1998, bien qu'antérieure à 2000, a été résumée ici en raison du peu d'études d'évaluation sur le programme TEACCH.

Les auteurs concluent qu'il est maintenant important d'identifier les composantes de l'ABA qui sont efficaces, et de découvrir les variables susceptibles d'interagir et de 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 tire 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 (179) 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 un entraînement des parents ainsi qu'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 des étudiants 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 12 études ainsi sélectionnées sont les suivantes (les noms précédés d'un * sont ceux d'études résumées dans cet argumentaire) : Mc Eachin 1993, Koegel 1996, *Jocelyn 1998, Sheinkopf 1998, * Smith et Groen 2000, *Eikeseth 2002 et 2007, *Bernard-Opitz 2004, *Sallows 2005, *Howard 2005, *Cohen 2006, *Eldevik 2006, *Magiati 2007.

Parmi ces 13 études (cf. les résumés), 3 seulement peuvent entrer dans une méta-analyse (*Smith et Groen 2000, *Eikeseth 2002 et 2007, *Sallows 2005). 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).

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 2005 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 heures/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 (cf. le détail dans le résumé de cette étude). Le poids de cette étude dans les résultats dans cette méta-analyse qui ne comporte que deux autres études est considérable (l'étude d'*Eikeseth 2007 est la suite de l'étude d'*Eikeseth 2002 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 ne peut être retenue.

2009 Howlin

En 2009, Howlin *et al.* (180) 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 heures/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 (191) est un essai randomisé. Les 10 autres études retenues sont : celle de Lovaas 1987, McEachin 1993 ; Smith 1997, Sheinkopf 1998 ; *Cohen 2006 ; *Eikeseth 2002 et 2007, *Eldevik 2006, *Howard 2005, *Magiati 2007, *Remington 2007, *Sallows 2005. Les études marquées d'un * sont résumées dans cet argumentaire, et ont aussi été retenues dans la revue systématique de *Reichow 2009.

Howlin *et al.* soulignent la faiblesse méthodologique de nombreuses 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 à un enfant préverbal ne peuvent pas être les mêmes que celles proposées à un enfant d'âge typique au-delà de 36 mois. Évaluer un enfant par rapport au développement typique implique d'avoir recours aux tests utilisés pour les enfants typiques. À 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 identiques pour les deux groupes.

Ainsi, les auteurs précisent qu'aucune des meilleures études contrôlées de leur revue ne rencontre 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 termes de QI, de comportements adaptatifs (VABS) et de compréhension du langage pour une partie, mais pas pour tous les enfants relevant du spectre autistique ; 2) lorsqu'il y a amélioration en QI, le gain est maximal au cours des 12 mois suivant le début de l'intervention. Le taux d'amélioration du QI les années d'intervention suivantes n'est pas négligeable, mais il est plus faible et 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 études explorent la question des

prédicteurs : 4 d'entre elles trouvent que plus le QI initial est élevé plus le gain est grand. 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 (163) est publiée un peu plus tard que la revue de Howlin *et al.* (180). 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 et Groen 2000, *Sallows 2005, *Cohen 2006) ; 5 comme méthodologiquement adéquates (Lovaas 1987, Smith 1997, *Eldevik 2006, *Eikeseth 2007, *Magiati 2007) et 5 comme méthodologiquement faibles (Anderson 1987 ; Birnbrauer 1993 ; Sheinkopf 1998 ; Bibby 2001, Boyd 2001). Les études marquées d'un * sont résumées dans cet argumentaire. Elles sont également sélectionnées par la revue systématique de *Howlin 2009.

Au total, 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), aucune information n'est disponible. 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 concernant la différence entre les groupes expérimentaux et contrôles ont été calculées pour chacune des études qui donnaient les informations nécessaires (l'étude de *Sallows 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 l'intervention comportementale intensive ont des gains plus importants que les enfants qui reçoivent moins d'intervention comportementale ou une intervention éclectique ou encore 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, ni les données sur le langage, ni celles sur les comportements adaptatifs ne sont disponibles.

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. Toutefois, dans une étude, les gains des deux interventions sont équivalents. Quatre études disposent de données sur le langage, qui montrent que 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 de Smith *et al.* (191), 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 2005. 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.

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 dans une classe supérieure au cours préparatoire (CP), dans ces 12 études, va de 23 % à 100 % ; 140 enfants sur 217 (65 %) sont scolarisés en milieu ordinaire, et 35 % sont scolarisés dans un centre d'éducation spécialisée ou dans un autre cadre.

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 cela 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) qu'un traitement moins intensif ou encore 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 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.* (164) procèdent 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.* (192) 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 ; 8) 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 1987, Birnbrauer 1993, Smith 1997, *Smith et Groen 2000, *Remington 2007 ; *Howard 2005 qui comporte deux

groupes de contrôle et comparaison, *Cohen 2006, *Eldevik 2009, *Eikeseth 2002. Les études précédées d'un * sont résumées dans cet argumentaire. Les auteurs de la revue ont demandé aux auteurs des études la communication 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 les groupes dans les changements avant-après est de 1,10 pour le QI, ce qui est considérable. Reichow et Wolery trouvaient un effet de 0,69 (163). Pour les scores composites de comportements adaptatifs, la taille de l'effet de différence (entre groupes) de changement (avant-après) est de 0,66, 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 2005 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 1,05 et pour le score composite de comportements adaptatifs (0,61).

En résumé, cette méta-analyse débouche sur les mêmes conclusions que d'autres revues : l'intervention ICPI engendre des tailles de l'effet importantes ou modérées 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 Eldevik

Eldevik *et al.* (182) procèdent à une revue des évaluations d'interventions comportementales afin (i) d'examiner combien d'enfants ont changé de QI et de comportement adaptatif de façon fiable après deux ans d'intervention globale intensive comportementale, (ii) de dégager des prédicteurs de succès pour les interventions intensives comportementales. Les études sélectionnées (publiées jusqu'en 2008) comportent des groupes avec intervention globale intensive, des groupes avec intervention différente et des groupes contrôles (liste d'attente). Les études sont retenues si elles satisfont des critères rigoureux concernant les interventions comportementales évaluées, les participants, les intervenants, la durée, les tests et la méthodologie de l'évaluation. Les critères comprennent ceux utilisés par les mêmes auteurs dans leur méta-analyse précédente (164) (cf. ci-dessus). La plupart de ces interventions ont débuté entre 3 et 4 ans. Les auteurs des études retenues ont fourni les données brutes individuelles nécessaires aux calculs quand cela était possible. Il manque néanmoins quelques données, ou bien des enfants se sont retrouvés inclus dans deux études par des auteurs différents ; ces aléas expliquent que le nombre de participants ne soit pas toujours exactement le même dans tous les calculs. Les études retenues concernent 6 études publiées avant 2000 (Lovaas 1987 ; Smith 1997 ; Birnbrauer 1983 ; Birnbrauer 1993 ; Anderson 1987, Weiss 1999) et 10 études publiées à partir de 2000 (sont marquées d'un astérisque* celles qui sont résumées dans cet argumentaire) : Harris 2000, *Smith et Groen 2000, *Sallows 2005, *Howard 2005, *Eikeseth 2002 et 2007, *Cohen 2006, *Ben-Itzhak 2007, *Eldevik 2006, *Remington 2007 et *Hayward 2009.

Les études retenues concernant 453 participants, dont 309, ont reçu une intervention globale comportementale intensive (groupes expérimentaux), 105 font partie d'un groupe contrôle, 39 ont reçu une intervention différente de l'intervention globale comportementale intensive (groupes de comparaison). Avant intervention, les QI ne diffèrent pas significativement entre ces trois ensembles. En revanche, les enfants des groupes de comparaison sont en début d'intervention plus âgés que ceux des deux autres ensembles. Les scores composites VABS sont plus élevés chez les enfants contrôles que dans les 2 autres ensembles. La distribution

de types d'autisme est analogue dans les trois ensembles, et correspond à la distribution générale en termes d'autisme et de TED non spécifiés.

Tableau 6. Nombre de participants disponibles et caractéristiques de la population totale de l'étude et de chaque groupe de participants.

Groupe	Âge				Intelligence				Comportement adaptatif			
	N	Moy.	Éc Type	Étendue	N	Moy.	Ec Type	Étendue	N	Moy.	Éc Type	Étendue
Intensif comportemental (n = 309)	278	38,0	11,4	16–84	286	55,6	18,2	17–120	252	60,3	10,9	26–95
Contrôle (n = 309)	95	36,5	7,1	18–72	105	54,8	17,1	19–97	73	65,0	11,6	45–113
Gr Comparaison (n = 39)	39	47,6	15,9	21–84	39	47,6	15,9	21–84	39	61,2	13,7	37–96
Total (n = 453)	412	38,5	11,5	16–84	430	55,3	17,7	17–120	362	61,3	11,5	26–113

N : nombre d'enfants ; Moy. : moyenne ; Ec : écart.

L'augmentation du score, entre le début et la fin de l'intervention, nécessaire pour être considérée comme fiable est de 27 pour le QI et de 21 pour le score composite du VABS. Ces valeurs sont établies en considérant les valeurs de changements de QI et de score composite VABS chez les participants des groupes contrôles (sans intervention spécifique identifiée comme telle), puis en déterminant sur l'ensemble des groupes la valeur au seuil de 0,05. Les valeurs sont relativement sévères, dans la mesure où les groupes contrôles (souvent en liste d'attente) ne sont pas dépourvus d'aide ou d'interventions éclectiques.

Au total, 29,8 % (83/279) des participants des groupes avec intervention comportementale intensive présentent une augmentation du QI supérieure ou égale à 27. Au total, 20,6 % (51/248) présentent une augmentation du score composite VABS supérieure ou égale à 21. Chez les enfants des groupes contrôles, 8,7 % (9/104) présentent une augmentation de QI satisfaisant le critère ; 5,1 % (4/70) présentent une augmentation au VABS supérieure ou égale à 21. Chez les enfants des groupes de comparaison, 2,6 % (1/39) atteignent la valeur seuil pour le QI, et 5,7 % (2/39) atteignent la valeur seuil du score composite du VABS. La proportion d'enfants atteignant la valeur seuil est significativement supérieure dans le groupe avec intervention comportementale intensive que dans les deux autres groupes, en ce qui concerne le QI comme le VABS. L'ensemble des participants des groupes contrôle et des groupes comparaison ne diffère pas entre eux.

Les participants des groupes contrôles et des groupes de comparaisons sont regroupés pour calculer la réduction absolue du risque (ARR, *absolute risk reduction*) et le nombre de sujets nécessaires à traiter (NNT, *number needed to treat*). Le NNT, pour atteindre une valeur de changement fiable, est de 5 pour le QI, avec une réduction absolue de risque de 23 % en faveur de l'intervention intensive comportementale. Pour le VABS, le NNT est de 7 avec une réduction absolue de risque de 16 % en faveur de l'intervention intensive comportementale.

Prédicteurs : les analyses montrent que l'intervention comportementale intensive est la seule variable qui prédise de façon indépendante et positivement les gains en QI et en VABS. Par ailleurs, le score composite VABS avant intervention et le QI avant intervention prédisent les gains en VABS : plus le score VABS est faible avant intervention et plus le gain en VABS est

élevé à la fin des deux années d'intervention. Plus le QI est élevé avant intervention, plus le gain en VABS est élevé après deux ans d'intervention. Les résultats de cette analyse sont en accord avec les autres données montrant que l'intensité de l'intervention et les capacités des enfants avant intervention sont de bons prédicteurs

Il faut noter que le NNT et le ARR calculés sur les données de tous les participants fournissent une taille des effets du traitement intensif comportemental plus important que celle calculée sur chacune des études prises séparément. Séparément, ces études présentent des indices extrêmement variables. Par exemple, l'étude de Lovaas 1987 donne un NNT de 3 avec un AAR de 42 %, l'étude de *Smith et Groen 2000 donne un NNT de 4 avec un AAR de 26,6 % ; l'étude de *Remington 2007 un NNT de 26 avec un AAR de 3,9 %. Cette variabilité est en partie liée à la sensibilité des indices calculés lorsque le nombre de participants est petit. Mais les valeurs de NNT et d'ARR de la présente étude sont semblables à celles obtenues pour les traitements psychologiques et médicamenteux de la dépression majeure, des troubles obsessionnels compulsifs et de la boulimie.

2010 Virués-Ortega

Virués-Ortega (183) procède à une revue des études d'évaluation d'interventions comportementales dites ABA. Cette revue est destinée à réaliser une méta-analyse concernant les publications de janvier 1985 à avril 2009, sans restriction de langue. Les critères bibliographiques et les critères de sélection des études sont rigoureux. L'échantillon final d'étude compte 22 études finalement. Toutes les études retenues publiées après 2000 sont résumées dans le présent chapitre, sauf une étude argentine publiée en espagnol.

Le nombre de participants total des groupes d'intervention est de 323 enfants âgés de 22,6 mois à 66,3 mois. Quinze des 22 études concernent exclusivement des enfants avec diagnostic d'autisme ; 7 études comportent aussi des enfants avec diagnostic de TED non spécifié. Treize études ont suivi le modèle de l'UCLA (Lovaas et Lovaas modifié) et 9 études utilisent un modèle d'intervention décrit comme un ABA général. La durée moyenne d'intervention était de 48 à 407 semaines (près d'1 an à plus de 7 ans), avec une intensité d'intervention de 12 à 45 heures/semaine. Les groupes contrôles reçoivent des interventions éclectiques, ou TEACCH, ou une éducation spécialisée, ou une intervention ABA de faible intensité (< 10 heures/semaine), ou « rien » ; une étude, *Remington 2007 comporte un groupe contrôle d'enfants typiques.

La force des gains en QI a pu être évalué dans 18 études, en QI non verbal dans 9 études, en compréhension de langage dans 10 études, en production de langage dans 9 études, en langage composé dans 5 études, en comportement adaptatif – communication dans 10 études, comportement adaptatif-vie quotidienne dans 10 études, comportement adaptatif-socialisation dans 10 études, comportement adaptatif-habiletés motrices dans 3 études, score composite des comportements adaptatif (VABS) dans 14 études.

Résultats : les résultats des différentes procédures de méta-analyses montrent la supériorité des effets de gains des interventions intensives comportementales type ABA. Les gains sont de taille statistiquement moyenne à forte pour le QI, le QI non verbal, la compréhension et la production du langage, les 4 domaines de comportement adaptatif (communication, vie quotidienne, socialisation et habiletés motrices) et le score composite du VABS. Il faut remarquer cependant que les effets pour le QI, la compréhension et la production du langage et la communication sont clairement plus importants que pour le QI non verbal, le fonctionnement social et les habiletés de vie quotidienne. Ces résultats correspondent bien au fait que nombre d'interventions ABA contemporaines consacrent plus de temps au langage et à la communication.

2010 Kasari

La revue de Kasari et Lawton (178) sélectionne les études parues de janvier 2008 à novembre 2009 dans des revues avec comité de lecture. Les études retenues concernent

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 sont comportementales et s'adressent à toutes les caractéristiques des déficits autistiques. Les interventions ne ciblant que les déficits scolaires ou les comportements à problème sont écartées. Les opinions, les papiers théoriques, les revues de questions, 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, 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 (cf. § 5.4).

Les 6 études d'intervention globale sélectionnées par les auteurs sont celles de Anan 2008 qui ne comporte pas de groupe contrôle, *Ben Itzhak, *Perry 2008, *Panerai 2009, *Rickards 2009 et *Dawson 2010 qui a reçu de l'*Evaluative Method for Determining EBP in Autism* (193), 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 2009). Il est difficile de tirer une conclusion commune à toutes ces études en raison de leurs caractéristiques différentes. Si un minimum de 20 heures/semaine 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 est considérée comme particulièrement robuste méthodologiquement et intéressante, car 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 (184).

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

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 ».

Au total, 4 120 articles ont été identifiés, dont 3 406 ont été exclus. Sept cent quatorze 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). Cent quatre-vingt-trois 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

Trente-cinq 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 le *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 problèmes. Trente-quatre 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), 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). 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 et Groen 2000, *Cohen 2006, *Zachor 2007, *Howard 2005, *Eikeseth 2002, *Hayward 2009) 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). Quatre études sont qualifiées de « faibles » (*Remington 2007, *Ben-Itzhak 2009, *Eldevik 2006, Farrell 2005), 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, *Beglinger 2005 ainsi que Ben Itzhak 2007, Gabriels 2001, Harris 2000, Arick 2003 qui sont 4 études ciblant plutôt la question des prédicteurs). Sept études sont des études rétrospectives de séries 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, *Perry 2008, *Bibby 2001, Bibby 2002, 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 supérieur à 30 heures/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 jugée 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, résumé dans la section sur les interventions spécifiques en compétences sociales ; *Drew 2002, résumé dans la section sur les interventions spécifique d'attention conjointe ; *Green 2010, résumé dans la section sur les interventions par les parents ; un essai est qualifié de pauvre : Stahmer et Gist 2001. Par ailleurs, 3 études prospectives de série de cas sont citées, *Anan 2008, 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, *Vismara 2009, *McConachie 2005 et Wetherby 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.

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 préscolaire 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 problèmes. 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 tirent bénéfice, bien qu'il soit clair que certains enfants en tirent réellement parti par opposition à d'autres. Un résultat, 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, demande 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 ordinateur ou d'études d'intervention de type ABA réalisées en milieu éducatif et non fondées sur un manuel. Ces études utilisent comme groupe de comparaison d'autres interventions individualisées.

Quatre études d'intervention TEACCH sont identifiées (la plupart des études concernant le TEACCH datent d'avant 2000). Deux cohortes prospectives ont été identifiées : la première est qualifiée de méthodologiquement « bonne » (*Panerai 2009), la seconde de « correcte » (*Tsang 2007) ainsi que 2 séries de cas prospectives (*Mukaddes 2004 et Probst 2008). 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) observe que les enfants, qu'ils soient en intervention précoce intensive comportementale à domicile ou en maternelle d'éducation spécialisée progressent au même rythme, et que le QI et la compréhension du langage sont de bons prédicteurs des progrès. Une autre étude contrôlée (Reed 2007), non résumée dans le présent argumentaire en raison du manque de clarté des interventions utilisées dans l'un des groupes, 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 incluant 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 problématiques, 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, responsables de l'efficacité, et sur les prédicteurs 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 15](#). 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.* (194) comparent une intervention ABA à une intervention contrôle. Cette étude est sélectionnée par la revue de Rogers et Vismara (161) qui la classe dans la catégorie méthodologique la meilleure, et par celle de Spreckley et Boyd (179) qui la classe également 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'interventions 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 qui ont un handicap physique sévère. Trente-cinq enfants sont stratifiés en deux groupes en fonction de la sévérité de l'autisme (CARS). Les enfants sont appariés sur leurs 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 de la gestion des comportements à problème. À cela s'ajoute, pour chaque famille, une participation à trois séminaires concernant la gestion des comportements 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 heures/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 et 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 « non expérimentés » au début de l'intervention et ont appris les pratiques pendant ces trois mois.

2000 États-Unis

Smith *et al.* (191) (cf. aussi *erratum*) (195) 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 et Vismara (161) avec la note méthodologique maximale, car il s'agit d'un essai randomisé, dans la revue d'Eikeseth (181), où elle a le meilleur score méthodologique, par la revue d'Ospina *et al.* (162), où elle est considérée comme adéquate méthodologiquement, et dans la revue de Spreckley et Boyd (179), 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 posttests ont lieu quand les enfants atteignent l'âge de 7–8ans, 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 intervention au statut des enfants. Les caractéristiques des deux groupes d'enfants et les mesures de performances étaient équivalentes au départ.

Résultats (cf. tableau 7) : 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, aucune différence entre les groupes n'est observée ni pour le langage (qui

augmente dans les deux groupes), ni pour les comportements adaptatifs (communication, vie quotidienne, socialisation, score composite de la VABS), ni pour les comportements inadaptés. Enfin, on observe une tendance à un bénéfice plus important pour les enfants avec TED-non spécifiés que pour les enfants avec diagnostic d'autisme.

Le tableau 8 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 7. Groupe avec intervention intensive. Différence de scores entre le début et la fin de l'intervention (191).

Test	Moyennes des différences	Intervalle de confiance des moyennes de différences		Écart type
		inférieur	supérieur	
IQ	15,96	1,92	30,00	18,77
Merrill-Palmer	42,73	32,54	52,92	13,63
Reynell Compréhension	29,40	17,46	41,34	15,97
Reynell Expression	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	-2,25	-18,73	14,23	22,03

Tableau 8. Différence de gains entre groupes et taille des effets (191).

Test	Taille d'effet					TE en fonction de l'écart type du groupe contrôle
	Taille d'effet (TE)	Biais corrigé (Hedges)	Erreur standard de la TE estimée	Intervalle de confiance de la TE		
				inférieur	supérieur	
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 Compréhension	0,70	0,68	0,39	-0,08	1,45	0,83
Reynell Expression	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.* (169,170), compare une intervention intensive mais éclectique à une intervention intensive ABA (de type Lovaas 1981), mais sans utilisation de renforcements aversifs. L'étude est sélectionnée par Reichow et Wolery (163)

qui la classe méthodologiquement « adéquate » par Ospina *et al.* (162), Howlin *et al.* (180), Eldevik *et al.* (164) et Spreckley et Boyd (179) qui lui attribuent l'indice méthodologique de 6/8 en raison du manque d'homogénéité entre groupes au départ et du manque de clarté de l'attribution dans les groupes et par Rogers et Vismara (161), 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) (196).

Population : à la différence des études de Sallows et de Cohen (165,197) 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 (a) s'ils ont entre 4 et 7 ans, (b) s'ils ont un diagnostic d'autisme (CIM-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, (c) si leur QI est égal ou supérieur à 50 (WPPSI-R, Wechsler, 1989 ou *Bayley Scales of Infant Development-Revised*, Bayley, 1993) et (d) 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 comportent 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 a 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 sont aidés par les thérapeutes pendant 4 heures/semaine au moins, au cours des trois premiers mois de traitement. Ils sont entraînés à la pratique des interventions par essais discrets.

Le traitement éclectique (contrôle) comporte des éléments du projet TEACCH (Schopler 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 même durée, et sont réalisés par des personnels de même qualification. Les effets sont examinés un an et deux ans et demi après le début de l'intervention, par des tests standardisés pratiqués par des personnels aveugles à l'étude.

Résultats : le hasard de la répartition des enfants dans les deux groupes a fait que le groupe éclectique avait au départ des scores supérieurs à ceux du groupe comportemental pour 10 des 11 mesures (tableau 9).

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 éclectique pour le QI, le langage et les comportements adaptatifs (le tableau 9 ci-dessous donne les valeurs des tests avant et après dans chaque groupe et le seuil de significativité des différences entre groupes ; le tableau 10 donne la taille des effets). Le groupe comportemental a gagné 17 points de QI en moyenne, 13 points en 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 posttests n'est pas significative. Cependant, 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

prétest est un prédicteur des résultats au posttest 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 réévalués (170) (les enfants avaient 5 ans 5 mois au début de l'intervention ; ils ont un âge moyen de 8 ans et 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 ont 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 ABA passe de 28 à 18 heures/semaine, le groupe éclectique passe de 29 à 16 heures/semaine). Au total, 5/13 enfants du groupe ABA et 1 enfant du groupe éclectique sont scolarisés 20 heures/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 17 heures/semaine avec une aide ABA (ou éclectique), tout en bénéficiant de 3 à 18 heures/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 est significativement plus important dans le groupe comportemental. Les gains entre les mesures, avant intervention et les mesures 2 ans et demi 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 compris 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 significativement diminué, davantage dans le groupe ABA. Hormis ces deux dernières variables, la majorité des aspects du fonctionnement socio-émotionnel ne diffère pas entre groupes. Le tableau 11 donne les valeurs des tailles d'effets des différences entre les deux groupes, avant et après, environ 33 mois d'intervention (dont scolarisation pour certains enfants).

Tableau 9. Âge chronologique et scores standardisés en début, et 14 mois après le début de l'intervention : pour le groupe comportemental (n = 13) et le groupe éclectique (n = 12) (169).

	Intervention comportementale						Intervention éclectique					
	Prétest		Posttest		Changement		Prétest		Posttestp		Changement	
Mesures	M	(σ)	M (σ)		M	(σ)	M	(σ)	M(σ)		M	(σ)
Âge chronologique en mois	66,31	(11,31)	78,50	(10,73)	12,19	(10,21)	65,00	(10,95)	78,58	(10,94)	13,58	(9,93)
QI	61,92	(11,31)	79,08	(18,09)	17,15	(10,97)	65,17	(14,97)	69,50	(18,38)	4,33	(7,55)**
QIP (a)	77,54	(30,21)	95,00	(16,91)	17,46	(30,70)	81,83	(21,05)	90,17	(19,97)	8,33	(16,12)
Langage												
Compréhension (b)	49,03	(16,42)	58,47	(17,11)	12,70	(14,58)	50,38	(15,46)	47,55	(17,25)	-0,70	(8,65)*
Production (b)	45,12	(13,44)	67,39	(17,81)	22,57	(22,99)	51,24	(19,24)	49,00	(18,69)	-2,23	(24,46)*
Total (c)	51,83	(17,42)	76,85	(26,67)	27,00	(20,41)	60,00	(24,22)	61,58	(24,34)	1,08	(17,07)*
Communication (VABS)	58,23	(9,21)	73,93	(16,55)	15,69	(16,89)	63,17	(16,11)	61,58	(13,37)	-1,58	(7,81)**
Vie quotidienne (VABS)	56,92	(9,80)	66,15	(16,55)	9,23	(15,12)	57,00	(15,92)	62,50	(10,97)	5,50	(11,37)
Socialisation (VABS)	59,92	(7,19)	69,92	(17,26)	10,00	(16,13)	62,17	(10,32)	70,67	(13,66)	8,50	(12,28)
Score Composite (VABS)	55,77	(8,96)	67,00	(16,30)	11,23	(14,79)	60,00	(13,20)	60,17	(11,69)	0,17	(7,76)*

(a) Au Merrill-Palmer ou à l'échelle Performance du WIPPSI-R ou WISC-R, (Merrill-Palmer n = 13 dans le groupe comportemental et n = 12 dans le groupe éclectique en prétest ; 8 dans le groupe comportemental et 5 dans le groupe éclectique en posttest.

(b) Au prétest, n = 12 dans le groupe comportemental et 9 dans le groupe éclectique ; au posttest : n = 10 dans le groupe comportemental et 8 dans le groupe éclectique ; au posttest (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 au WPPSI-R/WISC-R = QI verbal.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Tableau 10. Différences de gains (du début à la fin de la première année) entre le groupe comportemental et le groupe éclectique : taille des effets (169). D'après le rapport du Ministry of Children and Youth Services Expert Clinical Panel, Canada (198).

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 groupe contrôle
				inférieur	supérieur	
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
Langage : Compréhension	1,09	1,03	0,50	0,04	2,02	1,55
Langage Production	1,05	1,00	0,50	0,01	1,98	1,01
Langage 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

Tableau 11. 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 (170). D'après le rapport du Ministry of Children and Youth Services Expert Clinical Panel, Canada (198).

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 Comportements inadaptés	-0,94	-0,91	0,42	1,74	-0,09	-0,81
ACBC Retrait social	-0,34	-0,33	0,40	-1,12	0,46	-0,38
ACBC Somatique	-0,36	-0,35	0,40	-1,14	0,44	-0,31
ACBC Anxiété/Dépression	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.

Au total, 54 % des enfants du groupe ABA se trouvent après 2 ans et demi d'interventions dans la zone entre la moyenne normale et un 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 40 heures/semaine (cf. aussi Smith *et al.* 2000) (191).

Il existe une grande variabilité interindividuelle 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.* (168) 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 de Reichow et Wolery (163), où elle est classée méthodologiquement « adéquate », d'Ospina *et al.*, Howlin *et al.*, Eldevik *et al.*, Spreckley et Boyd (162,164,179,180), où elle 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, des évaluateurs non aveugles au statut des enfants et de Rogers et Vismara (161) qui la classe en type 2 méthodologiquement, du fait de l'absence de randomisation et d'évaluateurs non aveugles aux interventions suivies par les enfants.

Population : les enfants sont recrutés à travers les associations sous contrat avec l'État de Californie. Sont retenus les enfants qui présentent 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, dont les parents acceptent que l'enfant suive avant l'âge de 48 mois un programme d'intervention, sont de langue maternelle anglaise, ne présentent aucune autre pathologie et n'ont pas eu d'intervention de plus de 100 heures auparavant.

Les enfants ne sont pas répartis au hasard dans les 3 groupes, mais en fonction du 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 avec troubles autistiques » (n = 18 ; 12 autismes, 4 TED non spécifiés), groupe avec

« 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 reçoit 25–30 heures/semaine d'intervention 1 : 1 au domicile, à l'école et en groupe avant l'âge de 3 ans et 35–40 heures/semaine dans les mêmes lieux après l'âge de 3 ans. Le groupe éclectique (éducation spécialisée pour enfants avec autisme) reçoit 25–30 heures/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 est faite à l'école spécialisée. Sept des 16 enfants de ce groupe reçoivent des sessions d'orthophonie individuelles ou en petits groupes. Le groupe pour handicap de communication reçoit 15 heures/semaine dans des classes spéciales avec un rapport adulte : enfant de 1 : 6. Treize de ces enfants reçoivent 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, voire 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 (15 heures/semaine). Dans l'intervention peu intensive, les enfants présentent des scores standardisés qui révèlent un ralentissement du rythme de développement.

2005 États-Unis

Sallows et Graupner (1977) procèdent à un essai randomisé comparant une intervention comportementale intensive (ABA type Lovaas : *Wisconsin Early Autism Project, Madison*), 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 l'a été presque autant. 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 et Wolery (163) qui l'ont classée « fort », Ospina *et al.* (162), Howlin *et al.* (180) et Spreckley et Boyd (179) où elle a un indice de qualité méthodologique de 7/8 et Rogers et Vismara (161) 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 électro-encéphalogrammes (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 39 heures/semaine dans le groupe clinique la première année, 37 heures/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 heures/semaine la première année et 31 la seconde. Dans le groupe clinique, les parents reçoivent 6 à 10 heures/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 heures/mois de supervision à domicile par un thérapeute senior et une consultation tous les deux mois. L'intervention ABA comporte des entraînements sur des 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^e ni en 4^e année).

Les QI totaux des 23 enfants augmentent significativement (de 51 à 76) à la fin de la 2^e 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^e 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 obtiennent 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^e ni en 4^e 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^e année (75 % des enfants avec un QI entre 55 et 64 au début atteignent en fin d'étude un QI dans les limites de la moyenne typique contre 17 % des enfants avec un QI entre 35 et 44 au début).

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 les autres mesures augmentent plus modérément la première année puis de nouveau à la fin de la 3^e 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 deux écarts types 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 à 27 mois pour le langage et de 10 à 31 mois pour les capacités sociales. Dans la dernière année d'intervention, ils gagnent 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). Deux tiers 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^e année, l'inventaire de personnalité pour enfants (*Personality Inventory for Children* ; Wirt 1977) est rempli par les parents pour évaluer le fonctionnement social. Le groupe des « apprentis rapides » a un score dans les limites de la moyenne typique pour toutes les échelles, hormis 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^e année confirme 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 (165) 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 et Wolery (163) où elle est classée méthodologiquement « forte » ; Ospina *et al.* (162), Howlin *et al.* (180) et Spreckley et Boyd (179), 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 et Vismara (161) 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 heures 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.

Vingt enfants sur les 21 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 sur le Merrill-Palmer, ni sur le Reynell, ni sur le VABS. Le groupe ICPI reçoit 35 à 40 heures/semaine d'intervention comportementale pour les enfants âgés de plus de 3 ans (et 20 à 30 heures/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 et 6 à 9 heures se passent en classe maternelle. Le nombre d'heures à domicile diminue ensuite progressivement. Les parents reçoivent 2 à 3 jours d'information sur les principes de traitement comportemental, puis participent 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, ergothérapie, 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^e année), dans le groupe contrôle il augmente aussi significativement, mais 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 (166)), 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^e 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 pas 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 (cf. aussi l'étude) (166). 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 comporte 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 (199) 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 de Reichow et Wolery (163) qui l'a classée « adéquate », d'Ospina *et al.* (162), de Howlin *et al.* (180), d'Eldevik *et al.* (164) et Spreckley et Boyd (179), 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 et du fait d'évaluateurs non aveugles au statut des enfants).

Population : tous les enfants admis dans des services spécialisés de 3 régions sont recrutés s'ils ont (a) un diagnostic d'autisme avec retard mental selon les critères CIM-10 recueillis par un psychologue professionnel ou un médecin, (b) un âge < 6 ans au début de leur intervention, (c) pas d'autre pathologie (pas d'épilepsie ni de retard moteur important), (d) reçu entre 10 à 20 heures/semaine d'intervention 1 :1 et (e) disposent des tests pré et postintervention 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 ($n = 15$). Onze sur treize enfants du groupe ABA et 13/15 enfants du groupe éclectique ont été diagnostiqués avec l'ADI-R. Une partie des enfants ont été diagnostiquée par l'auteur de l'étude.

Interventions : le groupe ABA a reçu 12,5 heures/semaine d'ABA avec un encadrement 1 :1 pendant 20 mois et le groupe éclectique 12 heures/semaine d'interventions 1 :1 pendant

21 mois. À ceci s'ajoute une présence en milieu scolaire ordinaire avec une aide de 1 :1 sans intervention pendant 8 heures/semaine pour le groupe ABA et 12 heures/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). Aucune différence de gain n'est observée entre les groupes, ni sur le score composite de comportements adaptatifs, ni sur la socialisation, ni sur l'autonomie de vie quotidienne (VABS) et 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 %). Dans le 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 ; dans le 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-problèmes diminuent davantage 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, les gains 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 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.

Néanmoins, 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.* (200) 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). Trente-neuf enfants avec autisme (ADI) et relevant de l'autisme ou des TED non spécifié (DSM-IV) sont recrutés. Dix-neuf 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 8 heures/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 (167) 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 et Wolery (163) qui la classe « adéquate » ; Howlin *et al.* (180), Spreckley et Boyd (179) 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 sont inclus (a) s'ils sont âgés entre 22 et 54 mois, (b) avec diagnostic autisme par un professionnel indépendant et confirmés dans la majorité des cas par l'ADI-R, (c) sans autres pathologies, (d) avec l'anglais comme langue maternelle, (e) résidant à moins de 3 heures de trajet du centre de Londres, (f) acceptant une intervention ICPI à domicile ou une classe maternelle spécialisée pour 15 heures/semaine et ne recevant pas d'autres interventions intensives.

La répartition n'est pas au hasard mais dépend du choix des parents. Vingt-huit 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 est 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). Vingt-quatre familles ont un superviseur une fois par semaine ou tous les 15 jours. La moyenne d'intensité est de 32,4 heures/semaine (étendue : 18–40) la 1^{re} 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 6 heures/semaine (90 min à 20–25 heures/semaine). Ce groupe reçoit au total 25,6 heures/semaine (étendue 15–30) la 1^{re} année et 27,4 heures/semaine (étendue 19–30) la seconde année. Le groupe ICPI reçoit significativement plus d'heures/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^eédit.), 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). Toutefois, 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 constituent 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'explique 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.* (166), 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 : (a) 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, (b) un âge entre 32 et 42 mois au recrutement dans l'étude, (c) sans autre pathologie chronique sévère, (d) vivant dans leur famille. Sur les 44 enfants recrutés, 23 sont affectés par leurs parents à une intervention intensive ABA. Vingt et un reçoivent, 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 heures/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 personnalisés d'après les points forts et faibles de l'enfant et en fonction des trajectoires typiques de développement. Les thérapeutes, comme les parents, sont formés et supervisés. De plus, certains moyens spécifiques d'intervention ont été parfois introduits, selon le besoin des enfants (PECS, langue des signes, Makaton).

Le groupe contrôle n'a pas d'encadrement 1 :1. Les enfants 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 postintervention 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 du groupe ABA gagnent plus de points de QI que les enfants du groupe contrôle (ABA : 15 enfants/23 gagnent des points de QI *versus* 8 enfants/21 dans groupe contrôle). 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 de QI ou plus. Aucun enfant ABA mais 4 enfants contrôles perdent 20 points de QI ou plus. Deux ans après intervention, la taille de l'effet de supériorité du groupe ABA sur le groupe contrôle pour le QI 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 évaluables avec la 3^e édition du Reynell. Il n'y a pas de différence entre groupes 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^{re} 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. Une tendance similaire est observée chez les pères, mais est non significative ($p = 0,053$). Aucune autre différence entre groupe n'est observée.

Ni le stress, ni l'anxiété des parents ne diffèrent entre groupes. 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 *et al.* (165). Ce bénéfice ne s'accompagne pas d'effet

néгатif sur les parents. Peu de différence sont observées entre les deux groupes après 12 et 24 mois d'intervention, bien que l'intervention ABA se déroule à domicile.

Faiblesse : non randomisation.

2008 Israël

Ben-Itzchak *et al.* (201), 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-Itzchak et Zachor (202).

Population : les enfants avec autisme sont pris en charge dans un centre de rééducation intensive 45 heures/semaine ($n = 44$). Les 18 enfants contrôles cérébro-lésés sont en centre de rééducation, et les 17 avec un retard global de développement reçoivent 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.

Intervention : le groupe avec autisme a été divisé en trois groupes 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 concerne 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 n'observe pas de différence significative entre le groupe avec QI borderline et le groupe avec QI normal.

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 autistiques 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, quel que soit le groupe de QI auquel il appartenait. L'amélioration réalisée après intervention est significative dans chacun des 4 domaines de caractéristiques autistiques.

Le QI après intervention augmente significativement après par rapport au QI 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, quel que 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 (cérébro-lésés 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) : les critères d'inclusion des enfants avec autisme ne sont pas mentionnés.

2008 Canada

Perry *et al.* (2003) procèdent 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, ont été 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 des informations suffisantes sont disponibles à l'entrée et à la sortie. Cet échantillon représente 1/3 de la population totale bénéficiant du programme de traitement. Il peut être considéré 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 impliquent 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 concerne 194 enfants, celui de TED non spécifiés 46 enfants et celui de spectre autistique 92 enfants. La durée d'intervention a été de 4 à 47 mois ($m = 4,5$ ans). Les scores CARS, Vineland (VABS) et QI sont disponibles en 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 peu performant ($QI = 29$), avec un score égal ou inférieur à 49 au VABS, soit 88 enfants.

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 est de 20 à 40 heures/semaine, sauf lorsque l'enfant commence un transfert à l'école. L'intervention est menée en centre ou à la maison, ou encore dans des classes maternelles. Tous les éducateurs-thérapeutes ont été formés à la même école régionale pour l'intervention comportementale intensive, et sont supervisés au cours de leurs activités. Certains parents ont suivi des formations plus ou moins poussées, mais pas tous. La plupart des enfants ne reçoivent 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. Ces professionnels ne sont pas aveugles au statut de l'enfant puisque : (a) ils relèvent de la même administration régionale dont dépendent les enfants et (b) 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, 59 des 145 enfants avec autisme modéré (41 %) passent hors du seuil diagnostique à la fin de l'intervention (CARS : score < 30), 52 % restent dans la catégorie autisme modéré (CARS : score entre 30 et 37) et 7 % s'aggravent (CARS : score >37). 16 des 106 enfants avec autisme sévère (15 %) passent dans la catégorie « non autiste », 59 % passent en catégorie « autisme modéré » et 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 diagnostique.

QI : les 127 enfants, pour lesquels des données avant-après sont disponibles, 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, les scores standardisés par rapport à l'âge chronologique de l'enfant (ce qui est la manière la plus sévère d'évaluer les progrès) mettent en évidence que les scores de l'ensemble de la population augmentent significativement dans tous les domaines, sauf le domaine moteur où ils restent 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 dans 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.

Les 278 enfants pour lesquels les informations nécessaires sont disponibles, 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 équivalents à l'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 ($\sigma = 0,95$). Trente-huit 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 cela est observé 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 diagnostique (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 : ces enfants 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 minimes : 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'ont 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 12 ci-dessous (d'après Perry *et al.*, 2008) (203).

Tableau 12. Catégories de progrès en fonction du niveau initial de fonctionnement cognitif (d'après Perry et al., 2008) (203).

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 (204). Le groupe C ne gagne pas de points alors que le groupe expérimental de l'étude de Smith *et al.* gagne 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 (169) ; Howard *et al.* 2005 (168) ; Sallows et Graupner 2005 (197)). 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 (165) ; Sallows et Graupner 2005 (197)) ou même une diminution des scores Smith *et al.* 2000 (191) 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.* (168), 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) 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, la variabilité de leurs 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 dans cette étude que dans les 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 existant 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, puisque le rythme des changements possibles en fonction des caractéristiques des signes autistiques n'est pas connu. De même, on ignore dans quelle mesure les gains observés ont été maintenus et peuvent être conservés. Enfin, les évaluateurs au début et à la fin de l'intervention ne sont 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.* (2005) comparent, 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/Lovaas). 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 : Les critères d'inclusion sont : (a) diagnostic d'autisme d'après la CIM-10, (b) âge entre 24 et 42 mois, (c) 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).

Quarante-quatre 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, 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 pratique l'ABA.

Vingt-trois 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 heures/semaine ($\sigma = 3,47$) pour le groupe intervention clinique ; 34,2 heures/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 ne s'accroissent qu'avec l'intervention. Les enfants de l'échantillon entrés plus tardivement en intervention ne présentent pas de résultats différents des autres à la fin de l'intervention.

Après 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, s'ils disposent au moins 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.

Au total 89 % des enfants présentent une augmentation de QI. La moitié de tous les participants gagne 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 l'un d'eux 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 un 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. Trente 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, de langage (compréhension et production) et de comportement adaptatif, la taille des gains en QI et le score composite des comportements adaptatifs.

Les gains en QI correspondent aux études de Cohen *et al.* (165,168-170,175,197,206). L'absence de différence entre les deux groupes correspond aux résultats trouvés par Sallows et Graupner (197), mais sont en contradiction avec ceux de Bibby *et al.* (207,208) 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.* (171) 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'une entrée en l'école ordinaire 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 11,5 heures/semaine (étendue : 3-21), essentiellement en groupe pour l'intervention générale, 16,3 heures/semaine (étendue : 13-23), essentiellement en groupe pour l'intervention spécifique autisme, et 12,6 heures/semaine (étendue : 11-20) avec encadrement 1 :1 pour le PACTS.

Durée : 10 mois.

Population : les enfants sont recrutés (a) auprès des instances compétentes de la région sud-est de l'Angleterre, (b) ont entre 2 ans 6 mois et 4 ans, (c) sont recrutés dès le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme posé par un pédiatre indépendant de l'étude, (d) ne doivent suivre aucune autre intervention importante. La répartition entre groupes d'intervention dépend de ce que la région du domicile de l'enfant peut offrir. Douze 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 termes 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 (cf. 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 heures/semaine avec un encadrement 1 :1 n'est pas suffisante pour faire émerger en 10 mois une supériorité de l'intervention ABA. Une étude d'Osborne *et al.* (209) 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 16 heures/semaine présentent plus de gain que ceux qui ont moins de 16 heures/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 > 16 heures/semaine, alors qu'il n'a pas d'effet sur le groupe avec moins de 16 heures/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 comportementales de faible intensité combinée à une prise en charge scolaire spécifique

2010 Pays-Bas

Peters-Scheffer *et al.* (210) évaluent, dans un essai contrôlé, les effets de l'addition d'une intervention type ABA de faible intensité à une prise en charge scolaire spécialisée.

Participants : critères de recrutement diagnostique d'autisme ou TED non spécifié (DSM-IV, diagnostic par un psychologue ou un psychiatre non impliqué dans l'étude), âge inférieur à 7 ans, sans autre troubles.

Les deux groupes, expérimental et contrôle, ne différaient avant intervention sur aucune des variables d'âge 53,50 (étendue 42–62), 52,95 (étendue 38–75), d'âge de développement (25,92 et 23,32), de QD 47 et 45,73, de score composite au VABS 20,83 (étendue 13–35) et 19,18 (étendue 11–30), de score total à l'échelle of *Pervasive Development Disorder in mentally Retarded Persons* 11,58 (étendue 1–18) et 12,91 (étendue 3–18).

Intervention : tous les enfants fréquentent l'une de 13 écoles maternelles spécialisées pour enfants avec autisme et avec retard mental. Chaque enfant est dans une classe de 6–10 enfants de niveau équivalent avec 2 ou 3 enseignants. La fréquentation est de 28,3 heures/semaine (étendue : 16–36 heures/semaine). Des éléments de TEACCH sont utilisés pour structurer l'environnement. L'enseignement repose sur l'apprentissage incidentel, le jeu structuré des activités de groupe. Les enfants reçoivent aussi des interventions individuelles de physiothérapie, d'orthophonie, de musicothérapie, de thérapie par le jeu au maximum 1 heure/semaine. Un psychologue ou un éducateur spécialisé selon les écoles supervise les programmes.

Le groupe expérimental reçoit 5 à 10 heures/semaine d'intervention ABA avec un encadrement 1 :1 (essais discrets) en classe. Cette intervention expérimentale ABA cible l'attention, la réponse aux demandes, l'imitation non verbale, la communication. Cette intervention est assurée par des intervenants ou les enseignants supervisés par un éducateur ayant 5 ans d'expérience de l'ABA.

De plus, il faut noter que dans les classes fréquentées par les enfants du groupe expérimental, les enseignants utilisent aussi de temps à autre, mais non systématiquement, des principes techniques ABA avec le groupe d'élèves lorsqu'ils doivent enseigner de nouveaux comportements et les faire généraliser à la vie quotidienne. Si on comptait ces heures d'intervention comportementales avec les heures 1:1 explicitement ABA, on parviendrait à un total d'environ 28 heures/semaines d'intervention comportementale structurée.

Durée : 8 mois.

Résultats : les deux groupes ne différaient avant intervention sur aucune des variables mesurées après intervention. Après intervention, le groupe expérimental présente un gain significativement supérieur au groupe contrôle en quotient de développement (+8,83 points vs -2 points) et âge mental de développement (échelles de Bayley). Au VABS, les deux groupes montrent des gains, mais les gains du groupe expérimental sont significativement plus élevés que ceux du groupe contrôle dans les trois domaines du VABS et le score composite. Dans les deux groupes, la sévérité des signes d'autisme a diminué significativement, mais sans différence entre les deux groupes. L'amélioration du groupe expérimental au score total de la *Child Behavior Checklist* (CBC) et à son échelle « internalisation » est significativement supérieure à celle du groupe contrôle.

Faiblesses : absence de randomisation des groupes. Manque de clarté sur le recrutement des enfants. Pas de données sur les gains en termes cliniques.

2011 Norvège

Eldevik *et al.* (211) évaluent, par une étude contrôlée non randomisée, dans quelle mesure une intervention comportementale globale de faible intensité sur des enfants avec autisme scolarisés dans un cycle typique, est plus efficace que les prises en charge diverses et variées.

Participants : tous les enfants, ayant reçu une intervention dans le centre depuis sa création en 2000 jusqu'en février 2011, ont été recrutés pour savoir s'ils satisfaisaient aux critères suivants : un diagnostic d'autisme ou de TED non spécifié (ADI-R), posé de façon indépendante, âgés de 2 à 6 ans ayant eu un test de QI et un test VABS au début et à la fin de l'intervention d'une durée de 2 ans, ayant eu un minimum de 5 heures d'intervention par semaine.

Un groupe de comparaison est constitué par des enfants satisfaisant aux mêmes critères, scolarisés dans le cursus typique, avec une prise en charge classique à l'école sans intervention comportementale globale.

Le groupe expérimental comporte 43 enfants (25 enfants avec autisme, 5 TED non spécifié, 1 Asperger ; âge moyen 42,2, étendue 26–70 ; 4 enfants ne présentent pas de déficience mentale, 10 une déficience légère, 12 une déficience modérée et 5 une déficience sévère ; fréquence d'intervention : 13,6 heures/semaine, étendue : 6,5–28 heures/semaine ; durée 25 mois, étendue 10–34 mois. Le groupe contrôle comporte 12 enfants (9 enfants avec autisme, 3 TED non spécifié ; âge moyen : 46 mois, étendue 24–67 ; 2 enfants ne présentent pas de déficience mentale, 4 une déficience légère, 5 une déficience modérée, 1 une déficience sévère ; fréquence d'intervention : 5+ heures/semaine, durée 24,6 mois, étendue 13–49 mois. Les deux groupes ne diffèrent ni en âge, ni en durée d'intervention, ni par la distribution des diagnostics ou la distribution des niveaux de déficience mentale. Les QI et les scores de VABS étaient un peu plus bas que dans la population générale d'enfants avec autisme.

Les enfants fréquentent l'école 20 heures/semaine.

Intervention : le groupe expérimental reçoit une intervention comportementale encadrée 1 :1 dans une pièce isolée des classes quand l'intervention le requiert. L'équipe d'intervenants est formée et supervisée toutes les semaines. Toutes les procédures sont fondées sur les principes de conditionnement opérant avec renforcement différentiel, etc. Mais les buts sont définis en fonction de l'état de développement de l'enfant et des connaissances sur le développement mental en général. Le groupe contrôle reçoit une intervention qui est une combinaison de plusieurs interventions dont l'ABA et TEACCH.

