

Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles envahissants du développement dont l'autisme.

Les recommandations du groupe d'étude de l'Institut de Santé Carlos III en Espagne

Les familles et les professionnels en charge des personnes autistes sont souvent confrontés à des recommandations conflictuelles au moment de choisir le mode de traitement de l'enfant. Dans le dernier numéro de La Forteresse Eclatée (numéro 68/69), nous avons présenté le guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles envahissants du développement (TED) dont l'autisme. Ce guide présente la position (consensuelle) de tous les membres du groupe d'étude de l'Institut de Santé Carlos III en Espagne présidé par Joachim Fuentes-Biggi. Il fait la revue de toutes les données disponibles dans la littérature et dans les banques de données des principales méthodes utilisées dans le domaine de l'autisme. Une recherche exhaustive sur Internet leur a permis d'identifier cinq guides de bonnes pratiques pour le traitement des TED : les guides de Californie, publié en 1997, de New York, en 1999, de Manchester-Maine, en 2000, de l'Ontario, en 2003 et de Sidney, en 2004.

Le guide de l'Institut de Santé Carlos III, malheureusement en espagnol, est disponible gratuitement à l'adresse <http://ier.isciii.es/autismo>. Nous reproduisons ici une traduction des paragraphes consacrés aux trois méthodes les plus fréquemment utilisées en France.

Les thérapies psychodynamiques (psychothérapies) :

La thérapie psychodynamique (d'orientation psychanalytique) a été proposée pour le traitement des TED. Cette thérapie est utilisée pour aider un patient à se confronter ou exprimer des conflits inconscients ou conscients sous jacents à des retards mentaux. Le thérapeute et le patient développent une relation prolongée et intense au cours de laquelle les conflits sont recréés ou analysés pour la recherche de moyens pour franchir des défenses psychologiques préjudiciables et présentes chez la personne TED. Cette technique part d'une interprétation obsolète de l'autisme en tant que réaction défensive de l'enfant sain face à des parents pathologiques.

Il n'existe pas de version révisée sur ce genre de traitement ce qui peut être expliqué par un manque de rigueur scientifique. Plusieurs guides de bonnes pratiques ne parlent même pas de ce genre de technique. Le guide de Californie conclue qu'il n'y a aucune évidence pour dire que l'autisme a une origine psychiatrique et que l'efficacité d'un traitement psychanalytique est critiquable.

Le groupe d'étude ne recommande pas la thérapie psychanalytique comme traitement pour les TED et souligne que l'approche psychanalytique de l'autisme a constitué l'une des erreurs majeures de l'histoire de la neuropsychiatrie de l'enfant.

Les traitements psycho-éducatifs et psychologiques

(les programmes d'intervention sur le comportement)

Dans cette partie sont inclus toutes les thérapies appliquées aux principes de la modification du comportement et les techniques basées sur les théories de l'apprentissage en tant qu'outil essentiel pour l'enseignement. Dans ce paragraphe figurent les différentes méthodes dénommées : Applied Behavior Analysis (ABA), Intensive Behaviour Intervention (IBI), early Intensive Behaviour Intervention (EIBI), early Intervention Project (EIP), early intervention, Discrete Trial Training (DTT), Lovaas therapy, UCLA model, home-based

behavioural intervention, parent managed or medical home based behavioural intervention. Beaucoup de ces dénominations sont utilisées comme synonymes, ce qui provoque une énorme confusion dans les familles et chez les professionnels. Par exemple, l'ABA représente une terminologie plus large que la thérapie Lovaas et le DTT est une technique plus concrète.

Tous ces programmes, techniques ou modèles de traitement diffèrent en raison de nombreuses variables telles que l'âge d'initiation, l'intensité, la durée, l'environnement où les techniques sont appliquées, la spécificité de chaque type d'autisme, la possibilité ou non de les rendre compatible avec d'autres techniques d'intervention et les niveaux de participation des parents et des thérapeutes. La thérapie Lovaas, par exemple, requiert une application au sein de la famille dans un cadre intense de 40 heures hebdomadaires et nécessite un encadrant par enfant. De plus, elle met en jeu une grande implication de la famille qui doit faire partie de la thérapie. Tous ces aspects conduisent à un coût économique et émotionnel très élevé.

Cinq révisions systématiques de ces programmes ont été identifiées dont quatre de la HTA (Health Technology assessment Agency) (deux d'entre elles étant centrées préférentiellement sur Lovaas) et la cinquième provient du DARE (database of abstracts of reviews of effects). Malgré les limitations méthodologiques mentionnées dans les études révisées, elles apparaissent comme les plus correctes de la littérature existante sur l'intervention dans l'autisme. L'efficacité des différents programmes est considérée comme limitée et préliminaire. Néanmoins dans toutes ces études révisées, il est noté un bénéfice cognitif et fonctionnel après avoir reçu au moins 20 heures de thérapie par semaine basée sur le principe de la modification du comportement (ABA). Plusieurs questions sont cependant soulevées, en particulier, sur la nature du sous-groupe d'enfants avec autisme le plus réceptif, les éléments de la thérapie responsables des résultats positifs, la nature du programme le plus efficace pour le comportement, la possibilité de retrouver des résultats positifs chez des enfants plus âgés, les effets à long terme de l'augmentation du QI sur les bénéfices fonctionnels et le bien être et enfin sur une amélioration de la qualité de vie des personnes.

