AUTISME

Intervention précoce pour l’autisme

Jonathan Green, MA, MBBS, FRCPsych

University of Manchester and Manchester Academic Health Sciences Centre, Royaume-Uni

Juillet 2012

Introduction

On a promu plusieurs interventions pour l’autisme à l’intérieur et à l’extérieur des systèmes de santé officiels, souvent en vantant leur formidable efficacité. Il est compréhensible que les familles touchées, les fournisseurs de services et les décideurs politiques fassent pression pour le lancement de nouveaux programmes d’intervention, un phénomène renforcé dans certaines régions par des impératifs légaux. Dans un tel contexte, le besoin d’interventions rigoureuses est clair mais on n’y a pas souvent réellement répondu. Heureusement, un nombre croissant de ressources est maintenant consacré à des études d’interventions sophistiquées et des progrès substantiels ont récemment été réalisés sur ce plan. La présente revue est axée sur les programmes d’intervention précoces, offerts durant la période préscolaire, qui ont été soumis à une évaluation rigoureuse.

Sujet

L’autisme est un trouble neurodéveloppemental sévère et fortement héritable.[1] La prévalence de l’autisme (ou trouble autistique) est estimée à 0.4 % alors que celle de l’ensemble des troubles du spectre autistique est d’environ 1 %.[2] Les déficits des individus touchés sur les plans de la

©2012-2026 ABILIO | AUTISME

réciprocité sociale, de la communication et du comportement ont un effet profond sur leur développement social jusqu'à l'âge adulte[3] et entraînent des coûts économiques élevés pour les familles et la communauté.[4] Il est maintenant courant que le diagnostic soit établi vers l'âge de trois ou quatre ans dans les systèmes de santé développés[5,6] et l'importance de l'intervention précoce a été préconisée dans les revues scientifiques.[7,8]

Problèmes

Relativement peu d'essais bien conduits ont été publiés sur l'autisme, à tous les âges.[8-11] Plusieurs des premiers essais d'interventions (fréquemment cités) étaient de piètre qualité et plusieurs défis se posent en effet pour concevoir des études robustes et détecter les changements pertinents; « l'hétérogénéité de ce trouble, sur le plan comportemental et étiologique, ébranle même les essais les mieux conçus. »[9]

Contexte de la recherche

L'autisme est multidimensionnel et hétérogène; aucune intervention unique ne pourrait vraisemblablement cibler tous ses aspects. Un défi fondamental est l'identification de ce qui doit changer et de ce qui peut changer chez les enfants touchés. Un important débat en lien avec ces questions est le choix de mesures des résultats des interventions. L'autisme est un trouble chronique et les interventions doivent donc aussi être considérées dans un contexte de soins chroniques à l'intérieur des systèmes médicaux, sociaux et d'éducation.

Questions clés de la recherche

Quel est le meilleur modèle théorique pour guider le développement d'interventions pour l'autisme? La recherche scientifique vise à distinguer les déclarations *spécieuses* des faits valides.

Quelles mesures du résultat des interventions doivent être utilisées? L'accent est évidemment mis sur les symptômes qui caractérisent le trouble, mais on peut aussi justifier l'importance de cibler la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, la performance scolaire, l'adaptation émotionnelle ou les difficultés comportementales concomitantes.

Qui devrait évaluer les résultats des interventions? Les évaluations menées par la famille ou la personne affectée sont très utiles mais peuvent être biaisées par l'espoir et les attentes. On considère que les mesures « objectives » indépendantes du traitement reçu fournissent des

©2012-2026 ABILIO | AUTISME

résultats plus valides sur l'effet réel du traitement, mais elles sont aussi moins sensibles.

Qu'est-ce qui fonctionne pour qui? Les essais doivent être conçus de façon à cerner l'hétérogénéité de l'autisme.

Résultats de recherche récents

Approches misant sur l'apprentissage du comportement

Les interventions basées sur la théorie psychologique de l'apprentissage ont été parmi les premières à être largement adoptées pour l'autisme. Une intervention typique de cette approche est l'Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI, auparavant ABA, signifiant Intervention comportementale intensive précoce ou ICIP). Une ICIP s'étend sur une durée typique de deux à quatre années, pendant lesquelles plusieurs thérapeutes travaillent avec l'enfant entre 30 et 40 heures par semaine et les parents disposent de temps de consultation supplémentaire.[12] Deux *essais contrôlés randomisés (ECR)* de petite taille ont récemment comparé l'efficacité de l'ICIP et d'une formation parentale moins intensive. La sévérité du trouble chez les enfants impliqués variait grandement et les résultats mesurés portaient sur le développement général plutôt que sur les symptômes spécifiques à l'autisme. Le premier essai (n=28)[13] a suggéré que l'ICIP avait une efficacité supérieure pour améliorer le fonctionnement cognitif général, mais pas le fonctionnement adaptatif ni le comportement. De plus, cette conclusion s'appliquait principalement aux enfants moins sévèrement atteints parmi ceux de l'échantillon. Le second essai (n=23)[14] n'a montré aucun avantage comparatif de l'ICIP, car environ la moitié des deux groupes traités avaient effectué des progrès relativement bons lors du suivi réalisé après quatre ans. Le Early Start Denver Model (ESDM) a élargi l'approche comportementale pour inclure des éléments développementaux et travailler avec les parents sur l'engagement commun et la réceptivité.[15] Un ECR récent de taille moyenne (n=58)[16] a comparé l'ESDM (qui incluait une moyenne de 15 heures par semaine de thérapie et 16 heures par semaine de travail parental à la maison, sur une période de deux ans) avec une intervention communautaire générale moins intensive. L'ESDM a entraîné des améliorations relatives en ce qui concerne le langage, les aspects verbaux du QI et le comportement adaptatif, mais n'a eu aucun effet sur les autres symptômes spécifiques à l'autisme.

