ENCYCLOPÉDIE
sur le développement
des jeunes enfants

[Archived] Intervention en autisme : commentaires sur Harris, Bruinsma, Koegel et Kern Koegel

Peter Szatmari, MD, Jo-Ann Reitzel, Ph.D., C. Psych

Offord Centre for Child Studies, McMaster University, Canada

Février 2005

Introduction

Les troubles du spectre autistique font partie des troubles les plus graves de l'enfance et incluent l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. Ces troubles sont plus courants qu'on le pensait et touchent un enfant sur 165 entre la naissance et l'âge de six ans.[1] En général, ces enfants demeurent fortement handicapés[2] et le coût est énorme pour la société et pour la famille.[3] De plus, le stress éprouvé par les parents est considérable,[4] surtout lorsqu'ils cherchent la cause du handicap de leur enfant ainsi qu'un traitement efficace qui puisse modifier les résultats à long terme.

C'est encourageant de préciser qu'il y a désormais des traitements comportementaux pour les enfants atteints des troubles du spectre autistique (TSA), qui peuvent améliorer la socialisation, la communication et les habiletés cognitives. Les deux recensions effectuées par Harris, Bruisma, Koegel et Kern Koegel résument bien et renforcent les données qui sont conformes aux

©2005-2026 ABILIO | AUTISME

recommandations du Conseil national de recherche Canada[5] en ce qui a trait à l'éducation les jeunes enfants autistes. Les deux articles insistent sur le fait que l'intervention précoce est nécessaire pour les enfants autistes et qu'elle doit commencer le plus tôt possible. Il y a de solides données scientifiques comme quoi l'intervention comportementale et éducative procure des gains au plan du développement cognitif et langagier et aide à compenser les déficits principaux associés à ces troubles. Les études ont évalué les changements au plan du fonctionnement cognitif, du langage, du fonctionnement adaptatif et du comportement, et à un moindre degré, les changements au plan du fonctionnement social et affectif.

Cependant, ces deux recensions précisent aussi que beaucoup de questions restent sans réponse. On sait que les enfants réagissent au traitement avec des résultats variables; certains obtiennent des gains substantiels alors que d'autres progressent lentement. On en sait très peu sur les caractéristiques propres à l'enfant ou à la famille associées à ces différents résultats. L'âge et le QI semblent associés à ces différents résultats, mais à part cela, on sait peu de choses. Harris et Bruinsma et al. reconnaissent les difficultés que vivent les enfants autistes en ce qui a trait au fonctionnement socio-affectif. Certaines études à sujet unique indiquent que les enfants autistes sont capables d'apprendre à répondre et à amorcer des interactions avec les autres, y compris leurs pairs, mais l'impact que cela aura sur leur développement est encore inconnu.

Harris insiste sur le fait que les enfants autistes ont besoin d'un enseignement direct des habiletés sociales et interpersonnelles. Elle prône clairement l'inclusion sociale dans des programmes incluant des pairs qui se développent normalement. Les recherches à sujet unique ont montré qu'on pouvait enseigner des habiletés sociales particulières. Harris met en lumière le travail de McGee, qui a enseigné à de jeunes pairs à susciter des réponses de la part d'enfants autistes, et Laushey et Heflin, qui ont conçu un programme de copinage entre les pairs pour augmenter les interactions sociales positives et les occasions de généraliser ces habiletés aux autres. Les méthodes éducatives spécialisées comme l'estompage de scénarios, l'action différée et l'entraînement essentiel aux réponses ont été étudiées et utilisées pour enseigner les habiletés nécessaires aux activités de jeu. On a découvert qu'elles étaient efficaces pour certains enfants.

L'accent placé sur le fonctionnement socio-affectif comme résultat chez les enfants autistes est salutaire. Il n'est pas mentionné dans les recensions et peut avoir un impact sur l'implantation de ces programmes à l'échelle de la communauté. Il est important de ne pas oublier qu'une seule évaluation à contrôle aléatoire (ÉCA) montre qu'environ 25 heures par semaine d'intervention comportementale intensive sont plus efficaces que la formation par les parents. Cette étude

effectuée par Smith Groen et Wynn[6] comprenait un petit échantillon (N=28) et n'incluait pas d'enfants atteints de TSA ayant aussi des déficiences développementales sévères (c'est-à-dire un QI inférieur à 35). Ceci signifie qu'il est impossible de calculer le degré réel de l'effet d'un traitement à partir des autres études. En l'absence d'une évaluation à contrôle aléatoire, l'estimation de l'augmentation du QI en réaction au traitement est probablement biaisée par l'affectation des enfants au groupe de traitement ou au groupe témoin.