Les révisions centrées sur la thérapie Lovaas critiquent les déficiences méthodologiques importantes des études réalisées (absence de sélection aléatoire des sujets dans les groupes expérimentaux et contrôles, différences entre les groupes expérimentaux et contrôles, groupes expérimentaux non représentatifs, manque d'informations sur les traitements simultanés reçus par les différents groupes, absence de contrôles externes, utilisation de systèmes de mesures différents avant et après le traitement, manque de données sur l'adhésion au traitement proposé, utilisation de données statistiques non appropriées). Elles rejettent également l'affirmation selon laquelle 47 % des patients traités récupèrent et présentent un fonctionnement normal qui les rend identiques aux enfants sains. Même si les révisions de la HTA sont loin d'accepter les conclusions exposées par Lovaas, le traitement semble efficace. Elles soulignent cependant qu'avec la méthodologie utilisée, il n'est pas possible d'établir si les changements positifs observés sont dus à la thérapie employée ou à d'autres facteurs.

Le guide de bonnes pratiques de Californie, de New York, de Manchester, de l'Ontario et de Sydney se montrent en faveur des interventions comportementales mais avec un autre point de vue. Par exemple, le guide de New York et les propositions du National Institute of Health aux USA affirment de manière excessive (compte tenu des évidences que l'on a aujourd'hui) que l'intervention intensive sur le comportement devrait être l'intervention par excellence pour le traitement de l'autisme. Les guides de Manchester et de Sidney concluent de manière plus nuancée qu'il existe un accord s'appuyant sur la recherche qui montre des bénéfices des interventions sur le comportement des enfants avec autisme. Le guide de l'Ontario quant à lui considère ces interventions comme utiles dans la mesure où elles sont adaptées aux caractéristiques particulières de chaque patient et à l'environnement familial et social.

Le groupe d'étude de l'Institut de Santé Carlos III signale que les programmes comportementalistes et les techniques basées sur les théories de l'apprentissage sont des éléments fondamentaux de soutien aux personnes atteintes d'autisme d'une part pour augmenter leur développement et, d'autre part, pour faire face aux problèmes du comportement. Par exemple, le soutien du comportement positif a été un outil fondamental du point de vue technique et éthique pour aider les personnes avec un comportement problématique. Néanmoins, l'erreur se met en place lorsqu'on confond un champ élargi d'intervention pédagogique avec un programme concret comme celui qui est proposé par Lovaas. Même si on reconnaît la valeur historique de la thérapie Lovaas pour avoir été la première à introduire des stratégies éducatives pour le traitement des TED, cette thérapie est un traitement qui ne met pas en place les connaissances actuelles sur les altérations cognitives et émotionnelles des TED. La thérapie Lovaas peut créer l'espoir de guérison dans les familles ce qui ne correspond pas à la réalité et ainsi générer un stress significatif au sein de la famille. De plus, cette thérapie est incompatible avec l'intégration du traitement dans les centres spécialisés dans l'éducation.

Le programme TEACCH

Le programme TEACH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) contrairement à ce que l'on croit n'est pas un système ni une méthode de traitement. La division TEACCH qui dépend de l'Université de Caroline du Nord a été créée en 1972 par un mandat légal de l'assemblée de l'Etat dans le but de développer un réseau décentralisé de services communautaires pour les patients TED. Depuis ce temps, des milliers de personnes ont accès à une grande offre de services coordonnés tout au long de la vie qui propose des programmes individualisés de formation et d'insertion dans le monde du travail, ainsi que de l'aide aux familles, à l'habitat et au programme de loisirs. Le programme développe également des initiatives d'enseignement et de recherches. Ce modèle en réseau de services s'est multiplié dans 22 pays (de façon adaptée selon chaque pays).

Les composants qui guident le programme sont :

- la collaboration entre les membres des familles et les professionnels et l'utilisation des différentes techniques et méthodes de manière flexible, en fonction des besoins individuels et des habilités émergentes (interventions cognitives et de comportement, structuration, clés visuelles etc...). De plus, le programme TEACCH considère comme fondamental l'adoption simultanée de l'échange pour que la personne puisse retrouver des conditions optimales pour le développement personnel.
- Il existe une révision de la HTA qui conclue sur des limitations méthodologiques qui empêchent d'établir l'efficacité du traitement ou même, quand il y a des bénéfices, de pouvoir les attribuer à l'intervention mise en place. Le guide de bonnes pratiques de Californie, de Manchester, de l'Ontario et de Sydney adoptent un style descriptif de TEACCH pour conclure que même si le système paraît prometteur, on ne dispose pas d'un moyen de validation de son efficacité.

Malgré les restrictions méthodologiques évoquées, les études disponibles montrent :

- une utilité du programme appliqué dans les familles pour les parents formés aux différentes composantes du programme TEACCH
- l'augmentation du QI chez les garçons et les filles qui ne parlent pas
- une diminution de l'institutionnalisation psychiatrique des adultes avec TED après la mise en place du programme TEACCH. Cette diminution est de l'ordre de 40 à 70 %

(il est cependant possible que cette chute soit influencée par des facteurs non contrôlés, comme, par exemple, une politique générale d'intégration communautaire en Caroline du Nord pendant ces dernières années).

Le groupe d'étude considère que le programme est un modèle capable d'assurer des services pour toute une population et met en valeur la participation partagée des institutions, des associations de famille et l'université, pour conclure que la qualité de vie des personnes qui ont accès à ce programme est supérieure à ceux qui en sont dépourvus.