Résultats : Le groupe expérimental présente après deux ans d'intervention un gain en QI (Bayley) significativement supérieur (passant de 51,6 à 66,6) à celui du groupe contrôle (qui passe de 51,7 à 52,2). Il en va de même du score composite du VABS, de la communication et de la socialisation. Six de 31 enfants du groupe expérimental présentent un gain de 27 points et plus (changement fiable), 10 présentent un changement entre 15 et 26 points ; deux des 31 enfants présentent un gain de plus de 21 points en score composite du VABS (changement fiable), 12 présentent un changement supérieur à 6 points. Dans le groupe contrôle, aucun enfant ne présente de changement supérieur ou égal à 27 points de QI ni aucun un changement supérieur à 6 points au score composite du VABS.

Conclusion : malgré l'association possible entre intensité d'intervention et efficacité que l'on trouve dans beaucoup d'études, les résultats de la présente étude suggèrent qu'une fréquence faible d'intervention comportementale, compatible avec la scolarisation est plus efficace qu'un autre mode de prise en charge. Mais il est possible que le décompte des heures d'intervention ait été fait de façon plus rigoureuse que dans les études qui décrivent des interventions de 30 heures.

► 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 16](#).

2010 États-Unis

Dawson *et al.* (175), dans le cadre du *Early Start Denver Model*, comparent une intervention comportementale intensive intégrant ABA et approche développementale appliquée chez de 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 (178) comme méthodologiquement très robuste, et a reçu, dans l'*Evaluative Method for determining EBP in Autism* (193), le rang de « fort ». La méthodologie de cette étude respecte tous les critères applicables à ce type d'étude.

Population : 48 enfants avec (a) un diagnostic d'autisme ou de TED non spécifié (*Toddler diagnostic Interview* avec critères ADOS et diagnostic clinique fondé sur le DSM-IV), (b) résidant à moins de 30 minutes de l'université de Washington, (c) 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, et dont la mère a consommé alcool ou drogue pendant la gestation.

Vingt-quatre enfants sont 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 détaillé³⁹. 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 est fondé 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 aux cours de ces activités quotidiennes sont ceux définis par les parents comme hautement prioritaires.

Au total, l'intervention comporte de 25 à 41 heures/semaine, soit 20 heures/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 heures/semaine d'après le rapport des parents) et en moyenne 5 heures/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^e 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 heures/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 13.

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 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.

³⁹ Rogers SJ, Dawson G. *Early Start Denver Model for young children with autism*. New York : Guilford Press 2009.

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^e 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 la communication, de l'autonomie dans la vie quotidienne, de la 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 termes 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 (194,212). 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.

Tableau 13. Scores des deux groupes avant intervention, après un an et deux ans d'intervention, d'après (175).

	Posttest : Scores fin de 1 ^{re} année						Posttest : Scores fin de 2 ^e année						Interaction			Interaction		
	Gr contrôle			Gr expérimental			Gr contrôle			Gr expérimental			(1 ^{re} année)			(1 ^{re} année)		
	Moy	σ	δ	Moy	σ	δ	Moy	σ	δ	Moy	σ	δ	F	CM	p	F	CM	p
Âge 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 <i>Score Composite Early Learning</i>	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 réceptif	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	0,051	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
Habilités 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

Moy = moyenne ; σ : écart type ; δ = différence par rapport au score pré-intervention ; F : valeur du F (ANOVA) pour l'interaction Groupe X posttest ; CM : carrés moyens (un p < 0,05 indique ici que le score du groupe expérimental après intervention a plus augmenté par rapport au score avant intervention que le score du groupe contrôle)

► 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 16](#), afin de faciliter la lecture du document.

2007 Hong-Kong, Chine

Tsang *et al.* 2007 (213) 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. Seize enfants âgés de 3 à 5 ans 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 5 jours/semaine avec 30 minutes d'entraînement individuel/semaine et 30 minutes de travail indépendant/semaine. 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 termes 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) et la 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^e et le 12^e 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.* (177) 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, prégraphisme, 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 TEACCH constituent le groupe « TEACCH centre ». Les activités se déroulent de 8 h 00 du matin à 20 h 30. 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 administré 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 psychoéducatif* (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 Cathcart (214) comparent 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 heures/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 prétest. Meilleurs sont les capacités initiales des enfants, plus importants sont les progrès. Le score en mois au subtest 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.

2004 Turquie

Mukaddes *et al.* (215), 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 une à deux 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.* (216) (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. Vingt-quatre enfants sont recrutés dans le groupe expérimental (constitués de deux groupes localisés dans deux régions). Vingt-cinq 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) consistent en familiarisation et explication aux parents. Les 10 à 12 sessions suivantes (1 tous les 15 jours) consistent 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 postintervention 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) montre 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 croît 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.

Au total, 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.* (217) (centre écossais d'autisme) comparent deux groupes d'enfants d'âge préscolaire. Cette étude est considérée comme une « intervention développementale » dans plusieurs revues. Elle est sélectionnée par Ospina *et al.* (162) et Rogers et Vismara (161) qui lui donnent le score méthodologique de 3 (meilleur score 1), 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 la CIM-10), les enfants sont d'abord recrutés dans le groupe avec intervention puis les suivants sont placés 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 proposée, 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, de motivation et de flexibilité détermine un programme d'intervention fixant des buts à court et à long termes 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 cothérapeutes (session une 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 imaginatif, 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 jours 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 11 heures/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 heures/semaine de nursery et 3 heures d'une autre intervention pour le groupe traité ; en moyenne 39 heures/semaine et 2 heures/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 la 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 et 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. Trois hypothèses sont envisageables : soit le QI supérieur du groupe contrôle lui a permis ce développement du langage, soit cette absence de différence est liée au fait que 3 des 5 enfants contrôles aient reçu un traitement spécifique pour le langage pendant cette période, soit enfin 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 avec autisme.

Les faiblesses : le recrutement en amont n'est pas clair ; il n'y a pas de randomisation ; le groupe contrôle a un QI supérieur au groupe traité et le nombre d'enfants dans le groupe contrôle est plus faible que dans le groupe expérimental.

► **Persistance des effets à long terme après une intervention comportementale globale**

Il existe très peu d'études examinant la persistance à long terme des gains acquis au cours d'une intervention comportementale.

McEachin *et al.* (218) avaient comparé deux groupes de 19 enfants d'âge préscolaire, dont l'un avait reçu une intervention ABA. À l'âge de 11 ans, les enfants du groupe expérimental

conservent leurs gains, ont une scolarité plus stable et réussie que les enfants du groupe contrôle. Sur les 9 enfants (parmi les 19 enfants expérimentaux) qui avaient présenté les gains les plus importants en fin d'intervention à 7 ans, 8 ne présentent plus à 11 ans de différence avec les enfants typiques en ce qui concerne les tests d'intelligence et d'adaptation. Mais deux études plus tardives ne reproduisent que partiellement ces résultats.

Le petit nombre d'études sur les effets à long terme des interventions ne permet pas de conclure. Les données disponibles offrent un recul de 6 mois à 2 ans à l'issue de l'intervention. Elles montrent qu'une partie seulement des enfants conservent leur gain. Par ailleurs, on note que la diminution de l'intensité d'intervention liée à la scolarisation s'accompagne pour une partie des enfants d'un maintien des gains. On ignore les facteurs responsables du maintien ou non des gains.

Les deux études ci-dessous examinent directement la question du maintien à long terme des gains. Par ailleurs, les données fournies par des études, dont les enfants sont progressivement inclus en scolarisation et diminuent donc ou arrêtent leur traitement comportemental, sont résumées après ces deux études.

2011 Royaume-Uni

L'étude de Kovshoff *et al.* (219) est la suite de l'étude de *Remington *et al.* 2007 (166). Il s'agit d'une évaluation des participants deux ans après la fin de l'intervention.

Participants : les 23 participants du groupe expérimental ont été réévalués deux ans après la fin de l'intervention. Ce groupe était composé de deux sous-groupes : a) un sous-groupe de 14 enfants dont l'intervention (non payante) était supervisée par une équipe universitaire, b) un sous-groupe de 9 enfants dont les parents avaient recruté les intervenants ABA et des consultants spécialistes de l'ABA, les finançaient et géraient l'organisation de ce traitement. Après 24 mois d'intervention, les deux groupes avaient été fusionnés en l'absence de différences intergroupes.

Par ailleurs, 18 des 21 participants du groupe contrôle ont été retestés deux ans après la fin de l'étude.

Les enfants sont alors âgés entre 6 ans et 7 mois et 8 ans ($m = 7$ ans et 2 mois). La version récente de l'ADI-R indique que tous les enfants présentent encore le diagnostic d'autisme.

L'évaluation des enfants est réalisée par un psychomotricien expérimenté dans l'autisme et indépendant de l'étude.

Résultats : deux ans après la fin de l'intervention, tous les enfants sont scolarisés, mais le nombre d'enfants scolarisés dans un cycle typique est significativement plus grand dans le groupe ABA que dans le groupe contrôle (ABA : 14 enfants/23 avec 7/14 du groupe « universitaire » et 7/9 du groupe parental versus contrôle : 4/18). Cependant, tous les enfants inclus dans le cycle typique, sauf 1, dispose d'une aide 1 :1 en classe au moins à temps partiel.

Ni les gains observés en QI ni ceux observés en comportements adaptatifs (VABS) ne sont maintenus deux ans après la fin de l'intervention, et les scores entre les deux groupes ne diffèrent pas significativement, après ajustement sur l'âge et les scores initiaux avant intervention. En revanche, l'évaluation du versant compréhension du langage (échelle de Reynell) montre qu'un nombre significativement plus grand d'enfants du groupe ABA (22/23) sont dans la moyenne comparativement au groupe contrôle (13/18). La différence n'est pas significative pour le versant production des échelles de Reynell (20/23 pour le groupe ABA, 12/18 pour le groupe contrôle).

Bien que les résultats des deux sous-groupes du groupe ABA ne différeraient ni un an, ni deux ans après le début de l'intervention, la différence de traitement ABA entre ces deux sous-groupes pouvaient éventuellement être à l'origine de différence à long terme. Les résultats de ces deux sous-groupes sont examinés en les séparant. Les comparaisons des trois groupes (ABA universitaire, ABA parental, Contrôle) avant, pendant et à la fin de l'intervention confirment que la supériorité du groupe ABA sur le groupe contrôle à la fin de l'intervention était bien due à chacun des deux sous-groupes. Mais deux ans après la fin de l'intervention, le QI du groupe contrôle se maintient à son niveau de fin d'intervention ; le QI du sous-groupe parental se maintient au niveau atteint à la fin de l'intervention (avec son gain), mais le QI du sous-groupe universitaire chute. Cette dissociation des trajectoires du QI avec le temps entre les deux sous-groupe est statistiquement significative. Le même phénomène se produit avec les comportements adaptatifs (VABS) : pour le score composite, la communication et les habiletés de vie quotidienne : le groupe ABA universitaire ne maintient pas ses gains tandis que le sous-groupe ABA parental les maintient. Seuls les gains en langage se maintiennent de façon équivalente dans les deux sous-groupes.

Une analyse rétrospective des différences entre les deux sous-groupes avant intervention montre que les scores d'interaction sociale à l'ADI-R révélaient (avant intervention) une sévérité significativement plus grande des symptômes dans le sous-groupe universitaire que dans le sous-groupe avec gestion parentale, et une tendance forte, bien que non significative, dans le même sens pour les scores composites de l'ADI-R. De même les scores composites du VABS, les scores de communication, de vie quotidienne, de socialisation sont plus élevés dans le sous-groupe avec gestion parentale que dans le sous-groupe universitaire. Les scores de QI vont dans le même sens, mais sans atteindre la significativité statistique. Le nombre d'heures d'interventions était significativement supérieur au cours de la première et de la seconde année d'intervention dans le sous-groupe avec gestion parentale (2 457,39 heures) que dans le sous-groupe universitaire (1 753,38 heures).

Conclusion : ces résultats montrent d'abord que les gains acquis par une intervention ABA peuvent se maintenir pour certains enfants, bien qu'en moyenne les gains ne se sont pas maintenus deux ans après la fin de l'intervention. Mais la différence entre les deux sous-groupes montre que les conditions de ce maintien sont inconnues.

Parmi tous les facteurs qui différencient les deux sous-groupes, il est impossible de savoir le ou lesquels pourraient éventuellement être à l'origine du maintien à long terme des gains dans le seul sous-groupe avec gestion parentale. Plusieurs de ces facteurs ont été examinés directement par d'autres études qui ont montré leur rôle : intensité de l'intervention, QI avant intervention. Les facteurs liés aux parents pourraient aussi jouer un rôle (motivation, degré d'acceptation du traitement, engagement, ou facteurs économiques).

Ces résultats montrent la nécessité d'analyser les données avec au moins deux modèles statistiques (par ex. : avec et sans covariance), l'intérêt de la randomisation, la nécessité de l'analyse précise des données avant intervention.

2010 États-Unis

L'étude d'Akshoomoff *et al.* (176) est un suivi prospectif de l'étude de Stahmer *et al.* (173,174). Vingt de 57 participants de l'étude de Stahmer ont été suivis après leur sortie du programme d'intervention à l'âge de 3 ans (29 familles sur 57 ont accepté de participer au suivi longitudinal, les résultats obtenus au final ont concerné 20 enfants. Il n'a pas été observé de différences statistiques en fin de suivi dans l'étude de Stahmer entre les enfants dont les familles ont accepté et celles qui ont refusé de participer au suivi longitudinal).

Participants : ils avaient 36 mois à la fin de l'intervention ; ils ont en moyenne 85,3 mois (écart type 27,8) lors de la troisième évaluation, plusieurs années après la fin de

l'intervention. Ils avaient reçu l'intervention *Children's Toddler School Program* (CTS) pendant 7,7 mois en moyenne (écart type = 2,2). L'intervalle entre la sortie de programme à 3 ans et l'évaluation présente était de 1,1 à 8,4 ans (moyenne 4 ans, écart type 2,3). Au total, 80 % des participants reçoivent encore de l'orthophonie, 76 % de l'ergothérapie, 31 % de l'éducation physique spéciale, 65 % une intervention prosociale.

Intervention : cf. ci-dessus l'étude de Stahmer décrite dans la section « Inclusion en scolarité partielle ou totale » (173,174).

Résultats : le tableau 14 donne les scores obtenus avant intervention, à la sortie d'intervention en moyenne 9 mois plus tard (à l'âge de 3 ans) et lors de l'évaluation à long terme. L'augmentation des QI verbaux et non verbaux, depuis avant l'intervention jusqu'à l'évaluation à long terme, est statistiquement significative. Quatre enfants avaient un QI non verbal supérieur 85 avant intervention et 11 enfants à la fin de l'intervention. Lors de la 3^e évaluation, 15 enfants (75 %) sont à la moyenne typique en QI non verbal. Avant intervention, aucun enfant n'avait un QI verbal atteignant la moyenne typique, mais 7 atteignent la moyenne à la fin de l'intervention et 13 à la 3^e évaluation.

Tableau 14. Évolution à long terme des enfants avec TED après intervention précoce terminée à 3 ans (suivi moyen postintervention : 4 ans, n = 20 sur 57 initialement inclus) d'après Akshoomoff et al. (176). Moyenne (écart type).

Variable	Avant intervention	Après intervention	À long terme (3 ^e évaluation)
Âge en mois	28,9 (2,7)	35 (1,3)	85,3 (27,8)
QI verbal	47,2 (15,2)	72,9 (24,7)	83,8 (28, 3)
QI non verbal	70,4 (14,6)	85 (15,8)	88,2 (24,4)
VABS Communication	70,9 (10,1)	76,6 (12,9)	84 (16,6)
VABS Socialisation	71,5 (8,7)	76,8 (11,7)	73,7 (13,9)
VABS Vie quotidienne	68,8 (6 ;8)	70,6 (8,1)	81,1 (16,3)
ADOS sociale			7,4 (3,0)
ADOS Communication			3,6 (2,2)
ADIR social			15 (7,4)
ADIR Communication			14,1 (5,0)
ADIR Comportements répétitifs			7,8 (2,6)

Les scores de communication d'habileté de vie quotidienne (VABS) augmentent significativement à travers les trois évaluations. Les scores de communication augmentent aux deux évaluations postintervention successives. L'augmentation des scores de vie quotidienne n'est significative que de la seconde à la troisième évaluation. L'augmentation est cliniquement significative pour ces deux domaines du VABS. Les scores de socialisation n'augmentent pas significativement à travers les trois évaluations

Le diagnostic de départ ne change pas pour 70 % des enfants à la troisième évaluation. Les changements observés sont en majorité un changement de TED non spécifié à autisme.

À la fin de l'intervention, 16 enfants sont dans une classe spéciale, 8 sont dans une classe avec des enfants typiques (« cursus inversé »), les 5 autres enfants sont dans des écoles

typiques privées. Lors de la 3^e évaluation, 10 enfants sont en maternelle, 19 sont en classe élémentaire, dont 12 dans des classes typiques.

Lors de la 3^e évaluation, on constate que les enfants avec les symptômes d'autisme les plus sévères reçoivent plus d'interventions diverses que les autres qui reçoivent globalement moins d'interventions.

En résumé, les scores des enfants se maintiennent même longtemps après l'intervention. Malheureusement, on ne sait pas ce que ces enfants ont exactement reçu comme intervention après la sortie du programme CTS.

Faiblesses : les résultats ne concernent que 20 des 57 enfants initialement inclus dans le programme d'intervention précoce.

Conclusion : les gains observés après 9 mois d'intervention chez des enfants de moins de 3 ans peuvent se maintenir, mais on ignore les conditions nécessaires à ce maintien.

Outre les études Akshoomoff *et al.* 2010 (176) et de Kovshoff *et al.* 2011 (219) (ci-dessus), les études de Smith *et al.* (191) (cf. aussi *erratum*) (195) et d'Eikeseth *et al.* (169,170) comportent des enfants qui, après environ 12 mois d'intervention intensive, sont progressivement inclus à l'école ; l'intensité d'intervention diminue alors sérieusement. Tous les enfants ne passent pas dans un cursus scolaire typique. Dans l'étude de Smith *et al.* (191), les effets de l'intervention intensive testés deux ans après le début de l'intervention, donc après la diminution de la fréquence d'intervention, sont supérieurs à ceux du groupe contrôle. Dans l'étude d'Eikeseth *et al.* (169,170), la seconde évaluation est faite environ 33 mois après l'intervention. Or, 5 enfants sur 13 du groupe expérimental et un enfant du groupe contrôle, ayant atteint 6 ans et ayant atteint un niveau suffisant sont passés à l'école. Ces enfants ont une fréquence faible d'intervention. Les autres enfants ayant atteint 6 ans conservent une fréquence allant de 3 à 18 heures d'intervention/semaine. On peut donc considérer qu'on dispose d'un suivi à long terme (avec délai de 18 mois) des effets d'une diminution de fréquence d'intervention après 12 mois d'intervention intensive. Or, lors de cette deuxième évaluation, l'écart entre les deux groupes (expérimental et contrôle) s'est accru par rapport à l'écart observé entre les deux groupes au premier posttest un an après le début d'intervention. Cet accroissement de l'écart est dû au maintien ou parfois à l'accroissement des gains en QI et VABS au deuxième posttest dans le groupe expérimental et à la tendance à la stagnation ou à la diminution des scores dans le groupe contrôle. Les comportements sociaux déficients et l'agressivité (*Achenbach Child Behavior Checklist*, ACBC) ont également diminué significativement plus dans le groupe ABA que dans le groupe contrôle.

Dans l'étude de Sallows et Graupner (197), deux ans d'intervention intensive sont suivis ensuite de deux années avec une fréquence d'intervention diminuant au fur et à mesure où les enfants fréquentent plus l'école. À la fin de la première année, deux groupes de QI se séparent : un groupe de QI des enfants progressant rapidement (48 % des 23 enfants) avaient 55 de QI en moyenne au départ et atteignent 104 à la fin des 4 ans d'interventions, et les enfants au développement moins rapide qui avaient un QI moyen de 50 et ont un QI verbal moyen de 48 et un QI moyen performance de 64. Les apprentis rapides ont eu en moyenne 34 heures/semaine d'intervention la première année et 31 la seconde. En 3^e année, ces enfants (âgés en moyenne de 7,67 ans) entrent dans un cursus scolaire typique de CP ou de CE1. En 3^e et 4^e année, la fréquence d'intervention auprès de ces enfants diminue jusqu'à 17 heures par semaine incluant les heures avec une AVS à l'école. On peut donc considérer que les évaluations faites en fin de 4^e année fournissent un recul à long terme relatif sur les effets de l'intervention intensive des deux premières années pour les enfants rapides. Le QIP augmente à la fin de la première année de 40 points, puis augmente encore, mais plus faiblement jusqu'à la fin de la 4^e année ; le QI verbal et les scores VABS augmentent peu à la fin de la deuxième année puis plus dans les 3^e et 4^e années. Dans le

groupe d'apprentis lents, les gains en QI et VABS sont plus lents et s'étalent sur les 4 ans. Quatre de ces 12 enfants sont dans un cursus scolaire normal avec une aide et un programme allégé, 6 partagent leur temps entre une école typique et une école spécialisée. Deux sont à plein temps dans une école spécialisée. À la fin de la 4^e année, les scores de ces enfants progressent encore. En conclusion, malgré la diminution des heures d'interventions liée à la scolarisation des enfants « rapides », les scores de ces enfants se maintiennent ou augmentent encore par rapport à la seconde année d'intervention.

Dans l'étude d'Eikeseth (169,170), les enfants entraient dans le programme entre 4 et 7 ans. Moyenne d'âge à l'entrée : groupe comportemental intensif 66,31 mois (écart type = 11,31) ; groupe de comparaison : 65, 00 mois (écart type = 10.95). Les enfants entraient à l'école quand ils atteignaient 72 mois (6 ans). La fréquence d'intervention comportementale diminuait à ce moment-là. Les évaluations postintervention ont été faites 12 mois (deuxième évaluation) et 30 mois (troisième évaluation) après l'entrée dans le programme. Cinq des 13 enfants (38 %) du groupe comportemental intensif et 1 des 12 enfants (8 %) du groupe de comparaison (intervention éclectique) étaient normalement scolarisés et ne recevaient plus d'intervention encadrée 1 :1 lors de la troisième évaluation. Ils participent à plein temps (20 heures/semaine) à leur classe avec un tuteur (*shadow teacher*) pratiquant l'ABA de 4 à 20 heures/semaine, selon les cas, pendant la classe typique. La comparaison des scores obtenus à la fin de la première année d'intervention et à la fin des 30 mois montre que l'écart entre le groupe expérimental et le groupe de comparaison se creuse significativement de plus en plus pour le QI et le VABS. Les scores du groupe expérimental augmentent moins entre la deuxième et la troisième évaluation qu'entre la première (préintervention) et la seconde, mais les scores du groupe de comparaison diminuent ou stagnent. Par conséquent, on peut considérer que les gains de la première année dans le groupe expérimental se maintiennent pendant un délai supplémentaire de 1 an et demi où l'intervention est en moyenne nulle ou beaucoup plus réduite.

► Conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité des interventions comportementales et développementales globales

Effacité

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 ordinaires ;
- elles reposent sur une équipe très compétente, très entraînée ;
- elles reposent 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) ;
- elles sont mises en œuvre avec une haute intensité, d'environ 20 à 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 (cf. 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. 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 prédicteurs » 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 (*comprehensive*) sont dans la plupart des études plus efficaces que les interventions éclectiques (collection de rééducations 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. Le suivi maximal postintervention est de 4 ans.

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 (220) combine une catégorisation en plusieurs types avec un examen de l'efficacité d'une intervention ICPI (cf. la section « Prédicteurs »).

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 selon le programme 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 rapporté. 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 membres des groupes de travail rappellent également que les effets à long terme ne sont pas connus, les durées maximales de suivi en 2011 étant de 4 années. Les effets des interventions globales à l'adolescence ou à l'âge adulte ne sont ainsi pas connus. De ce fait, les professionnels devront tenir compte des résultats d'études ultérieures qui mettraient en évidence de nouvelles données modifiant le rapport bénéfice/risque de ces interventions, notamment à long terme, études encouragées, par ailleurs, par le groupe de pilotage et le groupe de cotation (cf. § 5.7).

Du fait de la rareté des études ayant inclus des enfants de plus de 4 ans, le groupe de pilotage a formulé, au-delà de 4 ans, des propositions de recommandations en fonction de profils cliniques spécifiques selon la sévérité des symptômes de la triade autistique.

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, a été réalisé 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 pour ce projet l'évaluation médico-économique des interventions proposées aux enfants/adolescents avec TED. Des études de coûts à court et long terme en contexte français seraient nécessaires, pour pouvoir formuler des recommandations fondées sur un rapport coût/efficacité et non sur le rapport bénéfice/risque, approche qui a été retenue pour ce projet.

Concernant la sécurité des interventions comportementales, l'expérience des professionnels et des représentants d'usagers l'ayant pratiqué rapportent des effets indésirables (comportements inadaptés, agressivité), si la pratique est réalisée par des professionnels ou des parents insuffisamment formés.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Interventions précoces recommandées débutées avant 4 ans

Des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, dans les 3 mois suivant le diagnostic de TED, sont recommandés pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B).

Ces interventions globales visent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en priorité dans les domaines suivants : sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements (grade B).

Dès qu'un trouble du développement est constaté et lorsque les interventions globales ne sont pas disponibles dans les 3 mois suivant le diagnostic, il est recommandé de proposer dans un premier temps aux parents et à leur enfant des interventions ciblées sur le développement de la communication et du langage, afin d'améliorer les interactions sociales entre l'enfant et son environnement (grade C). La mise en œuvre d'interventions globales doit ensuite prendre le relais dès que possible.

Sont recommandées auprès de l'enfant les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative,

comportementale et développementale (grade B). Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle présentent les critères suivants. Elles sont :

- précoces, elles débutent entre l'âge de 18 mois et 4 ans, pour des enfants avec diagnostic de TED ou pour lesquels un TED est suspecté (troubles du développement pouvant évoluer vers un TED) et durent au minimum 2 ans (grade B) ;
- personnalisées et définies en fonction de l'évaluation initiale et continue du développement et du comportement de l'enfant suivi et tenant compte du développement typique dans les différents domaines (grade B) ;
- fondées sur des objectifs fonctionnels à court et moyen terme, ajustés au cours d'échanges entre la famille, les professionnels qui mettent en œuvre les interventions et ceux qui en assurent la supervision (grade B) ; ces interventions visent au minimum l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et la planification des actions et les capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne (grade B) et comportent des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements problèmes (grade C) ; elles tiennent compte également des domaines émotionnel et sensoriel (accord d'experts) ;
- constamment attentives à promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles et comportent une transition graduelle vers des environnements notamment sociaux de plus en plus larges et ordinaires (grade B) ; pour ce faire, les interventions peuvent être également pratiquées au domicile si les parents en sont d'accord, puis dans d'autres lieux (accord d'experts) ;
- mises en œuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés (grade B) utilisant un mode commun de communication et d'interactions avec l'enfant, afin de faciliter sa compréhension du monde et des comportements des individus qui l'entourent et ce, malgré la diversité des domaines de compétences visés par les interventions globales (accord d'experts) ; une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques (grade B) ;
- organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant (grade B), à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions/semaine par des intervenants formés (grade B), ou, lorsque les parents le souhaitent, d'au moins 20 heures/semaine par des intervenants formés auxquelles s'ajoutent au moins 5 heures/semaine d'interventions effectuées par les parents eux-mêmes, après une formation leur permettant d'assurer la cohérence des interventions au domicile (grade B). Ces durées, qui respectent les rythmes physiologiques du sommeil en fonction de l'âge, comprennent les temps de scolarisation avec accompagnement individuel adapté : ces interventions visent à faciliter l'accueil de l'enfant en crèche ou à l'école pour des durées progressivement croissantes en fonction de l'âge et de la capacité de l'enfant à s'y intégrer (grade B). Les heures parentales sont effectuées dans le cours normal des activités quotidiennes avec l'enfant (moments d'éveil de l'enfant, repas, toilette, jeux, au moment du lever ou du coucher, pendant les week-ends, etc.). Sont inclus dans ces heures d'interventions des entraînements ciblant des domaines spécifiques de compétences (langage, motricité, schéma corporel, équilibre, etc.) réalisés soit par les intervenants sous la supervision des spécialistes correspondants, soit par les spécialistes eux-mêmes (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute) formés aux méthodes de l'intervention. Est également incluse dans les heures d'interventions la participation de l'enfant à des activités en petit groupe (grade B). L'encadrement d'un adulte pour un enfant dans certaines activités et d'un adulte pour de petits groupes d'enfants dans d'autres activités est également jugé approprié (accord d'experts) ;
- organisées avec une structuration de l'environnement (espace, temps, environnement sonore, etc.) adaptée aux particularités de l'enfant (grade C).

Parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur l'analyse

appliquée du comportement dites ABA (grade B), le programme développemental dit de Denver (grade B) ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C).

Les approches développementales et comportementales ne doivent pas être présentées comme exclusives l'une de l'autre.

En effet, les programmes d'interventions à référence développementale, tels que les programmes dits de Denver ou TEACCH, intègrent des principes issus de l'analyse appliquée du comportement. De même, les interventions contemporaines fondées sur l'analyse appliquée du comportement (dites ABA contemporain) intègrent les principes issus des connaissances sur le développement.

Leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants (suivi maximum 4 années). Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. Leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte ne sont pas connus.

En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts).

De manière plus générale, les prises en charge intégratives, fondées sur les besoins individuels de l'enfant identifiés lors de l'évaluation et conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de rester intégré dans son milieu de vie ordinaire, sont également jugées appropriées, dès lors que les critères ci-dessus sont respectés, en particulier que les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice, veillent à utiliser un mode de communication et d'interaction commun, et à ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques ou des lieux multiples (accord d'experts).

Interventions recommandées débutées ou poursuivies au-delà de 4 ans.

Du fait de la rareté des études évaluant les interventions globales et coordonnées débutées au-delà de 4 ans et de l'absence d'études évaluant à long terme les interventions précoces débutées avant 4 ans, les recommandations suivantes reposent toutes sur un accord d'experts.

Au-delà de 4 ans, la mise en place ou la poursuite des interventions s'effectue selon des dispositifs différents en fonction du profil de développement de l'enfant/adolescent et de la sévérité des symptômes.

Ce seuil de 4 ans a été proposé dans la mesure où les interventions qui ont fait preuve de leur efficacité concernent majoritairement des interventions précoces débutées avant 4 ans. Cependant, il doit être interprété avec discernement, notamment pour les enfants dont le diagnostic est tardif.

Symptômes sévères – Faible niveau de développement dans plusieurs domaines

Au-delà de 4 ans, lorsque l'enfant/adolescent présente un faible niveau de développement de la communication, des interactions sociales et du fonctionnement cognitif, il est recommandé de poursuivre le projet personnalisé sous la forme d'interventions globales et coordonnées associant, selon les besoins, de manière équilibrée :

- une scolarisation adaptée en secteur médico-social ou secteur sanitaire, avec méthodes pédagogiques adaptées (ex. séquences courtes, logiciels adaptés, etc.) ou une scolarisation en milieu ordinaire avec accompagnement professionnel et dispositif spécifiques (inclusion individuelle avec accompagnement d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile [Sessad] et/ou d'un auxiliaire de vie scolaire individuel [AVS-i] formé, classe ou unité pour l'inclusion scolaire [CLIS, ULIS], etc.) ;

- des interventions éducatives par objectifs ciblés (ex. autonomie à la vie quotidienne, socialisation en milieu ordinaire, prévention des comportements problèmes) ;
- des interventions thérapeutiques, telles que l'orthophonie, la psychomotricité, la psychothérapie, etc., sollicitant les fonctions ne se développant pas spontanément (ex. : attention, fonctions sensorielles et motrices, langage, mémoire, reconnaissance et gestion des émotions, etc.) et les traitements médicamenteux ;
- une adaptation de l'environnement avec structuration du temps et de l'espace (ex. : planning individuel, repères visuels, etc.).

La mise en œuvre de ces interventions nécessite une collaboration étroite avec les parents par différents moyens adaptés à leurs demandes (cf. chapitre 2.2), pouvant inclure des visites à domicile.

Symptômes modérés – Niveau de développement cognitif moyen ou bon

Au-delà de 4 ans, lorsque l'enfant/adolescent présente un niveau de développement intellectuel moyen ou bon, des symptômes d'autisme d'intensité modérée et un langage fonctionnel, il est recommandé de privilégier une scolarisation en milieu ordinaire, avec un accompagnement éducatif et thérapeutique individuel à l'école et au domicile (ex. de dispositif : Sessad) ou avec une poursuite du projet personnalisé sous la forme d'interventions globales et coordonnées à temps partiel, visant en particulier les domaines de l'autonomie et la prévention des comportements problèmes. Les modalités de cette scolarisation sont organisées en conformité avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS), qui peut proposer, selon les objectifs définis avec les parents, une scolarisation à temps partiel ou en classe spécialisée.

Niveau de développement hétérogène selon les domaines

Au-delà de 4 ans, lorsque le niveau de compétences des enfants/adolescents est très hétérogène d'un domaine à l'autre (ex. compétences en langage et raisonnement supérieures à la moyenne, mais interactions sociales et autonomie à la vie quotidienne inférieures à la moyenne des enfants/adolescents de même âge), des interventions spécifiques focalisées sur un ou deux domaines particuliers peuvent être proposées soit isolément si l'enfant/adolescent ne présente pas de retard mental associé (grade C), soit en complément des interventions globales proposées si l'enfant/adolescent présente une grande hétérogénéité des niveaux de compétences par domaine (grade C).

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 bonne pratique 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 (60).

► Revues systématiques

2002 Diggle

Diggle *et al.* (61) passent en revue les études évaluant l'efficacité des interventions s'adressant aux enfants de 1 an à 6 ans 11 mois, 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 de sélection bibliographiques sont rigoureux et portent sur les publications jusqu'à 2002. Sont retenues les études contrôlées randomisées 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 peuvent être des enfants avec autisme, avec syndrome d'Asperger, TED ou TED non spécifié. Sont également acceptés les TED avec déficit attentionnel et hyperactivité, troubles obsessionnels compulsifs, troubles moteurs développementaux, et tout problème d'apprentissage général ou spécifique. Les interventions doivent inclure la participation des parents : l'intervention est destinée à entraîner les parents à l'intervention et peuvent comporter un enseignant ou un intervenant professionnel en partenariat avec les parents. L'intervention doit pouvoir être reproductible. Elle peut être proposée 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 15 000 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 œuvre 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, *Smith et Groen 2000 ; cf. 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 perdu de vue, 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. 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 œuvre 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 1998 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 1998 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 et Groen 2000 ne montre que des supériorités de gains de l'intervention intensive par rapport à ceux de l'intervention mise en œuvre 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 *et al.* (194) 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 *et al.* (191), 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 œuvre 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 2002 (cf. résumé dans la partie sur l'évaluation des interventions sur les compétences sociales) compare 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. Les résultats de cette intervention parentale visant les communications montrent des effets limités. Elder 2005 évalue la capacité des pères à apprendre des techniques d'intervention pour développer les compétences de précommunication chez des enfants âgés en moyenne de 56,7 mois. 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'important.

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 ou plus efficace que celle menée par les professionnels.

► Études cliniques

2010 Pays-Bas

Oosterling *et al.* (221) examinent avec un essai contrôlé quasi randomisé si la formation régulière des parents améliore, potentialise les performances des enfants placés par ailleurs dans une des unités de soins et scolarisation habituelles.

Participants : 62 enfants recrutés sur critères d'âge (12 à 42 mois) et de diagnostic (ADOS, ADIR-R et clinique) ayant soit un diagnostic d'autisme avec un âge de développement de 12 mois au moins, soit un diagnostic de TED non spécifié ayant un âge de développement de 12 mois au moins et un QD inférieur à 80. La randomisation concerne les 26 premiers enfants recrutés, les 49 enfants suivants sont distribués en fonction d'un critère géographique (ceux habitant Nimègue sont dans le groupe expérimental, ceux habitant en dehors de Nimègue sont dans le groupe contrôle. Les deux groupes diffèrent significativement sur un aspect de l'ADI-R (RRSPB) et sur la mesure d'internalisation du CBCL. De même, la distribution des niveaux d'éducation du père s'inverse d'un groupe à l'autre et est significativement différente (le groupe contrôle ayant un niveau d'éducation plus bas que le groupe expérimental).

Intervention : la seule différence entre les deux groupes est que les parents du groupe expérimental reçoivent en plus une formation, un entraînement et un suivi réguliers pour

promouvoir la communication sociale et le développement du langage. Les techniques enseignées sont toutes des techniques comportementales, des aides visuelles et gestuelles à la communication et la prise en compte du niveau de développement de l'enfant et de ses intérêts.

Durée : 1 an.

Résultats : le test de compétence des parents ayant reçu la formation ne révèle pas de différence en fin d'intervention par rapport aux parents sans formation. Le niveau de langage (McArthur-N-CDI et la mesure de l'ADOS) n'augmente pas plus dans un groupe que dans l'autre. Le *Clinical Global Improvement Scale* (CGI-I) (interprétés en aveugle) ne révèle pas non plus de différence entre groupes.

Faiblesse : les groupes diffèrent au départ sur des caractéristiques qui sont peut être pertinente. La formation des parents ne donne pas lieu à une différence entre parents dans leurs compétences concernant les enfants. Les résultats de cette étude n'apportent donc d'arguments ni dans un sens ni dans un autre.

2008 États-Unis

Anan *et al.* (222) 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, 2005⁴⁰. Ici l'intervention est plus brève (< 25 heures/semaine, 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. Quatre-vingt-seize pour cent étaient les mères. Les parents étaient âgés de 21 à 46 ans (m = 35 ans) et avaient une moyenne de 3 ans d'études postlycée ; 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 types 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, ils ne sont pas aveugles au statut des enfants.

⁴⁰ Schreibman L, Koegel R. Training for parents of children with autism : Pivotal responses, generalization, and individualization of interventions. In Hibbs ED, Jensen PS Eds. Psychosocial treatments for child and adolescent disorders : Empirically based strategies for clinical practice. Washington : American Psychological Association 2005 : p. 605-631.

Résultats : après ces 12 semaines de formation des parents type « main à la pâte », les Échelles 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 prétests ayant été réalisés quelques semaines avant le début de la formation des parents, l'intervalle pré posttest 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 *et al.* (169) 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 *et al.* ; Howard *et al.* (168,197) 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-problèmes (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.* (223) 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.* 2003⁴¹ 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-problèmes 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). Soixante-dix pour cent des enfants sont verbaux, 22 % ont un peu de langage. Quarante-cinq pour cent sont Asperger, 37 % sont TED, 13 % avec autisme, 3 %

⁴¹ Intervention décrite dans le manuel suivant : Sanders MR, Mazzucchelli TG, Studman LJ. Practitioner's manual for standard Stepping Stones Triple P. Brisbane : Triple P International Pty. Ltd 2003.

TED non spécifié (DSM-IV). Les familles sont 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-problèmes 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 postintervention 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. À 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'échelle 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.* (224) 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 importants que l'intervention type strictement Lovaas. *The Nova Scotia Intensive Behavior Intervention*, décrite dans Bryson *et al.* (225), combine l'entraînement des parents et une intervention comportementale « naturaliste » et positive, avec un encadrement de 1 pour 1, utilisant les réponses pivots (PRT) (226,227). 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 est de 50,1 mois. La moyenne d'âge mental est de 26,4 et le QI moyen (Merrill-Palmer, nouvelle révision) est de 54. À l'exception du programme *More than word* auquel les familles cessent de participer quand elles 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 reçoit l'intervention avec un encadrement 1 :1 par un intervenant et un orthophoniste formés soit à domicile, soit dans une institution scolaire, en maternelle ou en crèche. Les premiers 6 mois d'intervention comportent 15 heures/semaine d'intervention par l'intervenant et l'orthophoniste formés. Pendant les 6 mois suivants, 22 enfants reçoivent encore 15 heures/semaine, tandis que 25 enfants reçoivent 10 heures/semaine pendant 3 mois puis 5 heures/semaine pendant 3 mois. Durée totale : 12 mois. La fidélité au traitement est vérifiée. À domicile, les parents utilisent également les techniques d'intervention dans les routines quotidiennes. Chaque équipe correspondant à un enfant, le superviseur clinique qui est soit psychologue, soit 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, et en intervenant dans un contexte de jeu et de routines fonctionnelles quotidiennes au cours d'interactions « naturelles ». L'objectif est 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 en utilisant toute autre technique PRT validée (Koegel et Koegel 2006⁴²). Avant cette intervention, la majorité des enfants ont suivi et terminé le programme d'intervention du centre Hanen *More than words* assuré par les parents, mais les familles ont renoncé à recourir à des interventions privées pendant la présente intervention PRT. Les évaluations des enfants ont eu lieu avant l'intervention, puis à 6 et 12 mois après le début d'intervention. Les évaluateurs sont indépendants de l'étude.

Résultats : les résultats ne diffèrent pas entre le groupe de 22 enfants qui a reçu une intervention de 15 heures/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 regroupés en un seul groupe, et les gains sont évalués 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*

⁴²Intervention décrite dans le manuel suivant : Koegel RL, Koegel LK. Pivotal response treatments for autism : Communication, social and academic development. Baltimore : Brookes 2006.

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, 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 problèmes (*Child Behavior Checklist*) n'est pas corrélée avec le QI en début d'intervention. Les enfants sont donc divisés en deux groupes : $QI < 50$ et $QI \geq 50$.

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 problèmes diminuent significativement entre le début et le 6^e 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^e mois, alors que l'autre groupe passe d'une moyenne de 65 à une moyenne de 59,1 au 12^e 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 Graupner (197) 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 38 heures/semaine pendant 2 ans (groupe clinique). Dans l'étude d'Eldevik *et al.* (199), dont l'intensité d'intervention comportementale est de 12 heures/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.* (165), soit 15 points en 1 an ; il est également proche de l'étude de Smith *et al.* (191) 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 15 heures/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 ((171,175,177,194,197,214,216,217,224) ou dans les interventions spécifiques sur la communication (191,212,228) ou dans les interventions sur l'attention conjointe (172) ou dans les interventions prosociales (212,228-230).

► 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 30 heures/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-problèmes. 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 cothérapeutes de leurs enfants, et peuvent y réussir très bien.

En revanche, ils attirent l'attention sur le fait que de nombreux parents se retrouvent cothérapeutes 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 cothérapeute ne soit jamais imposé par les professionnels en charge du suivi de leur 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.

Conformément à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution de certaines prestations délivrées aujourd'hui par les MDPH, les « frais de formation de membres de la famille à certaines techniques (stages de langue des signes, travail sur la communication, etc.) » peuvent être pris en compte par les prestations proposées par les MDPH, dans la mesure où ils entrent bien dans le cadre du projet individuel de l'enfant. Peuvent être assimilés à ces frais certaines prises en charge des membres de la famille, directement liées au projet individuel de l'enfant (231).

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant (grade B).

Tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents, s'ils le souhaitent, de :

- participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques, afin de partager les connaissances et savoir-faire, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace

et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille (accord d'experts) ;

- bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'experts).

Les parents qui souhaitent recevoir une formation peuvent solliciter auprès des MDPH une aide financière qui peut leur être accordée dans le cadre des allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

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

► Recommandations de bonne pratique et revues systématiques

Deux recommandations de bonne pratique ont étudié les prises en charges à référence psychodynamique (76,143) et les psychothérapies expressives (143), 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 (143).

Les thérapies psychodynamiques, sans preuve, ne sont pas recommandées (143).

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 (76).

► 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 (232-234) (cf. [annexe 13](#)), ne permet de conclure quant à l'efficacité des prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique. En effet, l'une de ces deux études (232) 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 (233,234).

Des cas cliniques et quelques séries de cas publiés en France ont été décrits à travers la revue de littérature francophone (38) (cf. [annexe 13](#)). 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 dix-huit 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 ;
- à l'issue de la phase de cotation, les avis des experts sont divergents concernant la pertinence des interventions personnalisées, globales et coordonnées fondées sur une approche psychanalytique ;
- cette divergence s'est également exprimée, indépendamment de la question précédente, concernant les interventions personnalisées, globales et coordonnées fondées sur les principes de la psychothérapie institutionnelle ;
- les commentaires reçus au cours de la phase de lecture et de consultation publique confirment la forte divergence des avis. La très large majorité des associations représentant les familles ou les usagers s'opposent à ce que les pratiques psychanalytiques figurent dans les recommandations, alors que certains professionnels souhaiteraient que les recommandations y fassent une plus large place. Enfin, certaines associations gestionnaires d'établissement considèrent que la dimension institutionnelle peut être également d'inspiration éducative et sociale et non psychanalytique. Pour connaître le détail des arguments des uns et des autres, se reporter aux documents annexes listant les commentaires reçus en phase de lecture ;
- en l'absence de données scientifiques permettant de juger de la pertinence de ces prises en charge fondées sur une approche psychanalytique ou sur les principes de la psychothérapie institutionnelle, et en l'absence de consensus du fait de la divergence des avis recueillis auprès des experts, il n'est pas possible de conclure à la pertinence de ces pratiques ; tant que les experts maintiendront des avis divergents, seules des études de recherche clinique contrôlées permettront de juger de leur caractère approprié ou non.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :

- les approches psychanalytiques ;
- la psychothérapie institutionnelle.

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

► Recommandations de bonne pratique et revues systématiques

Les prises en charge intégratives ne sont pas citées dans les recommandations de bonne pratique publiées à l'étranger.

► Études cliniques

En l'absence d'évaluation de l'efficacité des prises en charges intégratives par une étude contrôlée, une étude prospective sans groupe 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 (235) ; l'échantillon et les caractéristiques des évaluations du fonctionnement des enfants sont les mêmes que ceux de l'étude sur les prédicteurs par Pry *et al.* (236), décrite § 5.5.5.

2007 France

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. Au total, 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 *et al.* 2002) (169) 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 subtests 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) = $[(\text{âge mental}/\text{âge chronologique}) \times 100]$ 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 et des activités 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, en moyenne, 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 avec une évolution positive de leur rythme de développement dans les cinq mesures de compétences à la fin des trois années (n = 94, soit 43 %) (cf. Pry *et al.* 2007 (236), §5.5.5). Néanmoins, les gains observés dans cette étude sont plus limités que ceux observés dans d'autres études relatives ici même lorsqu'on tient compte du fait que l'échantillon contient ici des enfants jusqu'à l'âge de 7 ans (cf. ci-dessus, Eikeseth *et al.* 2002) (169).

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 (38) (cf. [annexe 13](#)). 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 de 5 à 29 enfants/adolescents recevant ces interventions, notamment en ce qui concerne la thérapie d'échange et de développement (158,237,238).

L'enquête de pratiques, réalisée 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 (27).

► 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

Les auteurs de l'étude francophone réalisée en services de pédopsychiatrie confirment que cette étude de « psychothérapie institutionnelle » évalue les prises en charge intégratives telles que définies en section 5.3.1 et non les « prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique ».

Les participants aux groupes de travail confirment que certaines des prises en charge intégratives mises en œuvre en France proposent des interventions précoces personnalisées globales et coordonnées qui présentent des caractéristiques ayant fait preuve de leur efficacité dans d'autres contextes (cf. § 5.3.3) ; en particulier, elles :

- 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.

Au regard de l'expérience clinique, ces interventions, telles que décrites ci-dessus, sont jugées appropriées pour les enfants/adolescents avec TED par le groupe de pilotage, ce que confirme le groupe de cotation et de lecture, notamment pour les prises en charge intégratives telles que proposées par la thérapie d'échange et de développement.

Les avis recueillis au cours de la consultation publique sont plus incertains s'agissant des prises en charge intégratives. De nombreux commentaires s'interrogent sur ce que recouvre concrètement la « prise en charge intégrative ». La définition de cette dernière a donc été précisée, dans le corps de la recommandation, à l'issue de cette consultation.

L'enquête de pratique réalisée en 2010 (27) met en évidence que certaines prises en charge intégratives françaises intègrent des pratiques de psychothérapie institutionnelle telles que décrites dans cet argumentaire en [annexe 6](#).

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 (27). 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts).

De manière plus générale, les prises en charge intégratives, fondées sur les besoins individuels de l'enfant identifiés lors de l'évaluation et conçues de manière transdisciplinaire pour permettre à l'enfant de rester intégré dans son milieu de vie ordinaire, sont également jugées appropriées, dès lors que les critères décrits dans le § 5.3.3 – « Interventions précoces recommandées débutées avant 4 ans » sont respectés, en particulier que les professionnels, quel que soit leur mode d'exercice, veillent à utiliser un mode de

communication et d'interaction commun, et à ne pas disperser l'enfant/adolescent dans des activités éclectiques ou des lieux multiples (accord d'experts).

