

L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Édition révisée

Juillet 2014

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rapport rédigé par
Céline Mercier

Avec la collaboration de
**Pierre Dagenais, Hélène Guay,
Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon**

Le présent rapport a été discuté par le Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 25 janvier 2013.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Équipe de projet

Auteure

Céline Mercier, Ph. D.

Collaborateurs

Pierre Dagenais, M.D.

Hélène Guay, M.A., Ph. D.

Mélanie Turgeon, B. Pharm., M. Sc.

Maxime Montembeault, B. Ps., Ph. D.

Conseiller scientifique

Jacques Moreau, Ph. D.

Direction scientifique

Gilles Cuillierier

Sylvie Bouchard, M.Sc., M.B.A.

Recherche d'information scientifique

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Soutien documentaire

Micheline Paquin, *tech. doc.*

Édition

Responsable

Diane Guilbault

Coordination

Patricia Labelle

Révision linguistique

Révision Littera Plus

Traduction

Mark Wickens

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

Bibliothèque et Archives Canada, 2014

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-70930-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2014

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée*. Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. ETMIS 2014;9(6):1-67.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Lecteurs externes

La lecture externe est un des mécanismes utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation, de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

M^{me} Monique Nadeau, conseillère aux affaires professionnelles et cliniques à la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED)

D^{re} Nathalie Poirier, Ph. D., psychologue, professeure au Département de psychologie de la Faculté des sciences humaines à l'Université du Québec à Montréal et membre du Réseau national d'expertise en TED (RNETED)

D^{re} Myriam Rousseau, Ph. D., conseillère en gestion des programmes TED, CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire

Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

D^{re} Véronique Déry, M.D., M. Sc., FRCPC, dans son rôle antérieur de vice-présidente à la production scientifique, INESSS

M^{me} Anna Bonnel, M. Sc., Ph. D., pour la préparation de la revue de la littérature

M^{me} Marie-Joëlle Langevin, Autisme Québec

M. Martin Prévost, Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH)

M^{me} Nathalie Girouard, Ordre des psychologues du Québec (OPQ)

M^{me} Martine Dugas, Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ)

M. Germain Lafrenière, Société de l'autisme et des TED de Laval

M^{me} Lucie Bouchard, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)

M^{me} Monique Nadeau, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED)

M^{me} Mélanie M. Couture, Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ)

M^{me} Marie-Lyne Roc, Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

M^{me} Josée Larocque, Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ)

M^{me} Julie McIntyre, Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec

M. Michel Guay, Association des pédiatres du Québec

M^{me} Carmen Lahaie, Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)

M^{me} Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

M. Michel Clavet, Protecteur du citoyen

M^{me} Nathalie Poirier, Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED)

M^{me} Lina Leblanc, Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

M^{me} Myriam Rousseau, Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) (CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec)

M^{me} Christine Regalbuto, Direction de l'adaptation scolaire, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS)

Déclaration d'intérêt

M^{me} Céline Mercier a reçu des honoraires de la part du CRDITED de la Montérégie-Est pour des présentations et pour la participation à la rédaction d'articles sur les résultats de la recherche menée en Montérégie-Est sur «L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets». Elle a également occupé jusqu'à septembre 2010 le poste de Directrice scientifique aux centres de réadaptation en DI et TED Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal. Des honoraires ont été versés à M^{me} Mercier de la part de la Fédération des CRDITED pour une consultation sur le suivi de l'implantation du Guide de pratique concernant les services aux enfants avec un TED âgés de 0 à 5 ans. Jusqu'en mars 2012, M^{me} Céline Mercier était chercheure principale de l'équipe de recherche en partenariat financée par le FQRSC (Fonds québécois de recherche sur la société et la culture).

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M^{me} Isabelle Ganache

- Éthicienne, Commissaire à la santé et au bien-être
- Présidente, Comité d'éthique de la recherche, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Nathalie Champoux

- Médecin de famille, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- Professeure agrégée de clinique et chercheure, Département de médecine familiale, Université de Montréal

M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique et président, Comité de bioéthique, CHU Sainte-Justine
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôtel-Dieu de Québec

M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M. Roger Jacob

- Ingénieur et directeur de Grandir en santé, CHU Sainte-Justine

D^r Michel Labrecque

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval
- Chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Centre de recherche et Chaire de recherche du Canada sur l'implantation de la prise de décision partagée en soins primaires, Centre hospitalier universitaire de Québec

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur agrégé, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas
- Membre associé, Département d'épidémiologie et biostatistique, Université McGill

M^{me} Claudine Laurier

- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Louise Lavergne

- Directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Esther Leclerc

- Directrice générale adjointe aux Affaires cliniques, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

- Oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

D^r Daniel Reinharz

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membres experts invités

M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r Simon Racine

- Médecin spécialiste en santé communautaire
- Directeur général, Institut universitaire en santé mentale de Québec

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre et professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin

- Professeur titulaire, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
- Chercheur, Institut en santé mentale de Montréal

Membre observateur MSSS

D^{re} Sylvie Bernier

- Directrice, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE.....	I
NOTICE.....	II
EN BREF.....	III
RÉSUMÉ.....	VI
SUMMARY.....	X
SIGLES ET ACRONYMES.....	XIV
GLOSSAIRE.....	XVI
INTRODUCTION.....	1
1 CONTEXTE.....	3
1.1 Interventions pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA.....	3
1.2 Services aux enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA et à leurs parents.....	3
1.2.1 Enfants d'âge préscolaire.....	4
1.2.2 Enfants d'âge scolaire.....	4
1.3 Enjeux décisionnels.....	5
1.4 Questions d'évaluation et critères.....	7
2 MÉTHODE.....	9
2.1 Données probantes.....	9
2.1.1 Revue systématique de Warren et ses collaborateurs.....	11
2.1.2 Procédure ADAPTE.....	11
2.1.3 Évaluation de la qualité de la RS.....	12
2.1.4 Sélection des interventions et des traitements.....	12
2.1.5 Extraction des données.....	12
2.2 Validation avec des recueils de RBPC et données complémentaires.....	13
2.2.1 Revue systématique des RBPC.....	13
2.2.2 Synthèse des données de la RS et des RBPC.....	14
2.3 Sélection et contextualisation des interventions de réadaptation.....	14
2.3.1 Consultation sur la sélection des interventions de réadaptation pertinentes.....	14
2.3.2 Consultation sur la contextualisation des interventions de réadaptation retenues à la suite de l'analyse des données probantes.....	14
2.4 Portrait d'usage des médicaments.....	16
2.5 Formulation des recommandations.....	17
3 RÉSULTATS.....	18
3.1 Identification des interventions pertinentes pour le Québec.....	18

3.2	Efficacité des interventions suivant les données probantes.....	19
3.2.1	Interventions à l'intention des enfants	20
3.2.2	Interventions à l'intention des parents	24
3.2.3	Synthèse des données probantes sur l'efficacité des interventions	25
3.3	Validation avec les RBPC	26
3.3.1	Interventions à l'intention des enfants	27
3.3.2	Interventions à l'intention des parents	29
3.3.3	Synthèse des données de la RS et des RBPC	30
3.4	Contextualisation des interventions	34
3.4.1	Terminologie des interventions.....	34
3.4.2	Données de contextualisation pour chaque intervention.....	35
3.4.3	Considérations générales	39
3.5	Efficacité et innocuité des traitements pharmacologiques	41
3.5.1	Analyse des données probantes.....	41
3.5.2	Portrait d'usage	43
3.6	Formulation des recommandations	44
3.6.1	Interventions de réadaptation.....	44
3.6.2	Traitements pharmacologiques.....	46
4	DISCUSSION	47
4.1	Limites de l'avis	47
4.1.1	Limites dans la démarche de préparation de l'avis	47
4.1.2	Limite des connaissances actuelles	48
4.2	Développement des connaissances dans le domaine des TSA	49
4.3	Services en TED au Québec	50
	CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS.....	53
	ANNEXES ET DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE.....	56
	ANNEXE A.....	57
	Méthodologie de la revue systématique de Warren et ses collaborateurs	57
	RÉFÉRENCES.....	60

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Critères PICOTS.....	8
Tableau 2	Répartition des interventions suivant le nombre de mentions par les parties prenantes (NPP), le nombre total d'études (NE), le nombre d'études de qualité (NEQ), d'essai clinique randomisé* de qualité (ECRQ) et la nature des résultats (R) dans la RS et la gradation des recommandations dans les RBPC.....	18
Tableau 3	Améliorations observées pour les interventions retenues sur la base de la RS et des RBPC suivant la source et critères associés.....	32

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Démarche de production de l'avis	10
----------	--	----

PRÉFACE

Depuis la dernière décennie, on observe une augmentation importante de la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) chez les enfants et en conséquence, de la demande de services. Cela exerce une pression accrue sur un système de santé public aux ressources limitées. Les services actuellement en place rencontrent des problèmes au plan organisationnel et apportent une réponse partielle à la diversité des besoins des enfants et des familles. Malgré la volonté d'offrir des services dont l'efficacité est reconnue, les données scientifiques sur l'efficacité des interventions demeurent fragmentaires.

Dans le cadre de l'actualisation des mesures du plan d'action reliées aux enfants et à leurs familles, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) a demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) de répertorier les interventions de réadaptation actuellement reconnues comme efficaces et pertinentes pour le Québec, en vue d'une diversification de l'offre de service. Les traitements pharmacologiques sont aussi inclus dans cet avis puisque les médicaments prescrits aux enfants avec un TSA, remboursés sans restriction par le régime public d'assurance médicaments (RPAM), font partie de l'offre de service du MSSS. Les trois questions d'évaluation portent donc sur : l'efficacité des interventions de réadaptation pour les enfants de 2 à 12 ans avec un TSA; celles qui associent les parents; l'efficacité et l'innocuité des traitements pharmacologiques administrés à ces enfants.

Cet avis a été préparé à partir de la triangulation de trois sources : une revue systématique (RS) réalisée aux États-Unis pour l'Agency for Healthcare Research and Quality en 2011 et mise en contexte pour le Québec (données probantes); trois documents de recommandations de bonnes pratiques cliniques (RBPC) (validation et données complémentaires); la consultation de représentants d'organismes directement concernés (parties prenantes) par les services aux enfants avec un TSA et leur famille (données contextuelles).

En parallèle, l'INESSS a préparé un portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le RPAM. Ce document a été publié le 15 mai dernier sur notre site internet.

Juan Roberto Iglesias, M.D., M. Sc.,
président-directeur général

NOTICE

La cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) de l'Association américaine de psychiatrie introduit le diagnostic « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), en remplacement du « trouble envahissant du développement » (TED). Avant même la parution du DSM-V, le terme TSA était déjà largement utilisé en recherche et en clinique, bien que les critères diagnostiques soient ceux du TED, tels que décrits dans le DSM-IV.

En ce qui concerne le Québec, on emploie le plus souvent le terme TED, dans les documents d'orientation ou administratifs aussi bien que dans la façon d'identifier les services et les ressources. Par ailleurs, les consultations menées par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) auprès des partenaires ont permis de constater que le terme TSA est couramment utilisé en recherche et que les organisations et les professionnels s'approprient et intègrent progressivement ce terme dans le cadre des pratiques cliniques. En tenant compte de ce contexte particulier et considérant la publication du DSM-V, l'INESSS a privilégié l'usage du terme TSA dans cet avis.

Il convient cependant de préciser que les termes TED et TSA ne sont pas équivalents et que la modification introduite dans le DSM-V traduit un changement dans la façon de décrire les profils cliniques auxquels ils correspondent. Le diagnostic de TSA est établi sur la base de déficits dans deux sphères du fonctionnement, la communication et les interactions sociales d'une part, les comportements restreints et répétitifs d'autre part. Le diagnostic de TED est établi sur la base de déficits dans trois sphères : le langage et la communication, les interactions sociales, les comportements et intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs. Relativement à la notion de spectre, les cinq sous-catégories diagnostiques du DSM-IV font place à trois niveaux de gravité dans le DSM-V. Le diagnostic « trouble de la communication sociale » est introduit lorsque les problèmes se manifestent dans cette seule sphère.

Cet avis s'inscrit donc dans une période de transition entre deux nomenclatures. Dans la mesure où il s'appuie sur une documentation issue de la période où le DSM-IV était la référence, l'utilisation du terme TED, et donc de son acception spécifique, s'avère parfois nécessaire, par exemple lorsqu'il est question des sous-diagnostic utilisés dans le DSM-IV. De même, l'identification des entités administratives ou de services ne peut être modifiée. De façon générale, lorsque le terme TED est utilisé dans un document auquel l'avis fait référence, celui-ci est maintenu.

EN BREF

Cet avis porte sur l'efficacité des interventions de réadaptation pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), y inclus les interventions qui associent leurs parents, et sur l'efficacité et l'innocuité des traitements pharmacologiques. Il a été motivé par un ensemble de constats : la hausse de la prévalence des enfants avec un TSA, et en conséquence de la demande de services, exerce une pression accrue sur un système public aux ressources limitées; les services actuellement en place éprouvent des problèmes sur le plan organisationnel, et ils n'apportent qu'une réponse partielle à la diversité des besoins des enfants et des familles; malgré la volonté d'offrir des services dont l'efficacité est reconnue, les données scientifiques sur l'efficacité des interventions demeurent fragmentaires. Ces conditions menacent les principes éthiques d'équité, d'accessibilité, de participation sociale et de reconnaissance des droits à la base du système de santé et de services sociaux. Les recommandations de l'avis ont été formulées à partir de la triangulation de trois sources de données : une revue systématique (RS) des données de recherche mise en contexte pour le Québec, trois recueils de recommandations de bonnes pratiques cliniques (RBPC) et les données contextuelles recueillies auprès des parties prenantes.

Les interventions de réadaptation

Suivant les auteurs de la RS et des trois RBPC consultées, aucune intervention de réadaptation ne peut répondre aux besoins de tous les enfants, ni être en mesure de restaurer un niveau de fonctionnement typique. La recherche aussi bien que l'expérience clinique indiquent que des sous-groupes d'enfants répondent mieux que d'autres à une intervention donnée. De façon générale, les niveaux de preuve quant aux effets rapportés pour les interventions de réadaptation (faible pour une intervention et insuffisant pour les autres) ne permettent pas d'affirmer que les conclusions actuelles ne pourraient être modifiées dans des études ultérieures. Suivant les travaux de la dernière décennie, il apparaît cependant que des études de qualité ont rapporté de façon constante les effets positifs de certaines interventions jugées pertinentes pour le Québec par les parties prenantes. Bien que la prudence s'impose, compte tenu de l'état des données probantes, l'INESSS recommande :

Pour les enfants et les parents

- Que l'intervention comportementale intensive (ICI) demeure l'intervention privilégiée pour les enfants d'âge préscolaire compte tenu de ses effets sur le fonctionnement cognitif, le langage et les comportements adaptatifs. Pour atteindre le niveau d'intensité minimal (20 heures) nécessaire à l'obtention des effets, les interventions ICI et les techniques éducatives comportementales générales (y compris l'enseignement par essai distinct, l'enseignement fortuit et l'enseignement des habiletés pivots) devraient faire l'objet d'une implantation large et suivie, de formation et de supervision auprès des intervenants, des parents et autres adultes significatifs;
- Que les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique soient incluses dans les services aux enfants d'âge préscolaire, pour ce qui est de leurs effets sur le développement des habiletés de communication préalables à la participation sociale;
- Que les interventions suivantes soient privilégiées dans le développement des services pour les enfants d'âge scolaire : le modèle TEACCH; l'entraînement en groupe (ou individuel si les

circonstances le demandent) aux habiletés sociales; la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la formation à l'approche cognitivo-comportementale, liées à la gestion des émotions et des comportements indésirables associés à l'autisme;

- Que la formation des parents soit considérée comme prioritaire. Celle-ci devrait prendre deux formes : une formation parentale intensive dans des situations particulières telles que l'annonce du diagnostic, le début d'une nouvelle intervention (ICI principalement), les transitions; une formation continue et un accompagnement relativement aux comportements indésirables associés aux TSA, aux relations parents-enfants et à la vie quotidienne en général.

Pour la mise en œuvre des interventions

Suivant les parties prenantes, les enjeux les plus critiques pour l'implantation d'interventions efficaces sont d'ordre organisationnel. Ils tiennent à l'harmonisation des initiatives entre le MSSS, le MFA et le MELS et entre les différents paliers de gestion (provincial, régional et local), à la coordination des services, à la planification des transitions, au perfectionnement des compétences et au transfert des connaissances. C'est pourquoi l'INESSS recommande :

- Que les interventions de réadaptation à l'intention des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA s'inscrivent dans une offre de service globale qui tiendra compte des différents ministères et paliers de gouvernance concernés;
- Que le transfert des connaissances, essentiel pour le déploiement des interventions, mobilise de façon concertée les milieux universitaires, les ordres professionnels et les organismes dispensateurs de services; qu'il porte sur les TSA, l'offre de service et les interventions; que les modalités de ce transfert s'adaptent aux publics visés et mettent à profit les nouvelles technologies;
- Que les programmes de formation, le suivi et la supervision des intervenants servent de point d'appui à une plus grande homogénéité et intégrité dans la dispensation des interventions;
- Que le développement des connaissances prenne appui sur l'évaluation rigoureuse de projets pilotes et des pratiques de pointe, de même que sur la mobilisation des savoirs tirés de l'expérience.

Les traitements pharmacologiques

Selon les données incluses dans la RS, bien qu'aucun traitement pharmacologique spécifique ne permette de traiter les personnes atteintes de TSA, deux médicaments antipsychotiques utilisés dans le traitement de comorbidités ou de problèmes associés, la rispéridone et l'aripiprazole, ont donné lieu à des améliorations significatives des comportements problématiques et répétitifs avec un niveau de preuve élevé ou modéré. La survenue d'effets indésirables tels le gain de poids, la somnolence, la sédation et les symptômes extrapyramidaux a cependant été observée (niveau de preuve élevé). Aucun effet n'a été démontré concernant la sécrétine (niveau de preuve élevé). Un portrait de l'usage des médicaments chez les enfants ayant un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments a révélé que près du tiers de ces enfants ont reçu une ordonnance de médicaments (psychotropes et associés) en 2010. Compte tenu de ces données probantes et des résultats du portrait d'usage, l'INESSS recommande :

Pour les traitements pharmacologiques

- Qu'une réflexion soit entreprise sur la place des traitements pharmacologiques dans les services aux enfants et sur l'utilisation simultanée d'interventions de réadaptation et de traitements pharmacologiques;
- Que tous les intervenants soient sensibilisés au fait que près du tiers des enfants inscrits au RPAM avec un diagnostic de TSA reçoivent des médicaments psychotropes; qu'ils soient informés de l'efficacité démontrée de la rispéridone et de l'aripiprazole pour des indications précises, mais aussi de leurs effets secondaires indésirables importants de même que de l'inefficacité démontrée de la sécrétine.

RÉSUMÉ

Cet avis a été préparé au moment où la classification diagnostique en usage (DSM-IV) se réfère aux troubles envahissants du développement (TED), lesquels regroupent le trouble autistique (TA), le syndrome d'Asperger (SA) et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), de même que le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance, plus rare. Ces troubles ont en commun une altération d'intensité variable dans les sphères du langage et de la communication, des interactions sociales ainsi que des champs d'intérêt et comportements qui tendent à être restreints, stéréotypés et répétitifs.

On observe une augmentation importante de la prévalence de ces troubles chez les enfants depuis la dernière décennie. Au Québec, le taux estimé de prévalence est de 79 pour 10 000 enfants et il varie entre 37 et 106/10 000 selon les régions. En 2007-2008, parmi les enfants admissibles aux services pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) dans les commissions scolaires québécoises, 20 % avaient un TED.

En 2003, le plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* recommandait, pour les enfants de 2 à 5 ans, une intervention comportementale intensive (ICI) avec une cible de 20 heures par semaine d'intervention individuelle, cette intervention étant jugée à ce moment-là comme la plus appuyée par les données probantes. Pour les enfants d'âge scolaire, on préconisait le développement de services de soutien, complémentaires aux services scolaires.

Or, les services mis en place dans le cadre de ce plan d'action éprouvent des problèmes sur le plan organisationnel; ils apportent une réponse partielle à la diversité des besoins des enfants et des familles, alors que les données scientifiques sur leur efficacité demeurent fragmentaires. La hausse de la prévalence, et en conséquence de la demande de services, exerce une pression accrue sur un système public aux ressources limitées. L'ensemble de ces enjeux menace les principes éthiques d'équité, d'accessibilité, de participation sociale et de reconnaissance des droits à la base du système de santé et de services sociaux.