Approches liées à la communication

Ces approches se concentrent sur les aspects développementaux des interactions sociales et de la communication entre parent et enfant; elles sont généralement moins intensives et placent davantage le parent au cœur de l'intervention. Un ECR récent de taille moyenne (n=62) a permis d'évaluer l'intervention de Hanen « More than Words » (HMTW ou Plus que des mots), une formation parentale de groupe[17] d'une durée de trois mois et demi, en la comparant aux « *soins habituels* » offerts aux enfants autistes. Les résultats illustrent l'hétérogénéité de l'effet du traitement[18] : chez les enfants qui avaient initialement un intérêt moins développé envers les objets, on a observé des effets positifs en matière de communication suite à l'HMTW, mais l'évolution des enfants initialement plus intéressés par les objets a été pire sous l'HMTW que sous les soins habituels. Dans le cadre d'une approche plus individualisée, on a évalué un programme ciblé de six mois visant à améliorer la synchronie interpersonnelle chez les enfants d'un ou deux ans atteints d'un trouble du spectre autistique.[19] L'intervention a eu un résultat sur un symptôme spécifique : l'imitation sociale s'est améliorée, mais pas l'initiation de l'*attention partagée* ni le partage des émotions positives. Un ECR récent de taille plus importante (n=152) a comparé la « Preschool Autism Communication Therapy » (PACT) aux soins habituels offerts aux enfants atteints d'autisme. La PACT est une intervention médiatisée par les parents, d'une durée de plus d'un an, utilisant l'enregistrement vidéo jumelé à des rencontres avec un thérapeute (dont la fréquence varie de deux fois par semaine à une fois par mois) et à des devoirs quotidiens pour les parents.[20] L'étude a mesuré les effets de l'intervention sur les symptômes spécifiques de l'autisme et a inclus des mesures détaillées du processus d'intervention.[21] La PACT a eu un effet important sur le comportement communicatif des parents et a entraîné une amélioration de la communication de l'enfant avec le parent, mais ses effets étaient beaucoup plus faibles lorsque les symptômes plus généraux de l'autisme et ceux liés au langage étaient évalués dans d'autres contextes avec des tests objectifs (les parents ont rapporté des effets importants de l'intervention sur la communication et l'adaptation au quotidien).

Au bilan, les études récentes sur l'autisme ont rapporté plusieurs résultats positifs, principalement en ce qui concerne les effets « proximaux » des interventions, comme l'interaction dyadique, l'attention partagée et l'imitation. Moins d'effets sur le fonctionnement plus général de l'enfant ont été obtenus; deux études font état d'améliorations du langage et de la communication mesurées avec des outils normalisés[16,22] mais trois ne mentionnent aucun effet de ce type.[18,19,21] Un outil diagnostique normalisé conçu pour mesurer les symptômes de l'autisme a été utilisé dans deux études[16,21] mais les interventions ne semblent avoir entraîné aucun effet significatif sur la base de cet outil de mesure.

©2012-2026 ABILIO | AUTISME

Lacunes de la recherche

Un ensemble de mesures communes permettant la comparaison entre les études doit faire l'objet de discussions et être développé. Étant donné la complexité de l'autisme, les devis des études doivent devenir plus sophistiqués et se concentrer davantage sur les étapes successives de mesures et la compréhension du processus par lequel l'intervention a un effet. Les essais d'intervention doivent être davantage liés à la recherche développementale neurobiologique afin d'identifier des biomarqueurs illustrant les effets différentiels des traitements, ce qui aiderait par la suite à cerner le problème de l'hétérogénéité du trouble. L'étude d'échantillons de taille beaucoup plus importante sera nécessaire pour mieux comprendre cette hétérogénéité. Les devis des essais doivent considérer l'autisme comme un trouble développemental chronique, en axant davantage sur la prestation des services et l'utilisation d'approches développées pour d'autres maladies chroniques.