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 (143).

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 (239,240).

L'inhalation de mélange gazeux spécifique n'a fait l'objet d'aucune étude : ni son efficacité, ni sa sécurité n'ont été évaluées.

► Programme *Sonrise*® et méthode *Sunrise*

Le programme *Sonrise*® est brièvement présenté sur son site Web américain⁴³ et fait l'objet de méthodes dérivées dont la méthode des 3i diffusée en France.

Aucune étude évaluant l'efficacité pour l'enfant/adolescent avec TED du programme *Sonrise*® ou des méthodes utilisant le terme *Sunrise* n'a été identifiée.

Une étude a évalué l'impact du programme *Sonrise*® sur la famille dans son ensemble (241). Il s'agit d'une enquête prospective, effectuée en 1998 auprès de 135 familles et professionnels débutant un programme *Sonrise*® au Royaume-Uni. Les conclusions des auteurs montrent que l'implication importante des familles conduit plus fréquemment à plus d'inconvénients (moins de disponibilités pour les conjoints ou autres enfants ; autres enfants délaissés, famille divisée) 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.

► Méthode des 3i

La méthode des 3i, méthode française, est brièvement présentée sur son site Web⁴⁴. Cette méthode empirique, développée récemment (2004) à partir de l'expérience de la famille d'un enfant avec TED est mise en œuvre par des bénévoles de manière intensive auprès d'enfants ou d'adolescents, au domicile. « Le but est d'amener, par une pédagogie éducative intensive (Méthode des 3i), des enfants ayant un diagnostic d'autisme à une vie sociale et scolaire aussi normales que possible ». Il s'agit d'une méthode de stimulation individuelle interactive intensive par 1 adulte (bénévole) pour un enfant : « 40 heures par semaine (incluant week-end et vacances), 6 heures par jour, ce qui implique une trêve scolaire », ayant la communication pour « objectif prioritaire à travers toutes les activités et non l'apprentissage de connaissances et de savoir-faire », où le jeu a une place centrale pour le développement et l'éveil de tout enfant. La méthode prévoit un suivi professionnel des enfants et adolescents quelques heures par mois par un psychologue formé à la méthode

⁴³ http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/languages/french_version.php ; site consulté le 20 juin 2011.

⁴⁴ <http://www.autisme-espoir.org/parent-suitemethode.html> site consulté le 20 juin 2011 ; page modifiée le 22/10/2011, consultée le 27/10/2011 : <http://www.autisme-espoir.org/parent-suite-methode.html>

par l'association fondatrice. D'autres intervenants (orthophonistes, psychomotriciens, etc.) peuvent être sollicités. Un programme évolutif est défini chaque mois après une « évaluation globale de l'enfant à l'aide d'une échelle de 0 à 5. Dès le niveau 4 atteint et dès que l'enfant parle, imite, regarde bien, il commence par étapes à réintégrer l'école ».

Les commentaires, transmis au cours de la phase de lecture, mettent en évidence que certaines caractéristiques de cette méthode remplissent les critères des interventions globales recommandées chez l'enfant de moins de 4 ans, et qu'elle permettrait « au moins un répit au niveau parental ». Sur ce dernier point, certains membres du groupe de pilotage et de cotation, dont des représentants des usagers, font état de retours d'expérience contraires et négatifs de la part de parents venant les consulter après avoir mis en œuvre cette méthode auprès de leur enfant (bénévoles trop nombreux, absence de flexibilité, déscolarisation regrettée, épuisement des parents).

Au vu de l'absence de fondement théorique, du caractère inacceptable de la déscolarisation exigée par la méthode, de l'absence de données scientifiques permettant de juger de son efficacité et de sa sécurité et au vu de leur expérience, les membres du groupe de pilotage considèrent qu'il n'y a pas d'argument en 2011 pour juger cette pratique appropriée pour les enfants/adolescents avec TED. Les votes du groupe de cotation et du groupe de lecture confirment qu'elle n'a pas lieu d'être recommandée.

► **Méthode Greenspan également intitulée méthode du Floortime®**

Cette méthode⁴⁵ a fait l'objet de deux études non contrôlées. La première est une revue rétrospective de 200 dossiers d'enfants avec autisme ou TED non spécifiés (CARS de 30 à 52), âgés à l'inclusion de 22 mois à 4 ans, puis suivis par cette méthode pendant au minimum 2 ans ; cette étude ne fait pas de comparaison statistique avant-après (242). La seconde est une étude 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 (243). Elle est décrite dans la partie « interventions par les parents » (cf. § 5.3.4). Une étude pilote, contrôlée randomisée, récemment parue, confirme l'intérêt de cette pratique mise en œuvre en complément d'interventions réalisées par des professionnels lorsqu'elle est réalisée par les parents en moyenne 15 heures/semaine pendant au minimum 3 mois (244).

Le groupe de pilotage considère qu'en tant que pratique individualisée, fondées sur les capacités développementales de l'enfant, proposant des interactions 1 :1 parent-enfant, autour d'activités centrées sur le jeu, elle peut s'intégrer utilement dans les projets personnalisés 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 présentée comme une pratique efficace pour les enfants/adolescents avec TED.

► **Méthode Feuerstein**

Cette méthode⁴⁶, initialement diffusée dans les années quatre-vingts pour des enfants présentant un retard mental (245), a été critiquée à cette époque, considérant que les effets annoncés par les auteurs n'étaient pas scientifiquement valides après analyse indépendante (246).

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 (247).

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.

⁴⁵ <http://www.icdl.com/dirFloortime/overview/index.shtml> ; site consulté le 20 juin 2011.

⁴⁶ <http://www.icelp.org/french/main.asp> ; site consulté le 20 juin 2011.

► **Méthode Padovan**

Aucune étude n'a évalué l'efficacité ou la sécurité de la méthode Padovan⁴⁷. Seules trois publications, réalisées entre 1995 et 2005, ont été identifiées à partir de la stratégie documentaire (cf. annexe 2).

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 constate que l'efficacité de ces méthodes et leurs risques, dont la perte de chance pour l'enfant/adolescent, n'ont pas été évalués, qu'elles sont sans fondement théorique et souvent présentées aux familles comme des interventions exclusives nécessitant d'interrompre tout autre suivi, allant même parfois jusqu'à demander la déscolarisation des enfants.

Certaines de ces méthodes ont fait l'objet de publications dans des revues scientifiques pour affirmer leur inefficacité.

Les phases de cotation et de lecture confirment, en l'état des connaissances, de ne pas recommander les méthodes ci-dessus. Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'utilisateurs, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :

- programme Son Rise® ;
- méthode des 3i ;
- méthode Feuerstein ;
- méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle ;
- méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être proposée au sein d'un projet d'interventions coordonnées (grade C) ;
- méthode Doman-Delacato ;
- recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène associé à une méthode précédente.

Cette position ne doit cependant pas entraver d'éventuels travaux de recherche clinique permettant de juger de l'efficacité et de la sécurité des interventions de développement récent.

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 (1), par exemple l'imitation, l'attention conjointe, les interactions sociales, les comportements problèmes ou les stéréotypies, l'agressivité, l'anxiété, la dépression, etc. (cf. § 5.4.1 à 5.4.4).

Certaines études d'évaluation de l'efficacité des interventions spécifiques sont décrites par thème ci-dessous, et d'autres sont décrites dans les rubriques spécifiques aux populations présentant un syndrome particulier : syndrome d'Asperger ou enfants/adolescents avec TED et haut niveau de fonctionnement (cf. § 5.4.5), et syndrome de Rett (cf. § 5.4.6). En effet, certaines interventions spécifiques ont été évaluées sur un plus grand nombre

⁴⁷ <http://www.padovan-synchronicite.fr/html/accueil.html> ; site consulté le 20 juin 2011.

d'enfants/adolescents de haut niveau de fonctionnement que d'enfants de bas niveau de fonctionnement. C'est le cas en particulier des interventions de thérapie cognitivo-comportementale concernant l'anxiété.

Ces interventions spécifiques 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.).

Le groupe de pilotage souhaite préciser que ce mode de présentation par domaine fonctionnel, destiné à faciliter la lecture des recommandations, ne doit cependant pas conduire les professionnels à une dispersion ou à une segmentation des interventions auprès de l'enfant/adolescent dans des activités ou des lieux éclatés ou à une absence de cohérence dans le mode de communication et d'interaction avec l'enfant. Un même professionnel peut, au travers des activités proposées, viser des objectifs fonctionnels dans plusieurs domaines de fonctionnement de l'enfant. Il est cependant important de rappeler que les activités visant un domaine spécifique ne se généralisent pas forcément dans les autres domaines, d'où la nécessité pour les professionnels de s'assurer de la généralisation des acquisitions réalisées dans un contexte spécifique à d'autres contextes.

5.4.1 Interventions ciblant les fonctions de communication

► Recommandations de bonne pratique

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 (60). Les systèmes alternatifs/augmentatifs de communication sont recommandés, malgré leur faible niveau de preuve (143).

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) (60).

La communication facilitée n'est pas recommandée dans l'indication des symptômes spécifiques chez les enfants avec TED (76,143).

► Revues systématiques des études évaluant les interventions sur les fonctions de communication

2007 Baghdadli

Baghdadli *et al.* 2007 (141) 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 publiées avant 2007 (petits effectifs, absence de groupe contrôle, parfois absence de données statistiques) (Ganz 2004, Magiati 2003, Liddle 2001, Charlop-Christy 2002⁴⁸). 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 ans 10 mois et 6 ans 8 mois (Tincani 2004). L'étude est méthodologiquement insuffisante pour conclure.

⁴⁸ Se reporter à la revue systématique pour connaître les références des études citées.

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 2005, Hoch 2002, Buffington 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 2005, Keen 2001, Seung 2006, Stiebel 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 2000, Grindle 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 2001).

L'enseignement utilisant l'ordinateur a été évalué dans plusieurs contextes d'intervention. Bosseler 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'Hetroni 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 *et al.* (162), 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 (162) 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 2006), 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), 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) montre une augmentation significativement importante de l'attention à ce qui est enseigné. Quatorze enfants entre 3 et 6 ans sont sélectionnés dans une école spécialisée pour enfants avec autisme et stratifiés par niveau de langage. À 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, quel que soit le programme d'intervention, plus ils apprennent. Dans un second essai randomisé (Williams 2002) 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/jour, 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 augmentent significativement plus avec l'intervention PECS qu'avec l'intervention contrôle (*Carr 2007) (cf. détail ci-dessous).

2010 Kasari

Kasari *et al.* (178), 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 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 2008⁴⁹, *Franco 2009, Hundert 2009, *Koegel 2009, *Vismara 2009).

⁴⁹ Les études précédées d'un astérisque sont décrites dans cet argumentaire.

► Études cliniques évaluant l'efficacité ou la sécurité des interventions ciblées sur la communication

2007 Royaume-Uni – communication orale – PECS

Un essai contrôlé (248) 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 : 1 heure/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 (249) comparent l'effet de deux interventions sur le développement de la communication verbale : *Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching*⁵⁰ (RPMT) et *Picture Exchange Communication System* (PECS⁵¹). Cette étude est sélectionnée dans la revue d'Ospina et al. (162) 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. Trente-six 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 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

⁵⁰ Intervention décrite dans : Yoder PJ, Warren SF. Effects of prelinguistic milieu teaching and parent responsivity education on dyads involving children with intellectual disabilities. *J Speech Language Hearing Res* 2002 ;45 : 1158–74.

⁵¹ Intervention décrite dans : Bondy AS, Frost LA. PECS : The Picture Exchange Communication System training manual. Cherry Hill : Pyramid Educational Consultants 1994.

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*, 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 (250) 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 et Stone (249) (cf. ci-dessus). La seule différence entre l'étude de 2006 (249) et la présente étude est la question posée et le test utilisé pour y répondre.

Les évaluations pré- et postintervention sont faites en aveugle.

Intervention : les interventions sont les mêmes que dans Yoder et Stone (249) (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 prépost 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.

2011 États-Unis – Imitation sociale, attention conjointe, émotion partagée

Landa *et al.* (251) procèdent à un essai randomisé pour évaluer les effets d'une intervention prosociale visant l'imitation sociale, l'attention conjointe, l'émotion partagée.

Population : 48 enfants recrutés par tous les moyens disponibles dans Baltimore. Critères d'inclusion : diagnostic d'autisme par l'ADOS et par un clinicien, âge chronologique de 21 à 33 mois, âge mental non-verbal d'au moins 8 mois (échelle de réception visuelle de *Mullen Scales of Early Learning*), sans autre enfant avec autisme dans la fratrie, avec l'anglais comme langue principale à la maison et sans étiologie connue pour l'autisme. Vingt-quatre paires d'enfants appariés pour l'âge mental (échelle de réception visuelle) et les scores de l'algorithme d'interaction sociale de l'ADOS. Un enfant de chaque paire est aléatoirement affecté au groupe expérimental. Les deux groupes ne diffèrent sur aucune variable mesurée.

Intervention : les deux groupes reçoivent la même intervention globale comportementale tenant compte du développement individuel (*Assesment Evaluation Programming system for infant and children*, Bricker 2002) utilisant des procédures par essais discrets, réponses-pivots, interactions fondées sur des routines et des aides visuelles à la communication quand nécessaire. Ce programme inclut, parmi ses cibles, l'imitation et l'attention conjointe.

Le groupe expérimental reçoit beaucoup plus d'occasions organisées de répondre et initier de l'attention conjointe, de l'imitation pendant les interactions sociales, de l'émotion partagée. Les intervenants présentent de façon séduisante, et amorcent des segments de comportements sociaux à imiter. Les situations de transfert d'apprentissage et de généralisation sont très variées.

Le groupe de comparaison ne reçoit pas cette intervention supplémentaire.

Les deux groupes ont le même nombre total d'heures d'intervention, soit 2,5 heures/jour, 4 jours/semaine dans une classe de maternelle, pendant 6 mois, avec un encadrement de 5 :3. La formation des parents est identique dans les deux groupes (1,5 heures/mois à domicile pendant 6 mois ; les parents assistent à la classe 2 fois/semaine).

Résultats : les évaluations sont faites avant, à la fin de l'intervention (à la fin des 6 mois) et 6 mois après la fin de l'intervention. Le *Test Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile* permet de provoquer et mesurer, de façon standardisée, les initiations d'attention conjointe (IAC), les imitations socialement engagées (les imitations avec contact œil-œil, ISE) et les émotions partagées positives (EPP), définies de façon stricte. La passation du test est vidéo-enregistrée pour vérifier ensuite l'accord de deux juges. Les tests sont administrés en aveugle. Les échelles de production de langage et de réception visuelle mesurent les gains en développement du langage et des capacités cognitives.

Les IAC, ISE et EPP augmentent significativement à la fin de l'intervention dans l'ensemble des deux groupes. Le groupe expérimental présente un gain en comportements ISE significativement supérieur à celui du groupe de comparaison aussi bien 6 mois après le début de l'intervention, que 6 mois après la fin de l'intervention. La proportion d'ISE a doublé en 6 mois d'intervention. La différence en IAC et EPP entre les deux groupes n'est pas significative. Les deux groupes ne diffèrent pas non plus sur l'échelle « langage » ni sur l'échelle cognitive du test de Mullen.

2008 États-Unis – attention conjointe, jeu symbolique et communication orale

Kasari *et al.* 2008 (252) 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* (193), concernant la communication et le langage, désignés par la revue du même auteur (178) 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 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 minutes/jour pendant 5 à 6 semaines, et faisait partie d'un programme ABA et développemental de 30 heures/semaines.

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.

2011 Canada – Pragmatique de la communication sociale

Casenhiser *et al.* (253) examinent l'efficacité d'une intervention visant à développer les aspects pragmatiques de la communication sociale dans le cadre d'un programme d'intervention MEHRI (ou MEHRIT).

Population : diagnostic d'autisme confirmé par l'ADOS et l'ADI. Âgés de 2 ans à 4 ans 11 mois. Ont été exclus les enfants avec une comorbidité neurologique ou un problème de développement autre que l'autisme, et les familles qui ne pouvaient pas assurer les horaires requis par l'intervention. Les enfants étaient affectés au hasard à l'un de deux groupes : 25 enfants ont suivi le programme MEHRIT et 21 en liste d'attente ont fréquenté une institution. Ce groupe contrôle a reçu un maximum de 15 heures d'interventions diverses (moyenne 3,9 heures/semaine) (orthophonie, ergothérapie, groupes sociaux, garderie spécialisée avec ou non des thérapies physiologiques spécifiques.

Intervention : le programme MEHRIT insiste sur les caractéristiques des interventions : 1) l'implication dans l'intervention de la personne qui s'occupe régulièrement de l'enfant (parent ou non), ci-dessous appelé « l'adulte » ; 2) la prise en compte de l'étape de développement où se situe l'enfant dans la séquence développementale suivante : capacités à être contrôlé, à être attentif aux interactions sociales, à s'engager dans des interactions réciproques, capacités à résoudre des problèmes d'interaction sociale et enfin capacités à utiliser les idées et le langage de façon fonctionnelle. Dans ce cadre général, l'intervention évaluée ici est une intervention de type DIR, c'est-à-dire fondée sur la prise en considération des relations individuelles dans un cadre développemental. Elle peut par ailleurs être classée comme une intervention sur la pragmatique du développement social.

Durée : 12 mois, avec 2 heures/semaine d'intervention avec l'adulte et l'enfant, par des intervenants orthophonistes formés puis supervisés de façon hebdomadaire. Les orthophonistes aident l'adulte à faire le point sur l'enfant, et lui enseignent les procédures d'intervention. L'adulte assure 3 heures/jour d'interaction avec l'enfant. En plus des deux

heures hebdomadaires de guidage et enseignement par les orthophonistes, les adultes se réunissent toutes les 8 semaines pour analyser les enregistrements vidéo de leurs interactions avec l'enfant.

Les évaluations sont faites en aveugle. Le langage est évalué par le *Preschool Language Scale IV* (Zimmerman *et al.*, 2006) ou le *Comprehensive Assessment of Spoken language* (Carrow-Woolfolk, 1999). Les changements dans les comportements sociaux sont évalués en aveugle, sur la base des enregistrements vidéo réalisés pendant les interventions. L'évaluation des comportements avant et après intervention est faite par un test « éthologique », le *Child Behavior Rating Scale* (Kim and Mahoney 2004). Mais ce test a été modifié pour l'étude, de telle sorte qu'on ne peut le considérer comme ayant été développé totalement indépendamment de l'étude. Chaque enregistrement est codé par deux personnes indépendamment, et les résultats de ces deux codages sont très bien corrélés. Mais on ignore la durée des séquences codées. Par ailleurs, dans l'analyse statistiques des résultats, l'absence de correction de sphéricité liée au nombre (> 3) de répétitions de mesures sur un même sujet, conduit à de valeurs de F très importantes artificiellement.

Résultats : le niveau de développement du langage s'accroît de façon identique dans les deux groupes. On n'observe aucune différence entre le groupe expérimental et le groupe contrôle ni avant, ni après intervention.

Il existe des indications que le groupe expérimental pourrait effectivement progresser en attention à l'interaction, dans le degré d'implication de l'enfant dans l'interaction, l'attention conjointe et le degré de plaisir dans l'interaction, alors que le groupe contrôle ne se modifie pas dans les comportements.

► **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 (254), l'initiation de la communication orale (255,256) ou des interactions sociales (257) et l'utilisation d'un appareil de génération de parole (258). Ces 5 études sont rigoureusement menées, mais concernent moins de 10 enfants par groupe. Chacune 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 (254) 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 ne fussent 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 *a 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.* (258) (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 (178) 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.* (255) comparent chez des enfants non verbaux les effets sur le langage d'une intervention type « modèle de Denver » à une intervention « PROMPT⁵² ».

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 1 heure/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.

Résultats : On n'observe pas de différence significative entre les deux groupes. À 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

⁵² 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. *Semin Speech Language* 1984 ; 5 :139–56.

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.

2010 États-Unis – Imitation réciproque

Ingersoll (259) effectuent un essai contrôlé et randomisé concernant un entraînement à l'imitation réciproque (*Reciprocal Imitation Training* : RIT) pour développer l'imitation élicitée et spontanée.

Participants : 22 enfants âgés entre 27 et 47 mois recrutés dans divers circuits. Critères d'inclusion : diagnostic d'autisme (DSM-IV-TR et ADOS-G) par un psychologue professionnel. Les enfants sont appariés par le niveau de production de langage puis un membre de chaque paire est attribué au hasard au groupe expérimental.

Intervention : Les enfants du groupe expérimental (n = 11) reçoivent un entraînement RIT, 1 heure/jour, 3 jours/semaine pendant 10 semaines. Les enfants du groupe contrôle (n = 10) ne reçoivent pas d'entraînement spécifique, et sont dans leur institution éducative habituelle (il n'est pas précisé si le groupe expérimental est également en éducation spécialisée). Le groupe expérimental ne présente aucune différence par rapport au groupe contrôle ni en âge (exp : 41,36, écart type = 4,30 ; contr : 37,20, écart type = 7,36), ni en âge mental non verbal (Bayley III ; exp : 21,73, écart type = 6,12 ; contr : 18,60, écart type = 6,02), langage (*Preschool language scales*, 4^e édition, PLS-4 : exp : 15,91, écart type = 4,76 ; contr : 14,50, écart type = 4,53), nombre d'actes spontanés de jeu (*Structured Play Assessment*, SPA), réponses à l'attention conjointe, initiations d'attention conjointe (*Early social communication scales*, ESCS), heures d'intervention extérieure par semaine. Malheureusement, le groupe expérimental présente significativement plus d'imitation élicitée au test *Motor Imitation Scale* (MIS) que le groupe contrôle. En ce qui concerne les imitations spontanées, la différence va dans le même sens mais n'est pas significative.

L'entraînement ne tente pas d'automatiser une séquence spécifique d'imitation, mais plutôt de varier les objets et les gestes.

Résultats : les enfants du groupe expérimental ont significativement plus de gain en imitation élicitée et imitation spontanée au test d'imitation (*Unstructured Imitation Assessment*, UIA adapté de McDuffie *et al.* 2007). Chacune des deux catégories d'imitation progressent significativement plus chez les enfants du groupe expérimental : imitation d'actions sur des objets (même quand ces actions ne sont pas des actions habituellement faites sur l'objet utilisé) et imitation de gestes.

Conclusion : ces résultats ne sont pas fiables, car le groupe expérimental (tiré au sort) présentait avant intervention un niveau d'imitation supérieur au groupe contrôle. L'analyse statistique comparant les deux groupes après intervention a tenu compte de cette différence, mais la question de fond n'est pas résolue pour autant : les enfants qui avaient un niveau plus important d'imitation sont peut-être des enfants qui ont des caractères spécifiques par rapport aux autres. L'entraînement évalué ici est peut-être efficace, mais l'étude n'apporte pas de preuve.

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.* (256) (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 (178) portant sur les années 2008–2009. Cet essai constitue un aménagement spécifique des techniques ABA et PRT (*Pivotal response treatment*⁵³⁻⁵⁴) 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, âgés de 3 ans, 4 ans 1 mois et 4 ans 8 mois 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 à 3 mots, le second produit 328 mots et des phrases complètes. Le 3^e 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 – Interventions précoces visant la communication sociale

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 (257) (étude citée 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 (178) 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.

⁵³ Intervention décrite dans : 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.

⁵⁴ Intervention décrite dans : Schreibman L, Koegel R. Training for parents of children with autism : Pivotal responses, generalization, and individualization of interventions. In Hibbs ED, Jensen PS Eds. Psychosocial treatments for child and adolescent disorders : Empirically based strategies for clinical practice. Washington : American Psychological Association 2005 : p. 605–631.

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^e 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^e 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 (172,212). 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 (PROMPT⁵⁵ et modèle de Denver) (255) 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

⁵⁵ 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. *Semin Speech Language* 1984 ; 5 :139–56.

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 (258) offre une grande souplesse et une grande richesse dans l'intervention sur la communication.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Domaine de la communication et du langage

Pour tout enfant/adolescent avec TED, même en l'absence de développement de la langue orale, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de la communication verbale et non verbale.

Il est recommandé de mettre en œuvre ces interventions en étroite collaboration avec les parents et les autres professionnels au contact de l'enfant/adolescent, dès lors que des difficultés sont observées dans les dimensions de la communication et avant même qu'un diagnostic formalisé définitif de TED soit posé (grade C).

Le développement de la fonction de communication nécessite :

- qu'une relation individuelle s'établisse progressivement par l'attention et la disponibilité que l'adulte témoigne à l'enfant/adolescent, à partir de ses centres d'intérêt ;
- que des techniques spécifiques soient mises en œuvre pour le développement de l'attention conjointe par la mise en situation d'interactions sociales (imitation, manipulation d'objets, d'image, jeu, etc.) introduisant progressivement des changements pour augmenter le champ de communication (grade C) ;
- et que les parents et l'ensemble des intervenants ayant une fonction éducative favorisent la généralisation des acquis dans les activités de la vie quotidienne, éducatives et scolaires.

Parmi les interventions spécifiques peuvent être recommandées :

- des séances d'orthophonie (accord d'experts) ;
- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées telles que recommandées au § 4.2 (grade B), associant un orthophoniste (accord d'experts).

Le rythme des séances d'orthophonie doit être fonction des besoins de l'enfant/adolescent, des contraintes liées à l'ensemble de sa prise en charge et des priorités de sa famille. Chez l'enfant de moins de 6 ans ne s'exprimant pas encore oralement ou ayant un très faible champ lexical, les séances d'orthophonie 2 à 4 fois par semaine sont recommandées en vue de favoriser l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication (signe, image, pictogramme, écrit, etc.). Il est également recommandé d'impliquer les familles et les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant/adolescent pour faciliter la généralisation de ses acquis.

La mise à disposition le plus tôt possible dans le cadre de tout projet personnalisé d'outils de communication alternative ou augmentée est recommandée, en veillant à la généralisation de leur utilisation dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent (domicile, école et/ou établissement spécialisé, autres lieux sociaux) (grade C). La formation des parents à l'utilisation de ces outils est souhaitable, afin de favoriser cette généralisation. Lorsque l'enfant de 6 ans, ou plus, ne parle pas, il ne faut pas exclure d'enseigner l'écrit.

Chez l'enfant/adolescent avec un bon niveau de langue orale, il est également important de favoriser le développement et la généralisation en vie quotidienne de la communication et des habiletés pragmatiques du langage au travers d'exercices notamment scolaires, complétés si nécessaire de séances d'orthophonie spécifiques et d'activités éducatives ou thérapeutiques en petit groupe, visant aussi bien les aspects de communication et de langage pragmatique que les interactions sociales.

Les techniques de « communication facilitée », où un adulte guide le bras de l'enfant/adolescent sans expression verbale, n'ont pas fait preuve de leur efficacité et sont jugées inappropriées pour les enfants/adolescents avec TED. Il est recommandé de ne plus les utiliser. La « communication facilitée » ne doit pas être confondue avec la mise à disposition d'aides techniques ou support à la communication (images, pictogrammes, etc.).

5.4.2 Interventions ciblant les fonctions d'interactions sociales

► Recommandations de bonne pratique

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 (60). Le développement des compétences sociales est recommandé, malgré son faible niveau de preuve (143).

► Revues systématiques des études évaluant les interventions sur les compétences sociales

2002 Mc Connell

En 2002, Mc Connell (260) publiait une revue de 48 interventions prosociales, 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.

2006 Rust

Rust et Smith (261) 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 2002, Satone 2002⁵⁶), 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.* (141) consacrent une partie de leur revue de littérature aux interventions spécifiques 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 en 2007 par Baghdadli *et al.*

⁵⁶ Se reporter à la revue systématique pour connaître les références des études citées.

2007 Bellini

Bellini *et al.* 2007 (262) 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 PND⁵⁷ 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 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 concernent 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 préscolaire, 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).

⁵⁷ 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 postintervention 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 postintervention 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 (263-265). Voir aussi pour la comparaison du PND, PEM et IRD (*Improvement Risk Difference*, Parker et Hagan-Burke 2007).

2007 Lockett

Lockett *et al.* (266) 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 postintervention). Une étude met en jeu systématiquement la généralisation dans les tests postintervention, (cf. *Golan 2006 résumée 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 y a 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 2000, Lifter 1993, Newman 2000, Santarcangelo 1987, Stahmer 1995, Stahmer 1992, Thorp 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 1993 part de considérations développementales et s'appuie sur les compétences disponibles de l'enfant ; Jahr 2000 fournit 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 1992 et Newman 2000 encouragent l'enfant à contrôler lui-même ses comportements. Par ailleurs, Thorp 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.* (162) consacrent une partie de leur revue systématique (décrite § 5.3.3 « 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 à 10 ans (âge non signalé dans l'étude de Romano 2002) et ont un diagnostic d'autisme. Les quatre 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 (cf. *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 de Reichow et Volkmar 2010 (267), est signalée par Ospina *et al.* comme donnant des résultats significativement positifs sur les compétences sociales.

Mais Ospina *et al.* (162) 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 (178), 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 préscolaire, ciblent surtout les déficits en attention conjointe (Kim 2008, Naoi 2008 : 3 enfants avec autisme, Taylor 2008), l'imitation (Kleeberger 2009, Stephens, 2008), les vocalisations sociales (MacDonald, 2009 : 2 enfants avec autisme), le contact œil-œil (Baharav 2008 : 1 enfant avec autisme), les relations entre partenaires (Barakova 2009, Betz 2008 : 3 dyades, Jung 2008, Trembath 2009), la réactivité

émotionnelle, motivationnelle et interpersonnelle (Kim 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 qui sont les enfants qui pourraient être le plus sensible 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 (cf. pour cette question, la revue de *Lockett 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 al.* rapportent d'une part des interventions sur l'anxiété concernant des enfants avec autisme de haut niveau (cf. plus bas § 5.4.6) et, d'autre part, une seule étude concernant la régulation des émotions chez de jeunes enfants (Gulsrud 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 al.* 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

Reichow et Volkmar (267) utilisent des règles rigoureuses de sélection bibliographique. 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* (193), 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 prosociales utilisant un paradigme avec comparaison de groupes commencent en 2004.

- Interventions concernant l'âge préscolaire : 35 études concernent un nombre total de 186 enfants avec autisme d'âge préscolaire, 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, couplée 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), l'autre méthodologiquement « fort » (*Kasari 2006), et deux essais avec comparaison de plusieurs groupes, l'un méthodologiquement « fort » (*Kroeger 2007), l'autre méthodologiquement « adéquat » (*Smith 2004), 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 (cf. résumés ci-dessous). Les compétences sociales visées augmentent significativement et se généralisent très bien. Les interventions sont de 30 à 60 minutes/jours, 5 jours/semaine pendant soit 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 2005, cf. le résumé ci-dessous), et l'autre « fort » (*Owens 2008). Les 3 autres études sont des comparaisons de groupes non randomisés : l'une est classée méthodologiquement « forte » (*Lopata 2008, cf. résumé dans la section « Autisme de haut niveau » et Asperger), les deux autres sont méthodologiquement « adéquates » (*Legoff 2004 et 2006).

Un bref résumé de ces 3 études non randomisées est donné ici (268-270). 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 (270) est la prolongation avec adjonction de participants de l'étude Legoff 2004 (269). 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), soit par la répétition de mesure sur les mêmes enfants lorsqu'ils sont en liste d'attente de plusieurs mois (269,270). 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 (269), 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 (270) l'intervention est de 1 h 30 par semaine (comme dans Legoff 2004) au lieu de 1 heure/semaine dans Owens, mais elle a été poursuivie sur 3 ans. Le groupe contrôle de Legoff 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, cf. la revue de Reichow et Volkmar 2010 (267) plus bas dans la section 5.4.6 concernant l'autisme avec fonctionnement cognitif de haut niveau.

La plupart des études rapportées ci-dessus utilisent des techniques ABA quel que 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 ordinaire avec des renforcements naturels pendant des interactions guidées par l'enfant lui-même)

sont fréquentes et recommandées pour les enfants d'âge préscolaire. 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 préscolaire. 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 préscolaire et scolaire. Les aides visuelles les plus courantes sont les histoires sociales (cf. *Sansosti 2006 dans la section 5.4.6 concernant les enfants avec autisme de haut niveau et avec Asperger), 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 *evidence-based practice* (EBP) publiés par Reichow *et al.* (193) 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 *et al.* (193). 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 et Volkmar (267) 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.* (271) 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 (272) conclut, à partir d'une méta-analyse 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.* (271) utilisent des critères solides pour la recherche documentaire et sélectionnent des essais randomisés et des essais cliniques contrôlés, portant sur des enfants avec TED (CIM-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 une (Farmer 2003) à quatre semaines (Brownell 2002). L'âge des participants va de 2 à 9 ans avec un diagnostic d'autisme. Dans celle de Buday 1995, il est seulement 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

Seize études ont été retenues dont 12 études contrôlées. Elles comportent : 6 essais randomisés, dont 3 sont qualifiés de méthodologiquement « corrects » (*Lopata 2006, *Solomon 2004, *Frankel 2010 avec erratum) et 3 de « faibles » (*Owens 2008, *Beaumont 2008, *Kroeger 2007), une cohorte rétrospective qualifiée de « faible » (*Legoff 2006), 5 études prospectives de série de cas (*Lopata 2006, *Cotugno 2009, Bauminger 2007, Tyminski 2008, Gevers 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 et ; deux séries de cas prospectives Bauminger 2007 et Whitaker 2004).

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 2008), l'autre de faible (*Whittingham 2009). Dans les groupes traités des deux études, les comportements à problème diminuent et les comportements adaptatifs augmentent.

Trois essais randomisés concernent l'imitation (Field 2001, Escalona 2002, Heimann 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 randomisés est qualifié d'adéquat (*Kasari 2008) et l'autre de faible (Gulsrud 2007). 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, Gutstein 2007, Mahoney 2005, Vorgraft 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, *Wood 2009a-2009b) et deux de faibles (*Chalfant 2007, Sofronoff 2003) et un essai est contrôlé non randomisé, qualifié de correct (Reaven 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).

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 2010). Deux autres études prospectives de cohortes (qualifiées de faible : Sofronoff 2002 et 2004), une étude prospective de série de cas (Grey 2005) et une étude pilote avec un essai randomisé en cours ciblent la formation des parents pour gérer les comportements problématiques. 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 2002, Coben 2007) et une étude sur un atelier de sommeil (Reed 2009). Mais ces études ne sont pas encore suffisantes pour se prononcer.

4- Interventions des disciplines dites alliées : orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, incluant l'intégration auditive et sensorielle, la musicothérapie, toutes les « thérapies du langage » (par ex. : PECS – Picture Exchange Communication System)

En ce qui concerne le langage 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 et 2010), un essai randomisé qualifié de faible (Howlin 2007), un essai contrôlé non randomisé qualifié de faible (*Carr 2007 et 2008) et une étude prospective de série de cas (Magiati 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 (273). On ne peut définir les effets de ce type d'intervention sur les compétences sociales, compte tenu du peu de données.

► **Études cliniques évaluant l'efficacité ou la sécurité des interventions ciblées sur l'attention conjointe**

2002 Royaume-Uni

Drew *et al.* 2002 (172) 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 (141), de Rogers (161) avec la note méthodologique 2 en raison de plusieurs faiblesses et d'Ospina (162) 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 la CIM-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 (échelle 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 au Royaume-Uni (212) 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 les revues systématiques de Rogers *et al.* (161) avec la note méthodologique maximale, d'Ospina *et al.* (162) et de Reichow et Volkmar (267).

Population : 28 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 2 ans 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 prélinguistique. 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. Ensuite, 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 quatre 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 montrent 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.* (274) 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. Douze 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*⁵⁸ 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. À 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 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 *et al.* (228) est la suite (mais avec un échantillon différent) d'une étude antérieure résumée ci-dessus par Aldred *et al.* (212). 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. Étaient 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 requérant 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 requérant un traitement.

Les 152 enfants sont stratifiés en 2 x 2 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

⁵⁸ Intervention décrite dans : Smith C, Fluck M. SPEIC—Scheme to promote early interactive conversations (SPEIC). University of Portsmouth Press 2001.

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/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 (212) 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. Trente pour cent 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.* (229) au Royaume-Uni 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 avec autisme, 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 avec autisme, 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 avec autisme (*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.* (275) comparent les effets prosociaux 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 heures 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. À 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 prosociaux.

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'ABLLS⁵⁹. 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 (personnel entraîné) et l'encadrement 2 :1 doit être pris en compte comme facteur facilitateur des effets.

2010 États-Unis

Koenig *et al.* (276) évaluent, dans un essai contrôlé randomisé, une intervention prosociale pour des enfants âgés de 8 à 11 ans.

Participants : 44 enfants. Critères d'inclusion : âge entre 8 et 11 ans, un QI total ≥ 70 , avec un diagnostic de TED non spécifié d'après le score d'algorithme de l'ADOS, d'après le questionnaire de communication sociale (SCQ, Corsello 2007) et l'inventaire comportemental des troubles envahissant du développement (*Pervasive Developmental Disorders Behavior Inventory*). Critères d'exclusion : avoir un score supérieur à 18 sur l'échelle d'irritabilité de l'ABC (*Aberrant behavior Checklist*) ou un score cliniquement significatif à au moins une des échelles du *Children's Symptom Inventory*.

Attribution au hasard des enfants au groupe expérimental ($n = 25$) et contrôle ($n = 19$) en liste d'attente.

Le groupe expérimental contient 7 enfants avec autisme, 11 avec TED non spécifiés, 6 avec syndrome d'Asperger. Le groupe contrôle contient 3 enfants avec autisme, 3 avec syndrome

⁵⁹ Outil d'évaluation du langage décrit dans : Partington J, Sundberg M. 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 1998.

d'Asperger et 12 avec TED non spécifiés. Les deux groupes ne diffèrent ni par l'âge, QI, score de communication sociale (SCQ), score total de l'algorithme de l'ADOS, indice prosocial du *Social Competence Inventory* (SCI).

L'intervention comporte un manuel. La fidélité du traitement est évaluée.

Résultats : le test utilisé pour comparer les deux groupes est un questionnaire aux parents (*Clinical Global Impressions Scale Improvement* item (CGI-I)). Un examinateur aveugle au statut de l'enfant interroge les parents qui décrivent les comportements de leur enfant, et évalue l'amélioration en fonction des réponses des parents (qui eux ne sont pas aveugles au statut de l'enfant). Les changements sont classés en cinq catégories : extrêmement améliorés, très améliorés, peu améliorés, sans changement, empirés. Sur les 23 enfants du groupe expérimental évalués après traitement, 16 sont jugés comme extrêmement ou très améliorés par opposition aux enfants du groupe contrôle, où 0/18 enfants sont jugés comme extrêmement ou très améliorés. La différence est significative. La SCI, en revanche, montre une augmentation équivalente dans les deux groupes à l'indice prosocial (PSI), et pour l'initiative sociale (SI).

Conclusion : le test CGI repose essentiellement sur le rapport des parents. Les résultats positifs obtenus avec ce test sont en contradiction avec les résultats obtenus avec l'autre test utilisé, la SCI. Les résultats ne peuvent être considérés comme concluants.

2006 États-Unis – attention conjointe et jeu symbolique

Kasari *et al.* (277) font un essai randomisé cité comme méthodologiquement « fort » par la revue de Reichow et Volkmar (267) 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 (6 heures/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 chaque enfant et de 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 indique significativement plus d'initiatives pour montrer quelque chose à autrui, répond plus à la sollicitation d'attention conjointe que le groupe contrôle. Le groupe avec jeu symbolique présente 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 Volkmar (267) comme « résultats établis ».

2009 Australie – généralisation des apprentissages

Rickards *et al.* (230) (Melbourne, Australie) comparent une intervention de 5 heures/semaine 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. Dix-neuf enfants avec autisme, 7 enfants avec retard mental et 4 enfants avec troubles du langage d'étiologie connue constituent le groupe contrôle. Seize 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^e 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^e 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*, 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 évalue l'efficacité d'une intervention spécifique répondant à une question peu abordée par ailleurs dans la littérature (théorie de l'esprit (278) et une formation des parents (279)), et indique une réponse qui demande à être confirmée par des études complémentaires ultérieures. Une 3^e 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 (273).

2005 Royaume-Uni – théorie de l'esprit

Fisher et Happé (278) 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, (ii) intervention sur la théorie de l'esprit, (iii) 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 Kwan 2010 (279) 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. Huit 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 minutes/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 minutes 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 préscolaire 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-problèmes 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Domaine des interactions sociales

Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine des interactions sociales en vue de favoriser le développement de la réciprocité des échanges sociaux, au sein de la famille et dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent.

Il est recommandé de mettre en œuvre ces interventions en étroite collaboration avec les parents, dès lors que des difficultés sont observées dans les dimensions de la communication et avant même qu'un diagnostic formalisé définitif soit posé (grade C).

Le développement de la réciprocité des échanges sociaux nécessite que les interventions ciblant le développement du jeu fonctionnel ou symbolique, de l'imitation et de la compréhension des règles sociales soient proposées à l'enfant/adolescent et que son environnement social immédiat y soit formé (famille, assistante maternelle, personnels de crèche, école, etc.). Il nécessite également un accompagnement de l'enfant/adolescent dans les situations sociales ordinaires (à l'école, dans les magasins, dans toute situation sociale de la vie courante).

Ces interventions peuvent être développées dans le cadre de prises en charge globales coordonnées en complémentarité avec des interventions de nature différente ciblant d'autres domaines fonctionnels.

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant/adolescent à développer ses habiletés sociales, sont recommandées :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales individuelles, mises en œuvre dans le cadre d'interventions précoces, globales et coordonnées telles que recommandées au § 4.2 (grade B si débutées avant 4 ans) ;
- quel que soit l'âge, les interventions en séances individuelles et/ou en petit groupe, qui lui permettent d'expérimenter des situations de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre (théorie de l'esprit), afin d'aider l'enfant/adolescent à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre (accord d'experts).

Pour les enfants/adolescents avec TED présentant des compétences très hétérogènes selon les domaines de fonctionnement, en particulier pour les enfants/adolescents présentant un bon fonctionnement intellectuel ou un syndrome d'Asperger, il est recommandé de mettre en œuvre des interventions spécifiques structurées, centrées sur le développement des habiletés sociales (habileté de jeu, compréhension des situations sociales, compréhension des émotions, etc.) (grade B). Les thérapies cognitivo-comportementales spécifiquement adaptées aux personnes avec TED peuvent être utilisées chez les enfants/adolescents ayant un bon niveau de développement du langage oral (grade C).

Ces interventions peuvent être proposées au cours de séances individuelles et/ou en petit groupe.

5.4.3 Interventions ciblant la gestion des comportements-problèmes

► Recommandations de bonne pratique

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 » (2).

L'Anesm recommande (2) :

- 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 doivent commencer précocement, dès que les comportements-problèmes sont importants et être proactives. Le programme de l'enfant doit être personnalisé 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 (76).

► **Revue systématique d'études évaluant l'efficacité des interventions visant la gestion des comportements-problèmes**

2010 Brosnan

Brosnan et Healy (280) 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. Dix-huit études sont sélectionnées dont 2 utilisent une seule intervention et 16 emploient des groupes d'interventions. Trois catégories d'intervention sont appliquées :

(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 fonctionnelle⁶⁰ (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 quel que soit la catégorie d'intervention. Mais seulement quatre études (Borrero 2004 ; Braithwaite 2000, Frea 2001, Massey 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 1994) et une seule ne les emploie pas (O'Reilly 1999).

Brosnan *et al.* 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-Christyb 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 al.* ne

⁶⁰ Intervention décrite dans : 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.

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

Patterson *et al.* (281) 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 2008, puis en fonction de critères additionnels énoncés par Smith 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. Quinze 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 2003⁶¹) 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 ans 10 mois, 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.

⁶¹ Se reporter à la revue systématique pour connaître les références exactes des publications qui ne relèvent pas des critères de sélections de cet argumentaire.

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.

Minshawi 2008

Minshawi (282) examine 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 renforcées 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 (283) effectuent une synthèse quantitative d'études de cas uniques évaluant les interventions comportementales pour réduire les comportements-problèmes. 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. Cent dix-sept 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, $\sigma = 5,30$). Quarante-sept pour cent 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-problèmes.

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.* (284) passent en revue les études concernant des interventions sur les comportements-problèmes 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-problèmes 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-problèmes) 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-problèmes (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 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 *et al.* (284) estiment le nombre d'études trop faible pour commenter.

À cette revue d'études, Horner *et al.* (284) ajoutent 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-problèmes, 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-problèmes 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-problèmes 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-problème 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-problèmes 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-problèmes, organiser les conséquences du comportement de telle sorte d'éviter le renforcement de comportement-problème 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 (285-287). 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 Frea (285) (retenue par la revue de Rogers et Vismara 2008 (161) et ne figurant pas dans la revue de Brosnan et Healy 2011 (280)) évaluent une intervention comportementale comportant un entraînement de type *Functional Communication Training*⁶² (FCT) en vue de réduire les crises d'agression et celles de retrait chez trois enfants avec autisme (âgés de 3 ans 7 mois) et autisme de haut niveau (3 ans 3 mois). 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.* (286) 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-problème 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

⁶² Interventions décrite dans : 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.

le pouvoir de généralisation de cette intervention : généralisation à d'autres stimuli ou contexte ou généralisation des réponses de l'enfant.

Goeb 2009 – *packing*

Le *packing* ne serait utilisé qu'en France. Aucune évaluation méthodologiquement complète n'a été menée. Une étude pilote (287) 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 hétéroagressivité, 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 (287). 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 suite à une décision de l'Agence européenne du médicament (288).

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 (289) et de deux séries de cas rétrospectives de moins de 10 sujets (290,291).

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* (289). L'une des séries de cas concerne des personnes ayant un diagnostic différent de celui de TED (290). 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 17 séances de *packing* en moyenne (min/max : 3 à 19) sur une durée de 3 à 19 semaines.

► Conclusions relatives aux études d'évaluation des interventions sur les comportements-problèmes.

L'évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes (292), 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-problèmes ?) 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-problèmes 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

De nombreuses pratiques, bien que non évaluées, visent la prévention des comportements problématiques. Le groupe de pilotage a donc fait des propositions qui ont été pour la plupart retenues après la phase de cotation et de lecture (cf. la section « Recommandations » ci-dessous).

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 (2). Le recours à ces lieux doit donc :

- 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 personnalisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes ;
- dont les règles d'utilisation doivent être accessibles aux personnes avec 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 personnalisé est joint au projet personnalisé.

La mise en « isolement » est une pratique que de nombreuses personnes, ayant répondu à la phase de lecture à des pratiques, considèrent comme inappropriée, voire maltraitante. Seul le terme « lieux de calme-retrait » a été maintenu, et le caractère exceptionnel de son utilisation a été rappelé.

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 (11).

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 évaluées ;

- 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 problématiques » sous-entend que le *packing* pourrait être recommandé dans un autre objectif que la réduction de comportements problématiques, 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 situations cliniques et aux conditions de prescription et de réalisation fixées par le Haut Conseil de la santé publique en 2010 (HCSP) (10,293). Ce rapport rappelle que l'existence de risques psychiques n'est pas exclue, et doit être prise en compte dans l'analyse bénéfice-risque de cette pratique qui nécessite une prescription médicale. Il décrit le caractère exceptionnel du recours à cette pratique, et établit des critères stricts de réalisation et de surveillance qui doivent être consultés dans leur intégrité⁶³.
- 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* se développe sans respect des conditions définies par le HCSP et est beaucoup plus extensive et systématique, ce qui n'est pas fondé ;
- enfin, de nombreux avis recueillis au cours de la consultation publique considèrent cette pratique inappropriée, voire maltraitante et souhaitent la voir interdite. Quelques avis professionnels sont en faveur d'une utilisation exceptionnelle encadrée selon les conditions définies par le HCSP.

En conclusion, les avis des experts du groupe de cotation et du groupe de lecture restent extrêmement divergents à l'issue du processus de consensus formalisé sur le recours possible au *packing*. Les données cliniques ne permettent pas de juger de son efficacité ni de sa sécurité. Il est finalement proposé au cours de la dernière réunion plénière de travail, regroupant groupe de pilotage et de cotation, de strictement limiter l'utilisation de cette pratique, en l'interdisant en dehors des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique. L'Anesm et la HAS ont souhaité affirmer leur opposition formelle à l'utilisation de cette pratique, et ont ainsi restreint son utilisation au domaine de la recherche clinique et dans le strict respect de la totalité des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique.

⁶³ Avis disponible sur :

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Prévention, accompagnement et traitement des comportements problèmes, dont les troubles du comportement alimentaire et l'hyperactivité

Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé, quel que soit le cadre dans lequel il s'effectue, doit comporter des actions visant la prévention et, le cas échéant, la réduction ou la gestion des comportements problèmes.

Parmi les interventions proposées pour prévenir l'apparition de comportements problèmes, sont recommandées :

- la mise en place de système de communication augmentée ou alternative cohérent dans les différents lieux de vie de l'enfant/adolescent, lorsque celui-ci ne s'exprime pas ou peu oralement (grade C) ;
- l'adaptation de l'environnement (ex. : structuration spatio-temporelle, environnement sonore et lumineux, etc.) ;
- une anticipation des situations entraînant habituellement un comportement problème.