Compte tenu de ces difficultés dans l'actualisation des mesures du plan d'action reliées aux enfants et à leurs familles, le MSSS a demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) de répertorier les interventions de réadaptation actuellement reconnues comme efficaces et pertinentes pour le Québec, en vue d'une diversification de l'offre de service. Les traitements pharmacologiques sont aussi inclus dans cet avis puisque les médicaments prescrits aux enfants avec un TSA, remboursés sans restriction par le régime public d'assurance médicaments (RPAM), font partie de l'offre de service du MSSS. Les trois questions d'évaluation portent donc sur : 1) l'efficacité des interventions de réadaptation pour les enfants de 2 à 12 ans avec un TSA; 2) celles qui associent les parents; 3) l'efficacité et l'innocuité des traitements pharmacologiques administrés à ces enfants.

Méthodes

Cet avis a été préparé à partir de la triangulation de trois sources : une revue systématique (RS) réalisée aux États-Unis pour l'Agency for Healthcare Research and Quality en 2011 et mise en contexte pour le Québec (données probantes); trois documents de recommandations de bonnes pratiques cliniques (RBPC) (validation et données complémentaires); la consultation de

représentants d'organismes directement concernés (parties prenantes) par les services aux enfants avec un TSA et leur famille (données contextuelles).

La RS a fait l'objet d'une évaluation de pertinence, puis de qualité, alors que les trois RBPC ont été sélectionnées après une évaluation de leur qualité. Ces RBPC provenaient de l'Écosse, des États-Unis et de la Nouvelle-Zélande. Les données contextuelles pour les interventions de réadaptation ont été obtenues dans le cadre de deux consultations auprès des parties prenantes. Pour les traitements pharmacologiques, outre l'extraction des données dans la RS, l'INESSS a réalisé le *Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments*. La formulation des recommandations concernant les interventions de réadaptation repose sur l'intégration progressive et hiérarchique des conclusions issues des trois sources consultées. Les recommandations d'ordre plus général sur les interventions de réadaptation et les traitements pharmacologiques font écho à celles contenues dans les RBPC et aux propositions des parties prenantes consultées.

Les données probantes

Les données probantes sur l'efficacité des interventions de réadaptation demeurent insuffisantes pour conclure hors de tout doute qu'une intervention donnée produit les effets attendus. Dans la RS, le niveau de preuve quant à l'efficacité des interventions a été évalué comme « insuffisant », à l'exception du programme UCLA/Lovaas pour lequel ce niveau est qualifié de « faible ». Des interventions ont cependant fait l'objet de davantage d'études de qualité, avec des conclusions positives. Les auteurs des recommandations des RBPC distinguent aussi des interventions pouvant être considérées comme des bonnes pratiques cliniques. Aucune étude ne traite de l'innocuité des interventions de réadaptation.

Selon les données rapportées dans la RS, bien qu'aucun traitement pharmacologique spécifique ne permette de traiter les personnes atteintes de TSA, deux médicaments antipsychotiques utilisés dans le traitement de comorbidités ou de problèmes associés, la rispéridone et l'aripiprazole, ont donné lieu à des améliorations significatives quant aux comportements problématiques et répétitifs, avec un niveau de preuve élevé ou modéré. La survenue d'effets indésirables tels le gain de poids, la somnolence, la sédation et les symptômes extrapyramidaux a cependant été observée (niveau de preuve élevé). Aucun effet sur les symptômes autistiques n'a été démontré pour la sécrétine (niveau de preuve élevé).

Les données contextuelles

La RS se rapportant à plus de 30 interventions, une première consultation auprès de parties prenantes (ministères, associations et ordres professionnels, association de parents et centre universitaire) a été effectuée, afin de déterminer les interventions jugées pertinentes pour le contexte québécois. À l'occasion de cette première consultation, 17 interventions, retenues par au moins deux parties prenantes, ont été considérées comme pertinentes pour le Québec.

Parmi ces interventions, dix dont les effets positifs étaient appuyés par au moins une étude de qualité et avaient fait l'objet d'une recommandation dans un des recueils de RBPC ont été soumises à une deuxième consultation. Parmi les interventions retenues, huit sont principalement dirigées vers les enfants, soit, par ordre décroissant de mentions par les parties prenantes : TEACCH; Entraînement individuel aux habiletés sociales; Entraînement de groupe aux habiletés sociales; Modèle de Denver *Early Start*; Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère; Interventions UCLA/Lovaas;

Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique; Interventions éducatives comportementales générales. Les deux interventions qui s'adressent aux proches sont la Formation parentale intensive à l'approche comportementale et la Formation aux parents et aux enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme.

La journée de consultation visait à obtenir des données sur la pertinence, la faisabilité et les conditions de la mise en œuvre de ces interventions, compte tenu des enjeux décisionnels et des contingences associées à leur déploiement dans le système de la santé et des services sociaux et dans les autres secteurs concernés, scolaire en particulier. Pas moins de 13 organisations ont participé aux délibérations sur les 17 invitées. Celles-ci ont fourni des indications sur l'utilisation actuelle des interventions (populations, effets attendus, milieux, modalités). En ce qui concerne leur mise en œuvre, les observations les plus courantes ont porté sur la grande variabilité dans la dispensation des interventions d'un milieu à l'autre, le manque de conformité dans l'application de leurs composantes essentielles et une dispensation rigide et uniforme, plutôt qu'adaptée aux caractéristiques et besoins de l'enfant et de ses parents. Suivant les parties prenantes invitées, les contraintes principales à l'implantation de ces interventions sont liées aux problèmes de l'organisation des services pour les personnes avec un TSA et à leur arrimage avec le milieu scolaire.

En ce qui concerne les traitements pharmacologiques, une étude de besoins, sous forme d'un groupe de discussion avec des cliniciens, a permis de constater que ceux-ci ont peu d'information sur l'usage des médicaments administrés à des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA. Le portrait de l'usage par ces enfants de 18 médicaments appartenant à la classe des psychotropes a révélé que près du tiers des enfants avaient reçu une ordonnance d'au moins un de ces médicaments en 2010. La rispéridone est le médicament le plus souvent prescrit.

Conclusions et recommandations

Les auteurs de la RS et des RBPC considèrent qu'aucune intervention ne peut prétendre répondre aux besoins de tous les enfants, ni être en mesure de restaurer un niveau de fonctionnement typique. De même, il est reconnu que les effets d'une intervention donnée vont varier suivant le profil clinique de l'enfant et les caractéristiques de son environnement. Par ailleurs, le nombre insuffisant d'études disponibles et leur qualité généralement faible ne permettent pas de se prononcer avec certitude sur l'efficacité des interventions. Très peu d'études comparent deux interventions entre elles ou mesurent leurs effets à long terme.

Malgré les limites des connaissances actuelles, les données extraites de la RS et des RBPC ainsi que la consultation des parties prenantes permettent de discerner des interventions pertinentes pour le Québec, dont les effets sur certaines variables de résultats ont été observés de façon constante. Dans un contexte de prise de décision et dans le souci d'y contribuer au moment opportun, et ce, malgré toute la prudence qui s'impose, l'avis se conclut sur un ensemble de recommandations.

En ce qui concerne les **interventions auprès des enfants et des parents**, il est recommandé :

- Que l'intervention comportementale intensive (ICI) demeure l'intervention privilégiée pour les enfants d'âge préscolaire, compte tenu de ses effets sur le fonctionnement cognitif, le langage et les comportements adaptatifs. Pour atteindre le niveau d'intensité minimal nécessaire à l'obtention des effets (20 heures), les interventions ICI et les techniques éducatives comportementales générales (y compris l'enseignement par essai distinct, l'enseignement fortuit et l'enseignement des habiletés pivots) devraient faire l'objet d'une

implantation large et suivie, de formation et de supervision auprès des intervenants, des parents et autres adultes significatifs;

- Que les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique soient incluses dans les services pour les enfants d'âge préscolaire, en ce qui touche leurs effets sur le développement des habiletés de communication préalables à la participation sociale;
- Que les interventions suivantes soient privilégiées dans le développement des services pour les enfants d'âge scolaire : le modèle TEACCH; l'entraînement en groupe (ou individuel si les circonstances le demandent) aux habiletés sociales; la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la formation à l'approche cognitivo-comportementale, associées à la gestion des émotions et des comportements indésirables liés à l'autisme;
- Que la formation des parents soit considérée comme prioritaire. Celle-ci devrait prendre deux formes : une formation parentale intensive dans des situations particulières telles que l'annonce du diagnostic, le début d'une nouvelle intervention (ICI principalement), les transitions; une formation continue et un accompagnement relatifs aux comportements indésirables associés aux TSA, aux relations parents-enfants et à la vie quotidienne en général.

Suivant les parties prenantes, les enjeux les plus critiques pour l'implantation d'interventions efficaces sont d'ordre organisationnel. Ils tiennent à l'harmonisation des initiatives entre le MSSS, le MFA et le MELS et entre les différents paliers de gestion (provincial, régional et local), à la coordination des services et à la planification des transitions, au perfectionnement des compétences et au transfert des connaissances. C'est pourquoi l'INESSS recommande, à l'égard de la **mise en œuvre des interventions** :

- Que les interventions de réadaptation à l'intention des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA s'inscrivent dans une offre de service globale qui prendra en considération les différents ministères et paliers de gouvernance concernés;
- Que le transfert des connaissances, essentiel pour le déploiement des interventions, mobilise de façon concertée les milieux universitaires, les ordres professionnels, les organismes dispensateurs de services; qu'il porte sur les TSA, l'offre de service et les interventions; que les modalités de ce transfert s'adaptent aux publics visés et mettent à profit les nouvelles technologies;
- Que les programmes de formation, le suivi et la supervision des intervenants servent de point d'appui à une plus grande homogénéité et intégrité dans la dispensation des interventions;
- Que le développement des connaissances prenne appui sur l'évaluation rigoureuse de projets pilotes et des pratiques de pointe, de même que sur la mobilisation des savoirs et de l'expérience.

En ce qui concerne les **traitements pharmacologiques**, il est recommandé :

- Qu'une réflexion soit entreprise sur la place des traitements pharmacologiques dans les services aux enfants et sur l'utilisation simultanée d'interventions de réadaptation et de traitements pharmacologiques;
- Que tous les intervenants soient sensibilisés au fait que près du tiers des enfants inscrits au RPAM avec un diagnostic de TSA reçoivent des médicaments psychotropes; qu'ils soient informés de l'efficacité démontrée de la rispéridone et de l'aripiprazole pour des indications précises, mais aussi de leurs effets secondaires indésirables importants de même que de l'inefficacité démontrée de la sécrétine.

SUMMARY

The efficacy of rehabilitative interventions and pharmacological treatments for children aged 2 to 12 years with autism spectrum disorder (ASD)

This notice was prepared when the diagnostic classification in use (DSM-IV) listed the category titled pervasive developmental disorders (PDDs), which consisted of autistic disorder (AD), Asperger's disorder (AD), pervasive developmental disorder not otherwise specified (PPD-NOS), Rett's disorder and childhood disintegrative disorder, which is rare. These disorders have in common an impairment of varying severity in the spheres of language and communication and social interactions, as well as areas of interest and behaviours that tend to be restricted, stereotyped and repetitive.

There has been a significant increase in the prevalence of these disorders in children over the past decade. In Québec, the estimated prevalence is 79 per 10,000 children, varying from 37 to 106/10,000, depending on the region. In 2007-2008, of the children eligible for services for handicapped students and students with a social maladjustment or a learning difficulty (HSSSMLD) in Québec's school boards, 20% had a PPD.

In 2003, the action plan of the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (A promising step forward: services for individuals with a pervasive developmental disorder, their families and their friends), recommended, for children aged 2 to 5 years, intensive behavioural intervention (IBI) with a target of 20 hours of individual intervention a week, such intervention being considered, at that time, the one most supported by the evidence. For school-age children, the development of support services to supplement in-school services was recommended.

Yet, the services put in place as part of this action plan are encountering organizational problems. They only partially meet the diverse needs of children and their families, and the scientific data concerning their efficacy are fragmentary. The increase in the prevalence of these disorders and, consequently, in the demand for services is placing increased stress on a public system with limited resources. All of these issues threaten the ethical principles of fairness, access, social participation and recognition of rights that underlie the health and social services system.

Given these problems in implementing the measures in the action plan pertaining to children and their families, the MSSS asked the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to take an inventory of the rehabilitative interventions currently recognized as being effective and relative for Québec, with a view to diversifying the offer of service. Pharmacological treatments are also included in this notice, since drugs prescribed to ASD children, which are covered with no restrictions by the public prescription drug insurance plan (PPDIP), are part of the MSSS's offer of service. The three assessment questions therefore concern: 1) the efficacy of the rehabilitative interventions for ASD children aged 2 to 12 years; 2) those that involve the parents; and 3) the efficacy and safety of the pharmacological treatments administered to these children.

Methods

This notice was prepared from the triangulation of three sources: a systematic review (SR) conducted in the United States for the Agency for Healthcare Research and Quality in 2011 and contextualized for Québec (evidence); three good clinical practice recommendation (G CPR) documents (validation and additional data); and consultations with representatives from organizations directly concerned (stakeholders) by services for ASD children and their families (contextual data).

The SR was evaluated for its relevance, then for its quality, while the three G CPR documents were selected after assessing their quality. These three documents were from Scotland, the United States and New Zealand. The contextual data for the rehabilitative interventions were obtained through two consultations with the stakeholders. As for the pharmacological treatments, in addition to extracting data from the SR, INESSS prepared the publication entitled *Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments*. (Portrait of the use of medications in children diagnosed with ASD that are covered by the public prescription drug insurance plan). The development of recommendations concerning rehabilitative interventions is based on the gradual and hierarchical integration of the conclusions from the three sources that were consulted. The more general recommendations regarding rehabilitative interventions and pharmacological treatments echo those in the G CPR documents and the proposals by the stakeholders that were consulted.

Evidence

The efficacy evidence for rehabilitative interventions is insufficient for concluding beyond any doubt that a given intervention produces the intended effects. In the SR, the level of efficacy evidence for these interventions was assessed as "insufficient", with the exception of the UCLA/Lovaas program, for which this level was deemed "low". Certain interventions have, however, been the subject of more high-quality studies, with favourable conclusions. The authors of the G CPR documents also identify certain interventions that can be considered good clinical practices. No study looks at the safety of rehabilitative interventions.

Based on the data presented in the SR, although there is no specific pharmacological therapy for treating ASD individuals, two antipsychotics used in the treatment of comorbidities or associated problems, risperidone and aripiprazole, have led to significant improvements in problematic and repetitive behaviours, with a high or moderate level of evidence. The occurrence of adverse effects, such as weight gain, somnolence, sedation and extrapyramidal symptoms, has, however, been observed (high level of evidence). No effect on autistic symptoms has been demonstrated for secretin (high level of evidence).

Contextual data

Since the SR concerns more than 30 interventions, a first consultation with stakeholders (ministries, professional associations and orders, patient associations and a university hospital) was carried out to identify the interventions deemed relevant for the Québec context. During this first consultation, 17 interventions selected by at least two stakeholders were considered relevant for Québec.

Of these interventions, 10 whose positive effects were supported by at least one high-quality study and that had been recommended in one of the G CPR documents were submitted during a

second consultation. Of the selected interventions, eight were intended primarily for children. They are, in decreasing order of mention by the stakeholders, TEACCH, individual social skills training, group social skills training, the Early Start Denver Model, cognitive behavioural therapy (CBT) for treating anxiety disorders and managing anger, the UCLA/Lovaas interventions, joint attention and symbolic play interventions, and general educational/behavioural interventions. The two interventions intended for families are intensive parent training on the behavioural approach and training for parents and teachers on the undesirable behaviours associated with autism.

The day of consultation was aimed at obtaining information on the advisability and feasibility of these interventions and the conditions for implementing them, given the decision-making issues and the contingencies associated with their launch in the health and social services system and the other sectors concerned, in particular, the school sector. No fewer than 13 of the 17 organizations that had been invited participated in the deliberations. They provided information on the current use of the interventions (populations, intended effects, settings and modalities). As for their implementation, the most frequent observations concerned the wide variation from setting to setting in providing these interventions, the uneven application of their essential components, and rigidity and uniformity in providing the interventions instead of tailoring them to the child's and parents' characteristics and needs. According to the stakeholders who had been invited, the main hindrances to implementing these interventions have to do with problems organizing services for ASD individuals and with their adjustment to the school environment.

As for pharmacological treatments, a needs assessment by way of a focus group with clinicians revealed that they have little information on the use of drugs administered to ASD children aged 2 to 12 years. The portrait of the use by these children of 18 psychotropic drugs showed that nearly a third of these children had received a prescription for at least one of these drugs in 2010. Risperidone is the drug prescribed most often.

Conclusions and recommendations

The authors of the SR and the G CPR documents feel that no one intervention can claim to meet the needs of all children or to have the ability to restore a typical level of functioning. As well, it is recognized that the effects of a given intervention vary according to the child's clinical profile and the characteristics of his/her environment. In addition, because of the insufficient number of available studies and their generally low quality, we cannot comment with certainty on the efficacy of these interventions. Very few studies have compared two interventions with each other or measured their long-term effects.

Despite the limits of current knowledge, the data extracted from the SR and the G CPR documents, and the consultations with the stakeholders helped identify interventions that are relevant for Québec and whose effects on certain outcome variables have been consistently observed. In a decision-making context, and in the interest of contributing to these decisions in a timely manner, this despite all the necessary caution, this notice ends with a series of recommendations.

With regard to **interventions intended for children and their parents**, it is recommended:

- That intensive behavioural intervention (IBI) be the intervention of choice for pre-school age children, given its effects on cognitive functioning, language and adaptive behaviours. To reach the minimal level of intensity necessary to achieve results (20 hours), IBIs and general

educational/behavioural techniques (including discrete trial teaching, incidental teaching and the teaching of pivotal skills) should be widely and consistently implemented, with training and supervision for professionals, parents and other significant adults;

- That joint attention and symbolic play interventions be included in the services for pre-school age children, given their impact on the development of the communication skills required for social participation;
- That preference be given to the following interventions in the development of services for school-age children: the TEACCH model, group social skills training (or individual training if the circumstances so require), and cognitive behavioural therapy (CBT) and training on the cognitive-behavioural approach for the management of emotions and the undesirable behaviours associated with autism.
- That parent training be considered a priority. It should take two forms: intensive parent training in specific situations, such as when giving the diagnosis, at the start of a new intervention (mainly IBIs) and during transitions; and ongoing training and support for the undesirable behaviours associated with ASD, for parent-child relationships, and for daily life in general.

According to the stakeholders, the most critical issues for implementing effective interventions are organizational in nature. They concern the harmonization of initiatives between the MSSS, the MFA and MELS and between the different levels of management (provincial, regional and local), the coordination of services and the planning of transitions, the upgrading of skills, and the transfer of knowledge. This is why INESSS recommends, with regard to **implementing interventions**:

- That rehabilitative interventions intended for ASD children aged 2 to 12 years fall under an overall offer of service in which the different ministries and levels of governance concerned are taken into consideration;
- That knowledge transfer, which is essential for implementing these interventions, mobilize, in a coordinated manner, the universities, professional orders, and organizations that provide the services; that it concern ASDs, the offer of service and interventions; that the mechanics of this transfer be tailored to the target audiences and use new technologies;
- That the training programs, the follow-up and supervision of the professionals be used as a springboard for greater homogeneity and integrity in providing interventions; and
- That knowledge development be based on the rigorous evaluation of pilot projects and leading-edge practices, as well as on the mobilization of knowledge and experience.

With regard to **pharmacological treatments**, it is recommended:

- That there be a discussion on the role of pharmacological treatments in the services for children and on the concomitant use of rehabilitative interventions and pharmacological treatments; and
- That all interventionists be made aware of the fact that close to a third of the children in the public prescription drug insurance plan with a diagnosis of ASD are receiving psychotropic drugs and that they be informed of the demonstrated efficacy of risperidone and aripiprazole for specific indications, but also of their significant adverse effects, as well as of the demonstrated inefficacy of secretin.