Il n'est pas non plus possible de comparer ce niveau d'intensité ou de durée à d'autres niveaux d'intensité puisqu'un seul niveau a été comparé avec peu ou aucun traitement. Enfin, il est impossible de généraliser les résultats aux enfants atteints de TSA et aux prises avec des déficiences développementales sévères – c'est-à-dire ceux dont le QI est inférieur à 35. Bruisma et al. fondent leurs conclusions sur l'efficacité de l'intervention précoce sur plusieurs études cohortes et bien des études de cas unique, ce qui est parfaitement acceptable. Cependant, le manque d'études aléatoires contrôlées les amène à se fier à ces études afin de tenter d'identifier plusieurs caractéristiques propres à l'enfant ou aux parents et associées à un meilleur résultat. Pour pouvoir faire pleinement confiance à la validité de ces conclusions, on a besoin d'évaluer ces variables à l'aide d'hypothèses a priori dans des évaluations à contrôle aléatoire.

Il est aussi extrêmement important de faire une distinction entre l'efficacité et l'efficience.[7] L'efficacité démontre la preuve qu'un traitement fonctionne dans les conditions très confinées d'un laboratoire, où on contrôle strictement les cas admis dans l'étude, le degré de formation des thérapeutes et la qualité de l'implantation du traitement. L'efficience fait référence au fonctionnement dans un cadre communautaire, où les conditions sont très différentes. Dans les études sur l'efficience, les critères d'inclusion sont très larges, les thérapeutes possèdent la formation habituelle et le traitement est instauré comme il le serait dans des circonstances normales. Dans ce contexte, il n'est peut-être pas possible de demander à une famille de participer à 40 heures de traitement par semaine pendant quatre ans. Aucune recension n'apporte cette distinction notable.

Plusieurs questions demeurent. La plupart des études manquent de mesures sensibles aux changements en ce qui a trait au fonctionnement social et affectif. On a aussi besoin d'études longitudinales sur l'impact de l'intervention comportementale intensive pendant toute la durée de la vie. Il est aussi important de préciser qu'il y a une gamme d'interventions pour les enfants atteints de TSA avec une formation individuelle de type strict sur l'analyse appliquée du comportement (AAC), centrée sur l'enseignement dans tous les domaines développementaux

d’une part; et des interventions développementales davantage amorcées par les enfants, centrées sur les habiletés sociales et de communication d’autre part. Les deux sont comportementales dans la mesure où les composantes des habiletés cognitives et sociales complexes sont fragmentées en plusieurs parties et enseignées, mais les méthodes d’enseignement sont différentes. Il y a moins de données relatives à l’efficacité actuelle de ces méthodes développementales, mais pour certains enfants qui fonctionnent mieux, c’est un traitement peut-être plus bénéfique que quarante heures par semaine d’AAC pendant trois à quatre ans.

Implications

Il est important de réaliser que les enfants atteints de TSA ont des déficiences développementales sévères. Les décideurs politiques doivent être conscients du fait que ces enfants ont des besoins complexes pouvant nécessiter une gamme de traitements à vie. Il est donc essentiel que ces traitements ne soient pas uniquement concentrés dans les premières années afin de faire en sorte qu’il reste des fonds pour les enfants d’âge scolaire, les adolescents et les adultes. Il est vrai qu’il y a moins d’études sur les interventions destinées aux enfants plus âgés et que cela devrait être une priorité pour les chercheurs.

Il y a certainement des progrès dans ce domaine et on ne remet plus en question le fait que les interventions précoces intensives fondées sur des méthodes comportementales font une différence. Un des objectifs clés de la recherche doit être de chercher à comprendre quelle forme de traitement est la plus efficace pour quel type d’enfant, à quel âge, à quelle étape du développement et pour quels résultats. Nous avons commencé à comprendre, mais nous avons encore un long chemin à parcourir. En attendant les nouvelles recherches, le jugement clinique devrait se baser sur la fondation solide constituée par les données et devrait guider les politiques publiques.

Références

1. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 2001;285(24):3093-3099.
2. Howlin P, Goode S. Outcome in adult life for people with autism and Asperger’s syndrome. In: Volkmar FR, ed. *Autism and pervasive developmental disorders* New York, NY: Cambridge University Press; 1998:209-241.
3. Jarbrink K, Fombonne E, Knapp M. Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2003;33(4):395-402.

©2005-2026 ABILIO | AUTISME

4. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 2002;6(1):115-130.

5. Lord C, McGee JR, eds. *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

6. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation* 2000;105(4):269-285.

7. Bruce ML, Smith W, Miranda J, Hoagwood K, Wells KB. Community-based interventions. *Mental Health Services Research* 2002;4(4):205-214.

©2005-2026 ABILIO | AUTISME