Toute particularité de comportement ne nécessite pas systématiquement d'intervention spécifique visant à la réduire.

En cas de troubles du comportement, il est recommandé de rechercher, en collaboration avec les parents et l'entourage de l'enfant/adolescent :

- des comorbidités somatiques ou des phénomènes douloureux avec l'utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur ;
- et les contextes d'apparition des comportements problèmes et leur fonction, afin de déterminer, par une évaluation fonctionnelle, les facteurs qui déclenchent ces troubles ou les maintiennent, voire les renforcent.

En cas de troubles du comportement nécessitant une intervention éducative spécifique ou un traitement médicamenteux, ceux-ci peuvent être débutés parallèlement aux investigations médicales à la recherche de causes somatiques, mais ne doivent pas s'y substituer.

En cas de comportement problème (gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour l'enfant/adolescent ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales), il est recommandé de promouvoir l'apprentissage de comportements adaptés par des techniques psychologiques ou éducatives appropriées.

Parmi les interventions proposées pour favoriser l'apprentissage de comportements adaptés en vue de réduire la fréquence ou l'intensité de comportements problèmes sont recommandés :

- les techniques psycho-éducatives comportementales (grade C) ;
- toute intervention qui obtient cet apprentissage par la valorisation de l'enfant/adolescent ;
- certains traitements médicamenteux (cf. § 4.4), en association avec les stratégies non médicamenteuses citées ci-dessus.

Le recours aux lieux de calme-retrait ou d'apaisement doit rester une procédure d'exception. En aucun cas ces lieux ne peuvent s'apparenter à des lieux d'isolement où serait enfermé l'enfant. Dans les cas où des équipes ont recours à ces lieux de calme-retrait ou d'apaisement, il est recommandé que leur utilisation soit encadrée par une procédure compatible avec la continuité de l'accompagnement de l'enfant et avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes.

En cas d'automutilation, le port de protections spécifiques peut être envisagé (ex. : casque). En l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'éventuelles indications des enveloppements corporels humides (dits packing), même restreintes à un recours ultime et exceptionnel. En dehors de protocoles de recherche autorisés respectant la

totalité des conditions définies par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP)⁶⁴, la HAS et l'Anesm sont formellement opposées à l'utilisation de cette pratique.

5.4.4 Évaluation des interventions ciblant les fonctions sensorielles et motrices

► **Recommandations de bonne pratique**

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) (60).

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 (72) ;
- l'utilisation de lunettes d'Irlen (72) ;
- l'ostéopathie crânienne (72) ;
- les thérapies assistées d'animaux (72) ;
- l'entraînement à l'intégration auditive (60).

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 (60) ;
- l'entraînement à l'intégration auditive et l'intégration sensorielle (76).

► **Revue systématique évaluant les études relatives à l'intégration auditive ou sensorielle**

Sinha 2006

Sinha *et al.* (294) 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). Au total, 278 études sont examinées (sans restriction sur la langue du texte, mais tous les articles retenus étaient en anglais). Deux cent soixante-quatre de ces publications se révèlent non pertinentes pour la revue. Quatorze 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-problèmes figurent dans 5 des 6 études, mais deux seulement utilisent correctement les données du test utilisé (*Aberrant Behavior Checklist* (ABC), Aman 2003

⁶⁴ Ces conditions sont consultables sur le site du HCSP via le lien suivant (http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202_packing.pdf).

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 CIM-10), rapporte une absence d'effet pour le langage (échelles 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 an ; 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 (184) a retenu sept articles (pour 5 études), dont un essai randomisé (Fazlioglu 2008) qualifié de méthodologiquement « pauvre » et une série de cas prospective (Jung 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 (184) a retenu deux essais randomisés qualifiés de « bons ». L'un des essais signale des événements indésirables (Mudford 2000). Le second essai (Corbett 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.

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 2008 ; Chan 2009). Les études des interventions par massage retenues comportent 4 essais randomisés (un correct et 3 faibles : Silva 2007, Silva 2009, Piravej 2009, Chandarasiri 2009). Les études sont de faible qualité. La force de preuve des effets est jugée insuffisante. Ces conclusions sont confirmées par les revues de Lee *et al.* (295) et Cheuck *et al.* (296).

► **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 pas 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 (297,298).

► **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 (299), 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 démontrée, 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 personnalisé 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Domaine sensoriel et moteur

Lorsque l'enfant/adolescent avec TED présente des troubles visuels ou auditifs confirmés par les examens ophtalmologiques ou oto-rhino-laryngologiques, celui-ci doit bénéficier des traitements appropriés recommandés pour tout enfant/adolescent (ex. prescription de lunettes, rééducation orthoptique de troubles neuro-visuels, etc).

Les pratiques dites « d'intégration sensorielle », très diverses, n'ont pas fait preuve de leur efficacité au vu des données publiées ; cependant, pour certains enfants/adolescents avec TED dont les évaluations du fonctionnement montrent des particularités sensorielles ou motrices, les pratiques ci-dessous peuvent apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction du stress ou de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles (accord d'experts).

En cas de troubles praxiques, posturaux, toniques, ou gnosiques interférant avec leurs activités quotidiennes (habillage, alimentation, loisirs) ou leurs apprentissages scolaires (écriture, lecture), la psychomotricité et l'ergothérapie peuvent être proposées, parfois de façon combinée, pour favoriser le développement de la motricité et des praxies et proposer des aménagements de l'environnement permettant d'éviter les sur-stimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes, par exemple au niveau du bruit, de la lumière, ou au niveau tactile (perspectives ergonomiques) (accord d'experts).

Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un travail d'atténuation ou de modulation de cette sensorialité exacerbée peut être proposé, ainsi qu'un aménagement de l'environnement pour agir sur les stimulations sensorielles gênantes (lumière, bruit, etc.). Dans les cas où une hyperacousie est mise en évidence et entraîne une souffrance chez l'enfant/adolescent, des filtres auditifs peuvent être proposés pour limiter les effets négatifs de l'hyperacousie sur la concentration de l'enfant/adolescent.

Les pratiques dites « d'intégration auditive », dont la méthode Tomatis, ont fait preuve de leur absence d'effets ; elles ne sont pas recommandées pour les enfants/adolescents avec TED (grade B).

Les activités physiques et sportives, les activités musicales et les activités réalisées avec les animaux ne peuvent être considérées, en l'état des connaissances, comme thérapeutiques mais constituent des pratiques qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants/adolescents avec TED, selon leurs centres d'intérêt, s'ils bénéficient d'un accompagnement spécifique (accord d'experts).

5.4.5 Évaluation des interventions ciblant les troubles du comportement alimentaire

► **Recommandations de bonne pratique**

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 (60).

Les symptômes gastro-intestinaux doivent être pris en charge chez les enfants et les jeunes personnes avec TED, de la même façon que chez les enfants et les jeunes personnes sans TSA (60,79).

► **Revue systématique**

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 (300). 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 TED avant et après intervention comportementale (301,302). 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.

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

► **Recommandations de bonne pratique**

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 (178) 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, (cf. la section 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* (193) : Feng 2008, dont l'intervention vise la reconnaissance des émotions et des affects, les capacités de conversation et la théorie de l'esprit et *Lopata 2008 (cf. 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 (178) 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 2009, Sze 2008, White 2009, Wood 2009a-b). Les deux dernières études par Wood *et al.* sont évaluées « méthodologiquement fortes » par l'*Evaluative Method for Determining Evidence Based Practice in Autism* (193). Dans l'essai randomisé de Wood 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, une étude pilote sur 4 adolescents rapportent une réduction significative des symptômes anxieux chez 3 des 4 participants (Wood 2009b).

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 (267). 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 2006, McDonald 2003). La troisième étude est un essai randomisé classé « fort » sur 32 personnes (Golan 2006). L'essai cible la reconnaissance des expressions émotionnelles complexes faciales et vocales (cf. 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.* (303) 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.* (304) 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 Carter (305) 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 Frederikson (306). Les règles bibliographiques ne sont pas totalement décrites. Seize 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.* (303) 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 2006⁶⁵) 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.* (307) 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 2003, Sansosti 2006, Webb 2004) ; 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).

Quatre études n'entraînent pas directement la généralisation des acquis. L'étude de Webb 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 2006 utilise des histoires sociales pour 3 enfants avec Asperger âgé 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 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*

⁶⁵ Se référer à la revue systématique pour connaître les références précises des études non décrites dans cet argumentaire.

(Constantino et al, 2000), la *Aberrant Behavior Checklist* (ABC, Aman 1985 et la *Nisonger Child Behavior Rating Form* (N-CBRF), Aman 1996) montrent une amélioration significative après intervention des évaluations parentales concernant les compétences sociales et les comportements problématiques. Malheureusement l'étude ne comporte aucun groupe contrôle, ni autre moyen de conclure que les améliorations sont liées à l'intervention.

Dans l'étude de Solomon 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 $QI \geq 75$ 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 - Elementary Revised (Zachman 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 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 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) 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 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 2004, Tse 2007). Seule l'étude de Sansosti 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 à ce sujet, *Luckett 2007 plus haut). Enfin seule l'étude de Barry 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.

2010 Lang

Une revue par Lang *et al.* examine les évaluations d'interventions de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) sur l'anxiété d'enfants et adolescents avec autisme de haut niveau ou syndrome Asperger (308). La littérature examinée est en langue anglaise. Les critères de sélection bibliographique et scientifique sont rigoureux. Neuf études portant sur un total de 110 participants âgés de 9 à 23 ans sont retenues. Cinq de ces études sont relatives chacune à un cas, ne sont pas incluses ici. Quatre portent chacune sur 10 participants et plus : deux essais contrôlés sans randomisation (*Chalfant 2007, Reaven 2009), deux essais contrôlés randomisés (Wood 2009b), mais, pour l'un d'entre eux, les évaluateurs ne sont pas aveugles aux traitements des groupes (*Sofronoff 2005). Ces 4 études concernent très majoritairement des enfants/adolescents avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger. Leur niveau méthodologique est bon ou excellent. Ces 4 études figurent également dans la sélection opérée par d'autres revues. Ces 4 études montrent une diminution significative et cliniquement importante des signes d'anxiété comparativement aux traitements contrôlés.

► Études cliniques

2007 Australie

Sofronoff *et al.* (309) 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 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 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 prétest et les deux posttests, 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 montre une diminution significative des colères dans le groupe traité aux deux points de mesures posttest 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 Sofronoff (310) 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 écarts 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 (311) examine 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, Asperger DSM-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. Dix 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-McConnelle 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.* (312) 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'enfants⁶⁶ 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.* (313) ont mené un essai randomisé, évalué méthodologiquement « fort » par Reichow et Volkmar (267), et par Kasari et Lawton (178). L'étude est la suite de Lopata *et al.* 2006 (314). 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

⁶⁶ Décrit dans le test de DANVA : Nowicki, S. *The manual for the Diagnostic Analyses of Nonverbal Accuracy (DANVA) tests*. Atlanta : Department of Psychology, Emory University 2005.

comportementales. Cinquante-quatre 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.

2010 USA

Lopata *et al.* (315) évaluent dans un essai contrôlé randomisé les effets d'une intervention prosociale comportementale comportant un manuel chez des enfants avec autisme de haut niveau.

Population : 36 enfants de 7 à 12 ans recrutés par annonce pendant une période de 6 mois. Diagnostic : Asperger, autisme de haut niveau et TED non spécifié (diagnostic confirmé par divers tests, procédures et cliniciens). Stratification des 36 participants par tranche d'âge, sexe et ethnicité, puis attribution des participants de chaque tranches au hasard à l'un des deux groupes de 18 participants chacun (expérimental et contrôle en liste d'attente). Dans chaque groupe, 77,8 % ont un diagnostic d'Asperger. L'âge moyen est de 9,47 ans. Ni les caractéristiques de niveau d'éducation des parents (moyenne 15,18 années), ni le QI (moyenne : 103), ni le niveau de langage ne diffèrent entre les deux groupes.

Intervention : le programme d'intervention comporte un manuel. Trois groupes d'âge de 6 participants chacun (7–8, 9–10, 11–12 ans). Cinq sessions par jour, de 70 minutes chacune, pendant 5 semaines. Une session comporte 20 minutes d'instruction intensive prosociale ciblant un comportement ou une situation, suivie de 50 minutes d'activité d'interaction et coopération diverses. Utilisation d'un système d'intervention comportementale avec coût pour maintenir les comportements prosociaux et diminuer les comportements problèmes. Les parents reçoivent un entraînement d'une session de 90 minutes/semaine.

Résultats : La SRS (*Social Responsiveness Scale*) montre une diminution des caractéristiques du spectre de l'autisme chez les enfants avec intervention significativement plus importante que chez les enfants contrôles (taille de l'effet moyen à fort). En revanche, la BASC-2-PRS et -TRS (*Behavioral Assessment system for children*, 2^e édition, -*Parent rating scale* (-PRS) et *Teacher Rating Scale* (-TRS) ne montre pas de différence significative entre les deux groupes ni de gain significatif avant-après.

Le SKA (*Skillstreaming Knowledge Assessment*) montre une augmentation significativement plus importante de la compréhension et des connaissances concernant les situations sociales dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle (taille d'effet faible à fort). Le CASL4 indique que le langage (antonymes, synonymes, constructions syntaxiques, compréhension de paragraphe) a significativement plus progressé dans le groupe expérimental que contrôle (taille d'effet faible à forte). L'identification des expressions faciales émotionnelles (test de DANVA-2) augmente plus dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle, mais non significativement.

2009 États-Unis

Quirnbach *et al.* (316) 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 *et al.* (303) et Ospina *et al.* (162).

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.* (317) 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 1 h 30/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.* (318) et *erratum* (319) évaluent une intervention pour laquelle existe un manuel, appelé *Children's friendship training*⁶⁷ (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 2 heures/jour. Les critères d'inclusion sont : diagnostic d'autisme (ADOS-G et ADI-R) de haut niveau⁶⁸, être en CE1 à CM2 sans superviseur pendant la majorité du temps scolaire, sans

⁶⁷ Frankel F, Myatt R. *Children's Friendship Training* New York : Brunner/Mazel 2003.

⁶⁸ Selon le questionnaire d'exploration du Spectre d'Autisme de Haut Niveau publié par Ehlers (320).

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, 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 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 prérequis, 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 posttests. 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 posttests 12 semaines après la fin de l'intervention ne montrent pas de gain par rapport à la fin de l'intervention. En revanche, un posttest 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 erreurs standards ou compris entre 1,5 et 2 erreurs standards) dépasse largement 50 % dans plusieurs des mesures. À 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. Au total, 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 Baron-Cohen (321) est cité par la revue d'Ospina *et al.* (162) et par la revue de Reichow et Volkmar (267) 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, Golan, 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^e 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, 2 heures/semaine 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^e 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.* (322) 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*⁶⁹), 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

⁶⁹critères DSM-IV, CAST ; Scott, Baron-Cohen, Bolton, Brayne 2002.

différait 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 cothérapeutes 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 prétest et significativement supérieure 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 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 postintervention.

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 posttest 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.* (323) 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. Quarante-sept 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 posttest sont en grande partie assurées par des questionnaires aux parents et aux enfants eux-mêmes.

2011 États-Unis

Drahota *et al.* (324) évaluent, avec un essai contrôlé randomisé, les effets d'une thérapie cognitivo-comportementale pour l'anxiété sur les habiletés de vie quotidienne et le degré d'intrusion des parents dans la vie de l'enfant (programme *Building Confidence Cognitive Behavioral Therapy* adapté aux enfants avec autisme pour cette étude).

Participants : 40 enfants âgés de 7 à 11 ans ($m = 9,20$, écart type = 1,49) avec autisme de haut niveau. Critères d'inclusion : diagnostic d'autisme, syndrome d'Asperger ou TED non spécifié, souffrant d'anxiété de séparation, de phobie sociale ou de trouble obsessionnel compulsif, sans médication psychiatrique ou bien un dosage stable depuis au moins un mois et ne devant pas être modifié. Critères d'exclusion : un QI verbal < 70 ou des difficultés de langage, l'enfant est en psychothérapie ou en entraînement prosocial ou reçoit une intervention comportementale, dont la famille est en thérapie familiale ou un groupe de parents, l'enfant change de médicament ou de dosage pendant l'intervention. Les enfants sont attribués au hasard au groupe expérimental ($n = 17$) et au groupe contrôle (liste d'attente).

Intervention : elle est menée par des doctorants en psychologie après des études dans une grande université avec activité de recherche, et au moins un an d'expérience clinique et une expérience de travail avec des enfants avec autisme. Ces thérapeutes sont de plus spécifiquement formés pour cette intervention et supervisés par un docteur en psychologie.

Les thérapeutes travaillent avec les familles pendant 16 sessions hebdomadaire (une session = 90 minutes dont 30 min avec l'enfant et 60 minutes avec les parents).

Résultats : le score total d'habiletés de vie quotidienne du VABS augmente significativement plus dans le groupe expérimental que dans le groupe traité. Le score standardisé du groupe traité passe de 50,6 avant intervention à 60,24 après intervention, alors que les score du groupe témoin n'augmente pas passant de 55,61 à 55,62. Le score en âge montre que la majorité des enfants ont un retard de développement des habiletés de vie quotidienne, mais le groupe traité s'améliore significativement plus passant de 5,2 ans à 6 ans, alors que le groupe témoin passe de 5,4 à 5,7 ans.

Le score d'habileté de vie quotidienne personnelle s'améliore également significativement plus dans le groupe traité que dans le groupe témoin. Le groupe traité passe de 4,1 ans à 5,0 ans, alors que le groupe témoin passe de 4,5 à 4,6 ans.

Le *Parent-Child Interaction Questionnaire* (PCIQ) concerne des aspects très concrets des interactions parents-enfants au cours d'une semaine avec estimation des fréquences de chaque comportement. Huit questions concernent l'intrusion des parents dans les comportements d'habillage ou de toilette, l'intrusion dans l'espace personnel de l'enfant et les comportements d'infantilisation de la part des parents. Les scores d'intrusion diminuent significativement plus dans le groupe traité que dans le groupe témoin.

Les gains dans les deux mesures d'habileté de vie quotidienne du VABS et la diminution des scores d'intrusion des parents sont maintenus 3 mois après la fin de l'intervention.

L'amélioration du score de troubles anxieux (mesuré par l'ADIS-C/P) est directement corrélée avec l'augmentation des deux scores aux VABS et avec la diminution des scores d'intrusion parentale dans les deux groupes d'enfants.

Conclusion : la seule faiblesse de cette étude est le fait que les mesures pertinentes reposent essentiellement sur des questionnaires adressés aux parents.

► 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

Le domaine des émotions (reconnaissance de ses propres émotions et de celles d'autrui, gestion de ses propres émotions) est un domaine essentiel dans lequel des objectifs fonctionnels nécessitent d'être fixés pour tout enfant/adolescent avec TED, et pas uniquement pour les enfants/adolescent avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger, même si c'est auprès de cette population que certaines interventions ont été évaluées.

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.

Certains participants à la phase de lecture jugent que les aspects psychoaffectifs ne sont pas suffisamment mis en valeur. À l'inverse, le terme « psychoaffectif » est remis en cause par d'autres participants.

Concernant les psychothérapies individuelles, les psychothérapies psychanalytiques initialement proposées au cours du travail ont été fortement critiquées au cours de la consultation publique et par le groupe de lecture, car elles n'ont pas fait preuve de leur efficacité (absence d'études d'évaluation), alors que d'autres formes de psychothérapies ont été évaluées.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Émotions

Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine des émotions (reconnaissance de ses propres émotions et de celles d'autrui, gestion de ses propres émotions), en lien étroit avec les objectifs fixés dans le domaine des interactions sociales.

Pour les enfants/adolescents dont les évaluations ont mis en évidence des signes de souffrance, d'anxiété ou de dépression, les stratégies habituellement utilisées et ayant fait preuve d'une efficacité pour d'autres populations peuvent être proposées avec des adaptations pour les enfants/adolescents avec TED.

Parmi les interventions spécifiques proposées pour aider l'enfant/adolescent avec TED à reconnaître, à vivre ses émotions et à gérer son anxiété, sont recommandés, selon les besoins de l'enfant/adolescent mis en évidence par les évaluations et avec accord des parents :

- l'adaptation de stratégies utilisées en thérapie cognitivo-comportementale pour les enfants avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger (grade B) ;
- des jeux de rôle (grade C) ;

- des groupes de paroles (accord d'experts) ;
- des psychothérapies individuelles (accord d'experts).

5.4.7 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 (77). Elles ne sont pas détaillées ici, puisque leur spécificité dépasse le cadre de ce travail.

► 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 (325).

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^e 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 à 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 analysés 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.

5.4.8 Évaluation des interventions spécifiques mises en œuvre auprès d'adolescents en lien avec la sexualité

► Recommandations de bonne pratique

Aucune recommandation de bonne pratique publiée à l'étranger n'a abordé la question des interventions à mettre en œuvre auprès d'adolescents avec TED pour aborder les questions liées à la sexualité.

► Revues systématiques et études cliniques

Aucune revue systématique ni étude clinique évaluant l'efficacité des interventions d'information ou de prévention auprès d'adolescent avec TED n'a été identifiée.

► 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. Il a donc formulé des propositions qui ont été soumises en cotation et en phase de lecture (cf. section suivantes « Recommandations »), après avoir signalé la publication de quelques articles de littérature grise sur le sujet (326-331).

Les personnes avec TED auditionnées par le groupe de pilotage ont confirmé que pour certaines d'entre elles, les groupes de compétences sociales abordant les questions relatives à la vie affective et sentimentale avaient eu un intérêt.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

À partir de l'adolescence, il est recommandé de prendre en compte le retentissement de la puberté sur le comportement de l'adolescent.

Les contenus des programmes d'éducation sexuelle proposés dans le cadre du cursus scolaire à tout(e) adolescent(e) en France devraient être proposés à tout(e) adolescent(e) avec TED de manière adaptée par des professionnels formés, afin de tenir compte de ses particularités de communication et d'interactions sociales, ainsi que de ses capacités de compréhension et de raisonnement. L'objectif est de permettre aux adolescent(e)s de trouver un comportement adapté avec leurs pairs et d'accéder à une autonomie et un épanouissement également dans ce domaine.

Des programmes spécifiques et adaptés (groupes de compétences sociales, ateliers portant sur la vie affective et sociale), animés par des professionnels formés, peuvent également être proposés par les équipes d'interventions aux adolescent(e)s.

5.4.9 Évaluation des interventions spécifiques visant d'autres domaines

Aucune étude clinique n'a cherché à évaluer l'efficacité d'interventions visant spécifiquement à améliorer l'état de santé somatique de l'enfant/adolescent avec TED, à améliorer son autonomie dans les activités quotidiennes ou à mesurer l'impact de l'adaptation de l'environnement matériel de l'enfant. Ces deux derniers points sont en général visés dans le cadre des interventions globales visant le développement de l'enfant et sa participation sociale dans différents domaines.

Cependant, les membres des groupes de travail et notamment les personnes avec TED auditionnées ont insisté pour que ces trois domaines, qu'ils jugent essentiels pour leur qualité de vie, fassent l'objet de paragraphes bien individualisés dans les recommandations.

C'est pourquoi le groupe de pilotage, à partir des études ci-dessus détaillées et de leur expérience ont formulé des propositions qui ont été soumises et approuvées en phase de cotation et de lecture.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Domaine somatique

Tout enfant/adolescent avec TED doit pouvoir bénéficier des mêmes actions de prévention, d'éducation à la santé, de surveillance et de traitement que tout enfant/adolescent, en fonction des besoins somatiques repérés lors des évaluations ou des bilans proposés à tout enfant/adolescent d'une même classe d'âge dans le cadre de son cursus scolaire ou à l'occasion de la survenue de maladies intercurrentes.

Il est recommandé aux équipes d'interventions et aux professionnels sollicités, en accord avec les parents, pour la mise en œuvre des procédures diagnostiques ou thérapeutiques d'anticiper, de se coordonner et de faciliter la planification, et si nécessaire l'accompagnement lors des consultations, afin de tenir compte des particularités de fonctionnement des personnes avec TED.

Une familiarisation progressive aux situations de consultation, de bilan et de soins potentiellement anxiogènes est recommandée. Il est recommandé 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. Parallèlement, il convient 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.

Domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne

Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, activités ménagères, repas, transport, etc.), en vue de favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale par un apprentissage spécifique lors de séances de rééducation (ex. : ergothérapie) ou d'activités éducatives puis par un entraînement en situation de vie quotidienne au domicile, à l'école, au travail, sur ses lieux de loisirs et de vacances et de façon générale dans les lieux publics que l'enfant/adolescent est amené à fréquenter.

Domaine de l'environnement matériel

Pour tout enfant/adolescent avec TED, dont l'évaluation aurait mis en évidence des besoins spécifiques d'adaptation ou de structuration matérielle de l'environnement, les aménagements doivent être mis en œuvre, éventuellement avec l'aide de professionnels spécialisés.

5.5 Facteurs prédictifs de l'efficacité des interventions

Afin de préciser les indications des différentes interventions et notamment de pouvoir éventuellement définir des objectifs déclinés selon les tranches d'âge (cf. « Note de cadrage ») ou selon d'autres facteurs, une analyse de la littérature relative aux facteurs prédictifs de l'efficacité des interventions a été réalisée.

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.* (332) 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 préscolaire, dont 42 avec autisme et 18 avec TED non spécifié, sont recrutés dans toutes les institutions possibles de l'État 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 avec autisme (Meltzoff 1988a, b). Le jeu fonctionnel et symbolique était évalué dans une situation standardisée (pas de tests 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 et Graupner (197) 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 ans 6 mois, 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 Vismara (161) signalent que deux études Harris et Handlement 2000 et Ben Itzchak et Zachor* 2007 observent que le QI avant intervention prédit les résultats de l'intervention.

Dans leur revue Howlin *et al.* (180) 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.

Hayward *et al.* (205) (cf. 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) ; ils prédisent 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 *et al.* 2002 (169), le QI au prétest 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 *et al.* 2007 (170) 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 *et al.* (165), 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 Graupner (197), 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'Elkevik *et al.* (199) 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 *et al.* (167), le QI initial et les scores de compréhension du langage sont 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 2007 *et al.* (166), 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-Itzhak *et al.* (201) 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 et Cathcart (214) 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 prétest 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.* (224), le groupe d'enfants qui en début d'intervention avait un $QI \geq 50$ 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 $QI \geq 50$ a gagné 14,4 mois en expression et 19,5 mois en compréhension. En communication (sous-échelle d'expression et réception du VABS II), le groupe $QI \geq 50$ 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 $QI \geq 50$. Les compétences cognitives augmentent significativement dans chacun des deux groupes ; mais le gain du groupe $QI \geq 50$ est significativement supérieur dès 6 mois après le début de l'intervention à celui de l'autre groupe.

Les comportements à problème diminuent significativement entre le début et le 6^e mois, mais non après cette date. Le groupe $QI \geq 50$ 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^e mois, alors que le groupe avec un $QI < 50$ passe d'une moyenne de 65 à une moyenne de 59,1 au 12^e 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 (232) et dans des publications internationales ultérieures (235,236,333) (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 (334). En revanche, cette étude n'a pas mis en évidence d'influence significative du nombre des interventions thérapeutiques et/ou éducatives sur la trajectoire développementale (335).

Dans la revue de cas unique de Campbell (283) 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 savoir-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.* (180) 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 (283) 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 et Vismara) (161), les enfants commençant l'intervention (type ABA) avant l'âge de 4 ans ont des résultats bien meilleurs en termes 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 *et al.* 2007 (170) qui est la suite de leur étude précédente, publiée en 2002 (169), 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 *et al.* (165), 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 *et al.* (167), l'âge chronologique en début de l'intervention comportementale intensive n'est pas un prédicteur des scores globaux de progrès.

L'étude de Hayward *et al.* (205) 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 et Cathcart (214) 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.* (336) (retenue par la revue de Rogers et Vismara) (161) 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 (337) (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 heures/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 et Graupner (197), 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 15 heures/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

Darrou *et al.* (335) 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 la CIM-10. Deux cent huit 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 heures/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.

Au total, 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. Cent soixante et un 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.

Vingt sept pour cent de l'échantillon (55 enfants) passent du groupe inférieur au groupe supérieur et 3 enfants (1 %) passent du groupe supérieur au groupe inférieur. Quarante-trois pour cent 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.* (337) 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. Au total 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 ; $\sigma = 37,9$). Deux cent vingt-sept 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-problèmes, 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 croît.

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 42 heures/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 quel que soit le taux mensuel d'intervention.

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 heures/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 40 heures/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 5–7 ans, 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 (181) examine 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 [échelle de Reynell] = 20,7 [étendue : non testable-33, $\sigma = 2,8$] production [échelle 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 heures/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) 6 heures 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, réexamine les procédures pour réduire les comportements problèmes et donne un retour sur la qualité d'intervention. Le superviseur montre de nouveaux programmes et interventions à réaliser. À 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, New York (le codirecteur OI, 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 heures/mois (allant de 2,9 à 7,8 heures/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 heures/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 (cf. Smith *et al.*) (224)

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.* (175) sur des enfants très jeunes, ou celui de Kasari *et al.* (252) 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 préscolaires, 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.* (199) 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.* (167) 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.* (205) 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 Cathcart (214) signalent que le score en mois au subtest 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.* (338) 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 Zachor (339) 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 préscolaires 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.* (334) 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 *et al.* (335) et Pry *et al.* (236).

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 (CIM-10), un âge inférieur à 7 ans. L'âge moyen était de 5 ans (étendue 21 mois à 7 ans). Au total, 7,5 % avaient une épilepsie, 3,2 % un syndrome génétique, et 5 % un accident périnatal. En utilisant comme indicateur de QI, le quotient développemental $QD = AM/AC \times 100$, 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 ; brièvement décrite dans l'étude de Baghdadli *et al.* 2007 (235), décrite § 5.3.6 « Prise en charge intégrative ».

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 corrélés 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 Profils des enfants par attitudes et comportements sociaux

2007 France

Pry *et al.* (236) 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 (CIM-10) ; le diagnostic était confirmé par une procédure méthodologiquement robuste assurant l'homogénéité des critères à travers les centres. Au total 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 *et al.* 2002 (169)) 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 subtests 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.* (235), 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 institutionnelle, non documentée ; brièvement décrite dans l'étude de Baghdadli *et al.* 2007 (235), décrite § 5.3.6 « Prise en charge intégrative ».

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 montrent 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 et Graupner (197) 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 et Graupner (197). Dans l'étude de Pry *et al.* (236), les enfants à rythme rapide de développement représentent 43 % de l'échantillon (les deux premiers groupes mentionnés plus haut), soit un peu moins que dans l'étude de Sallows et Graupner (197). Par ailleurs, l'accélération de la cognition relative aux objets, qu'on pourrait assimiler au test de QI utilisé par Sallows (197), demeure plus faible et n'atteint pas en moyenne la zone normale contrairement aux enfants de l'étude de Sallows et Graupner (197). 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 *et al.* (236).

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 Smith (220) 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 multisite 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 heures/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 postintervention 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 Schreibman (340) montrent dans une étude prospective que certaines caractéristiques des enfants avec autisme corrélaient 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 profil 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 profil défavorable pour le PRT, ont également un profil défavorable pour d'autres interventions. Des observations anecdotiques 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.* (341) retenue par la revue de Rogers et Vismara (161) 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. Trois 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.* (335) le statut socio-économique n'est pas un bon prédicteur de l'efficacité des interventions.

Dans l'étude de Magiati *et al.* (167), 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, notamment dans le domaine cognitif (cf. § 5.3.3).

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.

► **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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Des projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans, dans les 3 mois suivant le diagnostic de TED, sont recommandées pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé (grade B).

Domaine cognitif

Pour tout enfant/adolescent avec TED, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine cognitif, en vue de favoriser le développement de ses capacités cognitives : attention, mémoire, représentation dans le temps et l'espace, anticipation et planification des actions, processus de pensée, langage.

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant/adolescent à développer ses facultés cognitives sont recommandées :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales mises en œuvre avant 4 ans sous forme d'interventions précoces, globales et coordonnées telles que décrites au § 4.2 (grade B si débutées avant 4 ans) ;
- l'utilisation initiale des centres d'intérêt particuliers de l'enfant/adolescent ;
- les interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, le suivi par un psychologue ;
- les activités éducatives et pédagogiques, dont les activités ludiques, culturelles et artistiques, adaptées au niveau de développement de l'enfant/adolescent et tenant compte de son âge chronologique, etc. ;
- la collaboration entre professionnels de santé, psychologues, éducateurs et enseignants en vue de faciliter l'adaptation par l'enseignant des moyens pédagogiques mis en œuvre au cours de la scolarisation ;
- la structuration de l'environnement pour l'aider à connaître les activités proposées et planifier ses actions.

Lorsque l'enfant/adolescent ne s'exprime pas oralement, il est recommandé de l'aider à construire ses propres modalités de raisonnement à partir de tout autre moyen de communication (langue écrite, système de communication augmentée ou alternative, etc).

5.6 Traitements médicamenteux

Ce chapitre a pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- Quelle est la place des traitements médicamenteux dans la stratégie globale des interventions proposées aux enfants/adolescents avec TED ?
- Quelle est l'efficacité et la sécurité des médicaments qui visent à réduire les troubles du comportement ou les troubles du sommeil chez l'enfant/adolescent avec TED ?
- Quels sont les traitements médicamenteux ou autres traitements biomédicaux jugés inappropriés, alors même que les professionnels et associations d'utilisateurs sont fréquemment interrogés par les familles sur ces traitements ?

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 (12). 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'autoagressivité. 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 (1,342,343).

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 psycho-éducatives, 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 anticomitiaux (344,345). Vingt pour cent des sujets traités reçoivent trois médicaments psychotropes ou plus en même temps (345). 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. Le taux de prescription d'antipsychotiques pour les enfants de 2 à 5 ans a augmenté aux États-Unis entre 2001 et 2007, aussi bien pour les filles que pour les garçons (346). Parmi les enfants recevant un antipsychotique, 28 % ont un diagnostic de TED ou de retard mental. Par ailleurs, 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 (347). Il existe un décalage entre les connaissances scientifiques et les pratiques de prescription médicamenteuse.

La recherche documentaire (cf. annexe 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 de première génération, dits classiques

Les antipsychotiques 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 produit⁷⁰, l'AFSSAPS 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, notamment il est recommandé d'effectuer un ECG dans le bilan initial des patients devant être traités par un neuroleptique, hormis les situations d'urgence ; 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 classiques, dont l'halopéridol, parmi les molécules recommandées chez l'enfant/adolescent avec TED : « les antipsychotiques classiques 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) » (76).

Revue systématique et études cliniques

Aucune revue systématique relative à l'halopéridol chez les enfants/adolescents avec TED n'a été identifiée.

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 pas pour l'ensemble des TED). Quatre articles publiés par la même équipe entre 1978 et 1989 ont été identifiés (348-351). Les publications de 1982 et 1984 correspondent à la même étude (tableau 15).

Une étude randomisée ultérieure compare la rispéridone contre un groupe contrôle avec halopéridol (352) (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

⁷⁰ Site de l'AFSSAPS consulté en avril 2011.

<http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=62237643&typedoc=R&ref=R0162604.htm>

de l'halopéridol, sauf dans la première publication (348) 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 (350).

Parmi les effets indésirables de l'halopéridol sont rapportés :

- après 6 mois de traitement, signes extrapyramidaux (22 % des sujets (353) ayant nécessité chez certains sujets l'administration d'agents anticholinergiques (3/15 sujets (354) ou antihistaminiques (9/33 sujets (349)) ; 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 (354)) ; 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) (354). 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) (352).
- les effets à plus long terme ne sont pas étudiés.

Tableau 15. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant l'halopéridol.

Etudes	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables	Remarques
HALOPERIDOL Anderson et al., 1989 (351)	Halopéridol (0,02 à 0,18 mg/kg/j) <i>versus</i> placebo. 12 semaines (cross-over). n = 45, Âge : 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 : d'amélioration significative observée
HALOPERIDOL Anderson et al., 1984 (350)	Halopéridol (0,5 à 0,4 mg/j) <i>versus</i> Placebo 12 semaines (cross-over). n = 41, Âge : 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 (en expérimentale)
HALOPERIDOL Campbell et al., 1982 (349)	Halopéridol (0,02 à 0,23 mg/kg/j) <i>versus</i> Placebo. 12 semaines (cross-over). n = 33, Âge : 2-8 ans. Autisme infantile (DSM-III).	Hyperactivité, relations anormales aux objets, retrait, stéréotypie (différence intergroupe moyenne d'environ 1 point 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 des contacts visuels.
HALOPERIDOL Campbell et al., 1978 (348)	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) <i>versus</i> Placebo. 10 semaines (cross-over) + 1 mois de suivi n = 40, Âge : 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 médicamenteuses, traitement médicamenteux associé à 7 semaines de thérapie comportementale (1 : 1, 30 par jour).

 *CGI : *Clinical Global Impressions*.

► Autres antipsychotiques classiques

Autorisations de mise sur le marché

D'autres antipsychotiques classiques ont une AMM chez l'enfant dans l'indication de trouble grave du comportement :

- troubles graves du comportement (agitation, automutilations, stéréotypies) notamment dans le cadre des syndromes autistiques ;
 - chez l'enfant (sulpiride⁷¹),
 - chez l'enfant de plus de 6 ans (pimozide⁷²) ;
- troubles graves du comportement avec agitation et agressivité ;
 - chez l'enfant de plus de 3 ans » (cyamémazine⁷³, propériciazine⁷⁴ ; lévomépromazine⁷⁵,
 - chez l'enfant de plus de 6 ans » (chlorpromazine⁷⁶, tiapride⁷⁷),

Plusieurs mises en garde et précautions d'emploi sont précisées dans les résumés des caractéristiques des produits :

- leur utilisation chez l'enfant de moins de 6 ans est réservée à des situations exceptionnelles, en milieu spécialisé pour plusieurs d'entre elles ou non indiquée (chlorpromazine, pimozide, tiapride) ;
- la prise de comprimé est contre-indiquée chez l'enfant avant 6 ans, car elle peut entraîner une fausse-route ;
- chez l'enfant, du fait du retentissement cognitif, un examen clinique annuel évaluant les capacités d'apprentissage est recommandé ;
- hormis les situations d'urgence, il est recommandé d'effectuer un ECG dans le bilan initial des patients devant être traités par un antipsychotique classique.

Les effets secondaires sont nombreux, certains pouvant nécessiter une prise en charge en urgence (cf. résumés des caractéristiques des produits).

Recommandations de bonne pratique, revues systématiques, études cliniques

Aucune recommandation identifiée ne cite ces autres antipsychotiques classiques parmi les molécules recommandées chez l'enfant/adolescent avec TED.

Aucune revue systématique ni étude contrôlée publiée relative à ces autres antipsychotiques classiques spécifiquement évalués chez l'enfant/adolescent avec TED n'a été identifiée (recherche sans limite sur les années).

5.6.3 Antipsychotiques de seconde génération, dits atypiques

Les neuroleptiques de deuxième génération, dits antipsychotiques atypiques, sont caractérisés par une efficacité comparable aux neuroleptiques de première génération, avec,

⁷¹ Résumé des caractéristiques des produits : site de l'AFSSAPS consulté en octobre 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=64285722&typedoc=R&ref=R0175860.htm>

⁷² Résumé des caractéristiques des produits : site de l'AFSSAPS consulté en octobre 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=62495939&typedoc=R&ref=R0188174.htm>

⁷³ Résumé des caractéristiques des produits : site de l'AFSSAPS consulté en avril 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=66615713&typedoc=R&ref=R0175913.htm>

⁷⁴ Résumé des caractéristiques des produits : site de l'AFSSAPS consulté en octobre 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=64775943&typedoc=R&ref=R0192555.htm>

⁷⁵ Résumé des caractéristiques des produits : site de l'AFSSAPS consulté en octobre 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=68270422&typedoc=R&ref=R0191319.htm>

⁷⁶ Résumé des caractéristiques des produits : site de l'AFSSAPS consulté en octobre 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=62816804&typedoc=R&ref=R0192562.htm>

⁷⁷ Résumé des caractéristiques des produits : Site de l'AFSSAPS consulté en octobre 2011 : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=67890598&typedoc=R&ref=R0166353.htm>

d'après les experts, une meilleure tolérance. Ils ont fait l'objet de plusieurs études auprès d'enfants/adolescents avec TED depuis 2000.

► Risperidone

Autorisation de mise sur le marché

La rispéridone avait, 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. »⁷⁸

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 conduites⁷⁹ 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 »⁸⁰. En effet, suite à une réévaluation de l'Agence européenne du médicament, le Comité *Committee for Medicinal Products for Human use* (CHMP) exclut les troubles autistiques des indications de la rispéridone, justifiant cette exclusion « par le fait que les principaux symptômes du trouble autistique ne peuvent pas être traités de manière satisfaisante avec le Risperdal : les symptômes pour lesquels le Risperdal a démontré son efficacité la plus forte sont des symptômes associés à l'autisme, et ils ne correspondent pas au large éventail de symptômes de la maladie elle-même. En raison du manque de spécificité et de l'existence d'autres options de traitement, le CHMP n'a pas considéré l'indication du trouble autistique comme étant prise en compte » (288).

Recommandations de bonne pratique

Parmi les recommandations de bonne pratique retenues (cf. [annexe 10](#)), 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 (143) ou avec un grade B (60,76) ;
- 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

⁷⁸ Ex. : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=63149947&typedoc=R&ref=R0162392.htm> (consulté le 28 avril 2011).

⁷⁹ 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 » (12).

⁸⁰ Ex. : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=69556750&typedoc=R&ref=R0166712.htm> (consulté le 28 avril 2011).

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) (60) ;

- 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 (76).

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) (72) ;
- 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 TED (76).

Revues systématiques

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, la 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 » (141).

La revue de la littérature/méta-analyse *Cochrane* sur la rispéridone dans les TED (355) 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* (356) sur la rispéridone dans le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) 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]) (184).

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, $p < 0,001$) (184).

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, $p < 0,05$) (184).

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, $p < 0.05$) (184).

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 modérée⁸¹ pour l'efficacité et forte sur les effets indésirables) (184).

Une autre revue systématique, en mai 2011, confirme les conclusions précédentes (357). Cette revue signale que certaines des études publiées ont été financées par des fonds publics, et non uniquement par des fonds de l'industrie.

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 16.

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 (358-363). Le prolongement de cette étude pendant une période de 6 mois (364) 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.* (365) 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 (354,366-373). 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 (354), 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 (374), de la Pentoxifylline combinée à la rispéridone (375) et du topiramate combiné à la rispéridone (376) sur des comportements-problèmes 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 (184) ; pour la plupart de ces effets indésirables, leur fréquence rapportée par les études est supérieure à celles rapportées pour l'aripiprazole (184), sans qu'une comparaison statistique directe soit possible, en l'absence d'étude comparant ces molécules. Une méta-analyse en réseau est en cours de publication.

⁸¹ 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. Cf. le chapitre 2 du rapport de l'AHRQ pour plus de précision sur leur définition des niveaux de preuve.

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 (352,354). 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 %) (352) ;
- les effets à plus long terme ne sont pas étudiés (352), sauf dans une série de cas en ouvert à 1 an (n = 80) (377) ; à un an, 53 % des enfants remplissent les critères d'un succès du traitement ; 47 % d'entre eux présentent des effets secondaires. Bien que la prise de poids soit fréquente, la somnolence est l'effet indésirable qui influence le plus l'arrêt du traitement (377).

► 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 (378). Trois sujets sur 11 ont été perdus de vue. Au total 3/6 se sont cliniquement améliorés dans le groupe traité et 1/5 dans le groupe placebo (378) (cf. tableau 16).

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 (379,380) suggèrent une amélioration globale du comportement et des effets secondaires à type de prise de poids et de symptômes extrapyramidaux. Un essai ouvert (381) 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 10](#)).

Revue systématique

La revue systématique française publiée en 2007 ne cite pas l'aripiprazole (141).

Une revue systématique *Cochrane* est en cours pour évaluer l'efficacité et la sécurité de l'aripiprazole chez les enfants et adultes avec TED (382).

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 élevé⁸² pour l'efficacité et les effets indésirables]) (184).

⁸² 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 (184)).

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, $p < 0,001$) (184).

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, $p < 0,05$) (184).

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, $p < 0,05$) (184).

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 %) (184) ; pour la plupart de ces effets indésirables, leur fréquence rapportée par les études est inférieure à celles rapportées pour la rispéridone (184), sans qu'une comparaison statistique directe soit possible, en l'absence d'étude aripiprazole *versus* rispéridone. Une méta-analyse 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, sauf dans une étude en ouvert à 1 an auprès de 333 enfants de 6 à 17 ans (383) ; 199 enfants étaient toujours sous traitement à un an.

Une autre revue systématique, en mai 2011, confirme les conclusions précédentes (357). Cette revue signale que les études publiées sont à ce jour uniquement financées par l'industrie.

Études cliniques

Dans le cadre des TED, il existe 2 essais contrôlés randomisés en double insu (384,385) issus de la même équipe (cf. tableau 16). Un essai ouvert (386), une étude rétrospective (387) et deux séries de cas (383,388) 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 la ziprazidone ont fait l'objet de recherches, mais ne sont pas disponibles en France. La quétiapine a également fait l'objet de recherches, mais n'est pas recommandée chez les enfants et adolescents dans le cadre de son AMM actuel en France⁸³.

⁸³ Résumé des caractéristiques du produit : <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/frames.php?specid=68126411&typedoc=R&ref=R0184329.htm>

Tableau 16. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant les antipsychotiques.

Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables	Remarques
RISPÉRIDONE Miral et al., 2008 (352)	Rispéridone (0,01-0,08 mg/kg/j) <i>versus</i> Halopéridol (0,01-0,08 mg/kg/j). 12 semaines. n = 30, Âge : 8-18 ans. Autisme infantile (DSM-IV).	Efficacité Rispéridone > halopéridol avec amélioration des symptômes comportementaux et de l'impulsivité (<i>Aberrant Behavior Checklist</i> p = 0,006), amélioration avant-après, des compétences sociales (p = 003) et du langage (p = 004).	Augmentation de la prolactinémie supérieure dans le groupe Rispéridone. Augmentation de l'alanine amino transferase (ALT) dans le groupe Halopéridol.	
RISPÉRIDONE Nagaraj et al., 2006 (389)	Rispéridone (1 mg/j) <i>versus</i> Placebo 6 mois. n = 40, Âge : 2-9 ans. Autisme infantile (retard mental sévère exclu).	Hyperactivité Agression Communication non-verbale	Prise de poids légère. Sédation légère. Dyskinésies transitoires.	
RISPÉRIDONE Pandina et al., 2007 (390)	Rispéridone (1,37 mg/j) <i>versus</i> Placebo. 8 semaines. n = 55, Âge : 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.
RISPÉRIDONE RUPP, 2005 (364)	Rispéridone (0,5 à 3,5 mg/j) <i>versus</i> Placebo. 8 semaines en double insu (n = 101) puis 4 mois en ouvert chez les répondants (n = 63). Âge : 5-17 ans. Autisme infantile (DSM-IV).	CGI, ABC : comportements/intérêts restreints et stéréotypés, crises de colère, agression, comportements autoagressifs (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.	
RISPÉRIDONE Shea et al., 2004 (391)	Rispéridone (0,01 à 0,06 mg/kg/j) <i>versus</i> Placebo. 8 semaines.	CGI, ABC : irritabilité, hyperactivité, comportements stéréotypés,	Somnolence. Prise de poids. Augmentation de la fréquence	80 sujets inclus, 77 sujets avec résultats exploitables ; 1 sans

Tableau 16. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant les antipsychotiques.

Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables	Remarques
	n = 79, Âge : 5-12 ans TED avec ou sans retard mental (DSM-IV : autisme n = 55 ; Asperger n = 12 ; syndrome désintégré n = 1 ; TED-NOS n = 11).	comportement global (d = 1,03).	cardiaque et de la pression sanguine artérielle.	évaluation initiale ni traitement reçu, 2 sans évaluation posttraitement (1 dans chaque groupe).
OLANZAPINE Hollander <i>et al.</i>, 2006 (378)	Olanzapine (> 10 mg/j) <i>versus</i> Placebo 8 semaines. n = 11, Âge : 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 <i>et al.</i>, 2009 (384)	Aripiprazole (3 groupes : 5-10-15 mg/j) <i>versus</i> Placebo 8 semaines. n = 218, Âge : 6-17 ans Autisme (DSM-IV) avec troubles du comportement (crises de colère, agressivité, automutilation).	CGI, ABC : comportement global. Irritabilité.	Sédation, prise de poids, présyncope (n = 1), agression (n = 1).	
ARIPIPRAZOLE Owen <i>et al.</i>, 2009 (385)	Aripiprazole (5 à 15 mg/j) <i>versus</i> Placebo 8 semaines n = 98, Âge : 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 États-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 stéréotypés (184). En janvier 2012, ils font l'objet d'une surveillance renforcée par l'AFSSAPS du fait de risque d'impact sur la croissance et la maturation sexuelle (site Afssaps consulté le 18 janvier 2012⁸⁴).