SIGLES ET ACRONYMES

ABA	Applied Behavior Analysis
ACA	Analyse comportementale appliquée
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AGREE	Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
AMSTAR	Assessment of Multiple Systematic Reviews
APC	Association des pharmaciens du Canada
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ARMP	Apprentissage réactif et enseignement en milieu prélinguistique
ATEDM	Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
CPE	Centre de la petite enfance
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth edition
EHDAA	Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EIBI	Early Intensive Behavioral Intervention
ETMIS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
EUnetHTA	European network for Health Technology Assessment
FaHCSIA	Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs
FDA	Food and Drug Administration
FQA	Fédération québécoise de l'autisme
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
HAS	Haute Autorité de Santé
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISRS	Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (Québec)
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés (Québec)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)

NAC	National Autism Center
NZASDG	New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OOAQ	Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec
OPQ	Ordre des psychologues du Québec
OPPQ	Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PAFDR	Prestataire d'une aide financière de dernier recours
PECS	Picture Exchange Communication Systems
PICOTS	Population, Intervention, Comparators, Outcomes, Time frame, Setting
PIE	Plan d'intervention éducatif
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé intersectoriel
QI	Quotient intellectuel
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RBPC	Recommandations de bonnes pratiques cliniques
RGAM	Régime général d'assurance médicaments
RPMT	Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching
RLS	Réseau local de services
RNETED	Réseau national d'expertise en TED
ROSEPH	Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées
RPAM	Régime public d'assurance médicaments
RS	Revue systématique
SA	Syndrome d'Asperger
SACCADE	Structure et apprentissage cognitif continu adaptés au développement évolutif
SCERTS	Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
TA	Trouble de l'autisme
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children
TED	Troubles envahissants du développement
TED-NS	Troubles envahissants du développement non spécifiés
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
UCLA	Université de la Californie à Los Angeles

GLOSSAIRE¹

Base de données bibliographiques²

Source indexée de références bibliographiques informatisée ou imprimée, décrivant des documents tels que des articles de revues et des rapports scientifiques.

Essai non randomisé

Essai clinique dans lequel les sujets sont répartis entre un groupe expérimental et un groupe témoin par une méthode non randomisée, en fonction des contraintes pratiques des chercheurs, par exemple, ou par d'autres méthodes comme l'allocation des traitements en alternance.

Essai randomisé contrôlé

Essai portant sur au moins deux interventions, dans lequel les personnes admissibles sont réparties aléatoirement entre le groupe traité et le groupe témoin. La répartition aléatoire permet d'utiliser de façon valable plusieurs méthodes statistiques.

Étude de cohorte prospective

Étude visant à évaluer les effets de l'exposition à une intervention ou à un facteur donné et dans laquelle les sujets sont divisés en groupes exposés et non exposés à l'intervention ou au facteur étudié avant que les résultats ne soient produits.

Étude de cohorte rétrospective

Étude dans laquelle les chercheurs analysent *a posteriori* les résultats d'un groupe de sujets sélectionnés en fonction de leur exposition à une intervention ou à un facteur donné. Ce type d'étude est plus sujet aux biais que les études prospectives.

Étude de série de cas

Étude d'observation sans groupe témoin portant sur une intervention ou l'exposition à un facteur donné, et son résultat chez une série de sujets. Peut-être prospective ou rétrospective.

Intervention comportementale intensive (ICI)

L'intervention comportementale intensive est fondée sur les principes de l'analyse comportementale appliquée (ACA), laquelle consiste à enseigner à l'enfant de petites unités de comportement en attribuant des récompenses lorsqu'il produit le comportement désiré. L'intervention comportementale intensive précoce vise à stimuler le développement des capacités de communication et à diminuer les comportements problématiques [Perry et Condillac, 2003]. En contexte québécois, l'ICI désigne un ensemble plus large d'interventions intensives mises en place dans le cadre de la mesure 20 du plan d'action et offertes aux enfants de moins de 6 ans avec une intensité pouvant atteindre 20 heures par semaine.

1 Un astérisque marque les termes définis dans ce glossaire au moment de leur première apparition dans le texte.

2 À moins d'indication contraire, les définitions sont tirées du Glossaire en évaluation des technologies de la santé (ETS), disponible à : <http://htaglossary.net/tiki-index.php>.

Interventions de réadaptation

Les interventions de réadaptation ont comme objectif de réduire les situations de handicap pour permettre l'intégration et la participation sociales optimales. Elles visent à réduire les écarts significatifs de fonctionnement (développement et situation de handicap de la personne par rapport à son projet personnel). D'après la FQCRDITED [2006].

Littérature grise scientifique

Documents publiés pour un public restreint et difficilement repérables dans les bases de données courantes. Il s'agit, par exemple, de présentations à des congrès, d'évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux ou de certains documents gouvernementaux.

Niveau de preuve

Le niveau de preuve est défini comme la signification clinique et statistique des résultats d'une étude. Il est déterminé par l'ampleur, la précision et la reproductibilité de l'effet de l'intervention étudiée.

Parties prenantes

Les parties prenantes sont les acteurs qui ont un intérêt pour la question à l'étude, sont touchés par cette question, ou qui, en raison de leur position, exercent ou pourraient exercer une influence sur le processus de prise de décision. Elles peuvent comprendre des personnes, des organisations, différents membres d'une organisation ainsi que des réseaux de personnes et (ou) d'organisations [Varvasovszky et Brugha, 2000].

Recommandations de bonnes pratiques cliniques (RBPC)

Recommandations ayant trait à la pratique clinique élaborées selon une méthode explicite pour assister les praticiens et les patients dans la prise de décision concernant les soins de santé ou les services sociaux reconnus comme les plus efficaces et sécuritaires dans un contexte donné. Les RBPC peuvent être élaborées dans le cadre de guides de pratique ou de revues systématiques³.

Revue systématique

Forme de recension structurée des publications portant sur une question formulée de façon qu'on puisse y répondre en analysant les articles qui s'y rapportent. Ce type de revue implique des méthodes objectives de recherche documentaire, l'application de critères prédéterminés d'inclusion ou d'exclusion des articles, l'évaluation critique des publications pertinentes ainsi que l'extraction et la synthèse des données probantes qui permettent de formuler des conclusions. On peut ou non utiliser des méthodes statistiques (méta-analyse) pour analyser et synthétiser les résultats des études incluses.

Une revue systématique est une approche de synthèse des données scientifiques utilisée pour repérer, évaluer et synthétiser les preuves scientifiques permettant de répondre à une question de recherche spécifique de façon systématique et explicite (INESSS).

Série rétrospective de cas

Voir *Étude de série de cas*.

³ Ce terme a été repris de l'agence française Haute Autorité de Santé (HAS).

Traitements pharmacologiques en TSA

Traitements médicamenteux (neuroleptiques ou antipsychotiques, antidépresseurs, etc.) et interventions biomédicales connexes. Parmi ces dernières, on trouve la sécrétine, les suppléments alimentaires (vitamines B6 et B12, oméga 3, magnésium, herbes médicinales) et les régimes alimentaires spéciaux (sans gluten, etc.) [INSMT, 2008, p. 24] qui peuvent être employés comme substituts aux traitements standards que reçoivent les personnes présentant un TSA ou en complément à ces approches. Les interventions biomédicales sont souvent utilisées en complémentarité avec les autres types d'interventions et visent principalement le traitement des troubles concomitants tels que l'anxiété ou la dépression ainsi que des problèmes spécifiques que l'on observe parfois chez les personnes présentant un TSA (par exemple les troubles gastriques). Dans le cadre de cet avis, seuls les traitements associés aux troubles mentaux ou neurologiques sont considérés.

Triangulation des données

Processus qui consiste à comparer des données issues de sources différentes et recueillies par des méthodes différentes. La triangulation peut être utilisée pour compléter les données, vérifier leur validité ou documenter la robustesse des conclusions.

INTRODUCTION

Suivant la classification actuellement utilisée (DSM-IV), les troubles envahissants du développement (TED) regroupent le trouble autistique (TA), le syndrome d'Asperger (SA) et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), de même que le syndrome de RETT et le syndrome désintégratif de l'enfance. Ces troubles ont en commun une altération d'intensité variable des sphères du langage et de la communication, des interactions sociales et des champs d'intérêt et comportements qui tendent à être restreints, stéréotypés et répétitifs [APA, 2003; 2000]⁴. Les retards développementaux et les comportements atypiques se manifestant avant l'âge de trois ans. Ils se présentent d'une façon hétérogène d'une personne à une autre, donnant lieu à des profils cliniques variés, tant sur le plan de la sévérité des symptômes que sur celui des syndromes fréquemment associés, tels que la déficience intellectuelle, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles anxieux, la dépression, l'épilepsie, les troubles du sommeil et les troubles plus ou moins graves du comportement [Kaplan et McCracken, 2012; McPheeters *et al.*, 2011; HTIS, 2008].

La prévalence des TSA a beaucoup augmenté dans la dernière décennie. Alors que les données publiées à ses débuts faisaient état de taux de prévalence de 27 sur 10 000 [Fombonne, 2003; 2001], les enquêtes les plus récentes rapportent chez les enfants de huit ans des taux de 113/10 000 [CDC, 2012]. Au Québec, les taux estimés de prévalence sont de 79 pour 10 000 et ils varient entre 37 et 106 par 10 000 enfants selon les régions. En Montérégie, où l'on trouve les taux les plus élevés, la prévalence a augmenté de 26 %, en moyenne, par année, entre 2001 et 2010 [Noiseux, 2012]. Si bien que l'on assiste à une croissance considérable de la clientèle dans les services spécialisés : de 2003 à 2011, le nombre d'utilisateurs présentant un TED inscrits dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) a plus que quintuplé, passant de 1 600 à 8 701.

La présence des enfants avec un TED dans le système scolaire se fait également de plus en plus marquée. En 2007-2008, le pourcentage des enfants avec un diagnostic de TED admissibles aux services pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) s'élevait à 20 %, très près de celui des enfants avec une difficulté langagière (21,2 %⁵).

Dans le cadre de son plan d'action *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches* [MSSS, 2003], le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) soulignait l'importance d'intervenir de façon précoce auprès des enfants et recommandait le recours à l'intervention comportementale intensive (ICI⁶)*, jugée à ce moment comme l'intervention la plus appuyée par les données probantes⁷. Pour les enfants d'âge scolaire, le plan d'action préconisait le

4 La publication du DMS-V (mai 2013) modifie cette catégorie diagnostique et entérine l'usage du terme « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Les sphères de dysfonctionnement sont réduites à deux et les sous-diagnostic font place à trois niveaux de gravité (voir la section « Notice » et les sites Web <http://www.dsm5.org> et <http://www.psychiatry.org/dsm5> de l'American Psychiatric Association).

5 Enfants avec une DI, 14 %; un trouble grave du comportement, 10 %, une déficience motrice, 7 %, auditive, 6 % [Noiseux, 2009].

6* Les termes suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire à leur première apparition dans le texte.

7 Mesure 20 du plan d'action : « Implanter des services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis » [MSSS, 2003, p. 53].

développement de services de soutien, complémentaires aux services dispensés en milieu scolaire⁸.

Le plan d'action mentionnait aussi la volonté du MSSS de proposer des services particuliers à cette clientèle, « tout en laissant place à des ajustements qui seront à définir dans l'avenir en fonction de l'évolution des connaissances et de l'expérience à acquérir dans la prestation des services » [MSSS, 2003, p. 10].

Or, plusieurs documents ont fait état des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du plan d'action⁹, en particulier pour ce qui est de la mesure associée aux services en ICI : délai d'attente pour l'obtention d'un diagnostic, puis d'un premier service en ICI dans un CRDITED; manque de services pour les enfants en attente d'un diagnostic (TED présumé); résultats variables de l'ICI selon les enfants; ampleur de l'investissement en ressources humaines et financières nécessaires pour atteindre la cible d'un minimum de 20 heures par semaine d'ICI, 52 semaines par année; répercussions financières et sur l'emploi du temps des familles concernées. On relève aussi des lacunes importantes dans les services aux enfants d'âge scolaire. Le Protecteur du citoyen [2009] a, entre autres, relevé la difficulté d'une mise en commun des évaluations et de l'arrimage des missions, de même que les différences dans les langages et les interventions. Malgré l'existence d'ententes entre les CRDITED et les commissions scolaires, les périodes de transition demeurent problématiques.

En avril 2011, un protocole d'entente a été signé par le MSSS et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), pour la préparation d'un avis en appui à la démarche de diversification de l'offre de service du MSSS. Il s'agissait d'identifier les interventions de réadaptation* les mieux appuyées par les données probantes, qui seraient pertinentes pour le contexte québécois et contribueraient à réduire les difficultés mentionnées plus haut. Les traitements pharmacologiques* ne faisaient pas partie de la demande initiale du MSSS, mais ils ont été inclus en raison de deux considérations. D'une part, les médicaments prescrits aux enfants avec un TSA sont remboursés sans restriction par le régime public d'assurance médicaments (RPAM) et font donc partie de l'offre de service du MSSS. D'autre part, il existe des données probantes sur ces traitements et il apparaissait justifié de les faire connaître.

8 Mesure 21 du plan d'action appelant les établissements du réseau de la santé et des services sociaux concernés à « développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires » [MSSS, 2003, p. 53].

9 Voir le bilan de la mise en œuvre 2005-2007 du plan d'action du MSSS [MSSS, 2009], le plan d'accès pour les personnes ayant une déficience du MSSS [2008] et le rapport spécial du Protecteur du citoyen [2009]. En décembre 2012, le MSSS a publié le bilan 2008-2011 du plan d'action [MSSS, 2012b].

1 CONTEXTE

1.1 Interventions¹⁰ pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif reconnu pour les personnes ayant un TSA, de nombreuses interventions visent à réduire la gravité des symptômes (améliorer le langage et la communication, les interactions sociales et diminuer les comportements non désirés), développer les habiletés ou traiter les problèmes de comorbidités. Ces interventions se distinguent les unes des autres par leurs fondements théoriques, leurs objectifs et les moyens mis en œuvre pour atteindre les résultats escomptés. Elles comportent également leurs particularités quant à l'intensité optimale (durée totale, nombre d'heures quotidiennes ou hebdomadaires), le mode (en groupe ou individuel) ou le lieu de dispensation (centre de jour, milieu de garde, école ou domicile) et les cibles d'intervention (symptômes, habiletés, troubles associés). Certaines interventions associent les enseignants et les proches (parents, fratrie, pairs) ou visent directement la formation des parents. Quelles soient centrées directement sur l'enfant ou qu'elles associent les proches, ces interventions ont une finalité commune : favoriser l'autonomie de l'enfant, améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage et, ultimement, soutenir son intégration et sa participation au sein de la société. Pour le moment, aucune nomenclature de ces interventions ne fait consensus.

1.2 Services aux enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA et à leurs parents

Trois ministères sont principalement concernés par la population des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA et leur famille : le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le ministère de la Famille et des Aînés (MFA) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). Le MSSS a pour responsabilité la planification et la coordination des services en TED dans le cadre de son programme-services en DI et TED. Le MFA offre deux types de subventions aux milieux de garde accrédités : une subvention quotidienne pour l'embauche d'une accompagnatrice de deux à trois heures par jour; une subvention unique pour l'achat de matériel et de jeux destinés à favoriser la stimulation et l'intégration. À cela s'ajoute la « Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins » offerte au milieu de garde, qui, en dépit des subventions courantes, ne peut assurer l'intégration d'un enfant handicapé. Depuis 2002, le « Protocole CLSC-CPE » vise à assurer l'accès aux centres de la petite enfance (CPE) aux enfants inscrits à un centre de santé et de services sociaux (CSSS), volet CLSC. Sur le plan scolaire, les enfants avec un TED sont admissibles aux services pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA, code 50) [MELS, 2007]. Le MSSS et le MELS ont signé en 2003 l'« Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation » [Ministère de l'Éducation, 2003]. Des organismes communautaires exercent leurs activités dans les domaines de la sensibilisation et de l'information, du répit-dépannage, du gardiennage, du soutien aux familles et de la défense des droits.

¹⁰ Le terme « intervention » fait spécifiquement référence aux interventions de réadaptation et il n'inclut pas les traitements pharmacologiques, toujours désignés comme tels.

1.2.1 Enfants d'âge préscolaire

Le « Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge » (Nachshen *et al.*, 2008) recommande un diagnostic précoce en vue d'une intervention elle-même précoce. Au Québec, la présence d'un TSA peut être confirmée par un médecin (diagnostic médical) ou par un psychologue (exercice de l'évaluation des troubles mentaux¹¹) dans un centre d'évaluation, un centre hospitalier, une clinique privée ou un centre de santé et de services sociaux (CSSS). Les enfants peuvent être dirigés vers les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation après un diagnostic provisoire de TSA. Afin de remédier au problème des délais d'attente pour l'accès aux services, le MSSS a mis en place le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience [MSSS, 2008].

Les CSSS sont responsables de l'évaluation des besoins, des demandes de l'orientation vers d'autres services, dont les CRDITED ou des organismes communautaires, de même que du suivi. Ces fonctions devraient être assumées par un intervenant-pivot qui prend en charge le dossier de l'enfant dans le cadre d'un plan de services individualisé (PSI). Les CSSS doivent développer leurs services psychosociaux à l'intention des familles. Ces services peuvent inclure du soutien individuel, des groupes d'entraide ainsi qu'un budget pour des services de répit. Des programmes de stimulation précoce pour les enfants non encore diagnostiqués sont en cours d'élaboration.

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, dont l'ICI, sont offerts par les CRDITED, aussi responsables des consultations auprès de divers professionnels, pour l'enfant ou son éducateur. Ces centres offrent également des services d'assistance spécialisée à la famille et aux proches sous la forme d'interventions éducatives ou psychosociales, de soutien en situation d'urgence et de crise et du répit spécialisé. Ils assurent du soutien en milieu de garde et préscolaire et un soutien spécialisé aux partenaires [FQCRDITED, 2010a]. Le Cadre national pour la conclusion d'ententes entre les CSSS et les CRDITED vise à faciliter la complémentarité des services.

Les services de garde collaborent avec le CSSS ou le CRDITED à l'élaboration et à la mise en œuvre du PSI. Ils peuvent recevoir les intervenants du CSSS ou du CRDITED pour dispenser des services particuliers.

1.2.2 Enfants d'âge scolaire

L'offre de service du MELS et des commissions scolaires comprend des programmes de soutien en classe régulière, des classes spéciales au sein du système scolaire régulier (de 7 à 8 enfants) ainsi que des écoles spécialisées pour les enfants qui ont des besoins plus importants. Les interventions les plus courantes comprennent les classes de type TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*), le système de communication par échange d'images ou PECS (*Picture Exchange Communication System*) et diverses techniques d'intervention éducative. Des services de psychologie, d'orthophonie, d'orthopédagogie et d'éducation spécialisée sont aussi offerts. Les services que recevra l'enfant au sein du système scolaire sont déterminés en fonction de ses besoins, tels qu'ils ont été

¹¹ Depuis 2009, le projet de loi 21, *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*, reconnaît aux psychologues l'habilitation à conclure à la présence de TSA. En février 2012, le Collège des médecins du Québec (CMQ) et l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) ont publié conjointement « Les troubles du spectre de l'autisme – L'évaluation clinique. Lignes directrices » [CMQ et OPQ, 2012].

reconnus par une évaluation multidisciplinaire. Chaque enfant a un plan d'intervention éducatif (PIE) élaboré avec les parents et qui devrait être revu annuellement.

L'intervenant-pivot, rattaché au CSSS, conserve son rôle auprès des enfants d'âge scolaire. Le CRDITED intervient en épisodes de services pour donner des services spécialisés. Ces services peuvent concerner le développement des habiletés (sociales, cognitives et traitement de l'information, régulation des émotions) et de l'autonomie fonctionnelle, le développement moteur et sensoriel, le langage et la communication ainsi que le soutien à l'intégration à l'école. Les activités sont offertes individuellement ou en groupe (cible de cinq heures par semaine) [FQCRDITED, 2010b]. Les CRDITED offrent des consultations auprès de spécialistes, un suivi auprès des parents pour l'encadrement de l'enfant, et aux enfants un suivi individuel ou des activités en groupe. Plusieurs régions ont mis au point des projets intersectoriels, entre autres pour faciliter la transition des enfants vers le milieu scolaire.

1.3 Enjeux décisionnels

La question des interventions pour les enfants avec un TSA et pour leurs parents s'inscrit dans un ensemble d'enjeux d'ordre scientifique, éthique, clinique, économique et organisationnel

L'enjeu principal d'ordre scientifique concerne la quantité et la qualité insuffisantes de données probantes sur l'efficacité des interventions auprès des enfants avec un TSA. On ne dispose pratiquement d'aucune donnée sur : l'efficacité comparée des interventions; l'efficacité à long terme; l'efficacité relative suivant les caractéristiques de l'enfant; les prédicteurs et les composantes de l'efficacité; la généralisation des effets hors du contexte de l'intervention; l'innocuité, les effets inattendus ou indésirables. Les preuves de l'efficacité des interventions demeurent faibles, de telle sorte que le domaine fait l'objet de controverses scientifiques et cliniques. Ainsi, le recours à l'ICI pour les enfants de 2 à 6 ans ne fait pas consensus, alors que le rapport du Protecteur du citoyen (2009) souligne « l'absence de mécanisme formel de résolution des controverses scientifiques » [Protecteur du citoyen, 2009, p. 26¹²]. Pour le MSSS, cet enjeu se traduit en une incertitude décisionnelle par rapport au choix des interventions à promouvoir dans le cadre d'un programme public.