Une méthodologie idéale consisterait à mener une série d'essais au fil des années sur une même cohorte, depuis la toute petite enfance, pour évaluer les résultats à long terme des interventions et déterminer la valeur qu'ajoute l'utilisation d'interventions séquentielles progressives et adaptées aux différents stades du développement.

Conclusion

Plusieurs approches de traitement de l'autisme sont défendues avec passion mais une base de données systématique sur l'efficacité de ces approches n'est née que récemment. Les résultats des études récentes convergent vers le même constat : plusieurs types d'interventions bien ciblées peuvent effectivement améliorer des aspects immédiats de l'autisme qui sont importants sur le plan développemental, comme la communication parent-enfant et l'attention partagée, mais la généralisation de tels changements aux symptômes centraux de l'autisme et à l'adaptation dans des situations réelles variées présente beaucoup plus de défis. Comme nous savons que les enfants atteints d'autisme ont beaucoup de difficultés à généraliser de nouveaux apprentissages à plusieurs contextes, ce résultat n'est pas surprenant, même s'il donne à réfléchir. On a peu évalué à quel point les effets des traitements précoces se maintiennent au fil du temps. Il reste que, notre base de données s'élargissant, nous comprenons beaucoup mieux le processus de changement dans l'autisme et les méthodes pertinentes pour le mesurer. Nous commençons à comprendre quels enfants peuvent bénéficier de quel type d'intervention à quel moment, ce qui constitue l'objectif des soins de santé personnalisés. L'accélération de la

©2012-2026 ABILIO | AUTISME

recherche fondamentale devrait permettre de concevoir éventuellement des formes d'intervention jamais auparavant envisagées. Nous sommes de plus en plus en mesure de débattre des meilleurs traitements sur la base de résultats communs d'études de bonne qualité. Voilà où se trouve le vrai progrès – même s'il requière du temps.

Implications pour les parents, les services et les politiques

Confrontés aux difficultés et à la complexité de l'autisme, il est compréhensible que les parents recherchent désespérément des conseils et de l'espoir et que les décideurs politiques cherchent activement des pistes de solution. Ultimement, la recherche cumulative sur l'efficacité des interventions constituera le meilleur guide pour les personnes concernées, bien que cette avenue puisse sembler trop longue lorsqu'une aide est clairement nécessaire dans l'immédiat. La recherche sur les traitements de l'autisme s'accélère mais, en comparaison avec plusieurs autres domaines de la santé, elle est toujours à un stade précoce. Nous avons des modèles de formidables réussites thérapeutiques contre des troubles qu'on croyait initialement intraitables (comme le cancer chez l'enfant ou le VIH-SIDA). Ces réussites sont nées d'un effort de recherche cumulatif, bien subventionné et alimenté par une collaboration internationale, impliquant des itérations d'essais systématiques et des travaux en science fondamentale. Nous pouvons entrevoir le début de ce phénomène pour l'autisme, mais la clé du succès sera de maintenir ces efforts suffisamment longtemps pour obtenir le progrès souhaité.

Références

1. Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, et al. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med*. 1995;25:63-77.
2. Baird G, Simonoff E, Pickles A, et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*. 2006;368:210-15.
3. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 2004;45:212-29.
4. Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism*. 2009;13: 317-36.
5. Le Couteur A, Baird G, Mills R, et al. *The National Autism Plan for Children (NAPC)*. London: National Autistic Society; 2003;2.
6. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*. 2001;285:3141-42.
7. Lord C, Wagner A, Rogers S, et al. Challenges of evaluating psychosocial interventions for autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2005;35:695-708.
8. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Psychol*. 2008;37:8-38.
9. Spence SJ and Thurm A. Testing autism interventions: trials and tribulations. *Lancet*. 2010;375:2124-2125

©2012-2026 ABILIO | AUTISME

10. 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;154:338-44.

11. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet*. 2009;374:1627-38.

12. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J consult clinical psychol*. 1987;55:3-9.

13. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard*. 2000;105: 269-285.

14. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-Term Outcome for Children With Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment. *Ment Retard*. 1993;97:359-372.

15. Vismara, L. A., & Rogers, S. J. The Early Start Denver Model. *J Early Interv*. 2008;31,91-108.

16. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver *Model. Pediatr*. 2010;125:e17-e23.

17. Sussman F. *More than words: The Hanen program for parents of children with autism spectrum disorder*. Toronto, Ontario, Canada: Hanen Centre; 1999.

18. Carter AS, Messinger DS, Stone WL, Celimli S, Nahmias AS, et al. A randomized controlled trial of Hanen's 'More Than Words' in toddlers with early autism symptoms. *J Child Psychol Psychiatry*. 2011;52(7):741-752.

19. Landa RJ, Holman KC, O fNeill 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(4):13-21.

20. 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;45:1420-1430.

21. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2010; 375:2152-2160.

22. Kasari C, Paparella T, Freeman S, Jahromi LB. Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. *J Consult Clinical Psychol*. 2008;76(1):125-37.

©2012-2026 ABILIO | AUTISME