► **Recommandations de bonne pratique**

Les recommandations espagnoles ne recommandent pas les ISRS chez l'enfant avec TED (143).

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 (60).

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) (76). L'insuffisance de preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation d'autres types d'antidépresseurs chez les enfants avec TED (76).

► **Revue systématique**

En 2010 a été publiée une revue de la littérature/métaanalyse *Cochrane* sur les ISRS dans les TED (392). 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 (141).

Une autre revue systématique, en mai 2011, confirme les conclusions des revues précédentes (357).

► **Études cliniques**

Fluvoxamine

Il existe un essai contrôlé randomisé en double insu (393) (cf. tableau 17). Un essai ouvert (394) suggère un effet positif partiel modéré de faibles doses de fluvoxamine (1,5 mg/kg/j).

Fluoxétine

Il existe un essai contrôlé randomisé en double insu (395) (cf. tableau 17). Une étude ouverte (396) 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 (397) (cf. tableau 17). Deux séries de cas suggèrent une possible amélioration globale du comportement (398,399). Un essai ouvert (400) suggère une amélioration globale du comportement et de l'irritabilité.

⁸⁴ [http://www.afssaps.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/\(offset\)/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/\(offset\)/2](http://www.afssaps.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/(offset)/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/(offset)/2)

Autres antidépresseurs

La Tianeptine a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé en double insu (401) (cf. tableau 17). La Clomipramine a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé en double insu (402) (cf. tableau 17). La Mirtazapine a fait l'objet d'un essai ouvert (403) suggérant une possible efficacité modeste sur le comportement global. La Venlafaxine a fait l'objet d'un essai ouvert (404) suggérant une possible efficacité modeste sur le comportement global.

Tableau 17. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant les ISRS et apparentés.

Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
CITALOPRAM King <i>et al.</i> , 2009 (397)	Citalopram (10 mg/j) <i>versus</i> Placebo. 12 semaines. n = 149, Âge : 5-17 ans	CGI, CY-BOCS : pas de différence avec le Placebo.	Agitation, impulsivité, problème de concentration, hyperactivité, stéréotypies, diarrhée, insomnie, prurit.
CLOMIPRAMINE Remington <i>et al.</i> , 2001 (402)	Clomipramine (100-150 mg/j) <i>versus</i> haloperidol (1- 1,5 mg/j) <i>versus</i> Placebo n = 36, Âge : 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 <i>et al.</i> , 2005 (393)	Fluvoxamine (1-3 mg/kg/j) <i>versus</i> placebo. 12 semaines (cross-over) n = 19, Âge : 3-8 ans.	Amélioration globale CGI chez 1/3 patients.	Hyperactivité, nausée.
FLUOXÉTINE Hollander <i>et al.</i> , 2005 (395)	Fluoxétine (0,8 mg/kg/j) <i>versus</i> 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 <i>et al.</i> , 2003 (401)	Tianeptine (37,5 mg/j) <i>versus</i> Placebo. 12 semaines. n = 12, Âge : 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 (1). 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 « Déficit de l'attention/hyperactivité de l'attention » (TDA/H) chez l'enfant de

6 ans et plus et chez les adolescents. Notons que le diagnostic de TDA/H est exclusif du diagnostic de TED, bien que les déficits de l'attention et l'hyperactivité soient des symptômes fréquemment associés aux TED (1).

Dans le cadre du TDA/H, le méthylphénidate a fait l'objet en 2011 d'une surveillance renforcée par l'AFSSAPS du fait de risque d'abus et d'usage détourné et de risques neuropsychiatriques, cardiovasculaires et d'effet possible sur la croissance et la maturation sexuelle, mais ne figure plus sur cette liste (site Afssaps consulté le 2 mai 2011 et le 18 janvier 2012⁸⁵).

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'AFSSAPS⁸⁶. La HAS a publié en 2011 un avis défavorable en vue du remboursement de l'atomoxétine dans le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (405) ; en octobre 2011, sa commercialisation était arrêtée en France.

► **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 (143).

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) (60).

Le méthylphénidate est efficace pour des enfants avec TED ayant un trouble déficit de l'attention/hyperactivité (grade C) (76). Il doit être utilisé avec prudence à cause du risque élevé d'effets indésirables (76).

Dans le cadre du TDA/H, les recommandations européennes de l'EMA⁸⁷ 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 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 (141).

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).

⁸⁵ [http://www.afssaps.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/\(offset\)/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/\(offset\)/2](http://www.afssaps.fr/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/(offset)/Activites/Surveillance-des-medicaments/Medicaments-sous-surveillance-renforcee2/(offset)/2)

⁸⁶ <http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=64199853> consulté le 2 mai 2011.

⁸⁷ <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>

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, $p < 0,05$) (184).

D'importants effets secondaires sont constatés entraînant l'arrêt du traitement dans 18 % des cas (184). Parmi les effets indésirables sont rapportés :

- 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 (406) ;
- 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 abdominal, diarrhée), fatigue, insomnie et somnolence, fièvre (184).
- 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 (407-411) dont 3 correspondent à la même étude (409-411) (cf. tableau 18). Un essai ouvert (412) 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 (413) 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 (414) (cf. tableau 18). 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 (414).

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 %) (414). 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) (415).

Deux essais ouverts (416,417) 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 (418) suggère une amélioration des symptômes du TDA/H.

Tableau 18. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant le méthylphénidate et l'atomoxétine chez sujets avec TED et symptômes de TDA/H.

Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
ATOMOXÉTINE Arnold <i>et al.</i> , 2006 (414)	Atomoxétine (0,125-1,4mg/kg/j) <i>versus</i> Placebo. 12 semaines (cross-over) n = 16, Âge : 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.
MÉTHYLPHÉNIDATE Ghuman <i>et al.</i> , 2009 (407)	Méthylphénidate (5-20 mg/j). 4 semaines (cross-over) n = 12, Âge : 3-5 ans Autisme (n = 7) et TED-NS (n = 5) (DSM-IV).	CPRS : symptômes de TDA/H (d = 0,97)	Chez ½ sujets majoration stéréotypies motrices, problèmes de sommeil, labilité émotionnelle.
MÉTHYLPHÉNIDATE Handen <i>et al.</i> , 2000 (408)	Méthylphénidate 3 semaines (cross-over) 0,3 à 0,6 mg/kg/dose n = 13, Âge : 5-11 ans. Autisme (n = 9) et TED-NS (n = 4).	Hyperactivité (index de Conners) chez 8 sujets. Pas d'amélioration à la CARS.	Irritabilité, retrait social à 0,6 mg/kg/dose.
MÉTHYLPHÉNIDATE RUPP, Jahromi <i>et al.</i> , 2009 (409)	Méthylphénidate (0,125-0,5 mg/kg/j) 4 semaines (cross-over) n = 33, Age : 5 à 13 ans TED.	Attention conjointe, régulation émotionnelle (d = 0,49 au meilleur dosage).	18 % sujets sortis de l'étude pour effets indésirables.
MÉTHYLPHÉNIDATE RUPP, Posey <i>et al.</i> , 2007 (410)	3 dosages (0,125-0,25-0,5 mg/kg x 2 ½ /j). 4 semaines (cross-over) n = 66, Âge moyen : 7,5 ans. TED.	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.
MÉTHYLPHÉNIDATE RUPP, 2005 (411)	7,5-50 mg/j 11 semaines (cross-over) n = 72, Âge : 5-14 ans TED.	Réponse positive ½ 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 (1), 20 à 25 % des personnes avec TED selon Canitano (342). 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 (1).

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 (419). 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 19.

Des études et essais non contrôlés ont été réalisés. Un essai ouvert (420) suggère l'intérêt du Divalproex sodium dans l'impulsivité et l'agressivité. Une étude ouverte (421) suggère le possible intérêt du Levetiracetam dans le traitement de l'épilepsie résistante du syndrome de Rett. Une étude observationnelle rétrospective sur le Topiramate (422) suggère son possible intérêt pour l'hyperactivité et les problèmes de conduite associés au TED et une étude ouverte (423) sur la même molécule souligne le risque de prise de poids. Une étude (424) suggère que le Divalproex utilisé en traitement préventif de l'irritabilité/activation avant mise en place de la fluoxétine peut avoir un intérêt.

Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
DIVALPROEX SODIUM Hollander et al., 2010 (425)	Divalproex sodium (Concentration sérique : 50–100 mcg/ml) <i>versus</i> Placebo. 12 semaines. n = 55, Âge : 5-17 ans.	CGI, ABC : comportement global, irritabilité.	Céphalée, agitation.
DIVALPROEX SODIUM Hollander et al., 2006 (378)	Divalproex sodium (800 mg/j) <i>versus</i> 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 Hellings et al., 2005 (426)	Valproate (concentration sérique = 75 mcg/ml) <i>versus</i> Placebo. 8 semaines. n = 30, Âge : 6-20 ans.	CGI, ABC : pas d'amélioration.	Augmentation de l'appétit, <i>rash</i> cutané.
LAMOTRIGINE Belsito et al., 2001 (427)	Lamotrigine (5 mg/kg/j) <i>versus</i> Placebo. 12 semaines. n = 28 jeunes Âge : 3-11 ans.	Pas de différence avec le Placebo.	Pas de différence avec le Placebo.
LEVETIRACETAM Wasserman et al., 2006 (428)	862,5 mg/j. 10 semaines. n = 20, Âge : 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.

Autorisation de mise sur le marché

La mélatonine n'a pas d'AMM en France dans l'indication des TED en 2011. Cependant, un arrêté du 3 mai 2011 a autorisé sous condition⁸⁸ le remboursement de la mélatonine, sous la forme de comprimé de 2 mg à libération prolongée, dans diverses indications dont le syndrome de Rett (429). Cette autorisation fait suite à un avis favorable de la HAS (430) pour la prise en charge à titre dérogatoire de la mélatonine sous forme de comprimé à libération prolongée lors de troubles du rythme veille-sommeil, associé, entre autre, à :

- un déficit intellectuel associé à un trouble envahissant du développement ;
- un autisme, un syndrome de Rett.

⁸⁸ « 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 » (429).

La forme galénique sous forme de comprimé n'est pas adaptée à l'enfant dans l'incapacité d'avaler un comprimé (en pratique, enfant de moins de 6 ans). La posologie et les modalités d'administration de Circadin ou d'une préparation magistrale de mélatonine à libération immédiate restent à déterminer et à adapter, si possible, au cas par cas afin d'optimiser l'efficacité du traitement (430).

Recommandations de bonne pratique

Les recommandations internationales considèrent que la mélatonine peut être :

- envisagée comme traitement des problèmes de sommeil persistants malgré les interventions comportementales (grade D) (60) ;
- utile pour améliorer le sommeil chez les enfants avec TED ayant des troubles du sommeil (76).

Revue systématique

Une méta-analyse à partir d'une revue systématique relative aux effets de la mélatonine dans le cadre des TED a été publiée en 2011 (431). Cette méta-analyse a trouvé des effets importants sur la durée du sommeil (73 min comparées à la ligne de base ; 44 min comparées au placebo), le temps de latence avant l'endormissement (66 min comparées à la ligne de base et 39 min comparées avec le placebo), mais non pour le nombre de réveils au cours de la nuit. Les tailles d'effets varient selon les études, mais les *funnel plots* n'indiquent pas de biais de publication.

Des revues systématiques ont cependant été réalisées auprès d'enfants en situation de handicaps divers, incluant des enfants avec autisme (cf. avis de la HAS) (430).

Études cliniques

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 (432-434) (cf. tableau 20). La tolérance est bonne dans les 3 études.

Un essai ouvert (435) sur 25 enfants suggère une amélioration durable du sommeil. Une étude rétrospective (436) 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.

Tableau 20. Essais contrôlés randomisés en double insu concernant la mélatonine chez sujets avec TED et problèmes de sommeil.

Études	Traitement/population	Cibles améliorées	Effets indésirables
MÉLATONINE Garstang et Wallis, 2006 (432)	Mélatonine (5 mg/j) <i>versus</i> Placebo. 8 semaines (cross-over). n = 11, Âge : 4-16 ans TED.	Amélioration du temps de latence à l'endormissement, de la durée du sommeil.	Bonne tolérance.
MÉLATONINE Wirojanan et al., 2009 (433)	Mélatonine (3 mg/j) <i>versus</i> Placebo. 4 semaines (cross-over). n = 12 (18 enfants inclus), Âge : 2-15 ans. Patients avec TED et Xfra (n = 3), TED (n = 5) ou Xfra (n = 4).	Amélioration du temps de latence à l'endormissement, de la durée du sommeil.	Bonne tolérance.
MÉLATONINE Wright et al., 2011 (434)	Mélatonine (10 mg/j maximum) <i>versus</i> Placebo 6 mois (cross-over). n = 22, Âge : 3-16 ans. TED (CIM-10).	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 TED (60) ;
- l'insuffisance des preuves ne permet pas de faire des recommandations concernant l'utilisation de la naltrexone dans l'indication des symptômes spécifiques de TED chez les personnes avec TED. L'avis du groupe de travail néo-zélandais considère qu'il est peu probable que ces médicaments soient utiles (76).

Une revue de la littérature (437) 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 (141).

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 (438). 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 (439).

► 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 (76).

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 (3 mg/j) *versus* Placebo (440) 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 (441,442) 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) (60,76) ;
- 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 (72,143).

Il existe une revue de la littérature/méta-analyse *Cochrane* sur la sécrétine intraveineuse dans les TED (443). Elle conclut à une non-recommandation de la sécrétine en se basant sur 14 essais contrôlés.

Une revue systématique des publications entre 2000 et 2010 arrive aux mêmes conclusions à partir des 7 essais contrôlés randomisés réalisés auprès d'enfants avec TED de moins de 12 ans, publiés entre 2000 et 2010 (444) : la sécrétine a été étudiée par de multiples essais contrôlés randomisés qui montrent une preuve claire de son absence de bénéfices sur les symptômes de l'autisme.

Dans un essai contrôlé (445), la sécrétine transdermique n'a pas montré d'efficacité sur la plupart des variables étudiées. Dans un autre essai contrôlé (446), 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 (72) ;
- l'immunothérapie fait partie des traitements sans preuve et non recommandé (143) ;
- 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 (76).

Un essai contrôlé randomisé en double insu (447) 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) (76,143).

Aucune revue systématique n'a évalué les agents chélateurs dans les TED.

Un essai contrôlé randomisé en double insu (448,449) 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 inconsistant et méthodologiquement limité, et ne permet pas de conclure à l'efficacité des agents chélateurs (450).

► **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 (76,143).

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) (72) ;
- 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 (76) ;
- 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 (60) ;
- les vitamines et suppléments diététiques ainsi que les régimes sans gluten et sans caséine sont recommandés uniquement dans le cadre d'études expérimentales (143).

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 (451) ;
- 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 (452). 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 (453). 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 (454). 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 (455).

► **Autres molécules**

Le dextrométhorphan n'a pas montré son efficacité dans un essai contrôlé randomisé en double insu (456).

La famotidine n'a pas montré son efficacité dans un essai contrôlé randomisé en double insu (457).

L'amantadine dans un essai contrôlé randomisé en double insu (458) 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 (76).

5.6.8 Conclusion

► **Conclusion des études d'évaluation de l'efficacité et de la sécurité des médicaments**

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.

Il existe dans le domaine de la pharmacothérapie des TED une nette 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.

Plusieurs molécules ont fait l'objet d'études contrôlées randomisées en double insu, pour des populations spécifiques d'enfants ou adolescents avec TED, principalement pour les enfants présentant un autisme infantile, bien que la majorité d'entre elles n'aient pas d'autorisation de mise sur le marché spécifique aux TED. Ces études sont toutes de faible effectif (niveau de preuve 2). La sécrétine a fait la preuve de son inefficacité dans le cadre des TED (niveau de preuve 1).

► **Conclusions de l'analyse de la littérature francophone**

L'analyse de la littérature francophone (38) 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 (459-461).

Dans la pratique, après l'efflorescence des espoirs chimiothérapeutiques, on a renoncé depuis longtemps à traiter la ou les processus étiologiques de l'autisme par des psychotropes ou

des vitamines B6, B12 (462). 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 (463) 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 États-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 (464) 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 (465).

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 (451).

► 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 avant d'être soumise au groupe de cotation puis en phase de lecture.

► Propositions présentées au groupe de pilotage

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. En effet, les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec TED doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique. Selon les dispositions de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique, les titulaires de l'autorité parentale ou les tuteurs reçoivent au lieu et place de l'enfant mineur ou du majeur sous tutelle les informations portant sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Les mineurs ou les majeurs sous tutelle ont toutefois le droit de recevoir eux-mêmes une information, et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité et leur degré de discernement.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (art. L. 1111-4 du CSP).

À chaque fois que cela est possible, les équipes soignantes devront faire participer à la prise de décision l'enfant ou l'adolescent atteint d'autisme ou de TED et recueillir son consentement.

Les titulaires de l'autorité parentale et les tuteurs peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour le mineur ou le majeur sous tutelle, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour sa santé (ex. : mise en danger de sa vie, automutilation avec risques de séquelles graves, etc.).

Le médecin prescripteur est le garant du respect des règles déontologiques et du secret professionnel.

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.

Évaluation 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) (466), *Children's Global Assessment Scale* (CGAS) (467) ;
- symptômes comportementaux perturbateurs : *Aberrant Behavior Checklist* (ABC) (468), *Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale* (CY-BOCS) (469) ;
- symptômes autistiques : *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (98-100), échelle d'évaluation des comportements autistiques (ECAR/ECAN)⁸⁹ ;
- fonctionnement socio-adaptatif : échelle de Vineland⁹⁰ (109,110) ;

⁸⁹ Lelord G, Barthélémy C. Échelle d'évaluation des comportements autistique de l'enfant. Édition ECPA 2003. <http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1498>.

- 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 (470) ; Antidépresseurs : AFSSAPS, février 2008 (471) ; Méthylphénidate : Agence européenne du médicament (EMA) janvier 2009 (406)).

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 échelles psychométriques (CGI, ABC, CARS), les données paracliniques (selon les recommandations disponibles pour la molécule utilisée) (Antipsychotiques : AFSSAPS, mars 2010 (470) ; Antidépresseurs : AFSSAPS, février 2008 (471) ; Méthylphénidate : Agence européenne du médicament (EMA) janvier 2009 (406)).

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, ayant fait l'objet d'essais contrôlés randomisés spécifiques à cette population, a l'AMM pour l'autisme (Halopéridol), et que les études cliniques sont généralement menées sur de très faibles effectifs.

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.

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 TED n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication, comme, de manière plus large, de

⁹⁰ Échelle initialement publiée par Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, Minn, American Guidance Services 1984.

nombreuses molécules prescrites en pédiatrie (37) ; 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 et du groupe de lecture, peu de participants acceptent de se positionner et 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 antipsychotiques classiques tels que halopéridol et cyamémazine 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 molécules ayant l'AMM pour les troubles graves du comportement chez l'enfant en présentent toutes, 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'halopéridol dans leur expérience clinique est encore prescrit trop souvent, que sa prescription devrait être soumise aux mêmes règles de prescription chez l'enfant/adolescent avec TED que les autres psychotropes et que celle-ci devrait être précédée d'un électrocardiogramme comme le prévoit le résumé des caractéristiques du produit ; 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 ; en dehors de l'halopéridol, aucun des antipsychotiques classiques ayant un AMM dans les troubles graves du comportement, notamment pour les troubles autistiques il n'a pas été possible d'identifier de publications d'essais contrôlés randomisés spécifiques aux TED ;
- 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 remarquer 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, dextrométhorphan, 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.

Dans un troisième temps, devant l'indécision des experts pour privilégier une stratégie médicamenteuse par rapport à une autre (cf. documents annexes relatifs aux résultats des cotations successives), il a été décidé de ne pas recommander une stratégie médicamenteuse plutôt qu'une autre, mais de mettre à disposition du prescripteur les données relatives aux études publiées : nombre d'essais contrôlés réalisés, nombre d'enfants traités pendant ces essais, critères de jugement sur lequel une efficacité a été démontrée, recul de prescription et présence ou non d'effets indésirables.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Place du traitement médicamenteux dans la stratégie d'interventions auprès d'enfants/adolescents avec TED

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED, cependant certains traitements médicamenteux sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED.

Les interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses ont un rôle important dans la prévention de la dépression, de l'anxiété et des comportements problèmes associés aux TED. Il est recommandé que toute prescription médicamenteuse visant les troubles psychiatriques associés aux TED (dépression, anxiété), les troubles du sommeil ou les troubles du comportement s'inscrive dans un projet personnalisé comprenant parallèlement la recherche des facteurs qui contribuent à leur survenue ou leur maintien (dont les facteurs environnementaux) et des interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses. La douleur, l'épilepsie, les comorbidités somatiques et psychiatriques sont, d'après les experts, sous-diagnostiquées : leur repérage est essentiel (cf. chapitre 3.2.1). En cas de

changement de comportement, brutal ou inexplicable, 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.

Les traitements médicamenteux sont recommandés pour contribuer à la prise en charge des dimensions suivantes :

- douleur ;
- épilepsie associée ;
- comorbidité somatique.

Les traitements médicamenteux peuvent être considérés en seconde intention en cas de :

- dépression ou d'anxiété associée aux TED (se référer aux règles de bon usage ou recommandations en vigueur⁹¹) ;
- troubles sévères du comportement à type d'auto ou hétéroagressivité, parallèlement aux autres mesures développées dans le chapitre 5.4.3 – Domaine des émotions et du comportement ;
- troubles du comportement (stéréotypies motrices et routines, troubles de l'attention, hyperactivité) ou de troubles du sommeil, en l'absence ou insuffisance d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses et si ces troubles retentissent sévèrement sur les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent et sa qualité de vie ou celle de son entourage.

Les psychotropes doivent être prescrits de manière exceptionnelle chez les enfants/adolescents avec TED, et leur prescription doit être temporaire et non considérée comme définitive.

Les traitements médicamenteux, et de façon générale l'ensemble des traitements, examens et investigations médicales susceptibles d'être prescrits aux enfants et adolescents avec autisme ou autres TED, doivent respecter les principes de recueil et de respect du consentement du patient prescrits par le Code de la santé publique.

Les parents doivent recevoir une information éclairée sur les bénéfices attendus et les risques possibles des différentes investigations, traitements ou actions de prévention (article L 1111-2 du Code de la santé publique). Conformément à leurs droits (article L. 1111-4 du Code de la santé publique), ils peuvent s'opposer à la prescription de médicaments pour leur enfant, sous réserve que ce refus ne risque pas d'entraîner des conséquences graves pour sa santé (ex. : mise en danger de sa vie, automutilation avec risques de séquelles graves, etc.). Ainsi, l'admission d'un enfant/adolescent avec TED dans un établissement ne peut être conditionnée à la prise d'un traitement psychotrope. En cas d'agressivité mettant en danger les autres personnes de l'établissement, des solutions doivent être recherchées avec l'enfant/adolescent et sa famille pour assurer la protection de tous.

À l'adolescence, la question de la pertinence de la prescription de contraceptifs doit être posée.

Indications dans le cadre des troubles du comportement et des troubles du sommeil – choix des molécules

Les experts constatent que la plupart des médicaments prescrits, et dont l'efficacité a été étudiée spécifiquement chez les enfants/adolescents avec TED, n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population, comme, de manière plus large, de nombreux médicaments prescrits en pédiatrie.

En l'absence d'AMM, l'analyse du rapport bénéfice-risque repose exclusivement sur l'évaluation individuelle de ce rapport réalisée par le prescripteur.

⁹¹ « Le bon usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent ». Janvier 2008. Afssaps

Troubles sévères du comportement

En l'état actuel des connaissances issues des données publiées jusqu'en septembre 2011, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'une stratégie médicamenteuse plutôt qu'une autre.

En effet, les résultats de la phase de cotation mettent en évidence que les médecins d'une part et les autres experts d'autre part sont indécis pour juger du caractère approprié ou non des différentes stratégies médicamenteuses possibles parmi les antipsychotiques typiques ou atypiques, étudiés en cas d'automutilation ou de comportement auto ou hétéroagressif, de comportements répétitifs et stéréotypés ou d'hyperactivité/troubles de l'attention retentissant sévèrement sur les capacités d'apprentissage ou la qualité de vie de l'enfant/adolescent ou de son entourage.

Afin d'aider le praticien à juger de la pertinence de la prescription pour l'enfant/adolescent avec TED qu'il suit, sont fournis les éléments suivants fondés sur l'analyse des essais contrôlés randomisés, disponibles jusqu'en septembre 2011 (n > 10 patients en fin d'étude). Parmi les molécules ayant fait l'objet d'études contrôlées randomisées publiées, consacrées spécifiquement aux enfants/adolescents avec TED, seul l'halopéridol dispose d'une AMM dans le cadre de cette indication.

Concernant l'halopéridol, la rispéridone et l'aripiprazole, toutes les études, sauf une, ont été menées exclusivement chez des enfants/adolescents avec autisme infantile.

Concernant le méthylphénidate, les études ont été menées chez des enfants avec autisme infantile ou autres TED.

L'ensemble des études a mesuré les effets après 10 à 12 semaines, sauf une après 6 mois de traitement.

Les molécules ayant mis en évidence, à partir d'études contrôlées randomisées en double aveugle, des effets bénéfiques sur les critères de jugement ci-dessous sont :

- irritabilité, stéréotypie et hyperactivité
 - halopéridol *versus* placebo (autisme infantile, n = 126 sujets traités de 2 à 8 ans, 1^{re} étude 1978) ;
 - rispéridone *versus* placebo et rispéridone *versus* halopéridol (principalement autisme infantile, une étude avec syndrome d'Asperger et TED non spécifiés, n = 89 sujets traités de 2 à 18 ans, 1^{re} étude 2004)
 - aripiprazole *versus* placebo (autisme infantile, n = 213 sujets traités de 6 à 17 ans, 1^{re} étude 2009).
- hyperactivité
 - méthylphénidate *versus* placebo (TED, n = 97 sujets traités de 3 à 14 ans).

Chacune de ces molécules présente des effets indésirables fréquents (nausées, douleur, énurésie, signes extrapyramidaux, troubles cardiaques, métaboliques, etc.), potentiellement sérieux pour certains, de nature parfois différente selon les molécules et avec un recul variable. Il n'existe pas de données objectives publiées mettant en évidence que les effets indésirables seraient significativement moins fréquents avec les antipsychotiques atypiques qu'avec les antipsychotiques typiques. Pour la plupart des effets indésirables, leur fréquence rapportée par les études pour la rispéridone est supérieure à celle rapportée pour l'aripiprazole, sans qu'une comparaison directe soit possible (absence d'étude rispéridone *versus* aripiprazole).

Troubles du sommeil

En cas de troubles du sommeil retentissant sévèrement sur les capacités d'apprentissage ou la qualité de vie de l'enfant/adolescent ou de son entourage, et en l'absence ou insuffisance d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses, la prescription de mélatonine sous forme magistrale peut être envisagée sous réserve d'une surveillance médicale du rapport bénéfice-risque (accord professionnel) (mélatonine *versus* placebo ; n = 35 sujets traités pendant 4 semaines, 2 à 16 ans ; 1^{re} étude 2006).

Conditions de prescription des psychotropes, mise en œuvre et suivi du traitement

Les enquêtes de pratiques montrent qu'une forte proportion d'enfants/adolescents avec TED reçoit des traitements psychotropes, alors même que la plupart des molécules utilisées n'ont pas fait l'objet d'une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ou pour cette population.

Dans ces conditions, toute prescription doit être prudente, raisonnée et basée sur des données objectives permettant au prescripteur d'évaluer régulièrement le rapport bénéfique/risque pour chaque patient.

Il est recommandé, hors exceptionnelles situations d'urgence, que les psychotropes soient prescrits par un spécialiste en neurologie de l'enfant ou en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ou par un médecin très familier du traitement des troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent avec TED. Les modalités de renouvellement et de suivi doivent être transmises au médecin traitant.

Par principe, une prescription de psychotropes est temporaire. Une évaluation régulière de l'indication (tous les 6 mois ou plus tôt selon la durée préconisée par l'AMM) doit être proposée avec réalisation d'une fenêtre thérapeutique.

L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption.

Il n'y a pas d'arguments en faveur de l'association de médicaments psychotropes. Il est donc recommandé, si le traitement n'est pas efficace, de changer de molécule plutôt que d'en ajouter une, afin d'éviter des interactions médicamenteuses liées au cumul des prescriptions.

Il est recommandé :

- que toute nouvelle prescription soit précédée, sauf cas d'urgence, d'un examen clinique éliminant toute cause somatique (épilepsie, douleur, etc.), d'une analyse fonctionnelle des troubles du comportement, et d'une description précise des symptômes ciblés à l'aide d'échelles permettant leur suivi (ex. *Aberrant Behavior Checklist [ABC]*, *Childhood Autism Rating Scale [CARS]*, échelle de Vineland [VABS]) ;
- que la mise en œuvre du traitement soit très progressivement augmentée (cas d'effets paradoxaux des traitements chez les personnes avec TED) et conforme aux règles de bonne pratique définies par les recommandations disponibles spécifiques par molécule⁹²
- qu'une surveillance médicale, comprenant le cas échéant les examens nécessaires à la surveillance de la tolérance, soit mise en œuvre suivant les recommandations spécifiques disponibles de la molécule utilisée, afin de juger de l'efficacité et de la tolérance¹⁷ ;
- que la tolérance prenne en compte les effets sur les fonctions cognitives et les capacités d'apprentissage de l'enfant/adolescent (recherche de la dose minimale efficace) ;
- qu'une fiche de suivi standardisée du traitement comprenant les données du médicament prescrit (efficacité, effets indésirables, doses, compliance, début-fin de prescription) et les données cliniques s'appuyant sur les échelles d'évaluation et les résultats des examens complémentaires soit à disposition du prescripteur ;
- outre l'intérêt direct de cette fiche pour le suivi de l'enfant/adolescent, celle-ci pourrait également être centralisée pour réaliser des études observationnelles.

Il est recommandé que le prescripteur rencontre régulièrement les parents, afin :

- de faire le point sur les autres traitements médicamenteux pris par leur enfant (automédication ou prescrits par d'autres prescripteurs) ;
- de fournir aux parents une information claire sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement.

Il doit par ailleurs recueillir l'accord des parents et lorsque c'est possible celui de leur enfant avant la prescription (art. L.1111-4 du Code de la santé publique).

⁹² [Antipsychotiques : Afssaps, mars 2010](#) ; [Antidépresseurs : Afssaps, février 2008](#) ; [Méthylphénidate : Agence européenne du médicament \(EMA\) janvier 2009](#)

Autres traitements médicamenteux et biomédicaux

La sécrétine n'a pas d'indication dans le traitement des symptômes des TED (non-efficacité démontrée, grade A).

D'après l'expérience clinique des professionnels et du fait de l'absence ou du peu d'études disponibles en 2011 ayant évalué leur efficacité et leur sécurité, les traitements suivants, en dehors de leurs indications spécifiques, ne sont pas recommandés chez les enfants/adolescents avec TED en vue de réduire les symptômes liés aux TED :

- immunothérapie ;
- chélation des métaux lourds ;
- traitements antibiotiques ;
- traitements antifongiques ;
- vitamines, régimes sans gluten et sans caséine, acides oméga-3
- dextrométhorphan ;
- famotidine ;
- amantadine et sédatifs (benzodiazépines, antihistaminiques).

L'insuffisance de preuve et l'expérience clinique ne permettent pas de recommander la naltrexone ou les alpha 2 adrénergiques (clonidine, guanfacine) (accord d'experts).

5.7 Actions futures : le développement des études de recherche

5.7.1 Recherche-action

Il est recommandé d'encourager une dynamique d'ouverture des équipes d'interventions à des actions de recherche, afin que les données et expériences recueillies dans le cadre de la mise en œuvre des interventions puissent contribuer au progrès de la connaissance des publics accompagnés, de leurs besoins et des modalités d'intervention et d'accompagnement qui leur sont proposées.

Il est recommandé notamment de mettre en œuvre des recherches-actions associant les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité.

Il est recommandé également d'encourager un partenariat avec :

- les CRA et les équipes hospitalières associées aux CRA ;
- les universités, les laboratoires de recherche (Inserm, CNRS, etc.) et les CREAI, etc. ;
- les associations représentant les personnes avec TED et/ou leurs familles, tant sur les aspects de recherche que de formation et d'information.

5.7.2 Recherche clinique

Face au constat du faible nombre d'études scientifiques permettant de connaître les effets à long terme des interventions éducatives, comportementales et développementales mais aussi de l'absence de données concernant de nombreuses pratiques — émergentes ou non — réalisées en 2011 en France, il est recommandé aux équipes des centres hospitaliers universitaires et des autres organismes ayant une mission de recherche (CRA, universités, laboratoires de recherche, CREAI, etc.) de développer la recherche clinique par des études contrôlées ou par des études de cohorte.

Ces études devraient prioritairement évaluer l'efficacité et la sécurité des pratiques émergentes récemment décrites (ex. méthode des 3i, etc.), des pratiques non évaluées par des études contrôlées pour lesquelles il existe une divergence des avis des experts (ex. psychothérapie institutionnelle, etc.), des interventions consensuelles, mais non évaluées

par des études contrôlées (ex. thérapie d'échange et de développement, interventions débutées tardivement dans l'enfance ou mises en œuvre auprès des adolescents, etc.). Parallèlement, le suivi de cohortes devrait permettre d'éclairer les effets à long terme des interventions éducatives, comportementales et développementales.

Les critères de jugement principaux de l'efficacité devraient correspondre à des variables considérées comme essentielles pour l'amélioration de la participation de l'enfant/adolescent au sein de la société, tant du point de vue des professionnels que des associations représentant les usagers.

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 bonne pratique identifiées.

Sur 17 recommandations identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1), la plupart (n = 13) formulent des recommandations relatives à l'évaluation initiale de la situation de l'enfant/adolescent avec TED (2,31,48,60,71-78,80), 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 bonne pratique identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1), 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 (71). Le programme d'intervention précoce, décrit dans la recommandation du Département santé de l'État de New York, suppose lui aussi une pluridisciplinarité d'intervenants (72). 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 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 (2).

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 » (145,473).

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 » (136).

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 » (474).

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 personnalisé 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 » (63).

Ce développement d'une approche transdisciplinaire (cf. Pelletier *et al.* (475) 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 (476).

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 (27,477-485).

► **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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

La diversité des professionnels, des structures et des services est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants et adolescents avec TED qui constituent une population hétérogène, à la singularité de chacun et au caractère évolutif de ses besoins, ainsi qu'au projet éducatif des parents.

La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit toutefois pas aboutir à une dispersion des interventions. L'enjeu consiste à fédérer les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, et ce dès la mise en place du processus d'évaluation des besoins et des ressources de celui-ci, afin de garantir la complémentarité et la cohérence des interventions, leurs nécessaires ajustements, et sécuriser ainsi les parcours tout en donnant à ces derniers un caractère suffisamment fluide et flexible.

Il est recommandé de mettre en place une approche transdisciplinaire, tant dans l'évaluation que dans la mise en œuvre et la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques, et de définir en amont les règles de fonctionnement de cette transdisciplinarité entre intervenants de spécialités différentes d'une même équipe, voire d'institutions différentes et notamment :

- les modalités du travail transdisciplinaire et son rythme ;
- le professionnel ou l'institution qui assure la coordination du projet personnalisé d'interventions.

Il est recommandé de formaliser ces règles de fonctionnement :

- au sein du projet d'établissement ou de service en cas de travail au sein d'une institution ;
- dans les conventions signées avec les institutions ou professionnels extérieurs qui interviennent dans le suivi de l'enfant/adolescent ;
- dans les chartes des réseaux lorsque l'intervenant libéral, l'établissement ou le service intervient dans ce cadre.

Ces règles de fonctionnement doivent être connues et partagées par l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.

Ces éléments doivent également figurer dans le plan personnalisé de compensation (PPC) et, le cas échéant, dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

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 » (7).

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 (27).

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 (17,20,480,486). 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 (20).

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 (20).

► **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 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 (20,23-26,234,487).

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Les interventions auprès d'un enfant/adolescent peuvent être réalisées dans des contextes variés, qu'il s'agisse du lieu de l'intervention (domicile, établissement scolaire et universitaire, centre de loisirs, établissement ou service médico-social, établissement ou service sanitaire, etc.) ou du mode d'exercice des professionnels qui effectuent ces interventions coordonnées (équipe d'un établissement, équipe d'un service, et/ou intervenants exerçant en libéral).

La pluralité d'intervenants mais aussi de lieux ne doit aboutir ni à une dispersion des interventions, ni à une déstabilisation de l'enfant/adolescent. Tout l'enjeu est de réussir à allier à la fois sécurisation et fluidité des parcours, afin de s'adapter à la situation de chaque enfant/adolescent suivi et au caractère évolutif de ses besoins.

Un certain nombre d'outils ou de pratiques facilitent la cohérence des interventions et sont susceptibles de limiter les ruptures dans le suivi des enfants et adolescents.

6.2.1 Projet personnalisé 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) (76), *Individual's program of services* (71), « plan de traitement » (76,143), plan individualisé d'intervention (80), projet personnalisé (2). Les questions de terminologie entre « plan » ou projet », « individualisé » ou « personnalisé » ont été discutées en § 4.1.1.

Le caractère personnalisé, adapté, global et évolutif sont les dimensions communément retrouvées.

Le Comité des ministres aux États 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 » (474).

Les textes officiels nationaux comme les rapports publics (63) 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 » (136).

Cette logique est présente dans chacun des deux champs à travers le projet de soins personnalisé dans le sanitaire et le projet personnalisé 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 des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (145), 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 (481,488).

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 %) (27).

► 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm

Le projet personnalisé d'interventions de l'enfant/adolescent, véritable support et garantie de cohérence et de continuité, doit être le résultat :

- de la concertation avec l'enfant/adolescent lui-même et avec ses parents ou son représentant légal ;
- d'une évaluation approfondie et actualisée, *via* des outils d'évaluation validés et reconnus ;
- de l'observation en situation quotidienne, effectuée et consignée par chaque professionnel ;
- du partage de ces évaluations et observations dans le cadre d'un travail de synthèse transdisciplinaire mené au sein de l'équipe permettant de formuler des hypothèses de travail et de contribuer à un questionnement collectif permanent ;
- des échanges avec les professionnels extérieurs partenaires qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent.

Pour les enfants/adolescents suivis par un établissement ou service, il est recommandé de définir les modalités de mise en œuvre du projet personnalisé dans le projet d'établissement ou de service et de mettre en évidence les apports et contributions de chacun des professionnels et leurs articulations nécessaires.

Il est recommandé de veiller au quotidien à la cohérence des positionnements professionnels entre intervenants (importance des repères des personnes, de la permanence des mots utilisés pour désigner les objets, des habitudes de fonctionnement, mais aussi référence au projet de service/d'établissement, etc.).

Il est recommandé d'organiser la cohérence et la complémentarité du projet personnalisé d'interventions porté par les professionnels amenés à intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant/adolescent, quel que soit leur secteur d'activité, avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le plan personnalisé de compensation (PPC)⁹³ et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)⁹⁴.

Il est recommandé de proposer à l'enfant/adolescent un projet personnalisé d'interventions coordonnées dont la durée, scolarisation comprise, est au moins égale au temps scolaire habituel.

6.2.2 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, etc.), 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 (19). 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

⁹³ Articles L. 114-1-1, L. 146-8 et R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles

⁹⁴ Articles L. 112-2 et D. 351-5 du Code de l'éducation

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 » (489).

Le Plan Autisme 2008–2010 rappelle ce positionnement (9,20,490).

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 décroquer 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" » (490).

L'étude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot par le Centre de gestion scientifique de Mines-ParisTech met en évidence l'émergence de nouvelles fonctions pour répondre aux enjeux de la continuité et coordination des accompagnements, tant sur le plan des territoires, avec la construction et l'animation de réseau que sur la gestion de cas chargés de coordonner les soins en service autour d'une personne en « situation complexe » (486).

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 bonne pratique identifiées ([annexe 10](#), tableau 10-1), 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* (72). La recommandation néo-zélandaise 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 (76).

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 (71).

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 (60).

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 (2). 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 (39).

Par ailleurs, les résultats du volet qualitatif de l'étude de cohorte menée en Île-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 (491).

La question de la référence lors du passage à l'âge adulte est qualifiée de déterminante (tuilage, anticipation, continuité, etc.) (20,480).

Enfin, les divers témoignages de professionnels et de parents mettent en évidence le rôle clé de cette personne (480,492,493).

► 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 de 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, etc.). 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. À l'issue de la phase de lecture et de consultation publique, il a été décidé de ne pas lister l'ensemble des professionnels susceptibles d'assurer cette fonction, étant entendu que comme l'indique l'intitulé de la recommandation, la coordination est bien une fonction et non un métier (risque d'uniformisation des projets d'intervention et de coupure avec les autres membres de l'équipe évoquée lors des réunions du groupe de pilotage).

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, etc.), 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Il est recommandé de désigner au sein de tout établissement, service ou offre de services un professionnel ou un binôme chargé d'assurer la coordination des interventions dans le cadre de la mise en œuvre du projet de l'enfant/adolescent.

Cette recommandation a pour objectif d'aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et de ne pas laisser des parents isolés devoir assumer seuls une fonction de coordination qu'ils n'auraient pas choisie. Cependant, certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter coordonner eux-mêmes les interventions réalisées en milieu ordinaire.

Il est recommandé de désigner un professionnel ou un binôme en mesure de mettre en œuvre un niveau de coordination opérationnel et disposant d'une connaissance approfondie de l'enfant/adolescent, de son fonctionnement et de son environnement familial.

Le professionnel ou le binôme désigné pour assurer cette fonction de coordination du projet personnalisé d'interventions et veiller à sa mise en œuvre et son suivi :

- est l'interlocuteur privilégié des différents acteurs et procède, à ce titre, à des échanges avec l'enfant/adolescent, la famille, les membres de l'équipe et toute personne concernée ;
- veille au bon déroulement des différentes phases de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé et à la cohérence des interventions ;
- s'assure tout particulièrement des droits et des intérêts de l'enfant/adolescent.

La désignation d'un coordonnateur n'exonère pas l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant/adolescent de garder un lien attentif avec lui et sa famille et

ne remet pas en question l'approche nécessairement transdisciplinaire dans la mise en œuvre du projet personnalisé.

Cette fonction peut être affectée à un autre professionnel lorsque l'accompagnement se fait sur une longue durée et quand ce changement est susceptible de dynamiser la prise en charge.

Cette fonction est assurée dans le sanitaire sous la responsabilité d'un médecin et dans le médico-social sous la responsabilité du directeur de l'établissement ou du service. Tous deux ont néanmoins la possibilité de déléguer cette fonction de coordination à un autre membre de l'équipe. En cas de délégation de la fonction de coordination, il est recommandé de désigner le coordonnateur de projet en réunion d'équipe selon des critères définis préalablement et partagés (type de professionnel, disponibilité, avis de l'enfant/adolescent et de ses parents, etc.), de définir ses missions dans le cadre du projet d'établissement ou de service et de diffuser ces informations qui doivent être claires et connues de tous.

6.2.3 Une attention aux modalités de transmission d'information et d'échanges

► 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 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 personnalisé 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 personnalisé et assurer la coordination des actions menées et le suivi du projet. Il rythme l'ensemble de l'accompagnement (20,485) ;
- 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 (485) ;
- le dossier de l'enfant ou de l'adolescent ;
- le cahier de liaison, afin de permettre à chaque intervenant de suivre le cheminement de vie de la personne autiste (2,63).

Avec les professionnels et structures partenaires

En préalable, les lois 2002-2 et 2005-102 mettent l'usager 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) » (20).

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. À 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, etc.) 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 (2).

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 cahier de liaison, afin de permettre à chaque intervenant de suivre le cheminement de vie de la personne autiste (2,63) ;
- 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 personnalisé et valider les observations correspondant à des interactions et des lieux différents (20). Une dynamique se renforce ainsi autour de la technicité des équipes (487) ;
- 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.) (20) ;
- 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.) (2,20,478).

► 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 d'interventions (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, etc.) 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. Le dossier médical personnel dont le développement sur le plan national a débuté en 2011 pourrait à terme être un support complémentaire pour favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins, gages d'un meilleur suivi médical de l'enfant/adolescent⁹⁵.

Lors de la phase de lecture et de consultation publique, une nouvelle proposition a été faite s'agissant spécifiquement des modalités d'échanges avec la MDPH. A été souligné à cette occasion tout l'intérêt de s'appuyer, dans les échanges avec la MDPH, sur les items de description des déficiences, des activités, de la participation et de l'environnement de la personne avec TED, en lien avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – enfants – adolescents (CIF-EA), dans la mesure où le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA), qui constitue l'outil national de référence des équipes pluridisciplinaires des MDPH pour l'évaluation de la situation et des besoins de compensation des personnes en situation de handicap s'appuie sur les items de la CIF (494). C'est un outil de recueil et de mise en commun des différentes dimensions de l'évaluation reçues ou directement construites par les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il facilite la mise en commun d'informations entre professionnels et permet de préparer le plan personnalisé de compensation. Cette proposition est apparue en accord avec l'ensemble des débats (cf. chapitre relatif à l'évaluation du développement de l'enfant/adolescent).

Des réunions régulières sur le projet personnalisé de l'enfant/adolescent doivent également être organisées avec les partenaires (au moins une fois par an).

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Un projet personnalisé cohérent et englobant souvent diverses modalités d'interventions 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.

Il est recommandé de veiller particulièrement aux modalités de transmission d'informations et d'échanges, tant en interne qu'en externe, qui doivent se faire dans le respect des dispositions de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, relatif au secret professionnel.

Dans les échanges entre professionnels de santé, il est recommandé de recourir à la classification de référence des TED, c'est-à-dire à la classification internationale des maladies – 10^e édition (CIM-10).

Dans les échanges entre les professionnels et la MDPH, il est recommandé de recourir aux items de description des déficiences, des activités, de la participation et de l'environnement de la personne avec TED, en lien avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – enfants – adolescents (CIF-EA).

Il est recommandé d'apporter, au sein d'une équipe, un soin particulier à l'organisation des temps de travail collectifs (réunions de service, synthèses, analyses de pratiques professionnelles, etc.).

En cohérence avec les dispositions du Code de l'action sociale et des familles (art. D 312-37) et du Code de la santé publique (art. L 1111-7 et L 1111-8) relatives au dossier de l'enfant/adolescent, il est recommandé aux professionnels de l'équipe d'interventions de tenir à jour le dossier de l'enfant/adolescent et de procéder à son actualisation tous les mois, afin que les professionnels de l'équipe puissent y trouver notamment :

- les différentes évaluations effectuées ;
- le projet personnalisé de l'enfant/adolescent ;
- les comptes rendus des réunions de synthèse ;
- les comptes rendus mensuels réguliers des suivis éducatifs, rééducatifs, thérapeutiques et pédagogiques ;

⁹⁵ <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/accueil-espace-patient> consulté le 20 décembre 2011.

- les bilans du projet personnalisé ;
- le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'enfant/adolescent, les comptes rendus des évaluations réalisées par l'équipe éducative de l'établissement où il est scolarisé et les comptes rendus des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) ;
- la liste des personnes référentes et leurs coordonnées.

Par ailleurs, afin d'assurer la continuité de l'accompagnement proposé à l'enfant/adolescent lorsque l'équipe qui assure son accompagnement est amenée à changer, il est recommandé d'être attentif à transmettre, sauf opposition des parents, les éléments d'informations essentiels à la compréhension de son fonctionnement et de son parcours, et notamment :

- un résumé des conclusions de la première évaluation ;
- des données sur l'histoire et sur le parcours de l'enfant/adolescent (diagnostic, équipes qui ont assuré son suivi, scolarisation, etc.) ;
- le dernier bilan et les bilans intermédiaires qui paraissent utiles à la compréhension du parcours de l'enfant/adolescent (âge auquel l'enfant a été adressé à une équipe pour la première fois, scolarisation en maternelle, etc.) ;
- le dernier projet personnalisé et son bilan ;
- les traitements médicamenteux ;
- toute information utile à l'équipe qui prend le relais (code de communication, etc.).

Il est recommandé, par ailleurs, que chaque intervenant réalise une observation plus ciblée sur les compétences, les modes relationnels ou les particularités de l'enfant/adolescent pour compléter les évaluations et le projet personnalisé.

Les éléments du dossier médical sont remis au médecin de l'établissement ou du service d'accueil avec l'accord des parents.

Il est recommandé de mettre en place et de faire vivre un cahier de liaison entre les parents, leur enfant et les intervenants (école, Sessad, hôpital de jour, etc.). Ce cahier accompagne l'enfant au quotidien et regroupe les informations pratiques que les différents intervenants et les parents jugent utile de partager (emploi du temps de l'enfant, décalage de rendez-vous ou absence d'un intervenant, etc.).