Les orientations ministérielles quant à l'intégration et à la participation sociale des enfants et de leurs parents et la Charte canadienne des droits pour les personnes ayant l'autisme [SCA, 2009] tracent les contours des enjeux éthiques des interventions. Celles-ci doivent favoriser l'intégration et la participation sociales des personnes concernées et promouvoir leur droit de développer pleinement leur potentiel et de recevoir une éducation et des interventions adaptées à leurs besoins. Il s'agit ainsi d'assurer l'accès à des services pour tous les enfants, sans restrictions d'aucune sorte.

Sur le plan clinique, les enjeux tiennent aux caractéristiques du diagnostic et à celles des enfants : profils cliniques hétérogènes; évolution des besoins de l'enfant et des proches suivant le développement de l'enfant et les changements dans son contexte de vie; importance critique d'intervenir en temps opportun; défis de la généralisation des acquis à une diversité de situations et de milieux de vie. La diversité et la flexibilité des interventions sont au cœur de cet enjeu.

Dans un système public, les enjeux économiques influent fortement sur les processus décisionnels et l'évaluation des choix effectués. Dans le cas des services aux enfants d'âge

12 Pour une revue des enjeux scientifiques, voir Warren *et al.*, 2011; Seida *et al.*, 2009; Rogers et Vismara, 2008.

préscolaire avec un TSA, la mise sur pied de services d'ICI à raison de 20 heures par semaine, 52 semaines par an, requiert d'importantes ressources financières pour la dispensation des interventions, la formation et la supervision des intervenants, l'accompagnement des familles et les frais connexes (déplacements des intervenants, par exemple). Au Québec, les coûts de l'ICI peuvent varier entre 15 000 \$ et 55 000 \$ par an par enfant, selon les catégories de professionnels et l'intensité du programme [Protecteur du citoyen, 2009]. La possibilité de déterminer des approches offrant un rapport coûts-avantage plus profitable que l'ICI constitue un enjeu non négligeable. Par ailleurs, le soutien à l'enfant avec un TSA en général et dans le cadre de l'ICI requiert des parents un investissement personnel et financier important qui n'est pas nécessairement à la portée de toutes les familles. Les interventions se faisant généralement à domicile, certains parents doivent cesser ou alléger leur temps de travail salarié pour soutenir leur enfant. Enfin, à long terme, un des enjeux économiques est de diminuer les besoins en services spécialisés par des interventions précoces efficaces.

Les enjeux les plus critiques pourraient être d'ordre organisationnel. L'harmonisation des initiatives entre le MSSS, le MFA et le MELS, et aux différents paliers de gestion, provincial, régional et local, la coordination des services et la planification des transitions représentent des enjeux organisationnels fondamentaux. Les enjeux plus spécifiques relèvent : a) des ressources humaines et matérielles nécessaires afin de réduire les délais d'attente et de répondre à la demande accrue de services liée à l'augmentation de la prévalence des TSA dans les dernières années; b) de la mise en place des conditions optimales pour assurer l'efficacité des approches retenues, sans pour autant faire obstacle au droit de chaque enfant d'y avoir accès, conditions qui peuvent varier d'un milieu socio-économique ou géographique à un autre; c) de l'accès à la formation et à la supervision pour tous les intervenants; d) de la disponibilité, pour les parents, de l'information et du soutien nécessaires.

Pour les enfants d'âge préscolaire, il s'agit de plus d'élaborer une offre de service pour les enfants en attente d'un diagnostic (TED présumés) et de mettre en place des mesures pour assurer l'harmonisation des services au moment du passage à l'école. Pour les enfants d'âge scolaire, le défi consiste à assurer la continuité avec l'intervention précoce, en prenant en considération la courbe développementale et les progrès de chaque enfant ainsi que les interventions privilégiées en milieu scolaire. De plus, les interventions éducatives, de réadaptation et de soutien doivent se compléter de façon optimale afin de favoriser l'intégration et les apprentissages de l'enfant.

En résumé, les services actuellement offerts rencontrent des problèmes sur le plan organisationnel et ils apportent une réponse partielle à la diversité des besoins des enfants et des familles, alors que les données scientifiques demeurent fragmentaires. La hausse de la prévalence, et en conséquence de la demande de services, exerce une pression accrue sur un système public aux ressources limitées. L'ensemble de ces enjeux menace les principes éthiques d'équité, d'accessibilité, de participation sociale et de reconnaissance des droits à la base du système de santé et de services sociaux.

1.4 Questions d'évaluation et critères

Les deux questions d'évaluation à l'origine de l'avis ont été formulées comme suit :

1. Quelles interventions pour les enfants de 2 à 12 ans présentant un TSA, actuellement reconnues comme efficaces, seraient pertinentes en contexte québécois?
2. Quelles interventions associant les parents des enfants de 2 à 12 ans présentant un TSA, actuellement reconnues comme efficaces, seraient pertinentes en contexte québécois?

Pour les raisons évoquées en introduction, à ces questions est venue s'ajouter celle-ci :

3. Quelles sont l'efficacité et l'innocuité des traitements pharmacologiques utilisés auprès de ces enfants?

Ces questions d'évaluation tiennent compte des critères spécifiés dans l'acronyme PICOTS (de l'anglais *Population, Intervention, Comparators, Outcomes, Time frame, Setting*) (tableau I).

La population ciblée est celle des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA et leurs parents. Conformément aux indications du MSSS, seuls les trois diagnostics de TED (classification DSM-IV) les plus fréquents sont retenus : le trouble autistique (TA), le syndrome d'Asperger (SA) et les TED non spécifiés (TED-NS). La tranche d'âge a été établie de manière à distinguer les enfants d'âge préscolaire (de 2 à 5-6 ans) et d'âge scolaire (de 5-6 à 12 ans), puisque chaque groupe est associé à des profils cliniques et développementaux distincts et à une offre de service spécifique. Ne sont pas ciblés les enfants ayant le syndrome de Rett ou un syndrome désintégratif de l'enfance.

Concernant les parents, outre les parents biologiques, sont aussi ciblés les autres adultes significatifs tels que les responsables de familles d'accueil et les tuteurs légaux. Les frères et sœurs des enfants présentant un TSA ne sont pas ciblés.

Pour les enfants, les interventions retenues sont les interventions de réadaptation et les traitements pharmacologiques, principalement les médicaments d'ordonnance pour le traitement de comorbidités ou de problèmes associés. Ne sont pas ciblés les interventions et traitements pharmacologiques visant des symptômes ou des problèmes de santé physique (reflux gastrique, par exemple) ou les interventions visant des habitudes de vie spécifiques (sommeil, apprentissage de la propreté). En ce qui concerne les parents, les programmes d'éducation et de formation sont retenus. Ne sont pas considérées les interventions associées au soutien financier et psychologique, au répit, au dépannage et au gardiennage.

Tableau 1 Critères PICOTS

Population (enfants)	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostics (TA, SA, TED-NS) • Statut du diagnostic (présumé ou confirmé) • Groupes d'âge (2 à 5-6 ans; 5-6 à 12 ans) • Troubles de santé mentale comorbides (anxiété, dépression, déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles des conduites).
Interventions	<ul style="list-style-type: none"> • Réadaptation • Participation des parents • Traitements pharmacologiques
Comparateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune intervention • Placebo • Autre intervention • Combinaison d'interventions
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Réduire les symptômes • Développer les habiletés • Traiter les troubles de santé mentale comorbides
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> • Durée et intensité de l'intervention • Durée du suivi
Site	<ul style="list-style-type: none"> • Domicile, centre de jour, milieu de garde, école

2 MÉTHODE

Cet avis a été préparé à partir de données probantes et contextuelles. L'analyse des données probantes a été effectuée à partir de la mise en contexte¹³ pour le Québec d'une revue systématique (RS)* existante et l'analyse de documents internationaux récents portant sur des recommandations de bonnes pratiques cliniques (RBPC*). Les données de contextualisation pour les interventions de réadaptation ont été obtenues dans le cadre de deux consultations auprès des parties prenantes* concernées par les services aux enfants avec un TSA. Les données probantes pour les traitements pharmacologiques ont été extraites de la RS mise en contexte. Cette démarche s'est accompagnée d'un portrait de l'usage de médicaments psychotropes chez les enfants ayant un diagnostic de type TSA couverts par le régime public d'assurance médicaments. Les recommandations s'appuient sur la triangulation* des conclusions progressivement dégagées à chacune de ces étapes. Le processus détaillé de production de l'avis est présenté à la figure 1.

2.1 Données probantes

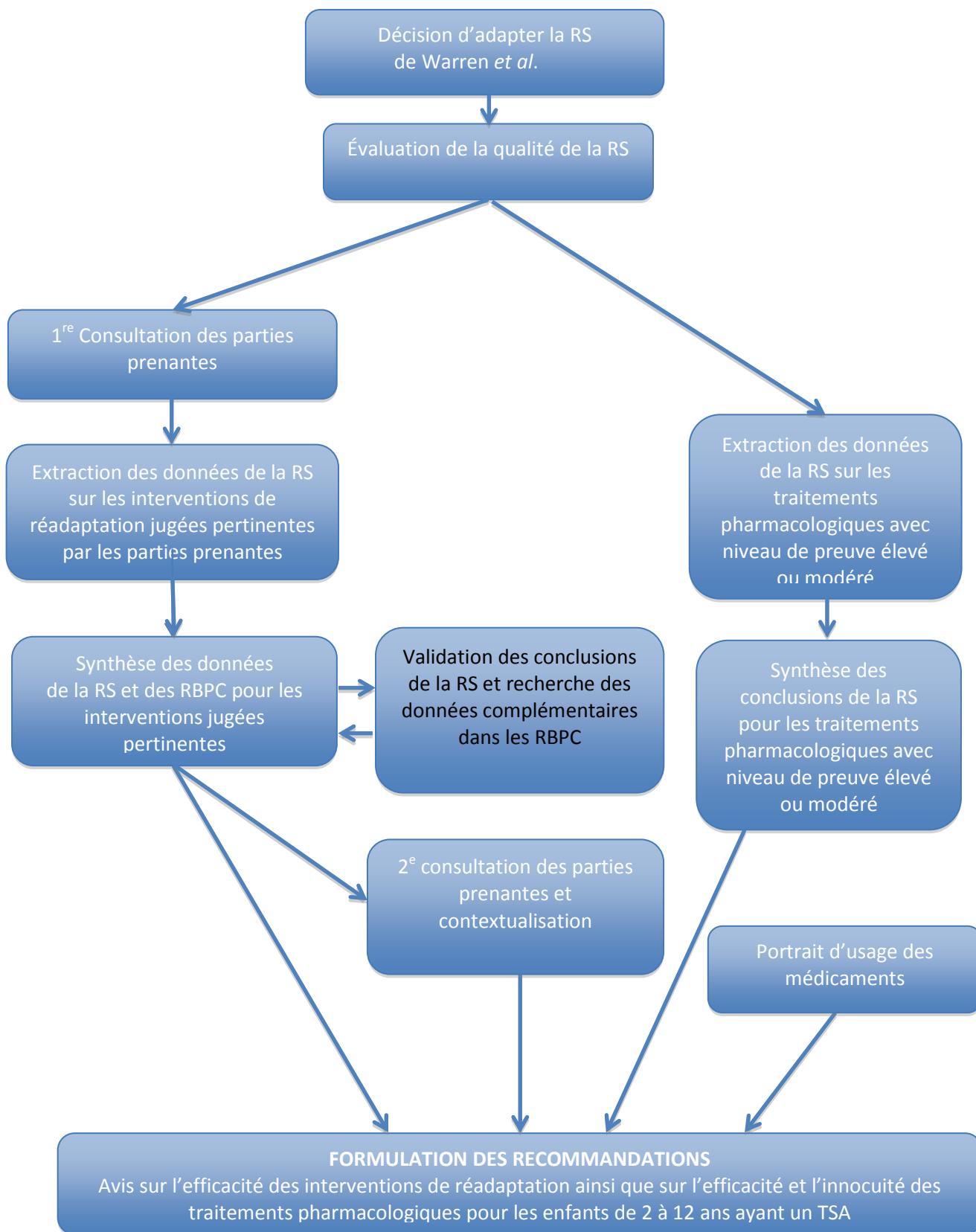
Une recherche informationnelle¹⁴ portant sur la littérature pertinente a révélé que plus de cent revues systématiques sur la question de l'efficacité des interventions pour les enfants présentant un TSA avaient été publiées depuis 2000. Une dizaine de recueils de recommandations de bonnes pratiques cliniques (RBPC) ont également été élaborées sur le sujet. Parmi les RS repérées, celle de l'équipe de Warren [2011], préparée pour le compte de l'agence américaine d'évaluation des technologies de la santé (Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ) traitait précisément des trois questions d'évaluation ciblées pour l'avis destiné au MSSS, et dans les mêmes termes pour ce qui est des populations ciblées, des interventions, des comparateurs, des variables de résultats, de temps et de sites.

Dans une perspective d'utilisation optimale des ressources et de non-duplication des efforts, il a été décidé, après consultation du MSSS et du comité scientifique provisoire de l'INESSS, que la RS de Warren et ses collaborateurs serait mise en contexte pour le Québec, plutôt que de procéder à une nouvelle synthèse des résultats de l'ensemble des revues systématiques pertinentes.

13 Le terme « mise en contexte » est plus juste que celui « d'adaptation », puisque les procédures d'adaptation ont été développées pour les guides de pratique clinique ou les rapports d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI). Des procédures « adaptées » ont cependant été mises à profit dans la décision de mettre en contexte une RS existante.

14 L'utilisation des termes « information » ou « informationnelle » plutôt que « documentaire » tient compte du fait que l'information ne provient plus désormais uniquement de « documents », mais aussi d'autres sources d'information électroniques telles que les sites Web.

Figure 1 Démarche de production de l'avis



2.1.1 Revue systématique de Warren et ses collaborateurs

La RS porte sur des documents parus entre 2000 et mai 2010, se référant à des études primaires et traitant de l'efficacité des interventions auprès d'enfants âgés de 2 à 12 ans présentant un TSA diagnostiqué ou qui sont à risque (moins de 2 ans¹⁵) de présenter ce trouble. Les documents devaient être rédigés en anglais et présenter des données originales sur des groupes d'enfants. Les auteurs ont effectué une recherche informationnelle dans les bases de données bibliographiques* MEDLINE®, PsycINFO et ERIC de même que dans la littérature grise scientifique*. Les listes bibliographiques des études incluses ont également été parcourues. Seules les études comprenant un minimum de 10 participants (ou 30 participants pour les études pharmacologiques) ont été incluses. D'emblée, 3 406 documents sur les 4 120 répertoriés ont été exclus. La sélection des documents restants a été réalisée par deux évaluateurs indépendants. Un total de 183 documents (159 études) satisfaisant aux critères d'inclusion ont été retenus. Après évaluation, la qualité des études a été qualifiée de bonne, acceptable ou faible.

La RS répond à sept questions d'évaluation déterminées en consultation avec des parties prenantes*. Les documents sont analysés de façon à répondre à des questions sur : les effets à court terme et à long terme des interventions (Q1), les variables liées à leur efficacité (Q2, Q3, Q4), la généralisation des effets (Q5), les variables d'un traitement qui influent sur son efficacité (Q6), et les approches auprès des enfants de 2 ans et moins (Q7).

Bien que les auteurs mentionnent que les interventions pour les enfants présentant un TSA se recoupent considérablement et que, dans ce contexte, l'élaboration d'une nomenclature est une opération complexe, les interventions sont regroupées en termes d'interventions comportementales, éducatives, médicales et paramédicales ainsi que de médecine alternative. Pour chaque intervention, les auteurs ont réalisé une synthèse des effets observés, ou non, en fonction des variables de résultats rapportés dans chaque étude et ils ont porté un jugement sur le niveau de preuve* de l'efficacité globale de l'intervention. Ce niveau de preuve a été évalué selon les spécifications du *Evidence-based Practice Centers Methods Guide for Effectiveness and Comparative Effectiveness Reviews*¹⁶. Il peut être jugé élevé, modéré, faible ou insuffisant.

2.1.2 Procédure ADAPTE

L'ADAPTE est une approche systématique permettant d'adapter un rapport existant d'évaluation d'une technologie à un autre contexte culturel et organisationnel plutôt que de procéder à une analyse *de novo* de la littérature. L'approche ADAPTE a originellement été définie par l'ADAPTE Collaboration en 2007¹⁷, puis révisée en 2009 pour des guides de pratique clinique. Le réseau européen d'évaluation des technologies de la santé (European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA)) a proposé un outil pour procéder à une adaptation, le *WP5 adaptation toolkit*¹⁸.

Cet outil a été utilisé dans la phase initiale de la mise en contexte.

15 Une description plus détaillée de la méthodologie de la RS de Warren et ses collaborateurs est présentée à l'annexe A.

16 Grading the strength of a body of evidence when comparing medical interventions (chapitre du *Methods Guide for Comparative Effectiveness Reviews*). Disponible à : <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=328&pageaction=displayproduct>.

17 Voir leur site Web (<http://www.adapte.org>). Les résultats de l'application de l'arbre décisionnel sont disponibles sur le site de l'INESSS.

18 EUnetHTA HTA Adaptation Toolkit [site Web], disponible à : <http://www.eunetha.eu/outputs/eunetha-hta-adaptation-toolkit>. Les résultats de l'application de l'arbre décisionnel sont disponibles sur le site de l'INESSS.

La pertinence de mettre en contexte une RS existante a été évaluée à partir de l'arbre décisionnel proposé dans l'outil de l'EUnetHTA. L'étape suivante a consisté à confirmer que les dimensions liées à l'usage, à l'efficacité et à l'innocuité des interventions avaient été traitées de façon pertinente (*relevance*) et fiable (*reliability*). En ce qui concerne la transférabilité au contexte québécois, un travail d'adaptation a dû être réalisé en ce qui concerne les façons de nommer les interventions en français. La RS ayant été publiée en anglais, il a fallu établir la correspondance la plus juste possible entre la terminologie en usage au Québec et le terme utilisé dans la RS¹⁹. Les deux autres dimensions proposées dans la procédure ADAPTE, économique et organisationnelle, n'ont pas été évaluées puisque non abordées dans la RS et non ciblées dans les questions d'évaluation de l'avis.

2.1.3 Évaluation de la qualité de la RS

L'évaluation de la qualité méthodologique de la RS a été effectuée de façon indépendante par deux chercheurs à l'aide de la grille AMSTAR (*Assessment of Multiple Systematic Reviews*). Le document été jugé de haute qualité. Le consensus interjuge était de 100 % (kappa = 1²⁰).

2.1.4 Sélection des interventions et des traitements

La RS fait état de plus de trente interventions dont certaines ne sont potentiellement pas pertinentes pour le contexte québécois. C'est pourquoi une consultation des parties prenantes concernées par les services de réadaptation à l'intention des enfants présentant un TSA a été réalisée afin de déterminer les interventions à considérer pour le Québec (voir plus loin, à 3.2.1).

Pour les traitements pharmacologiques, seuls les traitements ayant démontré des effets, une absence d'effets ou des effets secondaires avec un niveau de preuve élevé ou modéré ont été ciblés.

2.1.5 Extraction des données

L'extraction des données a été réalisée pour les 17 interventions jugées pertinentes par deux parties prenantes et plus. Deux grilles d'extraction ont été mises au point. Une première grille, appliquée à chaque intervention, permettait de recueillir les données pertinentes aux questions d'évaluation et aux critères présentés au tableau I. Dans un deuxième temps, ces renseignements ont été reportés sur une grille synthèse. Pour chaque intervention de réadaptation, l'information suivante a été enregistrée : nombre d'études et type de devis expérimental; qualité (bonne, acceptable, ou faible) des études; variables d'objectifs et autres critères liés aux questions d'évaluation; conclusions quant aux effets; niveau de preuve. Les mêmes grilles d'extraction, légèrement modifiées, ont été utilisées pour les trois traitements pharmacologiques, avec un niveau de preuve élevé ou modéré.

19 Pour la traduction et la conformité à la terminologie en usage au Québec, on a consulté le rapport de Perry et Condillac [2003], publié en versions anglaise et française, et les guides de pratique de la FQCRDITED [2010 a; 2010b].