Il est recommandé de permettre aux professionnels concernés extérieurs de participer à la mise en œuvre du projet personnalisé de l'enfant/adolescent dans le respect de la législation en vigueur sur le secret professionnel.

- 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.
- Seules les informations utiles à la compréhension de la situation et du fonctionnement du jeune, indispensables à la qualité de l'accompagnement car permettant au professionnel d'adapter sa pratique, doivent être partagées (proportionnalité des informations).
- Le cadre partenarial défini devra préciser le caractère des informations relatives aux situations des personnes utiles aux différents professionnels et leurs modalités de transmission.
- L'enfant/adolescent et/ou ses parents doivent être informés des démarches effectuées auprès des différents partenaires et des informations qui leur sont transmises. Leur accord doit être préalablement sollicité.

6.2.4 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, médico-social, 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 (27).

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. (495). Les partenariats avec les équipes éducatives (crèches, halte-garderie, IME, etc.), pédagogiques (scolarisation individuelle, CLIS et ULIS, CFA et CFAS, etc.), 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 » (20).

« Les prises en charge des enfants avec autisme, 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 » (485).

« 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" » (496).

« 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 » (54).

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 (2,477,479,493,497,498).

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.

► **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 » (482,490).

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 » (136)), 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) » (9).

Cette logique, qui dépasse les seuls troubles envahissants du développement se retrouve dans la recommandation du Comité des ministres aux États 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 » (499).

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, etc.), 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) (20).

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 » (485). Les témoignages qui figurent dans l'enquête qualitative menée dans le cadre de la mesure 28 viennent confirmer ce constat (27).

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 (500).

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 les équipes hospitalières de première ligne (17), qui sont les plus à mêmes d'assurer le lien avec la prise en charge ultérieure.

Acteurs médico-sociaux et psychiatriques de la prise en charge de proximité

Analyse de la littérature

La circulaire du 8 mars 2005 (136) 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 » (490).

« 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 » (485).

École (annexe 8)

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 ») (27).

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 » (136).

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 (483,497,498).

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 » (501).

La recommandation du Comité des ministres 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 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* » (474).

L'Anesm recommande de proposer des modalités d'accompagnement vers et dans le milieu ordinaire (modes d'accueil de la petite enfance, accueil préscolaire, 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 TED (2).

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 avec autisme 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) (479,483).

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 mentionnées au 2° et 3° de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles (138). Le cœur en est l'articulation du projet personnalisé avec le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) (2).

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 (27).

- 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 PAI⁹⁶ 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 avec 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.
- Un auxiliaire de vie scolaire individuelle (AVS-i) a été affecté auprès de l'élève avec 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.

⁹⁶ Projet d'Accueil Individualisé : le PAI concerne les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période sans reconnaissance de handicap.

- 73 % des enseignants ont eu des contacts ou collaborent avec des professionnels extérieurs à l'Éducation 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. À 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'Éducation 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 TED 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 (20), des problèmes majeurs d'accès aux soins sont identifiés et décrits dans un certain nombre d'études et de rapports publics (4,20,25). L'accès aux soins somatiques constitue une des mesures du Plan Autisme 2008-2010 (mesure 14) (9).

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 (76). 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, etc.), 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 (20)) ;
- dans les cas où une hospitalisation s'avère indispensable, il est recommandé de la préparer en collaboration avec les équipes médicales (2).

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. À 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 (25).

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 ex. : 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 (4).

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 » (136).

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, etc.) (9).

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 (27).

Diverses études (en particulier celles menées par l'ANCREAI en 2008 et le CREA Centre en 2009) suggèrent un certain nombre de réponses (20,25) :

- 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 (20).

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) (17).

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.

Suite à la phase de lecture et de consultation publique, l'intérêt d'informer et de sensibiliser les intervenants extérieurs qui interviennent ponctuellement au sein des établissements et services aux spécificités des TED et à leur impact dans les interactions avec les personnes a été souligné, proposition pertinente et en cohérence avec les débats en réunion, qui a donc été intégrée.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm communes au paragraphe 6.2.4**

Lorsqu'une institution médico-sociale prend le relais d'une institution sanitaire (et réciproquement), il est recommandé, en accord avec les parents, de conserver la permanence d'un lien avec un référent médical et/ou social le temps nécessaire.

Il est recommandé aux professionnels libéraux de se rapprocher des autres professionnels qui accompagnent l'enfant/adolescent de façon concomitante à leur intervention (et réciproquement) ou du CRA si ces professionnels libéraux interviennent seuls auprès de l'enfant.

Dans le cadre d'un travail en réseau, il est recommandé de formaliser les modalités du partenariat (définition du cadre de travail, modalités de rencontre, temps dédiés à l'examen de situations individuelles et à la régulation du partenariat, stabilisation des lieux et horaires d'intervention, engagement sur la qualité des pratiques, etc.) et de déterminer le professionnel et la structure qui coordonnent le projet, susceptibles de varier selon l'évolution de la situation de l'enfant/adolescent.

Il est recommandé aux équipes d'interventions de s'appuyer dans ces démarches sur les CRA. Outre leurs missions d'information, de formation ou de recherche qui leur confèrent un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, les CRA ont également pour mission de favoriser et de contribuer à l'émergence de partenariats, ainsi qu'à l'organisation d'un réseau, et de participer à son animation.

Il est recommandé d'organiser des réunions d'information et de sensibilisation avec les équipes des établissements scolaires et en particulier avec les enseignants sur les caractéristiques des enfants/adolescents avec TED et les aménagements susceptibles de faciliter leur apprentissage (structuration de l'espace, du temps, adaptation de l'information, avec utilisation de supports visuels et fragmentation des étapes d'apprentissage, etc.).

Il est également recommandé d'informer et de sensibiliser les intervenants extérieurs qui interviennent ponctuellement au sein des établissements et services aux spécificités des TED et à leur impact dans les interactions avec les personnes.

Il est recommandé de mettre en place des protocoles d'accueil pour les personnes avec TED dans les établissements hospitaliers et des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes avec TED. Les collaborations entre secteur sanitaire et secteur médico-social doivent, par ailleurs, être favorisées.

Lorsque l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ou du service qui assure les interventions auprès de l'enfant/adolescent ne dispose pas de médecin, il est recommandé que le coordonnateur s'assure que l'enfant/adolescent bénéficie d'un examen médical tous les ans et chaque fois que nécessaire auprès d'un praticien choisi par ses parents.

6.3 Situations ou périodes qui méritent une attention accrue.

6.3.1 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 (31).

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 (20,25,485).

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) (2).

► 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 (502).

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 d'interventions 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 » (17). 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

De façon générale, lorsqu'une équipe ou un professionnel sont amenés à intervenir ponctuellement pour une évaluation initiale ou complémentaire, il est indispensable qu'ils s'articulent avec l'équipe d'interventions.

Il est recommandé d'associer les équipes et professionnels responsables des interventions thérapeutiques et/ou éducatives aux investigations complémentaires, ainsi qu'à l'annonce du diagnostic et à l'information des résultats d'évaluations ultérieures sollicitées (mise en place de staffs communs, compte rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.). Un travail en réseau est donc nécessaire.

6.3.2 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 États 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) (499).

Sur les 17 recommandations de bonne pratique identifiées (cf. [annexe 10](#), tableau 10-1), trois formulent des recommandations spécifiques relatives à la prise en compte de ces périodes de transition dites « à risque » (2,60,76).

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, etc), 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 (2).

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 (60).

► 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 TED : le changement est possible, dès lors qu'il est expliqué, anticipé et compris.

6.3.3 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 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 (25).

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 (23,24,26).

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 (23).

Ce passage, qui représente très souvent une fracture dramatique dans les prises en charge, sortait du cadre de l'étude de cohorte menée en Île-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 (491).

Ces différentes études développent un certain nombre de propositions :

- favoriser la transition en souplesse d'un établissement à l'autre (en particulier lorsque l'usager 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 (25) ;
- dialoguer davantage entre équipes et familles et renforcer l'organisation des temps de préparation à des changements importants pour les enfants (23,24) ;

- adapter les structures enfants à l'accueil des adolescents et jeunes adultes pris en charge au titre de l'amendement Creton (25).

6.3.4 Adolescence

► Analyse de la littérature

Cette période est identifiée, tant dans les enquêtes de pratique (20,25,27,487,491) qu'à travers des témoignages de professionnels (480,503,504), 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 (326,491).

Le rapport de l'ANCREAI publié en 2008 souligne que cette difficulté est d'autant plus aigüe 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 » (20).

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, etc.). 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 (9).

► 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.

► Recommandations de la HAS et de l'Anesm communes aux paragraphes 6.3.2 à 6.3.4

Les périodes ou situations de transition, qu'elles soient liées à l'enfant/adolescent ou au dispositif d'accueil ou de suivi de celui-ci, sont identifiées comme mettant en difficulté l'enfant/adolescent, ainsi que les professionnels et sa famille, et méritent, de ce fait, une attention accrue. Les personnes avec TED étant particulièrement sensibles aux changements, il est recommandé aux professionnels :

- d'accorder une attention accrue à toute situation de transition, aussi bien dans le quotidien des enfants/adolescents que dans leur parcours de vie et que cette situation soit liée à l'enfant/adolescent ou à une évolution du dispositif d'accueil ;
- d'être particulièrement attentifs dans les situations suivantes :
 - entrée dans l'adolescence,
 - passage à l'âge adulte,
 - changement dans la situation familiale ou dans l'environnement proche de l'enfant/adolescent (décès, séparation des parents, départ d'un frère ou d'une sœur, changement d'AVS-i, etc.),
 - changement des modalités d'intervention au sein d'une même structure, et en particulier changement de groupe,
 - changement de lieu de scolarisation et/ou d'accueil (première scolarisation, passage de l'école maternelle à l'école primaire, passage au collège, passage au lycée, entrée dans une structure médico-sociale, entrée dans un établissement d'hébergement pour personnes adultes en situation de handicap, passage de relais entre deux équipes assurant les interventions, en particulier entre structures sanitaires et médico-sociales et réciproquement, etc.),
 - passage de relais entre acteurs du diagnostic et acteurs de l'intervention.

Il est recommandé :

- de mettre en partage les observations effectuées individuellement par chaque professionnel (en interne comme en externe) mais aussi par les parents au service d'une vigilance collective (réunions d'équipe, compte rendu oral et écrit aux parents comme aux professionnels, etc.) ;
- de travailler ces situations avec la participation de l'enfant/adolescent, dont la préparation au changement et la compréhension de la cohérence de celui-ci sont indispensables ;
- de travailler ces situations avec la collaboration de ses parents ;
- de préparer le passage de l'enfant/adolescent d'un lieu d'accueil à un autre avec une attention particulière (visites préalables, partages d'informations, intégration progressive avant l'entrée dans la structure d'accueil, etc.) ;
- de tenir compte chez les adolescents, à partir de 16 ans, des orientations possibles et de focaliser les apprentissages et les démarches (administratives ou sociales) sur les priorités de la vie adulte future, afin de permettre une transition la plus harmonieuse possible vers les dispositifs de droit commun ou spécifiques pour adultes avec TED ;
- 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, par l'organisation du relais entre équipes ;
- de renforcer, si nécessaire, l'accompagnement dans ces situations de transition.

6.3.5 Comportements problèmes

► Analyse de la littérature

Outre l'amélioration de la qualité de la vie pour la personne, la diminution des « comportements-problèmes⁹⁷ » a d'autres finalités importantes, notamment celle d'éviter les ruptures d'accompagnement.

⁹⁷ 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.

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 réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui plaît pas. Cela suppose observation, analyse des répétitions de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire (2).

L'analyse des parcours individuels effectué dans le cadre de l'étude de cohorte menée en Île-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 (234).

Les résultats de l'enquête pilote menée en 2007 par le CREAL 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. Au total 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 portent le repérage de ces comportements sont le repérage de facteurs personnels, psychologiques et somatiques, le repérage des facteurs interactifs (institutionnels ou familiaux) et contextuels (487).

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 spécifiques⁹⁸ 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. Trente-quatre pour cent % 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 (27).

L'Anesm recommande, s'agissant des crises (qualifiées de « pics d'intensité des comportements-problèmes nécessitant des réponses rapides de l'environnement » (2)), 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 (2).

Les équipes médico-sociales et les équipes pédagogiques comptent par ailleurs sur l'apport en soutien des équipes des services de santé mentale. L'ANCREAL souligne la probabilité qu'une meilleure anticipation des troubles du comportement résultera d'une approche

⁹⁸ Stratégies 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.

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 » (20).

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 » (136).

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, etc.) 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) (20,505).

► 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 problématiques 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 problématiques.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Mise en place d'une gestion des comportements problèmes et des crises pour éviter les ruptures d'accompagnement

La diminution des comportements problèmes, outre l'impact en termes d'amélioration de la qualité de la vie pour la personne qu'elle est susceptible d'induire, permet d'éviter ou en tous les cas de limiter les ruptures d'accompagnement et les parcours ultérieurs inadaptés.

Il est recommandé aux professionnels assurant le suivi de l'enfant/adolescent :

- d'identifier et d'évaluer le caractère problématique des comportements par une concertation entre les parents, leur enfant et les professionnels, 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. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe éducative et/ou scolaire ;
- de réunir les observations croisées de la famille et des différents intervenants (cf. crise) ;
- d'identifier cette problématique dans le projet d'établissement et de mettre en place des moyens pour permettre leur gestion ;
- d'élaborer des outils facilitant le repérage et l'analyse (fréquence, circonstances, événements ou interactions les favorisant ou au contraire les faisant cesser, analyser les solutions déjà expérimentées et celles ayant abouti à un résultat positif), dès leur apparition, de ces comportements problèmes et de mettre en place des procédures spécifiques d'alerte ;
- de diffuser en interne les facteurs sur lesquels porte le repérage : facteurs personnels, psychologiques et somatiques, facteurs interactifs familiaux et institutionnels, facteurs contextuels ;
- de former les professionnels à la gestion de ces situations ;
- de préparer, lorsque l'hospitalisation est incontournable, ses conditions avec l'hôpital d'accueil, ainsi que les conditions du retour dans le lieu de vie habituel de l'enfant/adolescent.

6.4 Formation, soutien et 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 » (136).

6.4.1 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 (506), 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) (136), circulaire du 8 octobre 2008 relative au Plan Autisme 2008-2010 (diffusion et mise en œuvre) (507).

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 » (136).

C'est également une constante des plans nationaux successifs 2001 (508), 2005–2006 (489), 2008–2010 (9) 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 » (9). 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 (509).

Trois recommandations de bonne pratique insistent plus particulièrement sur l'importance de la formation des professionnels en contact avec les enfants ou adolescents avec TED et préconisent :

- une formation de qualité à vérifier régulièrement (2,60,76) ;
- des formations multidisciplinaires croisées (76) ;
- 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) (2).

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 (2).

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 TED⁹⁹ (27) mais encore des insuffisances, une difficulté à recruter et une méconnaissance de l'autisme et des TED ou 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

⁹⁹ Au total, 98 % 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 %) (27).-

(20,24,25,27,487,491). 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 (coformations 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 (20).

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 (17,136,482,490,510).

► 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 sera opérationnel 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 (511).

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.

À l'issue de la phase de lecture et de consultation publique, a été ajouté dans le contenu des formations, l'organisation de formations sur les principales étapes du développement de l'enfant, ainsi que sur les différents moyens d'évaluation, sans se limiter à ceux spécifiques des TED.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

De nombreuses évolutions ont eu lieu ces dernières années dans le domaine de la prise en charge de l'autisme et des TED, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes. Il est apparu néanmoins, lors de la préparation du plan Autisme 2008-2010, que ces avancées n'étaient pas suffisamment intégrées dans les pratiques des professionnels de terrain. Cet état de fait est identifié comme limitant, voire empêchant la mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques qui soient réellement adaptées aux TED.

La complexité des TED, les évolutions conceptuelles qui ont marqué le champ du handicap ces dernières années et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses apportées aux personnes avec TED justifient que les professionnels se tiennent régulièrement informés des évolutions. L'accompagnement d'un enfant/adolescent avec TED et de ses proches doit, en effet, être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés. C'est la garantie de la mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques adaptées aux enfants et aux adolescents accompagnés ainsi que d'une ouverture sur l'extérieur, d'un accès à l'innovation et d'une aide à l'évaluation des pratiques et des actions.

Le besoin de mise à jour des connaissances des professionnels en matière de TED s'applique à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des enfants/adolescents avec TED, quel que soit leur mode d'exercice et leur secteur d'activité mais aussi aux professionnels exerçant en MDPH, 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.

Il est recommandé de créer les conditions permettant aux professionnels qui exercent en libéral, dans un établissement ou service sanitaire ou médico-social, non seulement de bénéficier d'une formation spécifique mais aussi d'intégrer, au fur et à mesure, les évolutions récentes concernant les conceptions de l'autisme et autres TED, les connaissances scientifiques s'y rapportant directement, ainsi que les connaissances sur les pathologies associées.

Il est recommandé d'organiser au sein des équipes une veille sur ces évolutions, afin de faciliter la prise en compte par celles-ci des évolutions scientifiques dans leurs pratiques.

Il est recommandé de faire bénéficier l'ensemble des personnels des équipes concernées, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation, afin de favoriser la

cohérence des accompagnements, l'impulsion et l'accompagnement éventuel d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe, et d'éviter le développement isolé d'une pratique qui pourrait être perturbatrice pour les enfants et adolescents accompagnés.

Il est recommandé d'organiser une formation systématique sur les contenus suivants :

- l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (formation à effectuer régulièrement, si possible tous les 2 ou 3 ans) ;
- le diagnostic d'autisme ;
- les principales étapes du développement de l'enfant, ainsi que les différents moyens d'évaluation, sans se limiter à ceux spécifiques aux TED ;
- les interventions recommandées (cf. § 4.2 à 4.4), notamment les techniques et outils de communication, les aspects somatiques et pharmacologiques des prises en charge et la gestion des comportements problématiques ;
- le travail de partenariat, notamment avec les familles ;
- les conditions spécifiques de l'accueil et du suivi des enfants et adolescents avec TED.

Il est recommandé d'adapter les modalités de formation aux besoins de l'équipe : formations entre professionnels de même discipline ou de disciplines différentes, formations de professionnels d'une même équipe ou d'équipes voire de secteurs différents (sanitaire, médico-social mais aussi professionnels de l'Éducation nationale), formations conjointes parents/professionnels, échanges, sous différentes formes, avec des personnes avec autisme ou autres TED, etc.

L'engagement et l'appui de l'encadrement sont des facteurs facilitateurs de l'ensemble de ces démarches.

Il est recommandé aux établissements et services ainsi qu'aux professionnels d'initier une démarche d'évaluation de la qualité à travers des programmes et des actions d'évaluation des pratiques professionnelles.

Il est recommandé de favoriser, éventuellement en liaison avec les CRA, les échanges interinstitutionnels entre professionnels exerçant au sein de diverses structures médico-sociales, sociales et sanitaires, amenés à travailler ensemble à l'échelle d'un bassin de vie autour des projets concrets des personnes.

Il est recommandé que ces formations soient régulièrement proposées et accompagnées par la structure, puis suivies quant à leur apport en retour dans les établissements ou services (améliorations du fonctionnement, contribution à la résolution des difficultés éventuelles, actualisation, le cas échéant, des techniques d'éducation et de soins, etc.).

Il est recommandé que les CRA, dont l'information et la formation sont au cœur des missions, veillent à sensibiliser les professionnels libéraux intervenant ou susceptibles d'intervenir auprès d'enfants et adolescents avec TED, ainsi que leurs organisations professionnelles, et à leur proposer des formations adaptées à leurs besoins et aux contraintes de leur exercice, en s'appuyant sur leurs propres ressources et les autres ressources de leur territoire.

Les CRA veilleront à identifier les professionnels formés aux spécificités de l'autisme, en vue d'accueillir et orienter au mieux les familles et d'informer les professionnels.

6.4.2 Soutien et l'étayage des équipes.

► 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 (136) 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, etc.) ;
- 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'évènements violents, deux types de situations identifiées comme des moments sensibles (9).

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. » (20).

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 %) (27).

► 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.

► **Recommandations de la HAS et de l'Anesm**

Il est recommandé d'organiser un soutien des équipes au sein d'instances de réflexion collectives et régulières (une fois par mois ou par trimestre), régulées par un tiers extérieur.

Il est recommandé d'éviter l'isolement des professionnels et de rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur.

Afin de prévenir l'épuisement et l'usure des professionnels, il est recommandé de prêter une attention accrue au soutien des équipes et d'être particulièrement vigilant lors de la prise de fonction d'un nouveau professionnel ou lors de l'accueil d'un stagiaire mais aussi dans des moments sensibles face à des situations difficiles, en particulier celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents.

Annexes

Annexe 1. Méthode de travail.....	342
Annexe 2. Recherche documentaire	349
Annexe 3. Extrait du Plan Autisme 2008-2010.....	362
Annexe 4. Règles de cotation et d'analyse des réponses	364
Annexe 5. Rappel historique	367
Annexe 6. Les dispositifs du secteur pédopsychiatrique en France	369
Annexe 7. Les dispositifs du secteur médico-social en France	377
Annexe 8. Dispositifs scolaires en France en 2011	379
Annexe 9. Partenariat avec les familles	384
Annexe 10. Recommandations de bonne pratique	386
Annexe 11. Instruments du domaine sensoriel et moteur	399
Annexe 12. Prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique	402
Annexe 13. Évaluation des pratiques françaises	406
Annexe 14. Principaux outils de mesure des changements avant/après intervention.....	412
Annexe 15. Programmes d'intervention à référence comportementale	415
Annexe 16. Programmes d'intervention à référence développementale	419
Annexe 17. Interventions spécifiques ou focalisées	422

Annexe 1. Méthode de travail

1. Résumé de la méthode « 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 2006¹ 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 2010² pour les phases débutées en 2011 (phase de cotation, rédaction finale des recommandations).

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 3).

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 préparatoires¹⁰⁰ 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.

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

¹⁰⁰ 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).

recommandations telles qu'inscrites initialement aux programmes des deux institutions¹⁰¹ 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 avec TED ou des associations représentant les personnes avec 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 a participé à la phase 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).

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 recommandations³, un chargé de projet a été recruté 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. Dans un second temps, du fait de l'ampleur de la littérature à analyser, d'autres chargés de projet ont été recrutés afin de compléter l'analyse de la littérature relative aux traitements médicamenteux et à la littérature francophone non indexée dans les bases de données internationales. Ils ont rédigé l'argumentaire scientifique de la recommandation 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. La revue de littérature francophone a fait l'objet d'une publication indépendante dans un second temps⁴.

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 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. 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 régulièrement jusqu'au terme du projet (octobre 2011). 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.

¹⁰¹ 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 TED et un partenariat HAS-Anesm notamment sur le volet des interventions.

► 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 avec 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 a discuté et complété 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 a proposé 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'Enfant⁵) et des recommandations éditées par l'Anesm en 2010⁶. Le groupe de pilotage propose d'adopter la grille de lecture suivante afin de juger si une pratique est appropriée⁷ :

- 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 en 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 ?

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 a rédigé 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 ont été 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 – Autres personnes consultées ») 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 pouvait éventuellement contenir des messages contradictoires entre eux, puisque le processus de sélection des propositions consensuelles sur lequel sont fondées les recommandations par accord professionnel est effectué dans un second temps par le vote du groupe de cotation.

► Gradation des recommandations

Chaque article sélectionné a été 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 scientifique³. 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 1-1).

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 d'experts formalisé au sein du groupe de cotation réuni par la HAS et l'Anesm, après consultation du groupe de lecture. Dans le texte de la recommandation de bonne pratique, les recommandations non gradées sont fondées sur un accord d'experts 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 1-1. Gradation des recommandations.	
Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)	Grade des recommandations
<p>Niveau 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Essais comparatifs randomisés de forte puissance • Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés • Analyse de décision basée sur des études bien menées 	<p>A Preuve scientifique établie</p>
<p>Niveau 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Essais comparatifs randomisés de faible puissance • Études comparatives non randomisées bien menées • Études de cohorte 	<p>B Présomption scientifique</p>
<p>Niveau 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Études cas-témoins 	
<p>Niveau 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Études comparatives comportant des biais importants • Études rétrospectives • Séries de cas 	<p>C Faible niveau de preuve</p>

► Sélection des propositions jugées appropriées par un groupe de cotation

Un groupe de cotation a été 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 ;

- 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.

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 ont reçu un questionnaire dans lequel ils ont coté 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^{re} cotation individuelle).

Une réunion du groupe de cotation a été organisée sous la direction des chefs de projet de la HAS et de l'Anesm pour présenter et discuter les résultats de cette 1^{re} cotation, et pour confronter les expériences professionnelles des participants et les données de la littérature. Le président du groupe de pilotage et le chargé de projet ont participé 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 a été demandé aux membres du groupe de cotation de coter individuellement les propositions issues de la réunion (2^e cotation individuelle). Les membres du groupe de cotation qui ne retournent pas leurs cotations individuelles ou qui ne participent pas à cette réunion sont exclus du groupe de cotation. Les règles de cotation et d'analyse des réponses sont présentées en annexe (cf [annexe 3](#)), 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 ont analysé les réponses du groupe de cotation et ont soumis 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 ont pu en complément faire l'objet d'une mention sur la nécessité d'engager des protocoles de recherche clinique. Le groupe de pilotage a vérifié la cohérence de cette première version des recommandations avant envoi au groupe de lecture. Le texte des recommandations adressé au groupe de lecture a été envoyé en parallèle pour avis au comité d'organisation et pour information au groupe de cotation.

► Groupe de lecture

Un groupe de lecture a été constitué par la HAS et l'Anesm selon les mêmes critères que le groupe de pilotage (cf. section « Participants »). Il a été consulté par courrier, et a donné 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 ont été complétés par ceux transmis par les membres du comité d'organisation et les participants à la consultation publique. Les résultats des cotations des membres du groupe de lecture et leurs commentaires ainsi que ceux du comité d'organisation sont rendus publics de manière anonyme (cf. documents mis en annexe sur le site de la HAS www.has-sante.fr).

► Consultation publique

À la demande du Collège de la HAS afin de répondre à la « large concertation » préconisée par le Plan Autisme 2008–2009 pour la mesure 9, une consultation publique a été 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 a été adressé aux principaux médias potentiellement intéressés par le sujet,

et un courrier a invité 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 jugeaient utile. Cette consultation a été ouverte aux experts internationaux que chaque partie prenante a souhaité informer. Un résumé en anglais des principales recommandations a été proposé par le groupe de pilotage et transmis à ces experts.

L'argumentaire scientifique et la première version des recommandations ont été mis à disposition via le site de la HAS pendant 60 jours, afin de permettre un débat au sein des différents organismes, associations ou institutions. Initialement prévue pendant 45 jours, la consultation a été prolongée de 15 jours du fait des congés d'été 2011. Afin de diffuser le plus largement possible l'information dans le secteur médico-social, une information a également été 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 a été recueilli, à l'aide d'un questionnaire en ligne.

► Rédaction de la version finale des recommandations

Après analyse critique des articles adressés par le groupe de lecture, l'argumentaire a été modifié ou complété par le chargé de projet lorsque les articles correspondaient aux critères d'inclusion retenus pour cette recommandation.

Après analyse des commentaires du groupe de lecture, du comité d'organisation et de la consultation publique, les groupes de pilotage et de cotation ont pour mission de rédiger ensemble la version finale des recommandations grâce à des échanges par courriel et 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. Lorsque les recommandations ont été rejetées par plus de 10 % des membres du groupe de lecture, les recommandations ont été débattues en réunion plénière ; après débat, le groupe de pilotage a proposé de maintenir ou de modifier les recommandations, puis une troisième cotation des membres du groupe de cotation a permis d'objectiver en réunion l'avis du groupe de cotation. Pour les recommandations ayant été acceptées par 90 % ou plus des membres du groupe de lecture, des modifications de forme ont été proposées par les chefs de projet de la HAS et de l'Anesm, à partir des commentaires reçus en phase de lecture. Ces modifications ont été adressées aux membres du groupe de pilotage et de cotation afin de recueillir leurs éventuels refus de modifications. Le groupe de cotation reste décisionnaire des modifications qu'il souhaite, suite à l'examen des avis et commentaires de la phase de lecture, apporter au texte des recommandations soumis au processus de validation.

Validation et diffusion des recommandations

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de réalisation ont été discutés par la Commission des recommandations de bonne pratique de la HAS et le Comité d'orientation stratégique de l'Anesm. Sur proposition de la Commission des recommandations de bonne pratique de la HAS, le Collège de la HAS a examiné le rapport en séance préparatoire. À sa demande et en accord avec le directeur de l'Anesm, les recommandations ont été revues par le groupe de pilotage, en réunion plénière avec le groupe de cotation, avant adoption finale du rapport et diffusion.

La HAS et l'Anesm mettent 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^{1,2} et l'analyse de la littérature et gradation des recommandations³, 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.

Un expert a été autorisé à participer au groupe de cotation dans la mesure où il acceptait de ne pas prendre part au débat sur la stratégie médicamenteuse ; les membres du groupe de cotation en ont été informés, et ce point a été respecté au cours de la réunion où il a été présent. Les déclarations 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.

Références :

1. 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
2. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272505/recommandations-par-consensus-formalise-rcf
3. 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-d-analyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations
4. Hochmann J, Bizouard P, Burnsztejn C. Troubles envahissants du développement. Les pratiques de soins en France. *Psychiatr Enfant* 2011;54(2):525-74.
5. 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/ahcfinalr_epf.htm
6. 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
7. Magerotte G. Les «bonnes pratiques» en autisme et troubles envahissants du développement. Perspectives actuelles. *Bull Sci Arapi* 2009;(24):48-51

Annexe 2. Recherche documentaire

Méthode de recherche documentaire

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 septembre 2011 (janvier 1990 à septembre 2011 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 (BDSP), Base Santé Psy (Ascodocpsy), 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.

► 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 2-1 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 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
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 – 10/2011
Étape 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		
Étape 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	24
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
– Évaluation –		
Étape 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	
– Études de validation		01/2000 – 10/2011
Étape 4	Étape 1 ET Étape 3	
ET		
Étape 5	"Validation Studies"/de	71
– Sensibilité / Spécificité		01/2000 – 10/2011
Étape 4		
ET		
Étape 6	"Sensitivity and Specificity"/de	102
– Efficacité des tests		01/2000 – 10/2011
Étape 4		
ET		
Étape 7	("False Negative Reactions" OR "False Positive Reactions" OR "Observer Variation" OR "Reference Standards" OR	27

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés "Quality control")/de		
- Reproductibilité	01/2000 – 10/2011	
Étape 4		
ET		
Étape 8 "Reproducibility of Results"/de		25
- Méta-analyses et revues de la littérature	01/1990 10/2011	
Étape 4		
ET		
Étape 9 meta-analysis as topic/de OR meta-analysis/type de publication OR (meta-analysis OR meta analysis OR metaanalysis OR systematic* review*)/ti		4
- Essais contrôlés	01/2000 10/2011	
Étape 4		
ET		
Étape 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		14
- Études de cohortes	01/2000 10/2011	
Étape 4		
ET		
Étape 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 10/2011	
Étape 4		
ET		
Étape 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		81
- Études de cas	01/2000 10/2011	
Étape 4		
ET		
case reports/type de publication OR (case study OR case		18

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
Étape 13	studies OR case report*)/ti	
– Autres types d'études		
	01/2000 10/2011	.
Étape 4		
SAUF	Étape 5 OR Étape 6 OR Étape 7 OR Étape 8 OR Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13	211
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 10/2011	.
Étape 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		
Étape 9		2
– Essais contrôlés		
	01/2000 10/2011	.
Étape 14 ET Étape 10		
– Études de cohortes		
	01/2000 10/2011	.
Étape 14 ET Étape 11		
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés		
	01/2000 10/2011	.
Étape 14 ET Étape 12		
– Études de cas		
	01/2000 10/2011	.
Étape 14 ET Étape 13		
– Autres types d'études		
	01/2000 10/2011	.
Étape 14		
SAUF	Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13	15
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
– Interventions : médicaments –		

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
– Méta-analyses et revues de la littérature	01/1990 10/2011	.
Étape 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" OR "Sulpiride" OR "Chlorpromazine" OR "periciazine" OR "Methotrimeprazine" OR "Pimozide" OR "Tiapride" OR "quetiapine")/de OR ("olanzapine " OR "rivastigmine " OR "donepezil ")/sn))		
ET		
Étape 9		16
– Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 15 ET Étape 10		106
– Etudes de cohortes	01/2000 10/2011	.
Étape 15 ET Étape 11		47
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 15 ET Étape 12		60
– Études de cas	01/2000 10/2011	.
Étape 15 ET Étape 13		67
– Autres types d'études	01/2000 10/2011	.
Étape 15		
SAUF Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13		165
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
– Interventions : interventions psychologiques –		
Étape 16 ("Psychiatric Somatic Therapies" OR "Psychopharmacology" OR "Psychotherapy" OR "Behavior Control" OR "Mental Health Services" OR "Behavior		

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
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 10/2011	.
Étape 17	Étape 1 AND Étape 16	
ET		
Étape 9		12
– Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 17 ET Étape 10		35
– Etudes de cohortes	01/2000 10/2011	.
Étape 17 ET Étape 11		21
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 17 ET Étape 12		49
– Études de cas	01/2000 10/2011	.
Étape 17 ET Étape 13		60
– Autres types d'études	01/2000 10/2011	.
Étape 17		
SAUF	Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13	204
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
– Interventions : Interventions éducatives –		
Étape 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 10/2011	.
Étape 19	Étape 1 AND Étape 18	
ET		
Étape 9		0

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
- Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 19 ET Étape 10		18
- Études de cohortes	01/2000 10/2011	.
Étape 19 ET Étape 11		18
- Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 19 ET Étape 12		15
- Études de cas	01/2000 10/2011	.
Étape 19 ET Étape 13		27
- Autres types d'études	01/2000 10/2011	.
Étape 19		
SAUF Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13		127
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
- Autres types d'Intervention -		
Étape 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 10/2011	.
Étape 21 Étape 1 AND Étape 20		
ET		
Étape 9		13
- Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 21 ET Étape 10		35
- Études de cohortes	01/2000	.

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
	10/2011	
Étape 21 ET Étape 11		32
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 21 ET Étape 12		36
– Etudes de cas	01/2000 10/2011	.
Étape 21 ET Étape 13		32
– Autres types d'études	01/2000 10/2011	.
Étape 21		
SAUF Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13		172
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 10/2011	.
Étape 22 Étape1 AND ("Child Rearing" OR "Family Relations")/de		
ET		
Étape 9		3
– Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 22 ET Étape 10		6
– Etudes de cohortes	01/2000 10/2011	.
Étape 22 ET Étape 11		32
– Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 22 ET Étape 12		27
– Etudes de cas	01/2000 10/2011	.
Étape 22 ET Étape 13		10
– Autres types d'études	01/2000 10/2011	.
Étape 22		
SAUF Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13		80
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
– Coordination : Continuité des soins –		

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
- Méta-analyses et revues de la littérature	01/1990 10/2011	.
Étape 23 Étape1 AND ("Continuity of Patient Care" OR "Medical Records" OR "Delivery of Health Care")/de		
ET		
Étape 9		0
- Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 23 ET Étape 10		1
- Etudes de cohortes	01/2000 10/2011	.
Étape 23 ET Étape 11		8
- Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 23 ET Étape 12		14
- Etudes de cas	01/2000 10/2011	.
Étape 23 ET Étape 13		18
- Autres types d'études	01/2000 10/2011	.
Étape 23		
SAUF Étape 9 OR Étape 10 OR Étape 11 OR Étape 12 OR Étape 13		100
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
- Agents anti-infectieux -		
- Recommandations	01/2000 10/2011	.
Étape 24 ("Anti-Infective Agents" OR "Spiramycin" OR "Nystatin")/de OR (Rovamycin* OR Spiramycin* OR Mycostatin* OR Nystatin*)/ti,ab		
ET		
Étape 2		0
- Méta-analyses et revues de la littérature	01/2000 10/2011	.
Étape 24 ET Étape 10		0
- Essais contrôlés	01/2000 10/2011	.
Étape 24 ET Étape 9		0
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
- Thérapie par chélation -		
- Recommandations	01/2000	.

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés	10/2011	
Étape 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		
Étape 2		0
- Méta-analyses et revues de la littérature	01/2000 10/2011	
Étape 25 ET Étape 10		2
- Essais contrôlés	01/2000 10/2011	
Étape 25 ET Étape 9		1
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
- Méthode Son-rise -		
Étape 26 ("son-rise" OR sourire OR sun-rise OR "sunrise")/ti,ab		
ET		
Étape 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 – 10/2011	3
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
- Méthode Feuerstein -		
Étape 28 Feuerstein/ti,ab OR Feuerstein R/au	Sans limite – 10/2011	
ET		
Étape 27		13
Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent.		
- Méthode Padovan -		
Étape 29 (Padovan OR (neurofunctional AND reorganisation) OR (neurofunctional[TIAB] AND reorganization))/ti,ab OR Padovan B/au	Sans limite – 10/2011	1

Tableau 2-1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.		
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.		
– Méthode Floortime –		
Étape 30	(Floortime OR "floor-time" OR greenspan)/ti,ab OR Sans limite – Greenspan S/au	10/2011
ET		
Étape 27		26

de : *descriptor* ; ti : *title* ; ab : *abstract* ; au : *author*.

► Sites consultés

Adelaide Health Technology Assessment – AHTA
 Ageing, Disability and Home Care – ADHC
 Agence d'Évaluation 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 CREA I – 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'Évaluation 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
 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 Scanning – 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 Services Improvement Agency – SSIA
Société Française de Médecine Générale – SFMG
Techniques psychothérapeutiques
The Monash University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology – CDP
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

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'utilisateurs) 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, à sa demande, aux membres du groupe de pilotage, puis publiée secondairement¹⁰².

Résultats

Nombre références identifiées : 2 784.

Nombre de références analysées : 866.

Nombre de références retenues : 529.

¹⁰² Hochmann J, Bizouard P, Burnszejn C. Troubles envahissants du développement. Les pratiques de soins en France. *Psychiatr Enfant* 2011 ;54(2) :525-74.

Annexe 3. Extrait du Plan Autisme 2008-2010

AXE 1. MIEUX CONNAÎTRE 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 bonne pratique.

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 bonne pratique 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'Anesm 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 4. 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 2010¹⁰³.

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* »⁹⁸.

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.

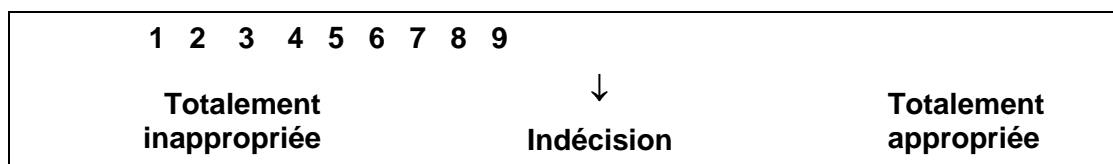


Figure 1. Signification de l'échelle numérique discrète graduée de 1 à 9.

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

¹⁰³ Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272505/recommandations-par-consensus-formalise-rcf

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 4-1).

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 $\leq 3,5$ 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 4-1).

Tableau 4-1. 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	$\leq 3,5$	[1 – 5]
Incertaine	Indécision	$4 \leq \text{médiane} \leq 6,5$	[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 5. 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 du Royaume-Uni, 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 loisirs, 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 :

- Hochmann J. Histoire de l'autisme. Paris : Odile Jacob; 2009.
- Tosquelles F. Éducation et psychothérapie institutionnelle. Vigneux : Matrice; 2001.
- Misès R. Le placement thérapeutique de longue durée des psychoses infantiles. *Rev Neuropsychiatr Infant Hygiène Mentale Enfance* 1967; 15(1-2):77-83
- Lebovici S. La place de l'externat en psychiatrie infantile. *Sauvegarde Enfance* 1958; (7-8) : 565-88.
- Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant avec autisme : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990.
- 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 avec autisme : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990. p. 5-18.
- Misès R. Éléments d'orientation dans le traitement de psychoses autistiques. In: Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant avec autisme : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990. p. 19-32
- 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.
- 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
- Montreynaud V. Une unité d'hospitalisation à temps complet pour des enfants atteints d'autisme : autisme infantile. *Inform Psychiatr* 2001; 77(6): 556-64.
- Guyader M. Cheminer avec les autistes [dossier]. *Vie Soc Traitements* 2009; (102): 7-68.
- Misès R. La cure en institution, l'enfant, l'équipe la famille. Paris : ESF; 1980.
- Golse B, Soulé M. Le traitement des psychoses infantiles. Paris. Bayard; 1992.
- Aussilloux C, Livoir-Petersen MF. Autisme cinquante ans après Kanner L. Ramonville-Saint-Agne: Érès; 1994.
- 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 6. 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. Ce point, rédigé dans une perspective historique à partir des articles publiés, est complété par l'[annexe 8](#), qui fait état des 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.

► 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.

À 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 avec autisme 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 avec autisme 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 avec autisme, en collaboration étroite avec la famille. Dans une expérience initiale, une infirmière intervenait quotidiennement 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 avec autisme 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, d'expériences diverses et nombreuses de la part des équipes pédopsychiatriques françaises qui, depuis des années se sont préoccupées de scolariser les enfants avec 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 1960, 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 avec autisme. 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 avec autisme 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 avec autisme et psychotiques. Par delà les partages d'expérience et l'interformation 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.

► 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 local¹⁰¹ et national¹⁰² avec les CRA.

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 AVS.).

► 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'État (Plans autisme, création des CRA) et des collectivités territoriales (MDPH) sensibilisés aussi par les associations de parents pour soutenir les initiatives et pallier les 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 T, van Der Gaag RJ, 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, Lazartiques A. Hospitalisation en pédopsychiatrie : description et évolution d'une unité. *Arch Pédiatrie* 2010;17(4):446-51
10. Graber JL. L'enfant, la parole et le soin, la clinique mise à l'épreuve. Ramonville-Saint-Agne: Éres; 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: Théète; 1995.
17. Deligny F. Œuvres. Paris: Éditions L'Arachnéen; 2007.
18. Cahn R. Les structures intermédiaires panorama et bilan. *Psychiatrie Enfant* 1983;26(1):257-98
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 avec autisme 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 avec autisme. 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 1; 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 avec autisme. Paris: Odile Jacob; 2010.
39. Terral D. Prendre en charge l'enfant handicapé. Les SESSAD (Services d'éducation spéciale et des soins à domicile). 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 Enfant* 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. *Inform Psychiatr* 1971;47(10):883-894
46. Hochmann J. L'hospitalisation à domicile des enfants psychotiques. *Inform Psychiatr* 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 avec autisme et psychotiques. In Gremy F, Tomkiewicz S, Ferrari P, Lelord G. Autisme infantile. Colloque international INSERM/CNRS. Paris: INSERM; 1987.
48. Artuso D. L'aide au très jeune enfant avec autisme. Mouans Sartoux: AFD; 2005.
49. Houzel D. Traitement à domicile des enfants avec autisme. 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* 2000;(6):133-44.
51. Olivier L. Réflexions autour d'une

- expérience nouvelle concernant les soins apportés aux enfants avec autisme 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* 2004;(152): 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 avec autisme, objectifs et modalités. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2006;54(6-7):375-78.
 58. Delion P. La psychiatrie de secteur au service des enfants avec autisme. *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, Durand B. 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, Mahé C, Gabard A. TED et l'école du service. Paris : Expansion Sci Fr 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 Infant* 1999;42(1):245-267.
 70. Bursztejn C, Gerber R. Quelle école pour les enfants avec autisme ? *Enfance Psy* 2001;4(16):60-70.
 71. Hameury L, Mollet M, Massé S, Lenoir P, Barthelemy C. Scolariser l'enfant avec autisme, 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, Boccard 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. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2005;53(3),114-20.
 80. Chaudruc R, Lenoir P, Marcelli D. Création d'une CLIS pour autistes. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 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; 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. Botbo IM. Maternelle intégrée et intégration aux soins. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1995;43(7-8):313-9.
 84. Hochmann J. Pour soigner l'enfant avec autisme. 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 avec autisme. *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 avec autisme. 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 avec autisme [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 avec autisme. 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 C. 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 avec autisme. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2001;49(1):72-7.
 95. Livoir-Petersen MF. Soins aux jeunes enfants avec autisme : 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 avec autisme. 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]. Rennes: 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 7. 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 suivis dans des structures extrêmement variées : psychiatrie infanto-juvénile, secteur médico-social, établissements de l'Éducation nationale avec suivi ou non simultanément 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 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-sociaux¹.

On note néanmoins depuis le milieu des années 1990 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 ES², 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 1990, ni encore la création plus récente de structures expérimentales.

Fin 2001, environ 4 500 enfants ou adolescents avec 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 Barryre 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).

² 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 8. 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'éducation). 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.

Différentes modalités de scolarisation

La scolarisation peut être individuelle ou collective en milieu ordinaire ou en établissement médico-social.

► **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 individuelle, etc.).

► **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'Éducation 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.

► **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.

Parcours de formation

► Rôle de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH

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 Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire.

Élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation

C'est l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui élabore le projet personnalisé de scolarisation (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 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).

► **Décision d'orientation (articles L. 351-1, alinéa 1 et D. 351-7 du Code de l'éducation)**

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.

► **Rôle des équipes de suivi de la scolarisation (articles L. 112-2-1, D. 351-10 et D. 351-11 du Code de l'éducation 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.

► **Enseignant référent (Articles D. 351-12 à D. 351-15 du Code de l'éducation 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.

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'Éducation 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 infantile-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 avec autisme 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 donnée globale 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 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 scolarité^{4,7}.

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;4 avril 2009.

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 Journal Officiel le 3 mai 2011 à la question écrite de Monsieur Philippe MEUNIER : Bilan du plan autisme 2008-2010.

⁴Thévenot 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.

⁵ Scolarisation des élèves handicapés : les mesures annoncées lors de la conférence nationale du handicap ; 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 9. 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 Kabuth *et al.*¹¹, Morel- Fatio¹² et Vuailat¹³. 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 avec autisme : 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: 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 avec autisme 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 Tychev 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 de Médecine]. Paris: Université de Paris XI; 2007.
13. Vuaillet S. L'enfant avec autisme et ses parents : un exemple de travail au sein d'un CATTTP petits. *Perspect Psy* 2007;46(3):256-66.
14. Mosca F. La place des parents dans le traitement. Colloque AREF 2010 « Évolution des pratiques de soins dans les secteurs de psychiatrie infantile dans la prise en charge de l'enfant avec autisme 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 infantile dans la prise en charge de l'enfant avec autisme et de sa famille ». Paris 12-13/11/2010.

Annexe 10. 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 (72)	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 ?
American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999 États-Unis (71)	Summary of the Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Autism and other Pervasive Developmental Disorders. American Academy 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 (65)	Report of the MADSEC Autism Task Force	Enfants	Oui	Non	Oui	Non	Interventions Politique de santé
American Academy of Pediatrics, 2001 États-Unis (73)	American Academy 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 (74)	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
Santé Mentale pour Enfants Ontario, 2003 Canada (48)	Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et adolescents atteints de TSA : Examen des travaux de	Enfants et adolescents atteints de TSA et leur famille	Non précisé	Non précisé	Oui (groupes de spécialistes)	Oui (groupes de concertation)	Évaluation Interventions Coordination ?

Tableau 10-1. 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
	recherche et guide pratique						
Centre for Developmental Disability Studies, 2004 Australie (512)	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 (31)	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 (143)	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 Network, 2007 Royaume-Uni (60)	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, <i>Sign</i>	Oui	Oui	Évaluation Intervention Coordination ?
Ministries of Health and Education, 2008 NouvelleZélande (76)	Autism spectrum disorder - Guideline	Enfants, adolescents, adultes atteints d'un TSA	Oui †	Oui	Oui	Oui (consultation publique et groupe de pairs)	Évaluation Intervention Coordination ?
Fondation Miriam, 2008 Canada (75)	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

Tableau 10-1. 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
National Autism Center's, 2009 États-Unis (144)	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 (77)	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 (2)	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
Academy of Medicine Singapore, 2010 Singapore (80)	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
Buie et al., 2010 États-Unis (78,79)	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 (143) : 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 (60)* : 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 (76) : 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 (72) : 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 1 Diagnosis and assessment of young children* adaptée des recommandations de la *National Autistic Society* du Royaume-Uni, 2003.

Tableau 10-2. Autism / Pervasive developmental disorders - Assessment and intervention for young children (age 0-3 years) - New York State Department of Health, 1999 (72). 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.	
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 hormonal	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 antifongiques 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 10-3. 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 (143)

Évaluation des traitements
Évidence scientifique sur l'efficacité et recommandé
Interventions comportementales
Rispéridone
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 10-4. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 (60).

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 10-4 (suite). Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 (60).

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 10-5. Autism spectrum disorder - Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (76).

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 10-5 (suite). Autism spectrum disorder – Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (76).

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 10-5 (suite). *Autism spectrum disorder* – Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (76).

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	La communication facilitée n'est pas recommandée dans l'indication des symptômes spécifiques de TSA chez les enfants avec TSA.	B

Tableau 10-6. Résumé des recommandations professionnelles internationales concernant les interventions psycho-éducatives chez les personnes avec TSA.

	New York State Department of Health, 1999 (72)	Institut de santé Carlos III, 2006 (143)	Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 (60)	Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (76)
INCLUSION EN SCOLARITÉ 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)		
<i>Floortime</i> (Greenspan)	- (D1)			
Entraînement par l'imitation réciproque				
Histoires sociales et scénarii 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)		
Priises en charge institutionnelles à référence psychanalytique		- (absence de preuve)		- (C)
PRISES EN CHARGE INTÉGRATIVES				

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 10-7. Résumé des recommandations professionnelles internationales concernant les traitements médicamenteux chez les personnes avec TSA.

	New York State Department of Health, 1999 (72)	Institut de santé Carlos III, 2006 (143)	Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 (60)	Ministère de la Santé et de l'Éducation, Nouvelle-Zélande, 2008 (76)
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 11. Instruments du domaine sensoriel et moteur

Tableau 11-1. Instruments du domaine sensoriel et moteur		
Nom de l'instrument	Domaine évalué	Âge
Sensoriel		
Profil sensoriel ¹ de W. Dunn ²	Questionnaire qui recense et évalue les particularités sensorielles.	- Toute population - Nourrisson/jeune enfant - Enfant scolarisé - Adolescent/adulte
Bilan sensorimoteur de Bullinger ³	Évaluation de l'unité sensorimotrice.	Non standardisé
Motricité fine et globale		
Échelle de développement moteur fonctionnel de Vaivre-Douret ⁴	Motricité fine et globale.	0 à 48 mois
Échelle de coordination motrice ⁵ 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 ⁶ de Henderson et Sugden ⁷	Capacités en motricité fine et globale.	4 à 12 ans
Échelle de développement moteur ⁸ 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 ⁹ de Vaivre-Douret	Évaluation tonico-sensorimotrice : bilan psychomoteur global.	4 à 8 ans
Nepsy : Bilan neuropsychologique de l'enfant ¹⁰ 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 ¹¹ de Hamstra- Beltz	Écriture en copie.	CP au CM2
Test de motricité faciale ¹²	Praxie faciale.	6 à 14 ans
Questionnaires de latéralité ¹³	Dominance latérale manuelle et pédestre.	5 ans à l'âge adulte

Schéma corporel / connaissance du corps		
Test d'imitation de gestes de Bergès et Lezine ¹⁴	Praxie idéomotrice (imiter une posture sans signification).	3 à 8 ans
Test EMG : évaluation de la motricité gnoso-praxique distale ¹⁵ de Vaivre Douret	Praxie idéomotrice (imitation de gestes sans signification).	4 à 7 ans
Test du lexique corporel de Bergès- Lézine ¹⁶	Désignation des parties du corps.	3 à 6 ans
CORP épreuve du schéma corporel révisé de Meljac <i>et al.</i> ¹⁷	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 ¹⁸	Représentation graphique. Test projectif.	
Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile de Haag ¹⁹	Structuration de l'image du corps.	Enfant avec autisme

Références

- ¹ Dunn W. The Sensory Profile manual. San Antonio : The Psychological Corporation; 1999. <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 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.
- ³ Bullinger A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Toulouse: Erès; 2004.
- ⁴ Vaivre Douret L. DF-MOT développement fonctionnel moteur de 0 à 48 mois. Paris : Editions du centre de psychologie appliquée ; 1999. <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1367>
- ⁵ 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* 1980 ;50:1291-1308. 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>
- ⁶ Initialement publiée en anglais par Henderson *et al. Movement Assessment Battery for Children.* Londres : The Psychological Corporation 1992. Elle a fait l'objet de plusieurs études de validations. 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. <http://www.ecpa.fr/psychomotricite-ergotherapie/test.asp?id=1807>
- ⁷ 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 coordination disorder. *Br J Educ Psychol* 2003;73(Pt 3):425-41. 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.
- ⁸ 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) a été validée auprès d'enfants avec déficience intellectuelle (Wuang 2009)
- ⁹ 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>
- ¹⁰ 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>
- ¹¹ Charles M. *et al. BHK- Échelle d'évaluation rapide de l'écriture.* Paris : Éditions et Applications Psychologiques. 2003.
- ¹² Kwint L. Ontogeny and mobility of the face. *Child Development* 1934 ; 5(1):1-13,

- ¹³ Auzias, M. Enfants gauchers, enfants droitiers - Une épreuve de latéralité usuelle - Rapports entre latéralité usuelle et latéralité graphique. Neuchatel : Delachaux et Niestlé, 2ème édition 1984. Harris, A. Harris test of lateral dominance. Manual of directions for administration and interpretation. New York: The Psychological Corporation, 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. 7^{ème} édition. Neuchatel : Delachaux et Niestlé 1992.
- ¹⁴ 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..
- ¹⁵ 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>
- ¹⁶ Bergès J. Connaissance des parties du corps. In: Bergès J, Lézine I, ed. Test d'imitation de gestes. 2ème édition. Paris: Masson; 1978. p. 78-82.
- ¹⁷ Meljac C. Manuel du CORP R Epreuve de schéma corporel révisée. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée 2010.
- ¹⁸ Goodenough F. L'intelligence d'après le dessin- le test du bonhomme. Paris: PUF; 1957.
- ¹⁹ 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.
Haag G. Place de la structuration de l'image du corps et grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile. *Enfance* 2009;61(1):121-32.

Annexe 12. 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 avec autisme 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.

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.

► 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 avec autisme : l'immuabilité, 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 en récit 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 avec autisme 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.

► Dispositifs

Les soins institutionnels sont mis en œuvre en France selon différents dispositifs pédopsychiatriques ([annexe 5](#) et [annexe 6](#)) ou médico-sociaux ([annexe 7](#)).

► 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 17](#).

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 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 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 16](#)) 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 (*floortime*®) 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 16](#)).

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 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 [annexe 6](#) et [annexe 8](#).

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 bienveillance 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 de 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 de Médecine] Paris : Université de Paris 11 ; 2000.
8. Cuillère-Crespin G. Autismes. Etats des lieux du soin. Cah Prévaut 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 Enfance 2007 ;50(2) :29-60.
22. Georgieff N. L'empathie aujourd'hui, au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. Psychiatr Enfance 2008 ;51(2) :357-94.
23. Hochmann J. Pour soigner l'enfant avec autisme. 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 Enfance 2009 ;52(2) :5-40.
27. Winnicott D. Playing and reality. New York : Basic Book ; 1971.

28. Gibert E. La dimension thérapeutique d'un groupe de jeu. in R. Misès *et al.* La cure en institution. 1980op. 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, Lazartiques 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 nuit 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 avec autisme [thèse de psychologie]. Lyon : Université Lumière Lyon 2 ; 2000.
38. Joubert M. L'enfant avec autisme et le psychanalyste : essai sur le contre-transfert dans le traitement des enfants avec autisme. 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 avec autisme? Paris : Masson ; 1990. p.109-29.
44. L. Wing, L'approche éducative. In Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant avec autisme? Paris : Masson ; 1990.
45. Thomas C, Creupelandt JC. Un accompagnement au quotidien. *Sésame* 2003 ;(146) :9-13.
46. Bruner J. 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, Andrés 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 Enfance* 1999 ;42(1) :245-67.
60. Bursztejn C, Gerber R. Quelle école pour les enfants avec autisme ? *Enfance Psy* 2001 ;4(16) : 60-70.
61. Hameury L, Mollet M, Massé S, Lenoir P, Barthelemy C. Scolariser l'enfant avec autisme, objectifs et modalités. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2006 ;54(6-7) :375-8.

Annexe 13. 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, quel que 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 avec autisme. 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. En revanche, 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 IME) diagnostiqués selon la CFTMEA autisme typique (42 %), psychoses déficitaires (13 %), dysharmonies psychotiques (21 %), dont 27 % fréquentent un établissement scolaire ordinaire. Au total, 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 IME), 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 psychothérapeutique, 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'Amara Baghdadli : enquête en Languedoc-Roussillon⁶⁵, étude en cours de l'ANCRA dans trois régions de France – Nord, Île-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-problème, 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 s'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.

À notre connaissance, (cf. notre revue bibliographique), ces approches sont peu utilisées, mise à part par Jacques Constant⁷⁵ 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 actuelle 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 *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.

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. *Cah Préaut*, 2009 ; (6).
3. Tordjmann S. Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites. *Psychiatrie Est* 2002 ; 45(2) :533-58.
4. Ferreti A. Exploration méthodologique et mise en perspective de l'évaluation de la psychothérapie de l'enfant avec autisme [thèse d'exercice de 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 ? *J 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) : 31-9
9. ANECAMSP – Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce. Autismes, de l'évaluation à la prise en charge. *Contrastes* 2006 ; (25)
10. Delion P. 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. *Évol Psychiatr* 2004 ;69(4) :641-650
12. Laznik MC. Vers la parole : Trois enfants en psychanalyse. Paris : Denivel, 2003
13. Houzel D. La psychothérapie psychanalytique d'un enfant autiste. In : Misès R, Grand P, ed. *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris : Les Publications du CTNERHI ; 1997. p. 179-89.
14. Haag G. Psychothérapie d'un enfant avec autisme. *Lieux de l'enfance* ; (3) : 65-78
15. Hochmann J. In Parquet PJ, Bursztein C, Golse B. *Soigner, éduquer l'enfant avec autisme*. Paris : Masson 1990 ; p 54-55.
16. Delion P. Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile. Ramonville Saint-Agne : Eres, 2009.
17. Bercier BC, Vivaldi J, Benony H. Dysharmonie psychotique et psychothérapie, à propos d'un cas d'enfant atteint du syndrome de Williams et Beuren. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2003 ;51 (8) :439-449.
18. Lechevalier B, Golse B. *Traitement psychanalytique mère-enfant. Une approche au long cours des psychoses de l'enfant*. Paris : Edition in Press ; 2004
19. Coq JM, Vidal JM. Un essai d'évaluation de prises en charge relationnelles d'enfants avec autisme. *Psychiatr Fr* 2001 ;32(2) :119-129
20. Almeida V, Adrien JL, Coq JM, 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 ;(91) :49-59.
21. Cuny F, Marais B. Témoignage sur l'évaluation et sur la prise en charge précoce d'un enfant avec autisme. *Rééduc Orthophon* 2001 ;32(2) :119-29
22. Denni-Krichel N. *Prise en charge orthophonique et autisme*. Paris : Ortho éditions 2001
23. Tanet-Mory I, Cossart M. Croisement des approches psychodynamique et cognitive dans la prise en charge de l'enfant avec autisme. *Enfance Psy* 2010 ; (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 avec autisme* [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 avec autisme : le cas de Pierre. Psychopathologie de l'enfant. Nancy : 2007
 29. Calicis B, Fiorito Y, Schonnie I. Le travail pluridisciplinaire autour d'un enfant avec autisme en hôpital de jour. Rev Hôpitaux Jour Psychiatr Thér Institut 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. Corps, psychose, institution. Saint Agne Ramonville, Erès, 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 MD. Comment aider l'enfant avec autisme. Approche psychothérapique et éducative. Paris : Dunod, 2009
 34. INSERM. Évaluation des psychothérapies, expertise collective. Paris, 2004
 35. Despland JN. L'évaluation des psychothérapies. Encéphale 2006 ;(32) :1037-46
 36. Falissard B. L'évaluation des psychothérapies. Encéphale 2006 ;(32) : 1047-8
 37. Misès R, Perron R. L'évolution des psychoses de l'enfant. In Cinq études de psychopathologie de l'enfant. Toulouse : Privat 1981 ; p.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. Rev Neuropsychiatr 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, Burstezin C, Hochmann J, Lazartigues 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 JP, 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. Rev FF P. Juin 2006 : 6-8
 48. Haag G. *et al.* Présentation d'une grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. Psychiatr Enfant 1995 ;38(2) :495-527
 49. Thurin J.M. Modalités d'évaluation des prises en charge multiples. Bull FFP ; 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. Bull FFP 2010, (66), 2-11.
 51. Thurin M. Suivi d'un cas pendant un an. Pour la recherche. Bull FFP ; 2009 (60) : 2-5
 52. Pry R, Aussilloux C. Le Childhood Autism Rating Scales (CARS) chez l'enfant avec autisme jeune : analyse des items, étude des traits latents, validité concourante et généralisabilité. Psychol Psychométr ; 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. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2009 ;57(2) :118-127.
 54. Kabuth B, De Tyche C, Vidailhet C. Alliance thérapeutique avec les mères et évolution clinique des enfants d'un hôpital de jour. Ann Médicopsychol 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., Lelord G. L'autisme de l'enfant, la Thérapie d'échange et de développement. Pris : Expansion Scientifique Française, 1995.
58. Malvy J, Roux S, Richard C, Adrien JL, Barthélémy C, Sauvage D. Analyse des profils cliniques d'enfants "pré-autistiques" de moins de trois ans. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc* 1997 ;45(11-12) :749-754
59. Desombre H, Malvy J, Revol O, Fourneter P, de Villard R, Sauvage D. 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. In : Tardif C. Autisme et pratiques d'interventions. Marseille : Solal 2010 ; p.59-84..
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. Paris : Dunod 2008 ; p.23-28
63. Coadalen S, Blanc R, Adrien JL, 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. *Rev Fr Clin Comport Cognit* 2007 ;12(3) :3-13
64. Busato D, Malpesa G. Pluridisciplinarité autour de l'enfant avec autisme. *Soins Pédiatr Puéricult* 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. Paris : DGAS 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. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2010 ;58(8) :469-477.
67. Baghdadli 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 d'autisme de haut niveau. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2010 ;58 :456-462
68. Gattegno MP. La prise en charge des personnes avec autisme et troubles envahissant du développement : l'intervention adaptée et individualisée. *ANAE* 2008 ;(100) :305-10
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 G, Willaye E. L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes avec autisme. In : Jonckheere P, Salbreux R, Magerotte G. *Handicap Mental : Prévention et accueil*. Bruxelles : De Boeck 2007 ; p.109-130.
73. Lemay M. Les approches thérapeutiques auprès de l'enfant avec autisme. *Sésame* 2010 ;(175) :2-7
74. Amy MD. Une psychanalyste au pays de l'ABA. *Enfance Psy* 2010 ;(46) :82-93
75. Constant J. La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public. A propos d'une expérience concrète. Paris : CTNERHI 1997 ; p.209-29
76. Cullère Crespin G, Shea V. Quelques remarques à propos de la revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA par Victoria Shea. *Psychiatr Enfance* 2009 ;52(1) :265-71.
77. Shea V. Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA. *Psychiatr Enfance* 2009 ;52(1) :273-99

Annexe 14. 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 la CIM-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*)¹. Il permet de faire le diagnostic de trouble du spectre autistique en référence au DSM-IV (APA, 1994) et à la CIM-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*)^{2,3} a été adaptée en français par Bernadette Rogé *et al.*⁴). 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 adultes 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 PEP a 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*⁵ 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, Dohering 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*). Ce 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 d'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.

Références

1. 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.
2. 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.
3. Schopler E, Mesibov GB, Renner BR. The childhood autism rating scale (CARS). Los Angeles: Western Psychological Press; 1988.
4. Schopler E, Reichler RJ, Rothen-Renner B. Echelle d'évaluation de l'autisme infantile EEAI (Childhood Autism Rating Scale : C.A.R.S.). Traduction et adaptation française: Bernadette Rogé 2011. <<http://www.lespremieresclasses.fr/doc/Test-CARS.pdf>> .
5. 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.

Annexe 15. 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'analyse appliquée du comportement dite 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 (cf. 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 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 (dites en anglais *comprehensive*), 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 ordinaire sont constamment utilisés en accompagnant l'enfant dans toutes ses activités en milieu ordinaire.

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 thérapeute pour un enfant. 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 parce 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 parce 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 certain nombre 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. À partir d'une amorce de 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 dite d'entraînement dans et par l'environnement ordinaire (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 *feedback* 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 de programmes 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. Ils sont 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. A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism. New York: DRL Books LLC 1999.
3. Lovaas O I. Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques. Austin : Pro-Ed 2003.
4. Maurice C, Green G, Luce S. Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals. Austin : PRO-ED 1996.
5. Maurice C, Green G, Foxx RM . Making a difference: Behavioral intervention for autism. Austin : Pro-Ed 2001.
6. Leaf R, Mac Eachin J. Autisme et ABA, une pédagogie de progrès. Paris : Pearson Education 2006
7. Magerotte G. Une intervention clinique pour les personnes ayant de l'autisme : apports de l'Analyse Appliquée du Comportement (A.B.A.). Sésame 2006 ;(68-69).
8. Koegel RL, Koegel LK. Teaching children with autism :Strategies for initiating Positive Interactions and Improving Learning opportunities. Baltimore: Paul H Brookes 1995
9. 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
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 16. 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 de type ABA (cf. [annexe 15](#)) et les interventions à référence développementale s'est aujourd'hui nettement estompée 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 quel que 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 ou 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 professionnels pendant l'intégration en milieu scolaire ordinaire 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 quatre-vingts 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 préscolaire développée et évaluée par l'équipe de S.J. Rogers (*MIND Institute*, université de California, États-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 ordinaire fait de relations sociales et affectives.

L'intervention se déroule à domicile dans l'environnement habituel du petit enfant où se tissent dans ce contexte familial, les relations enfant-thérapeute. Quand l'enfant atteint l'âge préscolaire, 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 heures/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 toile de fond. Est inclus également l'INREAL, programme pour une pragmatique de la communication fonctionnelle en contexte s'appuyant sur des activités quotidiennes en milieu ordinaire. 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. The TEACCH approach to autism spectrum disorders. New York : Springer Publishers 2005.
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 Handleman J, Harris S Ed, 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. J Autism and Dev Dis 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. Dionisi JP. Le programme TEACCH à l'IME "Notre Ecole" à Paris. www.afg-web.fr/TEACCH-a-Notre-Ecole-Paris.html
12. Dessaux C. Les enfants avec autisme, 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 17. 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-problèmes 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.

► 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'apprivoiser 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 moteurs cérébrolésés 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 étaient 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 avec autisme 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.

► 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 de développement

L'école de Tours a développé une thérapie originale, fondée sur des arguments neuro- et psychophysiques⁴³⁻⁴⁷ : 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 rééduquant, 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

avec autisme s'ils sont placés dans des conditions favorables ne font 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 personnalisé. 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.

► 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 avec autisme nécessite, outre des thérapeutes formés à l'approche de l'enfant et singulièrement à l'approche de l'enfant avec autisme, 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 rappelé 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 avec autisme 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.Vuaillet⁹⁶ élargissent le propos à partir d'un groupe d'enfants avec autisme en l'étendant à l'animation d'un groupe de parents et de professionnels.

► 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 protoreprésentations 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 avec autisme avec d'autres enfants. Il en est de même de l'utilisation de la piscine.

► 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 ? *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2009;57(1):6-13
4. Caucal D, Brunod R. Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme. Mouanans Sartoux : AFD 2010.
5. Boutineaud J. Les troubles de l'image du corps chez les enfants atteints de psychose et d'autisme infantile. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2007; 55(2):102-106
6. Haag G. La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;33(2):107-114
7. Haag G. Communication préverbale dans le développement précoce et émergence des états autistiques. Ressemblances et différences. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2005 ; 53(7): 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. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2009 ; 57(2):154-159
9. Claudon P, Dall'Asta A, Lighezzolo-Alnot J. Étude chez l'enfant avec autisme d'un des fondements corporels de l'intersubjectivité : le corps propre comme partage émotionnel. *Psychiatr Enfance* 2008 ; 51(1):125-152
10. Joly F. Le sens de thérapeutiques psychomotrices en psychiatrie de l'enfant. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2007 ; 55(2):73-86.
11. Coq JM. Introduction d'un tiers dans l'approche psychothérapeutique d'un enfant avec autisme *Inform Psychiatrique* 2002;78(8):781-7.
12. Caucal D, Travers S. Autisme et psychomotricité : l'exemple de l'institut « Notre École ». *Évol 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* 2009;(104-105):471-479.
14. Latour A.M. Processus autistique et psychomotricité. Apprendre de l'expérience. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2008;56(1):39-43.
15. Boutineaud J. Psychomotricité, psychoses et autismes infantiles. Paris : in Press, 2009
16. Latour AM. La pataugeoire, contenir, transformer les processus autistiques. Ramonville saint Agne : Érés 2007.
17. du Pasquier Y, Doyon-Puzelat E. Balnéothérapie, hydrothérapie, pataugeoire. In Soulé M, 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. *Psychiatr Enfance* 2001;44(2):531-556.
20. Delion P. Le packing avec les enfants avec autisme et psychotiques. Ramonville Saint-Agne : Érés 2007.
21. Haut Conseil de la Santé Publique. Risques associés à la pratique du packing pour les patients mineurs atteints de troubles envahissants du développement, Rapport de synthèse d'experts. Paris : HCSP 2010
22. Goeb JL, Ravary M, Lallié G, Kechid G, Jardi R, Bonelli F, Lenfant AY, Baleyte JM, Mille C, Delion P. 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.
23. Dumy M. Approche thérapeutiques des troubles narcissiques graves dans le cadre d'une dysharmonie. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2006; 54(6-7):360-363
24. Durey B. Autisme et humanité. Saint-Maximin : Théâtète 1995
25. Marco S. Le concept d'enveloppe corporel-psychique à l'épreuve de la clinique de l'enfant avec autisme. [thèse d'exercice de médecine]. Lille 2 2008.
26. Courtois du Passage N. Galloux AS Bilan orthophonique de l'enfant atteint d'autisme. Aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2004; 52(7):471-7
27. Aussilloux C, Baghdadli A, Brun V *et al.* Autisme et communication. Paris : Masson 2004
28. Soubeyrand E, Xavier J, Guilé JM. Quand le langage émerge...Travail orthophonique auprès d'enfants à risque autistique en très petit groupe. *Perspectives psychiatriques* 2007;46(3):283-292
29. Tanet-Mory I. Le travail de l'orthophoniste auprès de jeunes enfants avec autisme. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2002 ; 50:128-131.

30. Maqueda J. L'orthophonie, un espace sonore, musical, verbal. in Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Éditions du CTNERHI, Paris, 1997
31. Maqueda J. L'enfant et la gourmandise des mots. Ramonville Saint Agne : Érés 2001
32. Barre A, Denni-Krichel N. Intérêt et limite de l'utilisation de l'ordinateur avec des enfants avec autisme. Rééduc Orthophon 2001;39:95-99
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. Paris : Éditions du CTNERHI 1997
35. Botbol M, Tordjman S. Brèves réflexions sur la communication facilitée. In Misès R, Grand P. 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. Rééduc Orthophon 2001;39:83-94
37. Chapelle A. Apports et limites de l'utilisation du PECS avec de jeunes autistes. Sésame 2005 ; (155):11-20,
38. Sarfaty N, Denni-Krichel N. Le programme Makaton pour des enfants avec autisme : expérience d'une institution, expérience institutionnelle. Rééduc Orthophon 2000 ; (39):71-81
39. Denni-Krichel N. Prise en charge orthophonique et autisme. Paris : Ortho éditions 2001
40. Denni-Krichel N. La place de l'orthophonie dans la prise en charge multidisciplinaire. Neuropsychiatr Enfance Adolescence 2004 ;52(7):471-7
41. Denni-Krichel N. Le partenariat parents-orthophonistes, Enfances et Psy, 21,1, 2003
42. Bernard Jaumot K. Ere créatif dans la prise en charge de l'enfant avec autisme. Ortho Mag 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. Les troubles envahissants du développement. In: Andres C, Barthélémy C, Berthoz A, Massion J, Rogé B. Ed. 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, Barthelémy C. Autisme : La Thérapie d'échange et de développement. In Tardif C. Ed. Autisme et pratiques d'interventions. Marseille : Solal 2010 ; p.59-84.
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. Actual Psychiatriques 1995 ; (7):111-6.
50. Barthélémy C. La Thérapie d'Échange et de Développement (TED), une rééducation fonctionnelle et précoce de la communication. Communication affichée. Journées de formation sur la Thérapie d'Échange et de Développement, CHRU Tours 2004.
51. 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.
52. Bataille M, Dansart P, Blanc R, Mahé C, Malvy J, Barthélémy C. Autisme : La Thérapie d'échange et de développement. In Tardif C Ed. Autisme et pratiques d'interventions. Marseille : Solal 2010 ; p.59-84
53. Blanc R Adrien JL, Thiébaud E, Roux S, Bonnet-Brilhault F, Barthélémy C. Bases neuropsychologies des interactions sociales et des émotions dans l'autisme : de l'évaluation à la thérapeutique. Hommet C, Jambaqué I, Billard C, Gillet P Ed. Neuropsychologie de l'enfant et troubles du développement. 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 FFP « 30 ans de clinique, de recherche et de pratique ». Paris : DUNOD 2007
55. Courteau S, Blanc R, Roux S, Bonnet-Brilhault F, Barthélémy C. 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'Échange et de Développement. In Adrien JL Ed. BECS, Pratiques psychologiques et recherches cliniques. Brixelles : De Boeck 2008:193- 214
56. Klein M. The importance of symbol formation in the development of the ego. Int J Psychoanal XI, 1930. Trad. fr. « L'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi ». In Klein M. Essais de Psychanalyse. Paris : Payot 1968
57. Laznik MC. Vers la parole (Trois enfants avec autisme en psychanalyse). Paris : Denoël 1995
58. Algranti-Filfier B. Autisme, naissance, séparation, avec Thibaut sur le chemin (Chronique d'un parcours psychanalytique avec un enfant de 4 ans). Paris : L'Harmattan 2000
59. Haag G., Castex E. Evolution d'un enfant avec autisme 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 avec autisme. Travail d'une équipe de la maternelle au Lycée. Contraste 2006 ;(25):231-79
61. Crespin GC. Deux ans de thérapie analytique d'un enfant avec autisme: discussion de l'approche et des résultats. Cah Preaut 2007 ;(4):55-91
62. Cullere-Crespin G, Contejean Y, Kaye K, Van der Horst L, Pagès C. Évaluations d'un syndrome

- autistique traité: une approche pluridisciplinaire. In Cah Preaut 2008;(5):23-63
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 Enfance 1985 ;(3)
 66. Rybas D. Un cri obscur. L'énigme des enfants avec autisme. Paris : Calmann Lévy 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, Lefort R. La distinction de l'autisme. Paris :Le Seuil 2003
 69. Touati B, Joly F, Laznik MC. 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 2008
 71. Houzel D. La transmission psychique. Parents et enfants. Paris : Odile Jacob 2010
 72. Houzel D. Approches psychothérapeutiques de l'autisme infantile. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2000 ;48(6):416-426
 73. Haag G. La pratique psychanalytique avec les enfants avec autisme : aménagements techniques, processus possibles, développements métapsychologiques. In Cournut J, Schaeffer J. Pratiques de la psychanalyse. Paris : PUF 2000
 74. Haag G. Comment les psychanalystes peuvent aider les patients avec autisme et leurs familles. Méd Enfance 2005 ;25(5):272-7
 75. Haag G. La pratique psychanalytique avec les enfants avec autisme : aménagements techniques, processus possibles, développements méta psychologiques. In Cournut J, Schaeffer J. Pratiques de la psychanalyse. Paris : PUF 2000
 76. Barrows P. Troubles autistiques, traumatisme et agressivité, leur élaboration à travers une thérapie ludique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2005 ; 53(7):365-377
 77. Picco M. Apprendre à jouer. Un cas de psychose infantile dans le contre-transfert. Psychiatr Enfant 2003 ; 46(1):79-108
 78. 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 avec autisme : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990
 79. Misès R. Eléments d'orientation dans le traitement de psychoses autistiques. In Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant avec autisme : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990
 80. Houzel D. La psychothérapie psychanalytique d'un enfant avec autisme. In Misès R, Grand P. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris : Éditions du CTNERHI 1997
 81. Houzel D, Haag G. La place de la psychanalyse dans l'approche de l'autisme infantile. In Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Soigner, éduquer l'enfant avec autisme : un colloque imaginaire. Paris: Masson;1990
 82. Hochmann J. La place de la psychothérapie dans la prise en charge des enfants avec autisme, Handicap et inadaptations. Cah CTNERHI 1996 (69-70):3-16
 83. Cullere-Crespin G, Breton C, Fenoglio I. Actualités du soin : approches cognitivo-comportementales et analytiques. Cah Préaut 2007 ; (4)
 84. Amy MD. Comment aider l'enfant avec autisme. Approche psychothérapeutique et éducative. Paris : Dunod 2003
 85. Amy MD. Psychothérapie de l'enfant avec autisme. Paris : Dunod 2004
 86. Golse B, Haag G, Bullinger A. Autisme, psychanalyse et cognition, trois exemples de convergence. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2000 ;48(6):427
 87. Lemay M. Les approches thérapeutiques auprès de l'enfant avec autisme. Sésame 2010 ;(175):2-7
 88. Hochmann J, Machabert R, André A, Cleyet-Marrel F, Redon MN. Une expérience de groupe thérapeutique avec des enfants avec autisme possédant le langage, contribution à une étude du développement de la représentation interpersonnelle de soi. Psychiatr Enfant 2000 ;43(1):127-73
 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. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2009;57(4):260-6
 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 avec autisme. Un manuel d'orientation pour extra-terrestres. Ortho Mag 2010 ;(88):20-3
 92. Baghdadli 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 d'autisme de haut niveau. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2010 ;58:456-62
 93. Mauger B. L'approche systémique au service des états psychotiques, Handicaps et inadaptations. Cah CTNERHI 1995 ;(67-68):113-8
 94. Caillot JP, Chéné A. Approche thérapeutique familiale des enfants psychotiques et autistes, Handicaps et inadaptations. Cah CTNERHI 1995(67-68):119-28
 95. Urwand S. Le groupe pour les enfants avec autisme et psychotiques. Contraste 2003 ;19 :61-75
 96. Vuaillet S. Perspectives psychiatriques. 2007 ;49 (3):256-66
 97. Brun A. Médiations thérapeutiques et psychose infantile. Paris : Dunod 2007
 98. Krauss S. L'enfant avec autisme et le modelage : de l'empreinte corporelle à l'empreinte psychique. Ramonville Saint Agne : Èrès 2007
 99. Brun A. Les médiations thérapeutiques, perspectives générales et/ou groupales sur la médiation. Carnet Psy 2010 ;(41):24-7 et (42):23-6

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 avec autisme : 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. Paris : Adam Biro 1994
105. Lafont J. Les dessins des enfants qui commencent à parler. Réflexions sur l'autisme et l'écriture. Paris : Efedition 2001
106. Belle-Croix M. Les ateliers musicaux. In Soulé M, Golse B. Les traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent. Paris : Bayard 1992
107. de Lubersac R. La thérapie avec le cheval. In Soulé M, Golse B. Les traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent. Paris : Bayard 1992
108. Rivy B. Le centre équestre comme moyen d'éveil. Sésame 2000 ;(135):13
109. Vidonne A. L'atelier cheval de Cormeilles. Sésame 1996 ;(127):10
110. Maiano C. Intégrer le sport dans un projet plus vaste. Sésame 1999 ;(133):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, Jeammet P. Le psychodrame analytique. Paris : PUF 1987
115. Vesperini S. Présentation de l'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

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. 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 La Plaine: ANESM; 2010.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation pour la pratique clinique. Argumentaire scientifique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Paris, 22 et 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
5. Holland CD. Autism, insurance, and the idea: providing a comprehensive legal framework. *Cornell Law Rev* 2010;95(6):1253-82.
6. Chamak B. Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances Psy* 2010;2(47):150-8.
7. 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.
8. 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.legislation-psy.com/IMG/pdf/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf
9. 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.
10. 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: HCSP; Ministère de la santé et des sports; 2010.
http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20100202_packing.pdf
11. Amaral D, Rogers SJ, Baron-Cohen S, Bourgeron T, Caffo E, Fombonne E, *et al.* Against the packing: a consensus statement [letter]. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2011;50(2):191-2.
12. Organisation mondiale de la santé. CIM 10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10ème Révision. Genève: OMS; 1999.
13. 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.
14. Massé G, Vigneron E. Territorialité et santé mentale. *Pluriels* 2006;(60).
15. Hochmann J. Histoire de l'autisme. Paris: Odile Jacob; 2009.
16. 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.

17. 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; Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie; 2010.

18. 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) .

19. 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 Résult 2005;(396).

20. Association nationale des CREAI, 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 CREAI; 2008. http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Etude-Ancreai-Autisme-2008.pdf

21. 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: CREAI du Languedoc-Roussillon; 2006.

22. 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.

23. 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. Situation en 2005. Bordeaux: DRASS Aquitaine; 2006. http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/autisme_sanit.pdf

24. 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

25. Centre régional pour les enfants les adolescents et les adultes inadaptés, 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/>

26. Centre de ressources autisme Champagne-Ardenne, Marmont T, Deswaene B. Etude CRA. 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 2009;(Suppl).

27. Association nationale des centres de ressources autisme, Association nationale des CREAI, Centre de ressources autisme région Nord-Pas de Calais, Centre de ressources Autisme région Ile de France, Centre de ressources Autisme région Franche Comté, Baghdadi,A. Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. Paris: Ministère du travail de l'emploi et de la santé; CNSA; 2011.

28. 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.
29. 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.
30. Landa RJ. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nat Clin Pract Neurol* 2008;4(3):138-47.
31. 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
32. 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.
33. 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.
34. 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.
35. Meirieu P. Le pédagogue et les droits de l'enfant : histoire d'un malentendu ? Genève: Editions Tricorne; 2002.
36. 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/IMG/pdf/rec_o_maltraitance_etablissement.pdf
37. Haute Autorité de Santé. Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé. Certification V2010. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
38. Hochmann J, Bizouard P, Burnszejn C. Troubles envahissants du développement. Les pratiques de soins en France. *Psychiatr Enfant* 2011;54(2):525-74.
39. 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/rec_o_projet.pdf
40. Chamak B. L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels. *Ethnol Fr* 2009;39(3):425-33.
41. Philip C. Autisme et parentalité. Paris: Dunod; 2009.
42. Sarjad N. Initiation à la méthode Teacch de mères d'enfant avec autisme en contexte marocain: estime de soi et implication éducative. *Rev Francophone Déficience Intellect* 2009;20:48-55.
43. Pry R, Aussilloux C. L'autisme : représentation des parents et des professionnels. *Handicap* 2002;(93):33-46.
44. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations, Centre régional pour les enfants les adolescents et les adultes indaptés, 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
45. Raoult PA. La désespérance parentale aux prises avec la violence de la pathologie. Le suivi psychologique. *Perspect Psychiatr* 2005;44(1):57-66.
46. Wintgens A, Hayez JY. Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *Psychiatr Enfant* 2006;49(1):207-26.
47. 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.
48. 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
49. Conseil économique social et environnemental. La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge. Avis présenté par Jean-René Buisson. Paris: CES; 2010.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000119/0000.pdf>
50. Chamak B, Cohen D. Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspect Psy* 2007;46(3):218-27.
51. Rogé B. Autisme: comprendre et agir. Paris: Dunod; 2003.
52. Baert J. Ecole et soins, le point de vue des parents. *Perspect Psy* 2005;44(4):270-1.
53. Golse B. Avec les parents d'enfants autistes. Une aussi longue histoire... *Enfances Psy* 2003;(121):99-104.
54. Delion P. Prise en charge de l'autisme infantile aujourd'hui. *Soins Psychiatr* 2006;(245):17-20.
55. 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/rec_o_bientraitance.pdf
56. Rogé B. Autisme: comprendre et agir. Paris: Dunod; 2008.
57. Le Run JL, Billard A. Les parents à l'hôpital de jour. *Enfances Psy* 2003;1(21):113-20.
58. Gomez JF. Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Faut-il des dispositifs ? Communication dans le cadre de l'assemblée générale de l'association Perce-neige à Paris le 7 juin 2007.
59. 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.
60. 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>
61. Diggle T, McConachie HR, Randle VRL. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2002;Issue 2.
62. Hahaut V, Castagna M, Vervier JF. Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Med* 2002;121(3):20-30.
63. Chossy JF. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Paris: Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées; 2003.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000590/0000.pdf>
64. Baghdadli A, Darrou C, Coudurier C, Michelon C, Raysse P, Ledésert 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.
65. 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>
66. Wintgens A, Hayez JY. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2003;51:377-84.
67. Coutelle R, Pry R, Sibertin-Blanc D. Développement et qualité de vie des frères et soeurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *Psychiatr Enfance* 2011;54(1):201-52.
68. Errera JM. Un exercice difficile : être un peu le porte-parole d'une fratrie. *Sésame* 2001;(139):13-8.

69. 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 Francophone Déficience Intellect* 2007;18:32-44.
70. Vivanti D. Vivre au quotidien avec des jumeaux autistes. *Sésame* 2001;(140):20-4.
71. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Volkmar F, Cook EH, 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.
72. 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.
73. 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.
74. British Columbia Ministry of Health Planning. Standards and guidelines for the assessment and diagnosis of young children with autism spectrum disorder in British Columbia. An Evidence-Based report. Victoria: British Columbia Ministry of Health; 2003.
75. 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
76. Ministries of Health and Education. New Zealand autism spectrum disorder guideline. Wellington: Ministry of Health; 2008.
[http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/\\$File/asd-guideline-apr08.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/$File/asd-guideline-apr08.pdf)
77. 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* 2009;34(17):E607-E617.
78. 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.
79. Buie T, Campbell DB, Fuchs GJI, Furuta GT, Levy J, Van de Water J, *et al.* Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics* 2010;125(Suppl 1):S1-18.
80. Academy of Medicine Singapore, Ministry of Health. Autism spectrum disorders in pre-school children. AMS-MOH Clinical practice guidelines. Singapore: Ministry of Health; 2010.
81. Ozonoff S, Goodlin-Jones BL, Solomon M. Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2005;34(3):523-40.
82. 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
83. 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
84. 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.
85. Marshall J, Sheller B, Mancl L. Caries-risk assessment and caries status of children with autism. *Pediatr Dent* 2010;32(1):69-75.
86. Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. Evaluation des besoins en sant  bucco-dentaire des enfants et adolescents fr quentant un institut m dico- ducatif ou un  tablissement pour enfants et adolescents polyhandicap s, en France. *Prat Organ Soins*

2006;37(4):299-312.

87. Houssin D. Le calendrier des vaccinations et les recommandations vaccinales 2010 selon l'avis du Haut conseil de la santé publique. BEH 2010;(14-15):121-72.

88. 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-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_28j-6ans_-_propositions_2006_2006_12_28_15_55_4_6_52.pdf

89. 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/depistages_individuels_7-18_ans_-_propositions.pdf

90. 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>

91. Herzinger CV, Campbell JM. Comparing functional assessment methodologies: a quantitative synthesis. J Autism Dev Disord 2007;37(8):1430-45.

92. 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.

93. 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.

94. Mesibov G, Schopler E, Schaffer B, Landrus R. Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP). Bruxelles: De Boeck; 2005.

95. 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.

96. Adrien JL, Malvy J, Barthélémy C, Desombre H, Roux S, Hameury L, *et al.* Evaluation des signes précoces dans l'autisme de l'enfant, à l'aide de l'échelle ECA-N. Devenir 1994;6(4):71-85.

97. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 2003.

98. 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.

99. Schopler E, Mesibov GB, Renner BR. The childhood autism rating scale (CARS). Los Angeles: Western Psychological Press; 1988.

100. Schopler E, Reichler RJ, Rothen-Renner B. Echelle d'évaluation de l'autisme infantile EEAI (Childhood Autism Rating Scale : C.A.R.S.). Traduction et adaptation française: Bernadette Rogé 2011.
<http://www.lespremieresclasses.fr/doc/Test-CARS.pdf>

101. Pry R, Aussilloux C. Le "Childhood autism rating scales (CARS)" chez l'enfant autiste jeune. Analyse des items, étude des traits latents, validité concurrente et généralisabilité. Psychol Psychométr 2000;21(1):33-47.

102. Battaglia M, Russo E, Bolla A, Chiusso A, Bertelli S, Pellegrini 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.

103. Adrien JL, Blanc R, Thiebaut R, Gattegno MP, Nader-Grosbois N, Kaye K, *et al.* 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.

104. 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.

105. 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.
106. 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.
107. 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.
108. Baron-Cohen S, Hoekstra RA, Knickmeyer R, Wheelwright S. The autism-spectrum quotient (AQ) : adolescent version. *J Autism Development Dis* 2006;36(3):343-50.
109. 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.
110. Fombonne E, Achard S, Tuffreau R. L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland. *Handicaps Inadapt* 1995;(67-68):79-90.
111. Bullinger A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Toulouse: Erès; 2004.
112. 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.
113. 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.
114. 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/yanniq.bourreau_3039.pdf
115. 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.
116. 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.
117. 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.
118. 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.
119. 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.
120. 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.
121. 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.
122. 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.
123. 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.
124. 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.

125. Nowicki S, Duke MP. Individual differences in the nonverbal communication of affect: the diagnostic analysis of nonverbal accuracy scale. *J Nonverbal Behav* 1994;18(1):9-35.
126. Girouard N, Morin IN, Tassé MJ. Etude de fidélité test-retest et accord inter-juges de la grille d'évaluation comportementale pour enfants nisonger (GECEN). *Rev Francophone Déficience Intellect* 1998;9(2):127-36.
127. Rogé B, Fombonne E, Fremolle-Kruck J, Arti E. ADOS. Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. Paris: Hogrefe; 2008.
128. 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.
129. 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.
130. Bouvart M. Echelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Vol 1. Paris: Elsevier Masson SAS; 2008.
131. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Ziviani J, Granger CV, *et al.* Functional assessment and care of children with neurodevelopmental disabilities. *Am J Phys Med Rehabil* 2000;79(2):114-23.
132. Msall ME. Measuring functional skills in preschool children at risk for neurodevelopmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005;11(3):263-73.
133. 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.
134. Marchal F, Delong C, Martin M, Dassouli A, Quentin V. Utilisation de la MIF mômes dans un service de rééducation pour enfants IMOC. *Motricité Cérébrale* 2000;21(3):118-26.
135. Guidetti M, Tourrette 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.
136. Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C n° 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(47).
137. Circulaire n° 70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents. *Bulletin Officiel* 1993;93/5:175-204.
138. 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 aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. *Journal Officiel*;4 avril 2009.
139. Inspection générale des affaires sociales, Amara,F, Jourdain-Menninger,D, Mesclon-Ravaud,M, Lecoq,G. La prise en charge du handicap psychique. Tome 1. Paris: IGAS; 2011.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000570/0000.pdf>
140. Bonnet-Brilhault F. Prise en charge de l'enfant autiste. *Rev Prat* 2010;60(3):385-8.
141. 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; CREA I Languedoc Roussillon; 2007.
http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_rapport_DGAS-CRA-LR_interventions_educatives-autisme.pdf
142. Centre inter régional d'étude d'action et d'information PACA. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France. Marseille: CREA I PACA; 2011.
http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/100/100_17_doc.pdf
143. 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. Madrid: Ministère de la santé et de la consommation; 2006.
http://www.autisme.ch/portail/attachments/037_ISC2.pdf
144. National Autism Center's. The National standards project, addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders. National standards report. Randolph: NAC; 2009.
<http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf>
145. 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).
146. Hochmann J. L'institution mentale: du rôle de la théorie dans les soins psychiatriques désinstitutionnalisés. *Inform Psychiatr* 1982;58(8):987-91.
147. Misès R. Psychothérapie Institutionnelle, cure et institution. In: Ferrari P, Epelbaum C, ed. *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Flammarion; 1994.
148. 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.
149. Hochmann J. Soins institutionnel aux enfants et aux adolescents souffrant de troubles graves et précoces du développement (autismes et psychoses de l'enfance). *Encycl Méd Chir Psy* 2009;37-210-A-10.
150. Hochmann J, Misès R. Les approches multidimensionnelles chez l'enfant, institutions spécialisées et actions en réseau in Misès. In: Misès R, Grand P, ed. *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris: CTNERHI; 1997. p. 345-366.
151. Delion P. *Corps, psychose et institution*. Paris: Erès; 2002.
152. Racamier PC, Lebovici S, Diakine R, Paumelle PH. *Le psychanalyste sans divan, la psychanalyse et les institutions de soins psychiatriques*. Paris: Payot; 1970.
153. Hochmann J. Théorie de l'esprit, intersubjectivité et mise en récit dans la clinique de l'autisme infantile (vers une approche intégrée). *Confront Psychiatr* 2006;(46):31-44.
154. Golse B, Eliez 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):29-60.
155. Georgieff N. L'empathie aujourd'hui : au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *Psychiatr Enfance* 2008;51(2):357-93.
156. 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.
157. Lenoir P, Malvy J, Bodier-Rethore C. *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Paris: Masson; 2003.
158. Barthélémy C, Hameury L, Boiron M, Martineau J, Lelord G. *La thérapie d'échange et de développement (T.E.D.). Principes, applications, résultats d'une étude sur 10 ans. Les 15èmes Journées scientifiques de thérapie comportementales, Paris les 11-12 décembre 1987. Actual Psychiatr* 1988;(7):111-5.
159. Bataille-Jallet M, Blanc R, Carreau-Martin I, Dansart P, Hameury L, Mahé C, *et al.* *Communication sociale chez les enfants avec autisme. Contraste* 2011;(34-35):255-70.
160. Beaupied M, Bourgoin T, Dutillieux G, Jacquet D, Payen P, Philip C, *et al.* *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Futuroscope: CNDP;* 2009.
161. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2008;37(1):8-38.
162. Ospina MB, Krebs Seida J, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, Tjosvold L, *et al.* *Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. PLoS ONE* 2008;3(11):e3755.

163. 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.
164. 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.
165. 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.
166. 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.
167. 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.
168. 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.
169. 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.
170. 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.
171. Reed P, Osborne LA, Corness M. Effectiveness of special nursery provision for children with autism spectrum disorders. *Autism* 2010;14(1):67-82.
172. 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.
173. 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.
174. Stahmer AC, Akshoomoff N, Cunningham AB. Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders. The first ten years of a community program. *Autism* 2011;15(5):625-41.
175. 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.
176. Akshoomoff N, Stahmer AC, Corsello C, Mahler NE. What happens next? Follow-up from the children's toddler school program. *J Posit Behav Interv* 2010;12(4):245-53.
177. 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. *J Autism Dev Disord* 2009;39(6):874-82.
178. Kasari C, Lawton K. New directions in behavioral treatment of autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol* 2010;23(2):137-43.
179. 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.
180. 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.
181. Eikeseth S. Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Res Dev Disabil* 2009;30(1):158-78.
182. Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 2010;115(5):381-405.
183. Virués-Ortega J. Applied behavior analytic

intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clin Psychol Rev* 2010;30(4):387-99.

184. 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

185. 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. http://cadth.ca/media/pdf/105_autism_tr_f.pdf

186. 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

187. Rogers SJ. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J Clin Child Psychol* 1998;27(2):168-79.

188. Mesibov G, Shea V. Evidence-based practices and autism. *Autism* 2011;15(1):114-33.

189. 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.

190. 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.

191. 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.

192. Green G, Brennan LC, Fein D. Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behav Modif* 2002;26(1):69-102.

193. 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.

194. 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.

195. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Errata. *Am J Ment Retard* 2001;106(3):208.

196. 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.

197. 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.

198. 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.

199. 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.

200. Zachor DA, Ben-Itzhak E, Rabinovich AL, Lahat E. Change in Autism Core Symptoms with Intervention. *Res Autism Spectr Dis* 2007;1(4):304-17.

201. 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.

202. 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.

203. Perry A, Cummings A, Dunn Geier J,

- Freeman NL, Hughes S, LaRose L, *et al.* Effectiveness of Intensive Behavioral Intervention in a large, community-based program. *Res Autism Spec Dis* 2008;2(4):621-42.
204. 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.
205. 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.
206. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 1987;55(1):3-9.
207. 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.
208. 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.
209. Osborne LA, McHugh L, Saunders J, Reed P. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008;38(6):1092-103.
210. Peters-Scheffer N, Didden R, Mulders M, Korzilius H. Low intensity behavioral treatment supplementing preschool services for young children with autism spectrum disorders and severe to mild intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2010;31(6):1678-84.
211. Eldevik S, Hastings RP, Jahr E, Hughes JC. Outcomes of Behavioral Intervention for Children with Autism in Mainstream Pre-School Settings. *J Autism Dev Disord* 2012;42(2):210-20.
212. 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.
213. 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.
214. Ozonoff S, Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *J Autism Dev Disord* 1998;28(1):25-32.
215. 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.
216. 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 Dev Care* 2010;180(3):299-315.
217. 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.
218. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard* 1993;97(4):359-72.
219. Kovshoff H, Hastings RP, Remington B. Two-year outcomes for children with autism after the cessation of early intensive behavioral intervention. *Behav Modif* 2011;35(5):427-50.
220. 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.
221. Oosterling I, Visser J, Swinkels S, Rommelse N, Donders R, Woudenberg T, *et al.* Randomized controlled trial of the focus parent training for toddlers with autism: 1-year outcome. *J Autism Dev Disord* 2010;40(12):1447-58.
222. 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.