20 Cette évaluation peut être consultée sur le site Web de l'INESSS.

2.2 Validation avec des recueils de RBPC et données complémentaires

2.2.1 Revue systématique des RBPC

La recherche informationnelle pour repérer les RBPC a été réalisée dans la littérature grise scientifique, soit sur les sites Web d'agences d'évaluation des technologies de la santé de différents pays, d'organismes spécialisés dans les TSA et dans Google et Google Scholar. Ces sites devaient être accessibles en mai et juin 2011. Les listes de références des RS et des RBPC publiées entre 2008 et 2010 ont également été consultées. Les critères d'inclusion avaient trait à : la date de publication (2005-2010), la langue (anglais, français, espagnol), la population (enfants de 2 à 12 ans avec diagnostic de TA, de SA, ou de TED-NS) ainsi que le thème (efficacité des interventions).

Cette recherche d'information a permis de repérer 14 documents répondant aux critères d'inclusion. La sélection des RBPC a été faite de façon indépendante par deux chercheurs, sur la base des titres et des résumés dans un premier temps, et ensuite des textes complets pour les documents présélectionnés²¹.

Quatre recueils de RBPC répondant aux critères d'inclusion ont été retenus. Ils provenaient de l'Écosse [SIGN, 2007], de la Nouvelle-Zélande [NZASDG, 2008], des États-Unis [NAC, 2009] et de Singapour [Ministry of Health, 2010]. L'évaluation de la qualité des documents sélectionnés a été effectuée par deux évaluateurs à l'aide de la grille AGREE-II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation*). À la suite de cette évaluation, les documents en provenance des États-Unis (NAC), de la Nouvelle-Zélande (NZASDG) et de l'Écosse (SIGN) ont été retenus. Ces trois guides s'adressent à un large public : décideurs et gestionnaires, cliniciens, éducateurs, intervenants, proches et jeunes eux-mêmes

Le document américain provient du National Autism Center (NAC). Son objectif est d'aider à la prise de décision quant au choix d'un traitement pour les enfants et les jeunes de 22 ans et moins, à partir de standards de pratique fondés sur des données probantes. Il a été produit par un comité d'experts qui a examiné 775 recherches. Le rapport répertorie 11 traitements « établis », 22 « émergents » et 5 « non établis ». Le Centre recommande aux décideurs de prendre aussi en considération l'opinion des professionnels qualifiés, les valeurs et les préférences des usagers ainsi que la capacité des milieux scolaires et de traitement à offrir le traitement de façon appropriée.

En Nouvelle-Zélande, les ministères de la Santé et de l'Éducation ont publié conjointement des recommandations de bonnes pratiques pour les personnes de tous âges atteintes d'un TSA (NZASDG). Le guide couvre les domaines du diagnostic et de l'évaluation initiale, du soutien aux personnes et aux proches, de l'éducation, du traitement, de la vie dans la communauté et de la formation professionnelle. Les recommandations sont réparties entre les niveaux A (bon), B (raisonnable), C (opinion d'experts), et I (pas de recommandation). Lorsque les données probantes n'autorisent pas une recommandation (I), des recommandations de bonnes pratiques peuvent être faites à partir de l'expérience des membres du groupe ou d'experts consultants.

Le guide de pratique clinique national écossais (SIGN) s'intéresse au dépistage et au diagnostic, aux interventions non pharmacologiques et pharmacologiques (de la naissance à 18 ans), à la

21 La méthodologie de la recherche informationnelle, les résultats de l'évaluation de la qualité et une description des RBPC retenues peuvent être consultés sur le site Web de l'INESSS.

dispensation des services et à leur implantation. Il été élaboré par un groupe multidisciplinaire de cliniciens sur la base d'une RS. Les recommandations sont graduées suivant une échelle à quatre niveaux (de A à D), complétée par une recommandation de bonnes pratiques basée sur l'expérience clinique des membres du groupe chargé de la rédaction du guide (GPP, *Good practice point*).

2.2.2 Synthèse des données de la RS et des RBPC

Pour chacune des interventions retenues, les conclusions des RBPC des trois origines ont été synthétisées et comparées à celles de la RS puis intégrées à la synthèse des conclusions pertinentes aux questions d'évaluation. Les données complémentaires pertinentes à ces questions (groupe d'âge ou de diagnostic pour lequel une intervention a été évaluée ou semble plus efficace, durée et intensité, milieux d'intervention) ont été relevées et intégrées à la synthèse sur l'efficacité des interventions.

2.3 Sélection et contextualisation des interventions de réadaptation

Les parties prenantes ont été consultées à deux reprises : pour la sélection des interventions et pour leur contextualisation.

2.3.1 Consultation sur la sélection des interventions de réadaptation pertinentes

La première consultation des parties prenantes concernées par les services aux enfants présentant un TSA avait comme objectif de sélectionner les interventions jugées pertinentes pour le Québec. Seize parties prenantes ont été identifiées en concertation avec le MSSS et invitées à participer aux travaux. Une lettre d'invitation décrivant la demande d'avis du MSSS et précisant les questions d'évaluation ainsi que les questions faisant l'objet de la consultation leur a été transmise. Douze parties prenantes ont accepté de participer suivant la modalité de leur choix. Cinq représentants ont opté pour une consultation de vive voix (en face à face, par téléphone ou par Skype), tandis que sept autres ont préféré fournir leurs réponses par écrit. Quelle que soit la modalité, l'entrevue était structurée autour de trois questions sur la sélection des interventions de réadaptation pertinentes, transmises à l'avance aux répondants : 1) Quelles sont les interventions pertinentes pour le Québec? 2) Quels objectifs sont poursuivis? 3) Certaines interventions sont-elles plus indiquées que d'autres pour l'atteinte d'un objectif donné? La nomenclature d'interventions utilisée dans la RS de Warren et ses collaborateurs leur a été fournie à titre indicatif. Les entrevues orales ont été enregistrées, après la signature d'un formulaire d'autorisation d'enregistrement. Une fois synthétisé, le choix des interventions pertinentes a été validé auprès de chaque participant. Trois répondants n'ont pas nommé des interventions, préférant se prononcer sur des principes, des orientations ou des objectifs généraux. Les résultats présentent donc le point de vue de neuf parties prenantes.

2.3.2 Consultation sur la contextualisation des interventions de réadaptation retenues à la suite de l'analyse des données probantes

À la suite de la revue des données probantes, dix interventions parmi les 17 jugées pertinentes dans le cadre de la première consultation ont été retenues. La deuxième consultation a été

réalisée en vue de la contextualisation de ces interventions. Les représentants des parties prenantes réunis à l'occasion d'une journée de consultation ont été appelés à délibérer sur la pertinence, la faisabilité et les conditions de la mise en œuvre de ces interventions, compte tenu des enjeux décisionnels et des contingences associées à leur déploiement.

2.3.2.1 Participants

Les organismes invités à la journée de travail ont été choisis suivant le critère principal de l'exhaustivité, avec l'intention de réunir : les gestionnaires de services (CRDITED, CSSS, agences); les dispensateurs (ordres et associations); les usagers (familles); et les organismes provinciaux à vocation particulière. Les personnes présentes ont été déléguées par leur organisation respective.

Les organisations suivantes ont participé à la consultation : Association québécoise des établissements en santé et en services sociaux, Association des pédiatres du Québec, Autisme et troubles envahissants du développement Montréal, Autisme Québec, Fédération québécoise des centres de réadaptation en DI-TED, Institut universitaire - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Ordre des ergothérapeutes du Québec, Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, Ordre des psychologues du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Protecteur du citoyen, Réseau national d'expertise en TED.

Les organisations suivantes avaient été invitées, mais, pour diverses raisons, elles n'étaient pas présentes à la rencontre : Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, Association des médecins psychiatres du Québec, Fédération québécoise de l'autisme, Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées, Société de l'autisme et des TED de Laval.

Le MSSS, le MFA et le MELS ont été invités à titre d'observateurs, mais seul le MSSS a délégué une représentante. Dans le cas du MFA, il a été convenu de lui transmettre le compte rendu de la journée de consultation et la synthèse des délibérations. La Direction de l'adaptation scolaire du MELS a pour sa part mené une consultation auprès de personnes assurant le soutien et l'expertise dans le réseau des commissions scolaires, à partir du guide de consultation.

Neuf membres du personnel de l'INESSS et une chercheure consultante assistaient aussi à la rencontre, orchestrée par une animatrice professionnelle. Parmi les membres du personnel de l'INESSS, cinq étaient affectés à la prise de notes.

2.3.2.2 Procédure

Un guide de consultation (disponible sur le site Web de l'INESSS) contenant de l'information de base a été envoyé aux participants afin qu'ils aient accès à un matériel commun avant de participer à la consultation. L'information contenue dans ce guide portait sur : 1) le contexte de la demande d'avis du MSSS à l'INESSS; 2) les travaux de l'INESSS relativement à ce dossier; 3) la liste et une courte description des interventions retenues par l'INESSS; 4) les enjeux décisionnels et les contingences de mise en œuvre à considérer; 5) le déroulement prévu de la journée; et 6) les suites de la consultation. Les participants désignés ont été invités à remplir, dans les semaines précédant la consultation, un questionnaire de sondage de type *Survey Monkey*. Les deux questions de ce sondage portaient respectivement sur la connaissance de chaque intervention par le répondant et sur son utilisation dans son milieu. Le format de réponse était oui/non. Parmi

les 18 personnes inscrites aux travaux, 15 ont répondu au sondage. Ces résultats ont été présentés aux participants en début de journée.

En matinée, chaque intervention retenue par l'INESSS sur la base des données probantes a été discutée suivant des critères de pertinence et de faisabilité dans le cadre de deux séries d'ateliers, puis en séance plénière. Chaque atelier portait sur une intervention, et les participants optaient pour l'atelier de leur choix. Ils ont été invités à considérer la population visée (caractéristiques des enfants), les résultats attendus, le temps (intensité et durée pour l'atteinte des objectifs) ainsi que le lieu de dispensation. Ils devaient aussi prendre en considération les enjeux décisionnels et les contingences de mise en œuvre.

En début d'après-midi, l'animatrice a procédé à une synthèse des commentaires formulés à l'occasion des séances plénières. Les personnes présentes ont ensuite pris part à un exercice de priorisation. Au moyen de papillons adhésifs (*post-it*) de couleurs différentes pour les groupes d'âge préscolaire et scolaire, elles ont été invitées à choisir spontanément, parmi les dix interventions affichées sur un des murs de la salle de rencontre, les trois dont elles prioriseraient la mise en œuvre à la lumière des discussions ayant porté sur leur pertinence et leur faisabilité. Les résultats de cet exercice ont été discutés en séance plénière, laquelle a aussi porté sur les suggestions et mises en garde des participants quant à l'implantation des interventions. Le compte rendu de la journée et un résumé du contenu des délibérations ont été retournés aux participants. Ces documents peuvent être consultés sur le site Web de l'INESSS.

2.4 Portrait d'usage des médicaments

Dans la RS et deux des recueils de RBPC, les traitements pharmacologiques sont considérés comme des « traitements » au même titre que les interventions de réadaptation. Les données sur l'usage des médicaments par des enfants avec un TSA devaient permettre de documenter dans quelle mesure ces enfants recevaient des médicaments pour des problèmes associés à leur condition.

Le portrait d'usage est basé sur une étude descriptive de cohorte rétrospective*, réalisée à partir de trois banques de données administrées par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). La population à l'étude est composée, entre autres, d'enfants âgés de 2 à 12 ans ayant reçu, selon les banques de données de la RAMQ, au moins un diagnostic de TSA au cours de la période allant de leur naissance au 31 décembre 2009 (code CIM-9 299.X), et ayant été couverts au moins 361 jours sur 365 par le RPAM en 2010. Cette population est décrite à l'aide de plusieurs variables, dont les caractéristiques sociodémographiques et la présence de certains autres diagnostics que celui de TSA. Le nombre et la proportion des enfants à l'étude, traités à l'aide de 18 médicaments spécifiques pour des problèmes comorbides associés au TSA, ont été calculés. Ces médicaments comprennent les antipsychotiques atypiques et l'halopéridol, les psychostimulants et autres médicaments utilisés dans le traitement du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et les antidépresseurs de la classe des inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS), de même que quatre autres classes de médicaments (benzodiazépines, anticonvulsivants, antipsychotiques typiques autres que l'halopéridol et antidépresseurs n'appartenant pas à la classe des ISRS²²).

22 Le portrait d'usage couvre un champ plus large que celui de l'avis pour ce qui est de la population (de 2 à 17 ans) et du nombre de médicaments (18, alors que l'avis ne porte que sur la rispéridone et l'aripiprazole). Le lecteur intéressé à connaître les résultats pour ce qui est des adolescents et des autres médicaments est invité à consulter le rapport de l'INESSS [2013] et la RS de Warren et ses collaborateurs [2011].

2.5 Formulation des recommandations

La formulation des recommandations concernant les interventions de réadaptation repose sur l'intégration progressive (triangulation) et hiérarchique des conclusions issues des sources consultées. La RS ayant révélé l'absence d'interventions de réadaptation avec un niveau de preuve élevé ou modéré, on a eu recours à d'autres considérants pour reconnaître celles pouvant faire l'objet d'une recommandation prudente. Les interventions recommandées ont donc été progressivement sélectionnées à partir des critères suivants : 1) la présence d'études de qualité bonne ou acceptable signalant des effets positifs de façon constante; 2) les recommandations issues de trois recueils de RBPC ; 3) les données contextuelles et avis recueillis auprès des parties prenantes. Des recommandations d'ordre plus général sur les interventions de réadaptation et les traitements pharmacologiques ont aussi été formulées, recommandations qui font écho à celles contenues dans les RBPC, aux données du portrait d'usage et aux suggestions des parties prenantes consultées.

3 RÉSULTATS

L'ordre de présentation des résultats respecte la démarche d'intégration progressive et hiérarchique des données issues des trois sources consultées, suivant la démarche illustrée à la figure 1. Le tableau II résume les résultats obtenus à chacune des étapes.

3.1 Identification des interventions pertinentes pour le Québec

À l'occasion de la première consultation, 17 interventions, retenues par au moins deux parties prenantes, ont été considérées comme pertinentes pour le Québec²³. Le tableau II rend compte de la répartition des interventions suivant le nombre de mentions par les parties prenantes. Ce tableau permet de constater que des parties prenantes ont fait référence à un répertoire plus vaste d'interventions que d'autres. Ainsi, deux parties prenantes ont fait mention de 16 et 14 interventions respectivement, sur une possibilité de 17, alors que d'autres n'en ont retenu que 2. Pour les autres parties prenantes, les mentions varient entre 4 et 9. La moyenne de mentions est de 7,6. Toutes les interventions considérées comme pertinentes, à l'exception d'une, sont citées, sous une forme ou une autre, dans les deux guides de pratique de la FQCRDITED sur les services d'adaptation et de réadaptation en troubles envahissants du développement, guides qui portent respectivement sur les enfants de 0-5 ans et sur les enfants et adolescents de 6 à 17 ans [FQCRDITED, 2010a; 2010b].

Tableau 2 Répartition des interventions suivant le nombre de mentions par les parties prenantes (NPP), le nombre total d'études (NE), le nombre d'études de qualité (NEQ), d'essais cliniques randomisés* de qualité (ECRQ) et la nature des résultats (R) dans la RS et la gradation des recommandations dans les recueils de RBPC

Interventions	NPP	NE	NEQ	ECRQ	R	RBPC
TEACCH ²⁴	7	4	2	0	1	NAC : émergent
PECS	7	4	1	1	2	NAC : émergent SIGN : D
Formation parentale intensive à l'approche comportementale	7	7	3	3	1	NAC : établi NZASDG : C SIGN : GPP
Entraînement individuel aux habiletés sociales (scénarios sociaux)	6	4	2	1	1	NAC : établi SIGN : D
Ateliers de formation sur les	6	6	1	1	2	NAC : émergent

23 Les interventions mentionnées par moins de deux parties prenantes sont les ateliers sur les troubles du sommeil et le neurofeedback. À titre d'exemples d'interventions non retenues (en référence à la liste fournie à titre indicatif), on peut mentionner la rééducation auditive, la thérapie par le mouvement, la thérapie par la musique, la zoothérapie, l'équitation, le massage et l'acupuncture. Une mention relative au langage des signes n'a pas été retenue. Les mentions générales relatives à des champs de pratique plutôt qu'à des interventions, soit l'ergothérapie et l'orthophonie, n'ont pas été conservées, même si des interventions auprès des enfants avec un TSA ou de leur famille ont été développées et sont offertes dans le cadre de ces disciplines.

24 Le caractère gras correspond à une intervention faisant l'objet d'une recommandation.

Interventions	NPP	NE	NEQ	ECRQ	R	RBPC
interactions parents-enfants						
Entraînement en groupe aux habiletés sociales	4	12	4	3	1	NAC : Établi NZASDG : C SIGN : D
Modèle de Denver	4	2	1	1	1	NAC : émergent
TCC pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère	4	6	4	3	1	NAC : émergent NZASDG : C SIGN : GPP
SCERTS	4	0				
Interventions UCLA/Lovaas	3	23	7	1	1	NAC : établi
Interventions par ordinateurs	3	3	0			NAC : émergent
Intégration sensorielle	3	2	0			NAC : non établi NZASDG : I
Formation des parents ou des enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme	2	5	1	1	1	SIGN : GPP
Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique	2	4	2	1	1	NAC : établi
Interventions centrées sur l'imitation	2	3	0			NAC : émergent
Interventions éducatives comportementales générales	2	8	5	1	1	NAC : établi
SACCADE	2	0				

Légende : R : Résultats 1. Effets positifs; 2. Effets mitigés; 3. Aucun effet; RBPC : NAC : National Autism Center. (Recommandations : établi; émergent; non établi); NZASDG : New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. (Recommandations : A : bon; B : raisonnable; C : opinion d'experts; I : pas de recommandation); SIGN : Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (Recommandations : A : élevé; B, C : raisonnable; D : faible; GPP : recommandations de bonnes pratiques par le groupe d'experts responsable du guide).

3.2 Efficacité des interventions suivant les données probantes

Les conclusions de la RS quant à l'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 12 ans (question d'évaluation 1) et de celles qui associent les parents (question d'évaluation 2) sont présentées suivant l'ordre décroissant des mentions par les parties prenantes. Cependant, il convient de rappeler, comme le reconnaissent les auteurs de la RS (Warren et ses collaborateurs), que ces interventions sont de moins en moins « pures » au sens où elles empruntent des éléments à d'autres interventions. De même, les deux questions d'évaluation ne sont pas totalement indépendantes, puisque certaines des interventions destinées aux enfants

comportent des activités avec les parents ou des enseignants afin d'encourager leur contribution à l'intervention.

Pour chaque intervention, le texte donne une brève description de l'intervention²⁵ et des conclusions des études évaluées comme étant de qualité dans la RS. Le niveau de preuve quant à l'efficacité ayant été considéré comme « insuffisant » pour toutes les interventions de réadaptation analysées dans la RS, à l'exception du programme UCLA/Lovaas qualifié de « faible²⁶ », celui-ci ne sera pas mentionné au moment de la description des résultats pour chacune des interventions évaluées dans la RS. On peut consulter sur le site Web de l'INESSS la synthèse des données sur les études extraites de la RS de Warren et ses collaborateurs.

3.2.1 Interventions à l'intention des enfants

3.2.1.1 TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*)

Cette approche est basée sur des principes de thérapie comportementale et sur les particularités propres aux personnes ayant un TSA sur les plans de la perception et de la compréhension. La prémisse à la base de l'approche TEACCH est que ces personnes sont principalement visuelles. Les stratégies d'intervention sont donc basées sur une réorganisation physique et visuelle de l'environnement éducatif, du temps, de l'espace et des séquences d'évènements, de façon à favoriser l'apprentissage par l'intermédiaire d'activités claires et structurées.

Les données probantes actuelles indiquent que l'approche TEACCH peut donner lieu à des améliorations chez des enfants de 2 à 10 ans sur le plan des habiletés motrices globales et du fonctionnement cognitif. Des effets variables sont rapportés concernant les habiletés de motricité fine, la perception, les habiletés de la vie quotidienne, l'imitation et les habiletés sociales.

3.2.1.2 PECS Système de communication par échange d'images (*Picture Exchange Communication System*²⁷)

Le PECS tire ses fondements des approches comportementales. Il a pour objectif principal l'apprentissage de la communication spontanée à l'aide d'images ou de symboles. Les enfants et adolescents sont invités à choisir et à présenter une image qui représente une activité, une personne ou un objet désiré. Par la suite, les images ou les symboles peuvent être graduellement estompés si les compétences langagières verbales ou orales sont acquises. Le PECS est fréquemment utilisé avec d'autres interventions.