223. 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.
224. 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.
225. 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(2):142-53.
226. 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.
227. 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.
228. 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.
229. 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.
230. 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.
231. Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale. *Journal Officiel*; 2 mai 2002(102):7945.
232. 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.
233. 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.
234. Thévenot JP, Philippe A, Casadebaig F. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés. Une étude de cohorte en Ile-de-France de 2002 à 2007. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2008.
235. 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.
236. 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.
237. Blanc R, Adrien JL, Thiebaut E, Roux S, Bonnet-Brilhault F, Barthélémy C. Bases neuropsychologiques des interactions sociales et des émotions dans l'autisme : de l'évaluation à la thérapeutique. In: Hommet C, Jambaqué I, Billard C, Gillet P, ed. *Neurologie de l'enfant et troubles du développement*. Marseille: Solal; 2005. p. 389-402.
238. Bataille M, Dansart P, Blanc R, Mahé C, Malvy J, Barthélémy C. Autisme : la thérapie d'échange et développement. In: Tardif C, ed. *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille: Solal; 2010. p. 59-84.
239. Doman-Delacato techniques: verdict of NHMRC [comments]. *Med J Aust* 1977;1(11):354-5.
240. American Academy of Pediatrics. The Doman-Delacato treatment of neurologically handicapped children. Policy statement. *Pediatrics* 1982;70(5):810-2.

241. 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.
242. Greenspan SI, Wieder S. Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: a chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *J Develop Learn Dis* 1997;1(1):87-141.
243. 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.
244. Pajareya K, Nopmaneejumruslers K. A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism* 2011;15(5):563-77.
245. 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.
246. Bradley TB. Remediation of cognitive deficits: a critical appraisal of the Feuerstein model. *J Ment Defic Res* 1983;27 (Pt 2):79-92.
247. 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.
248. 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.
249. 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.
250. 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. *J Autism Dev Dis* 2010;40(5):629-32.
251. Landa RJ, Holman KC, O'Neill AH, Stuart EA. Intervention targeting development of socially synchronous engagement in toddlers with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry* 2011;52(1):13-21.
252. 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.
253. Casenhiser DM, Shanker SG, Stieben J. Learning through interaction in children with autism: preliminary data from a social-communication-based intervention [Prépublication en ligne]. *Autism* 2011.
254. Eikeseth S, Jahr E. The UCLA reading and writing program: an evaluation of the beginning stages. *Res Dev Disabil* 2001;22(4):289-307.
255. 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.
256. 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.
257. 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.
258. Franco J, Lang R, O'Reilly MF, Chan J, Sigafoos 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.
259. Ingersoll B. Brief report: Pilot randomized controlled trial of reciprocal imitation training for teaching elicited and spontaneous imitation to children with autism. *J Autism Dev Disord* 2010;40(9):1154-60.
260. 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.
261. 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.

262. Bellini S, Peters JK, Benner L, Hopf A. A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial Spec Educ* 2007;28(3):153-62.

263. 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.

264. 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.

265. 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.

266. Lockett T, Bundy A, Roberts J. Do behavioural approaches teach children with autism to play or are they pretending? *Autism* 2007;11(4):365-88.

267. 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.

268. 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. *J Autism Dev Disord* 2008;38(10):1944-57.

269. Legoff DB. Use of LEGO as a therapeutic medium for improving social competence. *J Autism Dev Disord* 2004;34(5):557-71.

270. Legoff DB, Sherman M. Long-term outcome of social skills intervention based on interactive LEGO play. *Autism* 2006;10(4):317-29.

271. Gold C, Wigram T, Elefant C. Music therapy for autistic spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev*

2006;Issue 2.

272. Whipple J. Music in intervention for children and adolescents with autism: a meta-analysis. *J Music Ther* 2004;41(2):90-106.

273. 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.

274. 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.

275. 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.

276. Koenig K, White SW, Pachler M, Lau M, Lewis M, Klin A, *et al.* Promoting social skill development in children with pervasive developmental disorders: a feasibility and efficacy study. *J Autism Dev Disord* 2010;40(10):1209-18.

277. 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.

278. 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.

279. 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.

280. 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.

281. 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.

282. Minshawi NF. Behavioral assessment and treatment of self-injurious behavior in autism. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2008;17(4):875-86.
283. 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.
284. Horner RH, Carr EG, Strain PS, Todd AW, Reed HK. Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *J Autism Dev Disord* 2002;32(5):423-46.
285. 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.
286. 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.
287. 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.
288. Commission des communautés européennes. Décision de la commission du 7-10-2008, concernant, dans le cadre de l'article 30 de la directive 2001/83/CE du Parlement européen et du Conseil, l'autorisation de mise sur le marché du "Risperdal et dénominations associées", médicaments à usage humain contenant la substance active "Rispéridone". Bruxelles: Commission des communautés européennes; 2008.
289. 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.
290. Cohen D, Nicoulaud L, Maturana A, Danziger N, Périsset 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.
291. 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.
292. Hanley GP, Iwata BA, McCord BE. Functional analysis of problem behavior: a review. *J Appl Behav Anal* 2003;36(2):147-85.
293. Haut Conseil de la santé publique. 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; 2010. http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20100202_packing.pdf
294. 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.
295. Lee MS, Kim JI, Ernst E. Massage therapy for children with autism spectrum disorders: a systematic review. *J Clin Psychiatry* 2011;72(3):406-11.
296. Cheuck DKL, Wong V, Chen WX. Acupuncture for autism spectrum disorders (ASD) (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2011; Issue 9:CD007849.
297. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, Beauchamp S. Couvertures 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/phpwcm_s_filestorage/c3648d8f34c38a58498f913d6a737bde.pdf
298. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales. L'utilisation des couvertures, des vestes et autres objets lestés auprès des enfants. Information, mise en garde et précautions d'usage. Québec: INESSS; 2011. http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/aetmis/Rapports/ServicesSociaux/condense_vestes_lestees.pdf
299. Collet L, Roge B, Descouens D, Moron P, Duverdy F, Urgell H. Objective auditory dysfunction in infantile autism. *Lancet* 1993;342(8876):923-4.

300. 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.
301. 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.
302. 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.
303. 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.
304. 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.
305. Reynhout G, Carter M. Social Stories™ for children with disabilities. *J Autism Dev Disord* 2006;36(4):445-69.
306. Ali S, Frederikson N. Investigating the evidence base of social stories. *Educ Psychol Pract* 2006;22(4):355-77.
307. 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.
308. Lang R, Regester A, Lauderdale S, Ashbaugh K, Haring A. Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy. A systematic review. *Dev Neurorehabilitat* 2010;13(1):53-63.
309. 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.
310. 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.
311. 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.
312. Baghdadli 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 Enfant Adolesc* 2010;58(8):456-62.
313. 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.
314. 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.
315. Lopata C, Thomeer ML, Volker MA, Toomey JA, Nida RE, Lee GK, *et al.* RCT of a manualized social treatment for high-functioning autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2010;40(11):1297-310.
316. 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.
317. Herbrecht E, Poustka F, Birnkammer S, Duketis E, Schlitt S, Schmotzer G, *et al.* Pilot evaluation of the Frankfurt social skills training for children and adolescents with autism spectrum disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009;18(6):327-35.
318. 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.

319. 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.
320. 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.
321. 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.
322. 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.
323. 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.
324. Drahota A, Wood JJ, Sze KM, Van Dyke M. Effects of cognitive behavioral therapy on daily living skills in children with high-functioning autism and concurrent anxiety disorders. *J Autism Dev Disord* 2011;41(3):257-65.
325. 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.
326. Brunet L. Autisme et sexualité. Un sujet tabou dont il faut pourtant parler. *Sésame* 2008;(165):10-1.
327. Murphy NA, Elias ER. Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics* 2006;118(1):398-403.
328. Glasberg B. Sarah Attwood : making sense of sex: a forthright guide to puberty, sex, and relationships for people with Aspergers syndrome. *J Autism Dev Dis* 2010;40(3):392-3.
329. Koller RA. Sexuality and adolescents with autism. *Sex Disabil* 2000;18(2):125-35.
330. Nichols S, Blakeley-Smith A. 'I'm not sure we're ready for this ': Working with families toward facilitating healthy sexuality for individuals with autism spectrum disorders. *Soc Work Mental Health* 2010;8(1):72-91.
331. Stokes MA, Kaur A. High-functioning autism and sexuality: a parental perspective. *Autism* 2005;9(3):266-89.
332. 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.
333. 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.
334. 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.
335. 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.
336. 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.
337. 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.
338. 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.
339. Ben Itzhak E, Zachor DA. Change in autism classification with early intervention: predictors and outcomes. *Res Autism Spectr Dis* 2009;3(4):967-76.

340. 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.
341. Ingersoll B, Schreibman L, Stahmer A. Brief report: Differential treatment outcomes for children with autistic spectrum disorder based on level of peer social avoidance. *J Autism Dev Disord* 2001;31(3):343-9.
342. Canitano R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2007;16(1):61-6.
343. Ghaziuddin M, Zafar S. Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clin Neuropsychiatr* 2008;5(1):9-12.
344. 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.
345. 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):e441-8.
346. Olfson M, Crystal S, Huang C, Gerhard T. Trends in antipsychotic drug use by very young, privately insured children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010;49(1):13-23.
347. Baghdadli A, Gonnier V, Valancogne F, Aussilloux C. Etude 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.
348. 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.
349. 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.
350. 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.
351. 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.
352. 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.
353. 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.
354. 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.
355. Jesner OS, Aref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2007;Issue 1:CD005040.
356. 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.
357. McPheeters ML, Warren Z, Sathe N, Bruzek JL, Krishnaswami S, Jerome RN, *et al.* A Systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011;127(5):e1312-21.
358. 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.
359. 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.
360. Anderson GM, Scahill L, McCracken JT, McDougale 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.

361. 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.

362. 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.

363. 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.

364. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Risperidone treatment of autistic disorder: longer-term benefits and blinded discontinuation after 6 months. *Am J Psychiatry* 2005;162(7):1361-9.

365. 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.

366. Canitano R. Self injurious behavior in autism: clinical aspects and treatment with risperidone. *J Neural Transm* 2006;113(3):425-31.

367. Gagliano A, Germanò 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.

368. 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.

369. 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.

370. 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.

371. 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.

372. 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.

373. Williams SK, Scahill L, Vitiello B, Aman MG, Arnold LE, McDougle CJ, *et al.* Risperidone and adaptive behavior in children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006;45(4):431-9.

374. 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.

375. 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.

376. 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.

377. Lemmon ME, Gregas M, Jeste SS. Risperidone use in autism spectrum disorders: a retrospective review of a clinic-referred patient population. *J Child Neurol* 2011;26(4):428-32.

378. Hollander E, Wasserman S, Swanson EN, Chaplin W, Schapiro ML, Zagursky K, *et al.* A double-blind placebo-controlled pilot study of olanzapine in childhood/adolescent pervasive developmental disorder. *J Child Adolesc*

- Psychopharmacol 2006;16(5):541-8.
379. 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.
380. 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.
381. 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.
382. Ching H, Pringsheim T. Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD) (Protocol). *Cochrane Database Syst Rev* 2011;Issue 3.
383. Marcus RN, Owen R, Manos G, Mankoski R, Kamen L, McQuade RD, *et al.* Aripiprazole in the treatment of irritability in pediatric patients (aged 6-17 years) with autistic disorder: results from a 52-week, open-label study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2011;21(3):229-36.
384. 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.
385. 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. *Pediatrics* 2009;124(6):1533-40.
386. 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.
387. 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.
388. Stigler KA, Posey DJ, McDougale CJ. Aripiprazole for maladaptive behavior in pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2004;14(3):455-63.
389. 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.
390. 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. *J Autism Dev Disord* 2007;37(2):367-73.
391. 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):e634-41.
392. Williams K, Wheeler DM, Silove N, Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD) (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2010;Issue 8:CD004677.
393. 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.
394. Martin A, Koenig K, Anderson GM, Scahill L. Low-dose fluvoxamine treatment of children and adolescents with pervasive developmental disorders: a prospective, open-label study. *J Autism Dev Disord* 2003;33(1):77-85.
395. Hollander E, Phillips A, Chaplin W, Zagursky K, Novotny S, Wasserman S, *et al.* A placebo controlled crossover trial of liquid fluoxetine on repetitive behaviors in childhood and adolescent autism. *Neuropsychopharmacology* 2005;30(3):582-9.
396. 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.
397. 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.

398. 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.

399. 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.

400. Owley T, Walton L, Salt J, Guter SJ, Jr., Winnega M, Leventhal BL, *et al.* An open-label trial of escitalopram in pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2005;44(4):343-8.

401. 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.

402. 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.

403. Posey DJ, Guenin KD, Kohn AE, Swiezy NB, McDougle CJ. A naturalistic open-label study of mirtazapine in autistic and other pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2001;11(3):267-77.

404. Hollander E, Kaplan A, Cartwright C, Reichman D. Venlafaxine in children, adolescents, and young adults with autism spectrum disorders: an open retrospective clinical report. *J Child Neurol* 2000;15(2):132-5.

405. Haute Autorité de Santé. STRATTERA (atomoxétine), inhibiteur sélectif de la recapture de la noradréline. Synthèse d'avis de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/synthese_davis_strattera_-_ct-8904.pdf

406. 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

407. 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.

408. 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.

409. 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.

410. 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.

411. 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.

412. 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.

413. Santosh PJ, Baird G, Pityratstian 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.

414. 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.

415. Haute Autorité de Santé. STRATTERA. Avis de la commission de la transparence du 19 janvier 2011. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/strattera - ct- 8904.pdf>

416. Posey DJ, Wiegand RE, Wilkerson J, Maynard M, Stigler KA, McDougle 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.

417. Troost PW, Steenhuis MP, Tuynman-Qua HG, Kalverdijk 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.

418. 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.

419. Huband N, Ferriter M, Nathan R, Jones H. Antiepileptics for aggression and associated impulsivity (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2010;Issue 2:CD003499.

420. Hollander E, Dolgoff-Kaspar R, Cartwright C, Rawitt R, Novotny S. An open trial of divalproex sodium in autism spectrum disorders. *J Clin Psychiatry* 2001;62(7):530-4.

421. 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.

422. 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.

423. 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.

424. 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.

425. Hollander E, Chaplin W, Soorya L, Wasserman S, Novotny S, Rusoff J, *et al.* Divalproex sodium vs placebo for the treatment of irritability in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Neuropsychopharmacology* 2010;35(4):990-8.

426. 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.

427. 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.

428. 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.

429. 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*;6 mai 2011.

430. Haute Autorité de Santé. Avis de la HAS pour la prise en charge à titre dérogatoire de certaines spécialités pharmaceutiques, produits ou prestations prévues à l'article L. 162-17-2-1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2010.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-07/circadin_trvs_enfant_art56_avis_has.pdf

431. Rosignol DA, Frye RE. Melatonin in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2011;53(9):783-92.

432. 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.

433. 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.

434. 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.

435. 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.

436. 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.

437. 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.

438. Chez MG, Buchanan TM, Becker M, Kessler J, Aimonovitch MC, Mrazek SR. Donepezil hydrochloride: a double-blind study in autistic children. *J Pediatr Neurol* 2003;1(2):83-8.

439. Niederhofer H, Staffen W, Mair A. Galantamine may be effective in treating autistic disorder. *BMJ* 2002;325(7377):1422.

440. Handen BL, Sahl R, Hardan AY. Guanfacine in children with autism and/or intellectual disabilities. *J Dev Behav Pediatr* 2008;29(4):303-8.

441. 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.

442. 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.

443. Williams K, Wray JJ, Wheeler D. Intravenous secretin for autism spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2005; Issue 3:CD003495.

444. Krishnamurthy V. A clinical experience of autism in India. *J Dev Behav Pediatr* 2008;29(4):331-3.

445. 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.

446. Honomichl RD, Goodlin-Jones BL, Burnham MM, Hansen RL, Anders TF. Secretin and sleep in children with autism. *Child Psychiatry Hum Dev* 2002;33(2):107-23.

447. 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.

448. Adams JB, Baral M, Geis E, Mitchell J, Ingram J, Hensley A, *et al.* Safety and efficacy of oral DMSA therapy for children with autism spectrum disorders. Part B : behavioral results. *BMC Clin Pharmacol* 2009;9:17.

449. Adams JB, Baral M, Geis E, Mitchell J, Ingram J, Hensley A, *et al.* Safety and efficacy of oral DMSA therapy for children with autism spectrum disorders. Part A : medical results. *BMC Clin Pharmacol* 2009;9:16.

450. Rossignol DA. Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: a systematic review. *Ann Clin Psychiatry* 2009;21(4):213-36.

451. 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-proposes-a-des-enfants-presentant-des-troubles-envahissants-du-developpement.pdf

452. Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2008;Issue 2:CD003498.
453. Nye C, Brice A. Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2005;Issue 4:CD003497.
454. 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.
455. 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.
456. 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.
457. Lindsay LA, Tsiouris JA, Cohen IL, Shindledacker R, DeCresce R. Famotidine treatment of children with autistic spectrum disorders: pilot research using single subject. *J Neural Transm* 2001;108(5):593-611.
458. 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.
459. Baghdadli A, Gonnier V, Aussilloux C. Revue des traitements psychopharmacologiques de l'autisme chez l'adolescent et l'adulte. *Encéphale* 2002;28(Cah 1):248-54.
460. 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.
461. Chabrol H, Bonnet D, Roge B. Psychopharmacologie de l'autisme. *Encéphale* 1996;22(3):197-203.
462. 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.
463. Chabane N, Leboyer M, Mouren-Simeoni MC. Opiate antagonists in children and adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000;9(Suppl 1):S44-50.
464. 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.
465. Danion-Grilliat A, Bursztejn C. *Psychiatrie de l'enfant*. Paris: Lavoisier; 2011.
466. Guy W. ECDEU Assessment manual for psychopharmacology: publication ADM 76-338. Washington: DHEW publication; 1976.
467. 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.
468. Aman MG, Singh NN. *Aberrant Behavior Checklist. Manual*. East Aurore: Slosson Educational Publications; 1994.
469. 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.
470. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. *Suivi cardiométabolique des patients traités par antipsychotiques*. Saint-Denis: AFSSAPS; 2010.
http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/6b3aa2489d62f9ee02e5e6200861b2e0.pdf
471. 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
472. 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/\(langage\)/fre-FR](#)

473. 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#>

474. 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. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2009. <https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1526629&Site=CM>

475. Pelletier ME, Tétréault S, Vincent S. Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. Rev Fr Déficience Intellec 2005;16(1-2):75-95.

476. Magerotte G. L'intervention précoce en autisme "Accompagnons-les davantage hors de nos murs, maintenant". Cah Actif 2006;(364-365):165-72.

477. Aussilloux C, Livoir-Petersen MF. Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. Santé Mentale Québec 1998;23(1):19-42.

478. 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.

479. Tanet-Mory I. Le travail de l'orthophoniste auprès de jeunes enfants autistes. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2002;50(2):128-31.

480. 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.

481. Autisme [dossier]. Rev APAJH 2005;(87):3-11.

482. Ouss Ryngaert L. Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. Enfant Psy 2010;(46):60-9.

483. 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 4):17-24.

484. Frottin A, Chalande M, Cure S, Daudre L, Albert E. Pédagogie, éducation et soin dans une école maternelle avec des jeunes autistes et psychotiques. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2006;54(6-7):379-82.

485. 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-juvénile. Quimper; Hénin-Beaumont: APIJB; AEFCP; 2010. http://www.ascodocpsy.org/IMG/pdf/Autisme_APIJB-AEFCP.pdf

486. Fondation Paul Benetot, Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech, Bloch MA, Hénaut L, Sardas JC, Gand S. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Paris: Fondation Paul Benetot; 2011. http://www.fondationdelavenir.org/portail/wp-content/uploads/etude_coordination_cgs_fpb-fev2011.pdf

487. 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

488. Berthon L. L'autisme: vers une collaboration harmonieuse [dossier]. Vivre Ensemble 2007;(82):6-11.

489. 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://www.autisme->

[france.fr/offres/file inline src/577/577 P 21 075_1.pdf](http://france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21_075_1.pdf)

490. Aussilloux C. Diagnostic et soins psychiatriques pour les personnes avec troubles envahissants du développement : objectifs et organisation dans le cadre du plan autisme. Pélican 2009;(197).

491. Agence régionale de santé Île-de-France. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés (2002-2007). Paris: Agence régionale de santé Île-de-France; 2008. <http://www.ars.sante.fr/Acces-aux-institutions-des-enf.97766.0.html>

492. Ghidaoui C, Rochet MJ. Le rôle des familles, le rôle des établissements auprès des personnes adultes avec autisme. Sésame 2009;(171):18-21.

493. Bélaïr 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.

494. Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles. Journal Officiel;6 mai 2008.

495. 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

496. Durand B. Les prises en charge de l'autisme, pratiques et recherches en France [éditorial]. Prat Santé Mentale 2009;(3):5-51.

497. 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.

498. Artigala H, Delpech S, Beaumont I, 506. Circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à

Charlery JC, Wadoux H. Exclusion résistance, complémentarité : quelles logiques en pratique ? Perspect Psychiatr 2005;44(4):262-65.

499. Conseil de l'Europe, Comité des ministres. Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2010. <https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM>

500. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans les différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009. Paris: CNSA; 2009. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Etude_qualitative_CAMSP_2009-2.pdf

501. 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.

502. 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>

503. 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.

504. Mansourian-Robert J. Les troubles du comportement à l'adolescence dans le syndrome d'Asperger. Cah Actif 2008;(390-391):181-205.

505. 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.

l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes

présentant un syndrome autistique. Bulletin Officiel 1998;1998-18.

507. Circulaire DGAS/DGS/DHOS n°2008-309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 : diffusion et mise en oeuvre. Bulletin Officiel 2008;2008/11.

508. Ministère 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.
http://archives.handicap.gouv.fr/point_presse/doss_pr/autiste/34_011024.htm#t6

509. 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 prévue 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

510. Lignac-Mary M. Les MDPH et l'autisme. Sésame 2010;(173):11-5.

511. Conseil national consultatif des personnes handicapées. Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris: Ministère des solidarités et de la cohésion sociale; 2010.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000264/0000.pdf>

512. 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.

Participants

Les déclarations d'intérêts des experts ayant participé à l'une ou plusieurs réunions de travail sont consultables sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

AVERTISSEMENT :

Certaines personnes ayant participé au comité d'organisation ou aux groupes de pilotage, de cotation et de lecture peuvent être en désaccord avec tout ou partie de cette recommandation. La liste des personnes qui auront manifesté leur désaccord sera insérée dans l'argumentaire, au lieu et place du présent avertissement, au plus tard le 31 mars 2012.

Organismes professionnels et associations de patients et d'utilisateurs sollicités

Les organismes professionnels et associations représentant les personnes avec TED et/ou leurs familles suivants ont été sollicités pour l'élaboration de cette recommandation de bonne pratique :

- Institutions
 - ▶ Administration centrale : directions pilotes (DGS*, DGCS*, DGOS*) de la mesure 9 du Plan Autisme ; 2008-2010 et direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO*) ;
 - ▶ Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS*) ;
 - ▶ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA*) ;
 - ▶ Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) ;
 - ▶ Conseil supérieur du travail social (CSTS) ;
 - ▶ Groupe de suivi scientifique de l'autisme (GSSA*).
- Associations représentant les personnes avec TED ou leur famille :
 - ▶ Association ACANTHE* ;
 - ▶ Association ARIANE* ;
 - ▶ Association Asperger Aide* ;
 - ▶ Association Autisme Basse-Normandie ;
 - ▶ Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG)* ;
 - ▶ Association Vaincre l'autisme/Léa pour Samy* ;
 - ▶ Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)* ;
 - ▶ Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI)* ;
 - ▶ Association Pro Aid Autisme* ;
 - ▶ Association Sésame Autisme Languedoc* ;
 - ▶ Association Spectre Autistique troubles envahissants du développement International (SATedI)* ;
 - ▶ Association Autisme France* ;
 - ▶ Association Autistes sans Frontières* ;
 - ▶ Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps associés (CLAPEAHA)* ;
 - ▶ Fédération autisme vie entière (FAVIE) ;
 - ▶ Fédération française SÉSAME AUTISME* ;
 - ▶ Union des associations de Saint-Étienne et de la Loire (UASEL) ;
 - ▶ Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) ;
 - ▶ Vital'Autiste.
- Sociétés savantes ou organisations professionnelles :
 - ▶ Académie d'ophtalmologie, dont la Société française d'ophtalmologie (SFOPH) ;
 - ▶ Association des enseignants chercheurs de psychologie des universités (AEPU) ;
 - ▶ Association française des organismes de formation et de recherche en travail social (AFORTIS) ;
 - ▶ Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA*) ;
 - ▶ Association française de promotion de la Santé scolaire et universitaire (AFPSSU*) ;
 - ▶ Association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA*) ;
 - ▶ Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI) ;
 - ▶ Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP*) ;
 - ▶ Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP*) ;
 - ▶ Fédération française de génétique humaine (SFGH) ;
 - ▶ Fédération française de psychiatrie (FFP*), dont Association des psychiatres d'intersecteur (API*), Association française de thérapie comportementale et cognitive (AFTCC), Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SFPEADA*) et la Société de l'information psychiatrique (SIP*) ;

- ▶ Fédération française des psychomotriciens (FFP*) ;
- ▶ Groupement national des instituts régionaux du travail social (GNI)
- ▶ Réseau des sociétés savantes de médecine générale (RSSMG*), dont le Collège national des généralistes enseignants (CNGE), Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG), Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG), Société française de médecine générale (SFMG) ;
- ▶ Société de neuropsychologie de langue française (SNLF) ;
- ▶ Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL) ;
- ▶ Société française de neurologie pédiatrique (SFNP) ;
- ▶ Société française de pédiatrie (SFP*), dont le syndicat national des médecins de la protection maternelle et infantile (SNMPMI*) ;
- ▶ Société française de psychologie (SFP*) ;
- ▶ Société française de radiologie (SFR) ;
- ▶ Société française de santé publique (SFSP) ;

Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO*) ;

(*) Ces organismes ont proposé un ou plusieurs experts pour ce projet. Les experts participent ensuite en leur nom propre et non en tant que représentant de ces organismes.

Comité d'organisation

Dr ACQUAVIVA Jean-Louis, médecin généraliste,
Le Cannet-des-Maures

Pr BAGHDADLI Amaria, pédopsychiatre,
Montpellier

Pr BARTHÉLÉMY Catherine, pédopsychiatre, Tours

Dr BAUBY Colette, pédiatre, Paris

Dr BAUCHET Emmanuelle, DGS, Paris

Dr BRIDIER François, pédopsychiatre, Cenon

Dr CONSTANT Jacques, pédopsychiatre, Chartres

Dr DESGUERRE Isabelle, neuropédiatre, Paris

M. FAVRE Michel, représentant d'usagers, Paris

Dr GARRET-GLOANEC Nicole, pédopsychiatre,
Nantes

Dr GILBERT Pascale, CNSA, Paris

M. HÉRAULT Marcel, représentant d'usagers, Paris

Mme JUTARD Claire, psychomotricienne, Paris

Mme LAURENT-TERRILLON Geneviève, directrice
établissement médico-social, Paris

Dr LEMAN Marie-France, représentante d'usagers,
Ronchin

Mme LOCHEN Valérie, représentante d'usagers,
Paris

Dr MAS Michelle, médecin de santé publique et de
l'Éducation nationale, Le Passage

Mme RIBEIRO Angélique, représentante d'usagers,
Saint-Cloud

M. SAJIDI M'Hammed, représentant d'usagers,
Paris

Pr SCHMIT Gérard, pédopsychiatre, Reims

Dr SIMONET Maryse, DGS, Paris

Dr TEBOUL Roger, pédopsychiatre, Montreuil-sous-
Bois

Mme TOPOUZKHANIAN Sylvia, orthophoniste,
Bron

Mme VAN LIERDE Karine, psychologue, Loos

Groupe de pilotage

Pr ÉVRARD Philippe, président, neuropédiatre, Paris

Mme ANDRÉ-VERT Joëlle, chef de projet, HAS, Saint-Denis

Mme VEBER Anne, responsable de projet, Anesm, Saint-Denis

Pr BAGHDADLI Amaria, pédopsychiatre,
Montpellier

Pr BARTHÉLÉMY Catherine, pédopsychiatre, Tours

Mme BRUNAUX Florence, chef de service éducatif,
Paris

Mme LANGLOYS Danièle, représentant d'usagers,
Saint-Étienne

Dr SQUILLANTE Maria-Victoria, pédopsychiatre,
Brest

M. WILLAYE Éric, psychologue, Mons

Chargés de projet

Pr BIZOUARD Paul, pédopsychiatre, Besançon

Pr BOUVARD Manuel, pédopsychiatre, Bordeaux

Pr BURSZTEJN Claude, pédopsychiatre,
Strasbourg

Mme DE SCHONEN Maria-Scania, directrice de
recherche émérite, CNRS-Université Paris

Descartes, neurosciences cognitives, Paris

Pr HOCHMANN Jacques, pédopsychiatre, Lyon

Groupe de cotation

M. ACEF Saïd, directeur, Lognes
Dr AGARD Jean-Louis, représentant d'usagers, Montastruc-la-Conseillère
Mme BIETTE Sophie, représentante d'usagers, Nantes
Mme BONIFACE Roselyne, éducatrice, Saint-Maur-des-Fossés
Mme BRATESCU Eugenia-Maria, directrice SESSAD TED, Villeurbanne
Dr CHABANE Nadia, pédopsychiatre, Paris
Pr COHEN David, pédopsychiatre, Paris
Mme FRANÇOIS Isabelle, assistante sociale, Vernantes
Dr HÉRAUD LE BAYON Michèle, MDPH, Tarbes
Mme JACQUART Pascaline, psychomotricienne, Villeneuve d'Ascq

Dr LEAUTIER Danièle, pédiatre, Toulouse
Mme LESUR Angeline, orthophoniste, Caen
Mme MAHIEUX Sandrine, enseignante, Montesson
Mme PASQUIET Brigitte, éducatrice, Nantes
M. PERNON Eric, psychologue, Montpellier
Pr RAYNAUD Jean-Philippe, pédopsychiatre, Toulouse
Dr RICHELME Christian, neuropédiatre, Nice
Mme GRANGER-SARRAZIN Clotilde, représentante d'usagers, Levallois
Pr SIBERTIN-BLANC Daniel, pédopsychiatre, Lunéville
Dr VENEAU Marie-Christine, médecin de l'Éducation nationale, Sucy-en-Brie

Groupe de lecture

Dr ALLARD-FENAUX Isabelle, médecin généraliste, Paris
Mme AMY Marie-Dominique, psychologue clinicienne, Courbevoie
Dr ANGLADE Cécile, DGOS, Paris
Dr APTER Gisèle, psychiatre, Antony
Dr ASSOULINE Moïse, pédopsychiatre, Paris
Dr AUBRUN Pascal, psychiatre, Nîmes
Dr BAHU BUISSON Nadia, neuropédiatre, Paris
M. BALLEST Jacques, directeur, Cannes
Mme BARANGER Murielle, psychomotricienne, Nantes
M. BOULANGER Didier, directeur IME, Cusset
M. BRONNER Christophe, directeur IME, Villeurbanne
M. CHAMBRES Patrick, représentant d'usagers, Clermont-Ferrand
Mme COUTROT Marie-Thérèse, éducatrice, Carrières-Sous-Poissy
Mme CUNY Francine, orthophoniste, Paris
Mme DAMAMME Aurélie, sociologue, Montreuil
Pr DANON BOILEAU Laurent, chercheur au CNRS, linguiste, psychanalyste, Paris
Dr DANTOINE FISCHMEISTER Frédérique, pédopsychiatre, Limoges
Pr DELION Pierre, pédopsychiatre, Lille
M. DUBOIS-MAZEYRIE Laurent, DGCS, Paris
Mme GATTEGNO Maria Pilar, psychologue, Neuilly-sur-Seine
Dr GENOUX Marie-Christine, pédiatre, MDPH, Montpellier
Dr GILOT Michel, pédiatre, Fontaine
Dr GOEB Jean-Louis, pédopsychiatre, Lille
Dr GORGY Olivier, psychomotricien, Marseille
Dr GUIBERT Christian, pédopsychiatre, Uzès
Mme HARDIMAN TAVEAU Éline, représentante d'usagers,
Mme HERMANT Chrystelle, éducatrice de jeunes enfants, Lens
Mme HILLMANN Véronique, ergothérapeute, Le Perreux-sur-Marne
Pr HOUZEL Didier, pédopsychiatre, Caen
Dr HULO Nathalie, pédopsychiatre, Laval
Dr HUSSON Isabelle, neuropédiatre, Paris
Mme KLOECKNER Anja, psychomotricienne, Paris

M. LANGLOIS Emmanuel, sociologue, Bordeaux
Mme LEIGNEL-DACOSSE Mickaëlla, enseignante, Dunkerque
Mme LEPRIEUR Anne-Claire, éducatrice, Paris
M. MAGEROTTE Ghislain, psychologue, Ottignies-Louvain-Laneuve
Mme MAIGNAN Carole, enseignante, Paris
M. MAINGANT-LE GALL Soizic, directeur adjoint IME, Yvetot
Dr MALEN Jean-Pierre, psychiatre, Fresnes
Mme MARCATAND Sophie, ergothérapeute, Avignon
Mme MARCHET Marie-Christine, infirmière cadre de santé, Neuilly-sur-Marne
Dr MARGUET Dominique, médecin de l'Éducation nationale, Val-de-Reuil
M. MASSON Olivier, directeur, Loos
Pr MILLE Christian, psychiatre, Amiens
M. MOJICA Daniel, directeur IME, Talence
Mme MORLON-GIMENEZ Stéphanie, représentante d'usagers, Mennecy
Dr MOUSSAOUI Edgar, pédopsychiatre, Caen
Dr NADEL Jacqueline, directeur de recherche CNRS, Paris
Mme OUDIN Nicole, orthophoniste, Paris
M. PERRIN Julien, psychomotricien, Toulouse
Mme PERRIN Florence, DGESCO, Paris
Mme PIEUCHOT Christine, psychologue, Villeneuve-le-Roi
M. PRY René, psychologue, Montpellier
Mme RANOUX Caroline, ergothérapeute, chef de service IME Spécialisé, Bergerac
M. SCHNEIDER David, éducateur spécialisé, Bron
Dr SPINELLI Erika, pédiatre, MDPH, Épinal
Mme TABEL Annick, représentante d'usagers, Francheville
Dr TRARIEUX-ROCHER Sophie, médecin généraliste, MDPH, Avignon
M. TREHIN Paul, représentant d'usagers, Cagnes-sur-Mer
M. VOISIN Marc, représentant d'usagers, Coutances
Dr WILLIG Thiébaud-Noël, pédiatre, Toulouse
Trois personnes avec TED ont participé au groupe de lecture, mais souhaitent garder l'anonymat

Autres personnes consultées dans le cadre de ce projet

Dr ABERT Blandine, pédiatre, pédopsychiatre, Tours
Mme AMIOT-DECHAMBRE Delphine, ergothérapeute, Montargis
Mme ANGELMANN-JARZAGUET Christiane, orthophoniste, Cernay
Mme ASSANTE DI CUPILLO Noëlle, enseignante, Paris
M. BAERT Jacques, représentant d'usagers, Le Chesnay
Mme BERTHOUT Marie, cadre socio-éducatif, Caen
Dr BUFERNE Richard, pédopsychiatre, Gentilly
M. ETIENNE-ROUSSEL Frédéric, correspondant scolarisation de la MDPH 27, Evreux
Mme GALY Mathilde, assistante de service social, chef de service, Nandy

Mme LARANJEIRA HESLOT Céline, psychomotricienne, Bordeaux
Mme MADDALENA Pascale, infirmière, Bron
Dr MOSER Serge, médecin généraliste, Hirsingue
Mme MONZON Émilie, Afssaps, Saint-Denis
Pr ROGE Bernadette, Université Toulouse 2 psychologue, Toulouse
Mme TANGUY Stéphanie, représentante d'usagers, Saint-Denis
Dr TRAVERT Catherine, médecin de l'Éducation nationale, Val-de-Reuil
Mme VALADE Florence, enseignante, Saint-Cyr-l'École
Trois personnes avec TED ont été auditionnées par le groupe de pilotage, mais souhaitent garder l'anonymat

Organismes, associations ou institutions ayant répondu à la consultation publique

A.P.A.J.H. 91, Évry
ABA Apprendre Autrement, Carros
ABA- ATTITUDE, Arcachon
ACABADOM, Lablachère
Académie nationale de médecine, Paris
ADAPEI 31, Toulouse
ADAPEI 42, Saint-Étienne
ADAPEI 44, Nantes
ADAPEI 72, Le Mans
ADAPEI de Besançon secteur enfance, Besançon
ADAPEI de la Gironde, Bordeaux
ADAPEI de la Haute-Loire, Chadrac
ADAPEI DE L'Ain, Bourg-en-Bresse
ADAPEI 60, Clairoix
ADSEA06, Nice
AFAPEI, Bartenheim
AFIRRA, Lyon
AIDERA-Yvelines, Montigny-le-Bretonneux
ANAI, S
APAJH 80, Pont-de-Metz
APEI DE L'AUBE, Troyes
APIPA ASPERGER TED et Alliance des associations pour les personnes Asperger, Puisieux
Arcoiris, Marseille
Association "La Main tendue, Handicap Autisme ", Bailleul
Association APN Sésame Autisme 37, Tours
Association Asperansa - membre des 4A, Brest
Association ASPERGER, Évreux
Association Autisme 65, Tarbes
Association Autisme Basse-Normandie, Caen
Association Autisme Charente-Maritime, Rochefort
Association Autisme Côte d'Émeraude, Saint-Malo
Association Autisme et Apprentissages, L'Aigle
Association Autisme Éveil, Argonay
Association Autisme Savoie, Frontenex
Association Autisme TED Côte Basque, Mouguerre
Association Autisme 31, Toulouse
Association Autistes sans frontières, Paris
Association de parents de la Vienne,
Association départementale des parents de personnes handicapées mentales, Clairoix

Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés de la Meuse, Vassincourt
Association des psychiatres de secteur infanto-juvénile, Montreuil
Association Ecolalies, Étiolles
Association éducative Arc-en-Ciel, Nîmes
Association française de pédiatrie ambulatoire, Gradignan
Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)
Association GEPPSS : revue Perspectives Psychiatriques, Neuilly-sur-Marne
Association Hygiène Sociale de la Sarthe, Le Mans
Association La Clé pour l'autisme, Jouy-le-Moutier
Association laïque pour l'éducation, la formation la prévention et l'autonomie (ALEFPA), Lille
Association l'Élan Retrouvé - Pôle Autisme, Paris
Association Les Papillons Blancs de Dunkerque, Grand-Synthe
Association nationale des centres ressources autisme, Montpellier
Association nationale des CREA, Paris
Association Planète autisme, Agen
Association pour adultes et jeunes handicapés, Haute-Garonne, Toulouse
Association pour l'avenir des autistes adultes, Montreuil-sous-bois
Association pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau -Nord-Pas-de-Calais, Loos
Association PREAUT – Programme de recherches et d'études sur l'autisme, Paris
Association réadaptation intégration, Léognan
Association rémoise pour la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Reims
Association SENS COMMUN, Nanterre
Association SOLID'AIR, Dijon
Association Tire d'Aile, Vallois
Association Sur les bancs de l'école, Paris
Autisme Espoir Vers l'École, Boulogne
Autisme 28, Lèves
Autisme 75 Île-de-France, Paris
Autisme 87, Limoges
Autisme AVENIR 74, Épagny

Autisme CAAPP, Vouneuil-sous-Biard	Fédération française Sésame Autisme, Paris
Autisme CORNOUAILLE, Quimper	Fédération nationale des associations gestionnaires au service des PH, Paris
Autisme DEUX-SÈVRES, Niort	Fondation Vallée, Gentilly
Autisme et trouble global du développement Pyrénées-Atlantiques - Autisme 64, Arraute Charritte	Foyer d'accueil médicalisé le Défi Autisme Loir-et-Cher, Montoire-sur-le-Loir
Autisme EUROPE, Bruxelles	Foyer d'aide médicalisé Dialogue-Autisme, Saran
Autisme FRANCE, Mouans Sartoux	Groupe de parents Asperger, Gardanne
Autisme Nord, Genech	Hôpital, Paris
Autisme ORNE, L'Aigle	Hôpital de jour L'Envol, Mantes-la-Jolie
Autisme Ouest 44, Nantes	Hôpital de jour, Villa St-Georges, MPEA2, Montpellier
Autisme PACA, Six-Fours-les-Plages	Hôpital de jour, pôle de psychiatrie, Béziers
Autisme PAU BEARN, Lalongue	IME "Les Hirondelles", Auch
Autisme PICARDIE 80, Cappy	IME A.Binet, Les Mureaux
Autisme Rhône, Sainte-Foy-lès-Lyon	IME AFAPEI, Calais
Autisme VENDEE, Saint-Jean-de-Monts	IME La villa d'Avray, Ville-d'Avray
Autisme info31, Toulouse	IMPro le Clos de Sésame, Montagny
Autisme49- Autisme France Bretagne-Pays de Loire(AFBPL) union régionale-Esat, Le Bourg d'Iré	Institut de jour Alfred-Binet (hôpital de jour pour enfants), Darnétal
Autisme-Ouest22, Quévert	IntegraGen, Évry
Autisme RESSOURCES NORD-PAS-DE-CALAIS, Loos	L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, Montréal
Cabinet en libéral et Sessad APAJH Varennes-sur-Seine, Chilly-Mazarin	L'AVANCEE, Istres
CAMSP "Pierre Legland", Les Mureaux	Le Hameau, Crolles
CAMSP de SENS, Sens	L'Éclaircie Autisme Sarthe, Le Mans
Centre d'accueil médico-éducatif spécialisé, Graye-sur-Mer	Les troubles envahissants du développement, Saillenard
Centre de guidance infantile, ARSEEA-Toulouse	LUD'AUTISME, Landerneau
Centre de la Gabrielle, Claye-Souilly	Meuse Autisme, Combles-en-Barrois
Centre de ressources autismes de Bourgogne,	Mission nationale d'appui en santé mentale, Paris
Centre hospitalier du Gers, unité fonctionnelle autisme, Auch	Mosaïque Association des "X Fragile", Bois - Colombes
Centre hospitalier St-Jean -de-Dieu, Lyon	Opale Autisme 62, Coquelles
Centre Jean Macé, Montreuil	Parlez-moi d'autisme, Ottignies
Centre ressources autisme Île-de-France, Paris	Pôle de pédopsychiatrie CHU de Reims (secteur infanto-juvénile Marne Nord), Reims
Centre ressources autisme de Bourgogne, Dijon	Pôle enfants adolescents de psychiatrie des Vosges, Saint-Dié
CERESA, Toulouse	Pro Aid Autisme, Paris
Choix rationnel d'intégration (association de parents d'enfants porteurs de TED), Lille	Réseau d'aide à la prise en charge éducative de l'autisme en Limousin, Limoges
CMPP Delépine - UGECAM IdF, Paris	Réseau d'intervention précoce intensive, Tulle
Collectif Autisme, Meudon	SACS Pas à Pas Finistère, Quimper
Collectif EGALITED, Nanterre	Secteur 1 de pédopsychiatrie des Yvelines-hôpital de jour, CATTP, CMPI, Buchelay
Combattre l'autisme aujourd'hui, Évry	Secteur de pédopsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Nîmes
Comité consultatif national d'éthique, Paris	Secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Alès
Convention nationale des associations de protection de l'enfant, Paris	Service de pédopsychiatrie CH J-P Falret (Institut C Miret), Cahors
Coordination internationale de psychothérapeutes psychanalystes et membres associés (CIPPA), Paris	Service de PMI, Avignon
CRA CHAMPAGNE-ARDENNE, Reims	Service de psychiatrie adultes du centre hospitalier de la Côte-Basque, Bayonne
Croix-Rouge française, Paris	Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Saumur
Délégation départementale 87 du GCSMS Autisme France, Limoges	Service de psychiatrie infanto-juvénile du centre hospitalier de Pontoise, Cergy-Pontoise
DIALOGUE-AUTISME, Olivet	Sésame Autisme Cher, Bourges
Dispositif TED, CH St-Jean-de-Dieu, Lyon	Sésame Autisme Languedoc, Vauvert
École de psychosomatique, InsermU669, Paris	Sésame Autisme Midi-Pyrénées, Montastruc-la-Conseillère
Fédération française de psychiatrie, Paris	Sessad AUTISME et TED, Tulle
EDI Formation, Golfe -Juan	Sessad dialogue-autisme, Blois
EEAP Le Cigalon/ Service Pagnol, Orange	Sessad F. LORMIER, Feytiat
Emploi accompagné autisme France (Limousin), Limoges	Société de l'information psychiatrique, Nantes
Envol Isère autisme, L'Isle-d'Abeau	
Envol Tarn FAM Lou Bouscaillou, Villefranche d'Albigois	
Établissement expérimental BF Skinner, Yerville	
FAM le Cèdre Bleu, Chaville	

Société française de psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et des professions associées, Limoges
Société Française des professionnels en activités physiques adaptés, Combaillaux
Structure AVA - Association Chrysalide, Bayonne
Sur le chemin des écoliers, Massy
Syndicat national des médecins scolaires, Bourges
TED - Autisme - Intégration Vaucluse, Avignon
Terre d'Ados Envol Tarn, Saint-Julia
Un Nouveau Regard, Hasparren

Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales, Paris
Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, Nantes
Union régionale Autisme France-Midi-Pyrénées, Saint-Julia
Universitat Autònoma de Barcelona, Cerdanyola del Vallès
Université de Rouen, Mont-Saint-Aignan

Experts internationaux ayant répondu à la consultation publique

Pr BÖLTE Sven, pédopsychiatre, Stockholm
Pr CHARMAN Tony, psychologue, Londres
Pr CUXART Francesc, psychologue, Barcelone

Pr FUENTES Joaquin, pédopsychiatre, San Sebastian
Pr HOWLIN Patricia, psychologue, Londres
Pr MILITERNI Roberto, pédopsychiatre, Naples

Remerciements

La HAS et l'Anesm tiennent à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessus, ainsi que :

M. CANET Philippe, documentaliste, HAS
Mme CARDOSO Renée, assistante documentaliste, HAS
Mme CAVALIÈRE Laetitia, assistante, HAS
Mme CHATTOT Élodie, documentaliste, Centre de ressources autisme de Franche Comté, Besançon

Mme GEORG Gersende, chef de projet, HAS
Mme GOURBAIL Laetitia, assistante, HAS
Mme LE MENN Cindy, psychomotricienne, Centre de ressources autisme, Tours
Mme MARIE Patricia, documentaliste, Anesm

Fiche descriptive

TITRE	Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.
Méthode de travail	Recommandations par consensus formalisé (RCF).
Date de mise en ligne	8 mars 2012.
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> • mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les conséquences du TED, en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions considérées pertinentes pour répondre à ses besoins ; • 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).
Patients ou usagers concernés	Tout enfant et adolescent avec TED (avant 18 ans), quelle que soit la catégorie de TED en référence à la CIM-10 dès le diagnostic de TED posé ou évoqué par le médecin coordonnant les évaluations spécialisées nécessaires à la démarche diagnostique.
Professionnels concernés	Professionnels de santé et professionnels des établissements ainsi que les services médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TED, 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.).
Demandeur	Direction générale de la santé (DGS) et direction générale de la cohésion sociale (DGCS) dans le cadre de la mesure 9 du Plan Autisme 2008-2010.
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service Bonnes pratiques professionnelles et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), service Recommandations.
Financement	Fonds publics.
Pilotage du projet	Coordination : Mme Joëlle André-Vert, chef de projet, service Bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence) et Mme Anne Veber, responsable de projet, service Recommandations de l'Anesm (chef de service : Dr Thérèse Hornez). Secrétariat : Mmes Laetitia Gourbail et Laetitia Cavalière.
Recherche documentaire	De janvier 2000 à septembre 2011 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe de l'argumentaire scientifique). Réalisée par M. Philippe Canet, documentaliste avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service Documentation – Information des publics : Mme Frédérique Pagès) et M ^{me} Patricia Marie, documentaliste (Anesm).
Auteurs de l'argumentaire	Chefs de projets et chargés de projet (cf. Liste des participants).
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers (cf. Liste des participants).
Conflits d'intérêts	Les participants ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du <i>Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts</i> . Les intérêts déclarés par les membres des groupes de pilotage, de cotation et les experts consultés ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Avis du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm et de la Commission des recommandations de bonne pratique de la HAS en décembre 2011. Validation par le Collège de la HAS en mars 2012.
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Recommandation et synthèse de la recommandation de bonne pratique téléchargeable sur www.has-sante.fr , et sur www.anesm.sante.gouv.fr au format des recommandations de l'Anesm
Documents d'accompagnement	Note de Cadrage - Résultats des cotations – Commentaires de la phase de lecture et de consultation publique.