Compte tenu de l'hétérogénéité des études disponibles, Warren et ses collaborateurs concluent, malgré l'acquisition de mots à court terme, à des résultats non concluants quant aux effets sur l'acquisition du langage et ils signalent des limites sur le plan de la non-généralisation des effets

25 Sauf indication contraire, ces descriptions sont des versions abrégées de celles présentées dans la RS de Warren et ses collaborateurs et la version française du rapport de Perry et Condillac [2003].

26 Un niveau de preuve insuffisant indique que, faute de preuve, aucune conclusion ne peut être tirée. Un niveau faible signifie que, même si des études sur une intervention donnée concluent à des améliorations, le nombre insuffisant d'études de qualité ne permet pas d'affirmer que ces effets ne pourraient pas être remis en question par d'autres études. Dans le cas des interventions avec un niveau de preuve modéré, la confiance dans la taille des effets observés demeure encore incertaine, malgré les conclusions prometteuses. Enfin, lorsque le niveau de preuve est élevé, les conclusions devraient traduire des effets réels et ne pas être susceptibles d'être modifiées par des recherches ultérieures.

27 Dans la RS, le PECS est évalué conjointement avec l'apprentissage réactif en milieu prélinguistique, ARMP ou RPMT (*Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching*), lequel vise aussi à encourager la communication sous forme de gestes, de vocalisations, de regards, de l'utilisation de mots et par le jeu.

après la fin de l'intervention et concernant leur maintien à long terme. Les effets pourraient varier suivant les caractéristiques de l'enfant, en particulier sa capacité d'attention conjointe.

3.2.1.3 Entraînement individuel aux habiletés sociales (scénarios sociaux)

Ce type d'intervention vise à aider les enfants à interagir socialement, en particulier avec leurs pairs. Les interventions peuvent cibler les compétences particulières associées aux façons de se comporter en société, la reconnaissance des émotions chez soi et chez les autres, la cognition sociale (capacité d'attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres afin de comprendre et de prévoir leurs réactions), la résolution de problèmes et l'autorégulation. Ces interventions varient en fonction du contexte de vie de l'enfant et de ses domaines d'intérêt. Les scénarios sociaux ou histoires sociales se fondent sur l'approche cognitivo-comportementale. Ils consistent en de brèves vignettes descriptives conçues selon un style et un format spécifiques (phrases courtes), lues à ou par des personnes avec un TSA afin de leur exposer le type de comportement attendu dans une situation donnée.

Les études rapportent des effets bénéfiques sur des habiletés sociales ciblées chez des enfants de plus de 6 ans présentant un diagnostic de TA ou de SA. Ces effets sont cependant spécifiques à l'habileté visée et ils varient suivant les études.

3.2.1.4 Entraînement en groupe aux habiletés sociales

Ces interventions visent l'acquisition de compétences sociales ciblées (par exemple demander de l'aide, exprimer et comprendre les émotions et sentiments, contrôler ses réactions). Elles sont offertes dans le cadre d'ateliers hebdomadaires, structurés et basés sur des exercices progressifs, concrets et des mises en situation.

Les conclusions des études indiquent que les enfants ayant reçu de l'entraînement en groupe affichent des améliorations quant à diverses habiletés sociales, mais les gains spécifiques varient suivant les études (par exemple habiletés sociales et cognition sociale, capacité d'autocontrôle en situation de provocation par un pair, sentiment d'être plus populaire auprès des autres enfants).

3.2.1.5 Modèle de Denver (*Early Start Denver Model*)

Cette intervention s'inspire de l'approche comportementale et elle est axée sur une adaptation aux besoins des personnes autistes. Elle consiste à placer l'enfant dans des situations sociales qui lui donnent l'occasion d'imiter des comportements et de s'adonner à la communication verbale, non verbale et pragmatique. Un entraînement intensif visant à pallier les déficits cognitifs est également dispensé à l'enfant. L'objectif est d'apprendre à l'enfant à gérer ses comportements en s'appuyant sur une approche fonctionnelle axée sur la communication. La version *Early Start* du modèle de Denver s'adresse spécifiquement aux enfants de moins de quatre ans.

Les données probantes indiquent que la version *Early Start* du modèle de Denver a des effets bénéfiques sur la sévérité des symptômes, le développement du langage, le fonctionnement cognitif (QI global) et les comportements adaptatifs chez les jeunes enfants présentant un TSA.

3.2.1.6 Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère

Cette intervention, qui s'appuie sur la combinaison des thérapies cognitive et comportementale et des techniques de modification du comportement, vise à comprendre puis à restructurer les

schémas de pensée et de comportement. L'application de l'intervention auprès des enfants présentant un TSA cible essentiellement les habiletés d'adaptation et une conscience (*insight/awareness*) accrue de soi et de ses comportements. L'intervention est ainsi utilisée pour réduire les symptômes d'anxiété, la détresse associée à l'anxiété et les comportements indésirables, en particulier la colère. Les études comprises dans cette section concernent aussi les programmes de formation à l'approche cognitivo-comportementale à l'intention des parents et des enseignants. Ces programmes visent la gestion dans la vie quotidienne des comportements problématiques associés aux TSA (voir aussi section 4.2.2.3).

Les données indiquent que l'approche TCC peut donner lieu à une réduction du nombre et de la sévérité des symptômes d'anxiété, des comportements problématiques et des crises de colère et à une amélioration des habiletés sociales chez des enfants avec un diagnostic de TA de haut niveau²⁸ ou de SA, âgés de 7 à 14 ans. Des résultats du même type ont été observés lorsque les interventions étaient effectuées par les parents, après une formation à l'approche cognitivo-comportementale.

3.2.1.7 SCERTS (*Social Communication/Emotional Regulation/ Transactional Support*)

Le modèle SCERTS est un modèle développemental et socio-pragmatique dérivé de la recherche empirique et du travail clinique. Cette approche multidisciplinaire et individualisée a pour objectif de développer la capacité de communication sociale des personnes présentant un TSA, tout en prévenant les comportements problématiques (par la régulation émotionnelle, par exemple) qui interfèrent avec l'apprentissage et le développement de relations. Le modèle utilise plusieurs techniques telles que le jeu, la communication par images, les horaires et les supports sensoriels. Il favorise également le soutien aux familles²⁹.

Cette intervention n'est pas étudiée dans la RS. Aucune étude primaire ni RS n'a pu être repérée sur la base de la recherche informationnelle complémentaire effectuée en février 2012 dans les bases de données bibliographiques pertinentes.

3.2.1.8 Interventions UCLA/Lovaas

Ces interventions ciblent les symptômes associés à l'autisme et elles utilisent des techniques dérivées des principes de l'ACA dans un environnement hautement structuré. Elles sont de haute intensité (20 heures et plus par semaine) et dispensées individuellement. Elles mettent l'accent sur l'enseignement par essais distincts — stimulus — réponse — conséquence - répétés jusqu'à l'atteinte du comportement attendu. Ces interventions devraient inclure l'enseignement fortuit et la formation des parents pour promouvoir la généralisation des acquis.

Les interventions UCLA/Lovaas ont démontré des effets bénéfiques sur le langage, le fonctionnement cognitif et les comportements adaptatifs chez de jeunes enfants faisant l'objet de ces interventions plus de 25 heures par semaine, durant 1 à 3 ans. Les études disponibles ne permettent pas encore de distinguer les sous-groupes d'enfants qui bénéficient le mieux de ces interventions.

28 L'autisme de haut niveau (*high functioning autism*) se caractérise par une sévérité moindre des symptômes de l'autisme et, nécessairement, de par l'absence de DI.

29 Source : site Web du SCERTS Model, disponible à : <http://www.scerts.com>.

3.2.1.9 Interventions par ordinateur

Ces interventions peuvent avoir des fondements théoriques variables, mais elles partagent l'utilisation de la technologie informatique à des fins d'apprentissage. Les enseignements dispensés visent des objectifs tels que l'acquisition du langage ou des habiletés de lecture.

Des améliorations ont été observées concernant l'acquisition du langage, les habiletés de lecture, l'attention et le plaisir à la tâche. Cependant, elles n'étaient issues d'aucune étude de qualité.

3.2.1.10 Intégration sensorielle

Cette intervention est fondée sur la prémisse que les personnes présentant un TSA traitent l'information sensorielle différemment des personnes avec un développement typique, et qu'elles montrent souvent des réponses atypiques aux stimuli sensoriels. Elle postule que l'enfant doit être en mesure de traiter, moduler et intégrer l'information sensorielle de manière efficace pour acquérir des compétences d'ordre supérieur. Les réponses fonctionnelles à la stimulation sensorielle sont développées par l'intermédiaire d'expériences sensorielles contrôlées, y compris l'utilisation de techniques et d'outils tels que des vestes lestées, le toucher profond (*deep pressure touch*) et la stimulation tactile.

Les résultats des deux études, de faible qualité quant aux effets sur les difficultés sensorielles et les interactions sociales, sont mitigés.

3.2.1.11 Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique

Ces interventions utilisent les principes de l'ACA, la formation des parents ou des interventions avec les pairs. Elles visent l'amélioration de la capacité d'orienter son attention/intérêt et celle d'autrui sur un objet ou une activité d'intérêt (attention conjointe) et le jeu symbolique (faire semblant) afin de favoriser le développement du langage et des habiletés sociales à long terme.

Les interventions ont des effets bénéfiques sur les capacités d'attention conjointe et le jeu symbolique, de même que sur le langage expressif chez des enfants d'âge préscolaire présentant un diagnostic de TA ou un TSA.

3.2.1.12 Interventions centrées sur l'imitation

Ces approches ont les mêmes fondements et objectifs à long terme que les interventions visant l'attention conjointe et le jeu symbolique. Cependant, leur objectif principal est l'amélioration des capacités d'imitation.

À la suite de l'intervention, les enfants ont passé plus de temps en interaction avec les adultes et les objets autour d'eux, ils ont démontré un niveau d'intérêt social accru ainsi qu'une diminution de leur niveau d'activité motrice. Cependant, ces conclusions ne proviennent pas d'études jugées de qualité.

3.2.1.13 Interventions éducatives comportementales générales (*Broad-based Educational Approaches*)

Les interventions éducatives comportementales générales sont des approches pédagogiques éclectiques offertes à l'école, en centre d'intervention précoce ou à la maison. Elles comprennent une combinaison de stratégies d'enseignement dérivées des principes et techniques de l'ACA : enseignement fortuit (*incidental teaching*), enseignement par essais

distincts (*discrete trial training*) et enseignement d'habiletés pivots (*pivotal response training*). D'autres techniques d'intervention dérivées de l'approche TEACCH (indices visuels ou environnementaux, horaires, enseignements structurés) peuvent également être incorporées, ainsi que des techniques d'intervention axées sur le développement du langage.

Suivant les études analysées, ces interventions produisent des améliorations pour ce qui est du fonctionnement cognitif, des compétences en milieu préscolaire, des comportements adaptatifs et des comportements problématiques, surtout chez des enfants d'âge préscolaire mais aussi scolaire, présentant un diagnostic de TA ou un TSA. Ces résultats sont associés à des programmes offerts à la maison, en milieu de garde ou en centre spécialisé, par les parents et les intervenants et qui combinent les techniques.

3.2.1.14 SACCADE (structure et apprentissage cognitif continu adapté au développement évolutif)

Le modèle SACCADE est un modèle systémique reposant sur les besoins fondamentaux de l'être humain et sur le respect de la structure de pensée des personnes présentant un TSA. Les tenants de ce modèle affirment que seule la personne touchée peut gérer sa condition autistique, puisqu'elle seule a accès à la signification de l'information qu'elle reçoit. Dans cette optique, l'accompagnateur devient un guide qui rend l'information accessible à la personne avec un TSA. Les objectifs de cette approche sont multiples et ils ciblent les aspects sensoriels, la perception, la compréhension, l'identité, l'estime de soi, les interactions, la catégorisation et le langage³⁰.

Ce modèle n'est pas répertorié dans la RS. Aucune étude primaire ou RS n'a pu être trouvée dans les bases de données bibliographiques consultées.

3.2.2 Interventions à l'intention des parents

Ces interventions partent du principe que les proches jouent un rôle critique dans le processus d'intervention, particulièrement dans la généralisation des effets. Quatre interventions évaluées dans la RS s'adressent directement aux proches. Deux d'entre elles ont été regroupées puisqu'elles présentaient de fortes similitudes. Les interventions *Parent-focused Therapies* et *Relationship-focused Interventions* sont maintenant reconnues comme ateliers de formation sur les interactions parents-enfants. Rappelons que certaines interventions analysées à la section 4.2.1 peuvent aussi associer les proches à la démarche.

3.2.2.1 Formation parentale intensive à l'approche comportementale

La formation parentale intensive s'appuie généralement sur des principes d'intervention comportementale dont l'objectif est de faciliter le développement social et la communication à la maison et dans des contextes naturels. Elle peut être dispensée sur une base hebdomadaire ou mensuelle, sur des périodes de temps relativement étendues, afin de permettre aux parents de mettre en application les techniques apprises dans différents contextes. Sont inclus dans la formation parentale intensive le programme *More than words* du centre Hanen, l'intervention sociale pratique (*Social Pragmatic Intervention*) et l'enseignement de comportements pivots (*pivotal response training*).

30 Source : site Web de Concept ConsultED, disponible à : <http://www.conceptconsulted.com/saccadeprog.aspx>.

La formation parentale intensive a des effets bénéfiques sur le langage, les habiletés sociales, les interactions parents-enfants, la sévérité des symptômes de l'autisme et les comportements adaptatifs chez des enfants d'âge préscolaire.

3.2.2.2 Ateliers de formation sur les interactions parents-enfants

Ces interventions ciblent les interactions des enfants de tous âges ou stade développemental avec leurs parents ou leurs pairs. Elles ont les mêmes fondements et objectifs (l'acquisition d'habiletés sociales, de communication et les capacités de jeu) que les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique, mais elles utilisent la formation des parents comme principale technique. Elles incluent, entre autres, « la thérapie visant les interactions parents-enfants », le modèle *Floortime*, le modèle Mifne et le programme « triple P » d'entraînement parental positif. Des stratégies d'interventions fondées sur des principes de l'ACA sont souvent utilisées pour favoriser le développement des habiletés ciblées.

Ces interventions peuvent donner lieu à des améliorations quant aux habiletés pivots, aux comportements problématiques et au fonctionnement adaptatif. Cependant, les études ont trait à un ensemble hétérogène d'interventions, et leurs résultats sont mitigés.

3.2.2.3 Formation des parents ou des enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme

Les formations destinées aux parents et aux enseignants ont pour objectifs la prévention et la gestion des comportements problématiques (refus de coopérer, colères, automutilation, agressivité) en vue de leur réduction. Comme ces comportements peuvent se produire en toutes circonstances, il s'agit de former les personnes en contact régulier avec l'enfant afin qu'elles agissent directement auprès de lui lorsque les comportements se produisent. Un objectif secondaire est de favoriser leur sentiment d'efficacité et de diminuer leur niveau de stress. Les programmes de formation portent sur l'approche cognitivo-comportementale, la psychoéducation, les scénarios sociaux, l'attention conjointe et le jeu symbolique.

Les données probantes suggèrent que la formation sur la gestion des comportements problématiques destinée aux parents et aux enseignants peut donner lieu chez les enfants à une diminution du refus de coopérer, de l'irritabilité, de l'agressivité, des comportements stéréotypés ainsi que de l'hyperactivité et à une augmentation des habiletés sociales. Les gains rapportés par les parents étaient supérieurs lorsque ceux-ci avaient reçu une formation individuelle plutôt que de groupe.

3.2.3 Synthèse des données probantes sur l'efficacité des interventions

À la suite de l'extraction des données de la RS, il apparaît que l'état des données probantes varie grandement d'une intervention à l'autre. Si on se reporte au tableau II, on peut constater que cinq interventions retenues comme pertinentes pour le Québec n'ont fait l'objet d'aucune étude, en général (SCERTS, SACCADE) ou de qualité (interventions par ordinateur, intégration sensorielle, interventions centrées sur l'imitation). Pour deux interventions (PECS, ateliers de formation sur les interactions parents-enfants), les effets observés sont mitigés ou non démontrés. Restent donc dix interventions qui répondent aux critères prédéfinis pour leur sélection à partir des données de la RS : 1) elles ont fait l'objet d'études de qualité; 2) toutes les études de qualité ont constaté des effets positifs après l'intervention. Parmi ces interventions, huit sont principalement dirigées vers les enfants et deux s'adressent à leurs proches.

3.3 Validation avec les RBPC

Les RBPC ont été sélectionnées pour leur qualité et analysées pour permettre une triangulation des renseignements pour ce qui est de la validité des effets observés quant aux interventions retenues sur la base de la RS et pour compléter la description des critères associés aux interventions (populations, objectifs, modalités, temps et lieux). Elles représentent une source d'information de nature différente que la RS. Les RBPC américaines (NAC) portent essentiellement sur les interventions, mais la visée des RBPC produites en Nouvelle-Zélande (NZASDG) et en Écosse (SIGN) va largement au-delà des interventions. Dans ces deux recueils de RBPC, l'objectif est de recommander des pratiques à propos de l'ensemble des services à l'intention des enfants avec un TSA et de leur famille respective. Les recommandations peuvent donc toucher l'organisation des services, les relations avec les parents et les enfants, les modalités de prestation des interventions, le soutien à l'intégration sociale de même que la formation des intervenants.

De la même manière, les échelles utilisées pour évaluer les recommandations sont spécifiques aux RBPC. L'échelle utilisée dans la RS vise à évaluer le niveau de preuve quant à l'efficacité d'une intervention, sur la base des données de recherche disponibles. Les RBPC se réfèrent plutôt à des échelles de gradation des recommandations. Ces échelles tiennent compte des résultats de la recherche, mais elles peuvent aussi considérer d'autres dimensions. Ainsi, les RBPC américaines (NAC) sont celles qui se rapprochent le plus d'une RS : le groupe d'experts a évalué les interventions comme « établies », « émergentes », « non établies » et « inefficaces/nuisibles » à partir des recherches existantes. Cependant, lorsque, dans les RBPC écossaises (SIGN), les experts évaluent les interventions suivant une échelle à quatre niveaux, de A à D, ils prennent en considération, outre le niveau de preuve, la consistance des résultats et l'applicabilité à la population cible. On peut aussi trouver dans ces RBPC des recommandations de bonnes pratiques (*good practice points*, GPP) basées sur l'expérience clinique des membres du groupe qui a élaboré le guide. Les recommandations du guide produit en Nouvelle-Zélande (NZASDG) sont réparties entre les niveaux A, B (évidence élevée ou raisonnable quant à la validité, l'applicabilité et la pertinence clinique), C (opinion d'experts) et I (pas de recommandation). Lorsque les données probantes n'autorisent pas une recommandation, des recommandations de bonnes pratiques peuvent aussi être faites à partir de l'expérience des membres du groupe ou d'experts consultants (GPP).

Les classifications et dénominations ne sont pas nécessairement correspondantes, de la RS aux RBPC et entre les RBPC. Par exemple, dans les RBPC américaines, la nomenclature des interventions est très détaillée, alors que dans les RBPC écossaises on peut identifier une intervention en tant que telle ou se référer aux caractéristiques générales d'un ensemble d'interventions. Les RBPC provenant des trois origines ne traitent pas de toutes les interventions et traitements pharmacologiques retenus à la suite de l'analyse des données de la RS. Chacune des interventions est cependant présente dans au moins un recueil de RBPC, à l'exception de l'aripiprazole. La plupart sont indiquées dans les RBPC américaines, alors que c'est le cas de la moitié d'entre elles dans les RBPC publiées en Nouvelle-Zélande et en Écosse.

Les sections qui suivent rapportent l'information issue des RBPC pour 15 des 17 interventions jugées pertinentes par les parties prenantes, SCERTS et SACCADE n'étant pas abordées dans les RBPC. S'agissant de la validation des conclusions de la RS, il apparaissait pertinent de vérifier quel type de recommandation était associé à ces interventions.

3.3.1 Interventions à l'intention des enfants

3.3.1.1 TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*)

L'approche TEACCH n'est abordée que dans les RBPC américaines, lesquelles, tout comme dans la RS, rapportent des améliorations sur les plans du fonctionnement cognitif et des habiletés motrices chez des enfants d'âge préscolaire et scolaire présentant un diagnostic de TA ou de TED-NS. Des améliorations quant aux interactions sociales, à l'aptitude à apprendre (*learning readiness*) et à la responsabilité personnelle (*personal responsibility*) non rapportées dans la RS sont également relevées. Les RBPC américaines qualifient l'intervention d'émergente.

3.3.1.2 PECS Système de communication par échange d'images (*Picture Exchange Communication System*)

Alors que la RS fait état de conclusions mitigées quant au langage, les RBPC américaines spécifient que des améliorations étaient notées dans les sphères de la communication et des interactions sociales chez des enfants de 9 ans et moins présentant un diagnostic de TA ou de TED-NS. L'utilisation de techniques visant à appuyer la communication, telles que les supports visuels, fait l'objet d'une recommandation d'un niveau de gradation D dans les RBPC écossaises. Les auteurs des RBPC américaines qualifient le PECS comme une intervention émergente.

3.3.1.3 Entraînement individuel aux habiletés sociales (scénarios sociaux)

L'entraînement individuel aux habiletés sociales est abordé dans les trois recueils de RBPC. Dans les RBPC américaines, l'efficacité des interventions a été évaluée en fonction de trois catégories distinctes : interventions axées sur les histoires sociales; sur la communication sociale; et sur les habiletés sociales. Tout comme dans la RS, des améliorations sont notées quant aux habiletés d'interaction sociale chez des enfants d'âge préscolaire et scolaire présentant l'un ou l'autre des diagnostics de TED. Des améliorations, non mentionnées dans la RS, sont rapportées sur le plan des habiletés de communication et d'autorégulation. Le niveau de preuve attribué aux trois catégories d'interventions ciblées varie d'« établi » pour les interventions axées sur les histoires sociales, à « émergent » pour les interventions axées sur les habiletés sociales et sur la communication sociale. Des améliorations sont également notées relativement aux habiletés sociales dans les RBPC néozélandaises, qui relatent aussi des bénéfices par rapport aux comportements problématiques et à l'anxiété. Les auteurs de ces RBPC soulignent la nécessité de données supplémentaires afin de déterminer les caractéristiques des enfants les plus susceptibles de tirer profit de cette approche. Enfin, dans les RBPC écossaises, l'utilisation de cette intervention auprès d'enfants présentant un TSA reçoit une gradation D.

3.3.1.4 Entraînement en groupe aux habiletés sociales

Les RBPC américaines et néozélandaises rapportent que ces approches donnent lieu à des améliorations sur les plans des habiletés sociales et de la communication chez des enfants d'âge scolaire et préscolaire présentant un diagnostic de TA, de TED-NS ou de SA. Des bénéfices quant à la stabilisation de l'humeur et à l'image de soi sont également mentionnés dans les RBPC néozélandaises. Les RBPC écossaises recommandent l'utilisation de pairs bien formés et bien encadrés, jugeant que les progrès observés sont généralement tributaires de l'engagement des pairs dans la démarche. Le choix d'une intervention en particulier devrait être fait sur une base individuelle.

3.3.1.5 Modèle de Denver (*Early Start Denver Model*)

Seules les RBPC américaines se sont penchées sur l'efficacité de cette approche. À l'exemple des conclusions de la RS, des améliorations sont rapportées pour les symptômes, le développement du langage, le fonctionnement cognitif et les comportements adaptatifs chez des enfants d'âge préscolaire présentant un diagnostic de TA ou de TED-NS. Les RBPC américaines ajoutent des améliorations quant aux habiletés sociales, motrices et d'autorégulation. L'intervention est considérée comme émergente.

3.3.1.6 Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère

L'efficacité de l'approche TCC est abordée dans les trois sources de RBPC. L'américaine conclut à des améliorations concernant les habiletés sociales, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil chez des enfants d'âge scolaire présentant un diagnostic de TA ou de SA. Des améliorations relatives aux intérêts restreints, aux comportements répétitifs et à la régulation émotionnelle et sensorielle sont également rapportées. Suivant ces RBPC, la TCC devrait être utilisée dans le traitement des problèmes de comportement et de troubles de la santé mentale variés, et les thérapeutes devraient ajuster leur approche en fonction des caractéristiques des enfants. L'intervention est qualifiée d'émergente. Dans les RBPC néozélandaises, la TCC fait l'objet d'une recommandation de gradation C (opinion d'experts), et elle est considérée comme une bonne pratique (GPP) dans les RBPC écossaises. Comme dans la RS, les RBPC des trois provenances soulignent que cette intervention convient mieux à des enfants présentant un bon niveau verbal et intellectuel.

3.3.1.7 Interventions UCLA/Lovaas

Les RBPC écossaises et américaines traitent des interventions UCLA/Lovaas. Les auteurs des RBPC écossaises soulignent que l'état actuel des données probantes ne permet pas d'établir un lien causal entre cette approche et un niveau de fonctionnement typique chez les enfants ayant fait l'objet de cette intervention (grade A). Dans les RBPC américaines, l'efficacité des différentes techniques d'intervention comportementale est décrite de façon plus large en termes de « *comprehensive behavioral treatment for young children* », « *ABA programs* » et « *Early Intensive Behavioral Intervention* ». Ces interventions sont considérées comme établies. Des améliorations sont rapportées sur les plans de la communication, des habiletés sociales, de l'aptitude à apprendre, de la responsabilité personnelle, des capacités de jeu et d'autorégulation ainsi que des comportements problématiques chez des enfants d'âge préscolaire et scolaire (jusqu'à 8 ans) présentant un diagnostic de TA ou de TED-NS.

3.3.1.8 Interventions par ordinateur

Les RBPC américaines rapportent des améliorations dans les domaines de la communication, de la responsabilité personnelle et de l'autorégulation chez des enfants autistes d'âge scolaire. Les RBPC néozélandaises indiquent que les interventions par ordinateur peuvent également avoir des effets bénéfiques sur la motivation, la capacité d'attention, les comportements problématiques et l'apprentissage de la lecture. Contrairement à la RS, aucune amélioration n'est rapportée à propos du développement du langage. Les RBPC américaines attribuent la cote « émergente » à ces interventions.

3.3.1.9 Intégration sensorielle

Les RBPC néozélandaises indiquent que le manque actuel de données probantes ne permet pas de se prononcer sur l'efficacité de cette intervention (grade I). Les experts considèrent que son utilité comme questionnable.

3.3.1.10 Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique

Les RBPC américaines abordent les interventions centrées sur l'attention conjointe, mais elles ne traitent pas du jeu symbolique. Les auteurs rapportent des améliorations relativement à la communication et aux habiletés sociales chez des enfants d'âge préscolaire présentant un diagnostic de TA ou de TED-NS. Les auteurs de ces RBPC ont classé l'intervention dans la catégorie « établie ».

3.3.1.11 Interventions centrées sur l'imitation

Les RBPC américaines rapportent des améliorations quant aux habiletés sociales, à l'aptitude à apprendre et aux capacités de jeu chez des enfants d'âge préscolaire et scolaire présentant un diagnostic de TA. L'intervention est catégorisée comme « émergente ».

3.3.1.12 Interventions éducatives comportementales générales (*Broad-based Educational Approaches*)

Les interventions éducatives comportementales générales ne trouvent pas d'équivalent exact dans les RBPC consultées. Cependant, dans les RBPC du NAC, les auteurs font référence à des sous-ensembles d'interventions comportementales pouvant s'en rapprocher : des programmes d'intervention comportementale (*behavioral package, comprehensive behavioral treatment*) et des stratégies d'enseignement en milieu naturel (*naturalistic teaching strategies*). Des améliorations sont rapportées concernant de nombreuses variables (communication, habiletés cognitives, sociales et motrices, responsabilité personnelle, capacités de jeu, comportements problématiques et symptômes généraux d'autisme) chez des enfants d'âge scolaire et préscolaire présentant un diagnostic de TA ou de TED-NS. Ces interventions sont considérées comme établies.

3.3.2 Interventions à l'intention des parents

3.3.2.1 Formation parentale intensive à l'approche comportementale

Dans les RBPC, des améliorations sont rapportées dans les sphères de la communication et des habiletés sociales (NAC, SIGN) ainsi que sur le plan des habiletés de jeu chez des enfants autistes de 3 à 9 ans (NAC). Les RBPC américaines évaluent que cette intervention est « établie ». La formation des parents de façon qu'ils puissent participer aux interventions est recommandée dans les RBPC écossaises en tant que bonne pratique (GPP) et par les experts dans les RBPC néozélandaises (grade C).

3.3.2.2 Ateliers de formation sur les interactions parents-enfants

Dans les RBPC consultées, ces interventions sont abordées dans le cadre des interventions axées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique (voir plus haut, section 4.2.1.11) ou des interventions centrées sur les relations, principalement avec les pairs (voir section 4.2.1.4). Les RBPC américaines accordent le statut d'« émergent » à ce type de pratiques.

3.3.2.3 Formation des parents ou des enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme

L'efficacité de cette intervention n'est pas directement abordée dans les RBPC. Les RBPC écossaises recommandent que les comportements associés aux enfants avec un TSA fassent l'objet d'interventions de type comportemental pour réduire la fréquence et la gravité des symptômes et pour développer les comportements adaptatifs (grade B).

3.3.3 Synthèse des données de la RS et des RBPC

Bien que l'extraction des données de la RS ait permis de déterminer dix interventions pour lesquelles les données de recherche étaient plus avancées (tableau II), l'insuffisance des niveaux de preuve a fait en sorte que l'on a voulu valider le statut de ces interventions à partir d'une autre source, soit des documents de bonnes pratiques (RBPC) de qualité, publiés par des sources variées. Il s'agit maintenant d'analyser la concordance entre la RS et les RBPC.

3.3.3.1 Concordance entre la RS et les RBPC

Dans les RBPC américaines, les interventions de type UCLA/Lovaas, l'intervention comportementale intensive précoce (*ABA programs, Behavioral Inclusive Program, Early Intensive Behavioral Intervention*), les interventions éducatives comportementales générales (*discrete trial teaching, incidental teaching, pivotal response treatment*) en milieu spécialisé et naturel, l'entraînement individuel aux habiletés sociales (*Story-Based Intervention Package*), l'entraînement par les pairs aux habiletés sociales, les interventions centrées sur l'attention conjointe et la formation parentale intensive à l'approche comportementale sont considérés comme établis. Quatre interventions font l'objet d'une recommandation par les experts (C, NZASDG) et, ou d'un « point de bonne pratique » (GPP, SIGN) dans les deux autres recueils de RBPC : l'entraînement en groupe aux habiletés sociales, la thérapie cognitivo-comportementale, la formation parentale à l'approche comportementale et la formation des parents sur les comportements associés à l'autisme. Pour deux interventions, TEACCH et le modèle de Denver *Early Start*, la validation ne peut être effectuée, faute de mention dans les RBPC (NZASDG, SIGN) ou à la suite d'une évaluation de niveau émergent (NAC).

La validation permet aussi de confirmer le statut des cinq interventions écartées par manque d'étude de qualité ou en raison de résultats non concluants. Dans les RBPC américaines, quatre d'entre elles, PECS, les interventions par ordinateur, les interventions centrées sur l'imitation et les ateliers de formation sur les interactions-parents-enfants, reçoivent la gradation « émergente ». La cinquième, l'intégration sensorielle, est qualifiée de non établie et reçoit la cote « I » (insuffisant) dans les RBPC néozélandaises. La gradation « D » est accordée au PECS dans les RBPC écossaises.

3.3.3.2 Données complémentaires sur les interventions

Les questions d'évaluation font référence à des critères (tableau I) dont devraient tenir compte des recommandations relatives à une intervention donnée. Ces critères ont trait aux populations, aux résultats attendus, à l'intensité et à la durée de l'intervention ainsi qu'au milieu de l'intervention. De la même manière, les effets rapportés dans les études d'évaluation de l'efficacité sont associés à ces critères. Le tableau III a été établi à partir de l'extraction des données de la RS et des RBPC. Il présente, pour chacune des dix interventions retenues sur la base de la RS et des RBPC, la nature des améliorations rapportées suivant la source. Comme les

critères associés à ces effets se recourent passablement d'une source à l'autre, ils ont été regroupés. Les données rapportées au tableau III apportent des indications sur les populations et les conditions pour lesquelles les effets ont été observés dans les études de qualité.

Tableau 3 Améliorations observées pour les interventions retenues sur la base de la RS et des RBPC suivant la source et critères associés

Intervention	Améliorations	Critères associés
TEACCH	<ul style="list-style-type: none"> • Motricité globale (RS, NAC) • Fonctionnement cognitif (RS, NAC) • Interactions sociales (NAC) • Aptitude à l'apprentissage (NAC) • Responsabilité personnelle (NAC) 	<p>Dx : TA, TED-NS, SA, DI</p> <p>Âge : 2-18 ans</p> <p>Durée : 9 mois à 3 ans</p> <p>Lieux : maison, centre, école</p> <p>Mode : individuel, groupe</p>
Entraînement individuel aux habiletés sociales (scénarios sociaux)	<ul style="list-style-type: none"> • Habiletés sociales ciblées et générales (RS, NAC, NZASDG) • Communication (NAC) • Contrôle de soi (NAC) • Comportements problématiques (NZASDG) • Anxiété (NZASDG) 	<p>Dx : TSA, TA, SA</p> <p>Âge : 3-14 ans</p> <p>Lieu : centre spécialisé</p> <p>Intensité : 2 séances/semaine</p>
Entraînement en groupe aux habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Habiletés sociales (RS, NAC, NZASDG) • Communication (NAC, NZASDG) • Stabilisation de l'humeur (NZASDG) • Image de soi (NZASDG) 	<p>Dx : TA, SA, TED-NS</p> <p>Âge : 8-12 ans</p> <p>Intensité : 1-2 h/semaines</p> <p>Durée : 12 à 20 semaines</p> <p>Lieux : maison, école</p>
Modèle de Denver	<ul style="list-style-type: none"> • Symptômes (RS, NAC) • Langage (RS, NAC) • Fonctionnement cognitif, QI global (RS, NAC) • Comportements adaptatifs (RS, NAC) • Habiletés motrices (NAC) • Habiletés sociales (NAC) • Autorégulation (NAC) • NAC 	<p>Dx : TA, TED-NS</p> <p>Âge : moyen : 2,5 ans</p> <p>Intensité : 31 h/semaine</p> <p>Durée : 2 ans</p> <p>Mode : parents et intervenants</p> <p>Lieux : maison et centre</p>
Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère	<ul style="list-style-type: none"> • Anxiété (RS, NAC) • Colère (AHRQ) • Comportements problématiques (RS, NAC) 	<p>Dx : TSA, TA de haut niveau, SA, QI supérieur à 69</p> <p>Âge : 6-18 ans</p> <p>Intensité : 1,5-2 h/semaine</p>

Intervention	Améliorations	Critères associés
	<ul style="list-style-type: none"> • Habilitéés sociales (RS NAC) • Dépression (NAC) • Troubles du sommeil (NAC) • Régulation émotionnelle (NAC) • Intérêts restreints (NAC) • Comportements répétitifs (NAC) 	<p>Durée : 6 à 16 semaines</p> <p>Mode : individuel, groupe, parents, psychologue</p> <p>Lieux : école, centre, maison, bureau du psychologue</p>
Interventions UCLA/Lovaas	<ul style="list-style-type: none"> • Langage (RS) • Fonctionnement cognitif, QI (RS, NAC) • Comportements adaptatifs (RS) • Communication (NAC) • Habilitéés sociales (NAC) • Habilitéés motrices (NAC) • Aptitude à apprendre (NAC) • Responsabilisation (NAC) • Capacités de jeu (NAC) • Autorégulation (NAC) • Comportements problématiques (NAC) 	<p>Dx : TA, TED-NS</p> <p>Âge : 0-9 ans</p> <p>Intensité : 20 à 40 h/semaine</p> <p>Durée : 1-3 ans</p> <p>Lieux : centre, maison</p> <p>Mode : parents et intervenants</p>
Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique	<ul style="list-style-type: none"> • Attention conjointe (RS) • Jeu symbolique (RS) • Langage expressif (RS, NAC) • Communication (NAC) • Habilitéés sociales (NAC) 	<p>Dx : TSA, TA, TED-NS</p> <p>Âge : 0-5 ans</p> <p>Lieux : université, centre</p>
Interventions éducatives comportementales générales	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctionnement cognitif (RS, NAC) • Comportements problématiques (RS NAC) • Fonctionnement scolaire (RS) • Comportements adaptatifs (RS) • Communication (NAC) • Attention conjointe (NAC) 	<p>Dx : TSA, TA, TED-NS</p> <p>Âge : 0-9 ans</p> <p>Lieux : milieux variés</p> <p>Mode : parents et intervenants</p>

Intervention	Améliorations	Critères associés
	<ul style="list-style-type: none"> • Capacités de jeu (NAC) • Hâbiletés motrices (NAC) • Hâbiletés sociales (NAC) • Responsabilité personnelle (NAC) • Symptômes (NAC) 	
Formation parentale intensive	<ul style="list-style-type: none"> • Langage (RS, NAC) • Hâbiletés sociales (RS, NAC, SIGN) • Interactions parents-enfants (RS) • Symptômes (RS) • Comportements adaptatifs (RS) • Communication (NAC, SIGN) 	Âge : 2-9 ans Intensité : 2 h à 6 h/semaine ou mois Durée : 6 semaines à 6 mois Mode : individuel, groupe
Formation des parents ou des enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme	<ul style="list-style-type: none"> • Réduction du refus de coopérer, de l'irritabilité, de l'agressivité, des comportements stéréotypés, de l'hyperactivité (RS, SIGN) 	Dx : TA, TSA, SA Âge : 4-15 ans Mode : individuel, groupe avec rispéridone

Légende : DI : déficience intellectuelle; QI : quotient intellectuel; TA : autisme; TED-NS; TED non spécifié; TSA : trouble du spectre de l'autisme; SA : syndrome d'Asperger

3.4 Contextualisation des interventions

La contextualisation a porté sur les dix interventions sélectionnées après l'analyse des données de la RS et des RBPC. Les données issues de la journée de consultation des parties prenantes portent sur de l'information à propos de chacune des interventions (section 4.4.2) et sur des considérations plus générales (section 4.4.3). Par ailleurs, un thème transversal dans les échanges survenus au cours de la journée de consultation tenait à la façon même d'identifier les interventions.

3.4.1 Terminologie des interventions

L'absence d'une terminologie reconnue des interventions de réadaptation en TSA (en français aussi bien qu'en anglais) et d'une nomenclature qui les regrouperait en catégories, associée aux aléas de la traduction, posait un défi pour les échanges et la compréhension mutuelle³¹. Un des premiers résultats de la journée de consultation pourrait être lié aux effets structurants des échanges visant à faire émerger une référence commune explicite quant à la façon de nommer des interventions et quant au contenu sous-jacent à un terme donné.

31 Dans la planification de la procédure de contextualisation, la nécessité de s'assurer d'une compréhension commune des interventions proposées a été traitée de deux manières : 1) le guide de consultation proposait des descriptions de chacune des interventions qui feraient l'objet de la contextualisation; 2) au début de la journée de consultation, une période d'échanges en séance plénière avait été prévue de façon à permettre aux participants de discuter de ces descriptions, de demander des précisions ou d'apporter des commentaires.

Les termes proposés dans le guide de consultation (voir section 3.3.2.2) pour identifier les interventions ont relativement bien tenu la route. Cependant, dans le cours des échanges, la portée de deux interventions, la « formation parentale intensive à l'approche comportementale » a été considérée plus largement comme la « formation parentale » et la « thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère » a été abordée comme la « TCC pour la gestion des émotions ». Il importe donc de garder à l'esprit que, dans le cas de ces deux interventions, les données probantes de la RS portent sur des interventions plus ciblées que celles à portée plus générale auxquelles se réfèrent les résultats de l'exercice de contextualisation. De même, bien qu'en certaines occasions la distinction entre l'intervention de type UCLA/Lovaas et l'ICI telle que pratiquée au Québec ait été clairement soulignée, il n'est pas certain qu'elle ait été maintenue dans l'ensemble des échanges.

Au cours de la journée, les participants ont aussi eu tendance à établir une distinction entre des approches (interventions génériques), des modèles (interventions structurées, formalisées) et des techniques (moyens spécifiques ciblés). Ainsi, on pourrait qualifier comme :

- une approche : la formation parentale intensive;
- des modèles : UCLA/Lovaas (et par extension l'approche l'ICI dans son acception québécoise, au sens du plan d'action), le modèle de Denver *Early Start*, TEACCH;
- des techniques : l'entraînement en groupe ou individuel aux habiletés sociales; les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique; l'enseignement par essais distincts, l'enseignement fortuit et l'enseignement de comportements pivots.

Au-delà de la terminologie, une vision commune de ces interventions reste à développer. Pour les représentants du secteur de l'éducation, la plupart des interventions concernent des problèmes cliniques et peu sont liées directement aux apprentissages scolaires. De même, l'école n'étant pas un lieu de réadaptation, mais un lieu visant à instruire, à socialiser les jeunes, les services qui y sont offerts aux enfants avec un TSA ne sont pas tant conçus en fonction de leur diagnostic qu'en fonction de leurs besoins d'apprentissage.

3.4.2 Données de contextualisation pour chaque intervention

Les résultats qui suivent intègrent les données du sondage préconsultation sur la connaissance et l'utilisation de chaque intervention et un résumé des échanges en ateliers et en séances plénières. Les interventions sont maintenant regroupées suivant leur population cible puisque, à partir des données extraites de la RS et des RBPC (tableau III) et de l'information issue de la journée de consultation, il est possible de distinguer entre les interventions qui s'adressent surtout aux enfants d'âge préscolaire et celles qui sont davantage appropriées pour les enfants d'âge scolaire.

3.4.2.1 Interventions pour les enfants d'âge préscolaire

3.4.2.1.1 Interventions UCLA/Lovaas

- Connues par 73 % des participants et utilisées par 36 %.
- Priorisées par 9 participants pour les enfants d'âge préscolaire.

L'intervention est reconnue comme celle où les données probantes sont les mieux établies pour ce qui est de la cible (enfants les plus jeunes possible) et de l'intensité (au moins 20 h/semaine).

Elle est citée et recommandée sous la forme de l'ICI dans le plan d'action du MSSS et elle fait l'objet de programmes universitaires de formation, d'accompagnement et de supervision des intervenants. Dans ce contexte, on peut s'étonner que si peu de répondants au sondage disent l'utiliser, ce qui peut s'expliquer de plusieurs façons. L'ICI ne se résume pas nécessairement aux interventions de type UCLA/Lovaas, et plusieurs milieux offrent des versions modifiées, adaptées de l'intervention UCLA/Lovaas. De plus, l'intensité recommandée peut ne pas être respectée compte tenu de politiques visant la réduction des listes et des délais d'attente. Les participants font aussi remarquer que l'approche originale de 1987 a évolué et qu'elle est maintenant plus globalisante. Pour optimiser la mise en œuvre des interventions de type UCLA/Lovaas au Québec, il importe de : resserrer l'uniformité (conformité et intensité) d'un milieu à l'autre dans leur application; poursuivre la formation et offrir davantage de supervision; consolider les équipes multidisciplinaires; s'assurer de l'engagement des parents pour la continuité de la démarche, le maintien des acquis et la généralisation, et donc étendre la formation aux parents.

3.4.2.1.2 Interventions éducatives comportementales générales

- Connues par plus 89 % des participants et utilisées par 47 %.
- Priorisées par 14 participants, dont 10 pour les enfants d'âge préscolaire.

Ces interventions sont considérées comme faisant partie de l'ICI qui intègre l'enseignement fortuit. Elles peuvent s'adapter à la diversité des besoins de l'enfant et répondre à la nécessité d'introduire de la flexibilité dans les interventions pour les individualiser en fonction de l'enfant et de la famille. Elles nécessitent de bons outils d'évaluation des besoins et de suivi des progrès de l'enfant. Elles devraient être introduites dès la première ligne, pour traiter les retards de développement le plus rapidement possible, et être articulées avec les épisodes spécialisés. Compte tenu de leur pertinence en milieu scolaire, la formation à ces interventions devrait être offerte non seulement dans le secteur de l'enseignement spécialisé, mais aussi aux enseignants des classes régulières.

3.4.2.1.3 Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique

- Connues par 93 % des participants et utilisées par 57 %.
- Priorisées par 10 participants pour les enfants d'âge préscolaire.

Ces interventions s'inscrivent dans une approche relationnelle. Elles trouvent leur pertinence dans l'importance pour l'enfant de jouer et de développer les habiletés essentielles aux interactions sociales. Elles sont indiquées pour les enfants d'âge préscolaire, en préalable aux interventions en groupe. Elles peuvent être intégrées, en tant que techniques, à l'ICI ou à d'autres interventions.

3.4.2.1.4 Modèle de Denver *Early Start*

- Connue par 47 % des participants et utilisée par 20 %.
- Priorisée par 7 participants pour les enfants d'âge préscolaire.

Tous les participants se sont entendus sur le fait qu'il existe, au Québec, de nombreux obstacles à une utilisation du modèle de Denver dans son intégralité : accréditation, droits d'auteur, traduction, adaptation du matériel (protocole et formulaires), formation de formateurs, investissement financier considérable, nécessité préalable d'une équipe interdisciplinaire. Ils ont indiqué que ce modèle nécessite une grande collaboration de la part des parents qui doivent prendre un engagement formel en ce sens. Les participants signalent néanmoins l'intérêt de certains volets du modèle, en particulier le volet *Early Start* (pour les enfants dès 18 mois) qui

serait approprié pour les enfants à risque, les TED présumés, et pour la première ligne. Mais, en fait, l'intervention est peu applicable en CSSS compte tenu des ressources nécessaires. D'autres participants considéraient, pour leur part, que le Québec était bien outillé pour répondre aux besoins des enfants d'âge préscolaire et qu'il n'y avait donc pas lieu d'introduire ce modèle. Compte tenu des avantages du modèle, dont sa flexibilité et le fait qu'il propose des stratégies à plusieurs niveaux, comportemental, fonctionnel, social, sensoriel, moteur et environnemental, on pourrait s'inspirer de stratégies de Denver et les intégrer à l'ICI.

3.4.2.2 Interventions pour les enfants d'âge scolaire

3.4.2.2.1 TEACCH

- Connue par 93 % des participants et utilisée par 87 %.
- Priorisée par 16 participants, 13 fois pour les enfants d'âge scolaire.

L'approche est jugée comme très pertinente en milieu scolaire et considérée comme la plus accessible pour les parents. Les participants ont par ailleurs mentionné que la véritable approche TEACCH était peu ou mal utilisée au Québec, notamment en raison du manque de formation, d'accompagnement et de supervision des intervenants (enseignants et parents). En milieu scolaire, il n'est pas toujours possible d'intervenir sur toutes les variables de l'environnement, comme le modèle le propose. L'offre peut être très variable d'une commission scolaire à une autre. L'approche est utilisée surtout dans les classes spéciales, mais elle peut l'être dans tous les milieux, avec des enfants de tous âges, même avec des troubles graves, mais surtout d'âge scolaire. Elle est plus ou moins indiquée suivant le niveau de développement langagier de l'enfant. Elle doit cependant être personnalisée en fonction des besoins et caractéristiques de l'enfant et modulée suivant son développement.

3.4.2.2.2 TCC pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère

- Connue par 87 % des participants et utilisée par 47 %.
- Priorisée par 14 participants pour les enfants d'âge scolaire.

Suivant les participants, la TCC est indiquée pour la gestion des émotions en général. Elle est indiquée pour les enfants d'âge scolaire (8-9 ans et plus), les adolescents et les adultes, avec ou sans DI (programmes spécifiques). Elle devrait aussi être offerte aux parents qui vivent beaucoup d'anxiété, laquelle se répercute sur l'enfant. Son application nécessite une formation en TCC et en TSA ainsi que l'adaptation des stratégies et du matériel aux enfants avec un TSA. Pour son implantation, plusieurs éléments restent à préciser en ce qui concerne les rôles respectifs des CRDITED, des CSSS, du milieu scolaire et des services privés. Un autre défi à relever concerne l'actualisation des stratégies dans la vie quotidienne, à la maison par les parents, à l'école par les enseignants.

3.4.2.2.3 Entraînement de groupe aux habiletés sociales

- Connu par 87 % des participants et utilisé par 64 %.
- Priorisé par 10 participants pour les enfants d'âge scolaire.

Cette intervention s'adresse surtout aux enfants de 8 ans et plus, sans DI. Elle relève des CRDITED, mais est surtout appliquée en milieu scolaire. Elle devrait être offerte sur des périodes de 10 à 15 semaines, à raison de 1 à 2 heures par semaine, après l'école si possible, sinon à l'heure du midi. Il est important de former des groupes homogènes (profils cliniques, âge) et de faire collaborer des pairs au développement typique. Les pairs peuvent aussi agir comme

mentors pour les enfants plus âgés. Une expertise a été développée au Québec dans des CRDITED et des centres universitaires, de même que des outils et stratégies (devoirs, journal de bord, jeux de rôle, scénarios, vidéos).

On devrait répertorier les projets en cours et former un groupe d'intérêt ou une communauté de pratique. Peu de ressources sont consacrées à la formation, malgré le besoin reconnu de formation de formateurs. Cette intervention pourrait être développée dans le cadre de l'entente MSSS-MELS, pour diffusion à l'ensemble du Québec.

3.4.2.2.4 Entraînement individuel aux habiletés sociales

- Connu par 93 % des participants et utilisé par 87 %.
- Priorisé par 3 participants pour les enfants d'âge scolaire.

Cette intervention peut constituer un entraînement préalable aux interventions de groupe, être intégrée à d'autres interventions ou offerte en complémentarité avec les interventions de groupe pour répondre à des difficultés particulières. Sa portée est jugée plus limitée que celle de l'entraînement en groupe, mais elle peut s'avérer intéressante là où la constitution d'un groupe n'est pas possible. Tout comme l'intervention de groupe, elle cadre bien avec la mission de socialisation du secteur de l'éducation.

3.4.2.3 Interventions pour les parents

3.4.2.3.1 Formation parentale intensive (à l'approche comportementale)

- Connue par 57 % des participants et utilisée par 29 %.
- Priorisée par 14 participants, dont 12 pour les enfants d'âge préscolaire.

Les participants ont d'abord rappelé que la participation des parents est une nécessité préalable, une composante essentielle à toute intervention et que celle-ci pourrait être particulièrement efficace avec les tout-petits (moins de 3 ans). Ils ont fait une distinction entre « formation », « information » (par exemple la « navigation » dans le système), « accompagnement et soutien ». Selon eux, il vaudrait mieux étendre la « formation parentale intensive à l'approche comportementale » à toute initiative de formation. Celle-ci devrait être offerte de façon intensive (au moins 1 heure/semaine) aux parents de façon circonstancielle (épisodes, blocs de 3 mois), à l'occasion des moments critiques tels que l'annonce du diagnostic, le début d'une intervention ou les périodes de transition. Sans oublier néanmoins le besoin d'un accompagnement personnalisé, tenant compte des réalités complexes des familles, pour optimiser les occasions qui se présentent et faciliter les interactions au quotidien. La formule idéale pourrait être une combinaison d'interventions individualisées à domicile (*coaching*) et de rencontres en groupes homogènes suivant l'âge et le profil clinique de l'enfant. Le contenu de l'intervention pourrait être variable puisque, en principe, la formation devrait porter sur les besoins des parents.

Cette intervention requiert une formation des professionnels à plusieurs niveaux (sur l'approche, les façons d'interagir avec les familles et l'animation de groupe), la collaboration entre CSSS et CRDITED et une approche multidisciplinaire. On pourrait démarrer des projets pilotes avec des parents « tout-venant », et non avec des parents motivés comme cela peut être le cas en recherche.

3.4.2.3.2 Formation des parents et des enseignants aux comportements indésirables

- Connue par 64 % des participants et utilisée par 36 %.
- Priorisée par 6 participants pour les enfants d'âge scolaire.

Les participants formulent des réserves quant au fait de considérer les parents comme des « cothérapeutes », bien qu'ils soient des parents « spéciaux ». Il leur semble aussi important de distinguer les comportements associés aux symptômes, les comportements difficiles communs à tous les enfants et les troubles du comportement. Compte tenu de l'extension donnée à l'intervention « formation parentale intensive », les objets de cette intervention pourraient être abordés dans cette formation intensive. Les représentants du secteur scolaire considèrent par ailleurs que la formation sur les comportements indésirables associés à l'autisme a sa place en tant que telle et que des formations de ce type doivent être offertes aux enseignants et à d'autres intervenants du milieu scolaire. L'ensemble des participants reconnaît la nécessité d'une formation initiale et continue de même que d'un soutien aux enseignants du secteur régulier aussi bien que spécialisé, des écoles publiques et privées.

3.4.3 Considérations générales

3.4.3.1 Des éléments à considérer dans la mise en œuvre des interventions prioritaires

En cours de délibération, les participants ont abordé de façon récurrente deux thèmes associés respectivement aux interventions elles-mêmes et à l'organisation des services. En ce qui concerne les interventions, les avis sont partagés quant au respect intégral des paramètres d'une intervention donnée, par opposition à l'intégration de différentes approches ou au recours simultané à plus d'une intervention. Sans que cela ait fait l'objet d'un point de discussion, on peut noter une zone grise autour des questions liées à l'intégrité d'une intervention et à l'intégration de plusieurs interventions. En d'autres termes, dans quelle mesure faut-il respecter les paramètres (intégrité) d'une intervention donnée? Est-il avantageux de combiner (intégration) plusieurs interventions? Cette zone grise est abordée et discutée de différentes façons. Tantôt sous l'angle des approches : Au Québec, doit-on adopter une position comportementale, développementale ou socio-environnementale? Ou encore : Doit-on intervenir surtout sur l'enfant ou sur son environnement? Tantôt sous l'angle de la modalité de la dispensation des interventions : Une approche doit-elle être dispensée avec le maximum d'intégrité? Ou : Peut-on intégrer des éléments de plusieurs approches dans une seule intervention? Une approche doit-elle être dispensée de façon exclusive? Ou : Peut-on utiliser plus d'une approche de façon simultanée?

Suivant les participants, les contraintes organisationnelles mettent en difficulté l'implantation de toute intervention. Ces contraintes tiennent à la mouvance dans le système, consécutive à la mise en place des réseaux locaux de services (RLS), à la complexité des mécanismes d'accès pour chaque nouveau service et aux ruptures dans la continuité entre le système de santé et services sociaux et le secteur scolaire. En première ligne, la mise en place des interventions connaît une difficulté supplémentaire du fait que la clientèle est généralement peu nombreuse en comparaison avec d'autres groupes. Des disparités territoriales (centre urbain, périphérie) dans l'offre de service et dans les approches utilisées ont été rapportées par le milieu scolaire. De manière générale, l'organisation du réseau scolaire fait en sorte que la pertinence et la faisabilité de l'implantation des interventions peuvent varier d'une commission scolaire à l'autre.

De façon générale, la diversité et la disparité des profils et des situations (enfants, familles, milieux) requièrent de la flexibilité dans les mandats, les services et les modalités d'application des interventions. Pour les clientèles multiculturelles, cette diversité peut toucher la perception même du handicap chez l'enfant. Du côté du réseau de l'éducation, les services ne sont pas offerts en fonction du diagnostic, mais surtout en fonction des besoins.

Le sondage de type *Monkey Survey*, préalable à la journée de consultation, bien que sans prétention scientifique aucune, propose par ailleurs des indications intéressantes quant au déploiement éventuel dans le réseau des services en TED des interventions ciblées par la consultation. À partir des pourcentages de participants qui disent connaître (ou non) et utiliser (ou non) les interventions soumises, on constate, par exemple, que les interventions pour les parents sont peu connues et donc peu utilisées, même si le caractère prioritaire de la formation des parents fait l'unanimité. Par ailleurs, les interventions pour les enfants d'âge préscolaire sont connues par une majorité de participants, mais leur utilisation reste limitée. Enfin, les interventions à l'intention des enfants d'âge scolaire sont connues et, pour deux d'entre elles, une majorité des participants considèrent qu'elles sont utilisées dans leur milieu ou leur organisation.

Enfin, la démarche de contextualisation, de par sa nature même, a entraîné une mise à distance par rapport aux interventions qui ont fait l'objet des études menant au développement des données probantes. De telle sorte qu'il existe maintenant un décalage entre les interventions dont les participants ont discuté et celles qui ont fait l'objet des études d'efficacité. Les participants ont d'ailleurs mentionné de façon explicite ces écarts. Ainsi :

1. L'ICI, telle que pratiquée actuellement au Québec, ne correspond pas strictement aux interventions UCLA/Lovaas. L'approche « pure » aurait elle-même passablement évolué;
2. Les participants priorisent à l'unanimité la formation des parents en général, intensive et continue, et non uniquement la formation parentale intensive à l'approche comportementale;
3. La thérapie cognitivo-comportementale est jugée indiquée pour la gestion des émotions en général chez les enfants sans DI, alors que son efficacité a été démontrée pour les troubles anxieux associés aux TSA et à la gestion de la colère;
4. Pour les participants, les interventions éducatives comportementales générales ne constituent pas des interventions en tant que telles, mais elles recouvrent trois techniques qu'il importe de prioriser pour les enfants d'âge préscolaire.

3.4.3.2 Des propositions

À différents moments de la journée, les participants ont fait des propositions quant à l'amélioration des interventions à l'intention des enfants avec un TSA et de leurs parents. Certaines concernent l'application des interventions elles-mêmes, comme la réalisation de projets pilotes, l'utilisation d'outils plus structurés, le recours à la télé-intervention, l'engagement des pairs dans la démarche ainsi que la mise en place d'un centre d'expertise et de transfert des connaissances.

D'autres propositions ont trait à l'organisation des services : guichet d'accès unique sur le plan régional; date unique d'entrée en attente pour tous les services subséquents (date du premier contact au premier service); intervenant-pivot; regroupement de tous les services en TED dans un centre spécialisé; développement d'une offre de service nationale qui définit les mandats de tous les organismes concernés.

Sur le plan de la recherche, on a fait remarquer que celle-ci est davantage portée par le secteur de la santé et des services sociaux que par des chercheurs du domaine de l'éducation. La recherche devrait être développée à la fois pour valider la pertinence, la faisabilité et l'efficacité des interventions en milieu scolaire et pour appuyer des interventions dirigées vers des aspects cognitifs et de communication directement liés aux apprentissages et à la réussite scolaire.

3.5 Efficacité et innocuité des traitements pharmacologiques

3.5.1 Analyse des données probantes

Cette section de l'avis présente les conclusions de la RS sur l'efficacité et l'innocuité de deux médicaments, la rispéridone et l'aripiprazole, qui ont donné lieu à des améliorations significatives de certains symptômes avec un niveau de preuve élevé ou modéré³², et un médicament, la sécrétine, qui a démontré une absence d'amélioration avec un niveau de preuve élevé.

3.5.1.1 Aripiprazole

L'aripiprazole est un antipsychotique atypique, indiqué pour le traitement de la schizophrénie et des troubles bipolaires chez les adultes [APC, 2011a]. Au Canada, l'innocuité et l'efficacité de l'aripiprazole n'ont pas été établies chez les adolescents et les enfants. L'aripiprazole n'est donc pas indiqué pour le traitement des conditions observées chez les enfants et les adolescents [APC, 2011a]. Aux États-Unis, l'aripiprazole a reçu récemment l'approbation de la Food and Drug Administration (FDA) pour le traitement de l'irritabilité chez les enfants de 6 à 17 ans avec un TSA. Au Québec, l'aripiprazole est inscrit à la portion régulière de la *Liste des médicaments remboursés* par la partie publique du RGAM.

Selon les conclusions de la RS concernant les données probantes sur l'utilisation de l'aripiprazole dans le traitement des enfants avec un TSA, bien que ce médicament ait démontré une efficacité potentielle pour certains comportements problématiques et des comportements répétitifs avec un niveau de preuve élevé, la survenue d'effets indésirables significatifs (gain de poids, sédation, effets extrapyramidaux) devrait limiter son utilisation aux patients ayant des problèmes graves et/ou démontrant des risques de blessure. Le niveau de preuve pour les effets indésirables est également élevé.

L'efficacité de l'aripiprazole n'est abordée dans aucun des deux recueils de RBPC traitant des médicaments (NZASDG, SIGN). L'absence de recommandation concernant ce médicament découle probablement du fait que son introduction sur les marchés des différents pays est très récente. Il est possible de penser qu'au moment de la publication de ces RBPC les données probantes nécessaires pour formuler des recommandations quant à l'utilisation de l'aripiprazole étaient insuffisantes.

32 Les médicaments pour lesquels le niveau de preuve a été évalué comme insuffisant sont : la cyproheptatine combinée à l'halopéridol, les inhibiteurs du recaptage de la sérotonine (fluoxétine, citalopram, escitalopram, sertraline, paroxétine, fluvoxamine) ainsi que les stimulants et autres médicaments pour l'hyperactivité (amphétamines, tomoxétine, dextroamphétamine, méthylphénidate, guanfacine). Le niveau de preuve est de même jugé insuffisant pour les régimes, les suppléments alimentaires et autres interventions médicales (médecine hyperbare, inhibiteurs de la cholinestérase, etc.).

3.5.1.2 Risperidone

La rispéridone est un antipsychotique atypique. Elle est indiquée, chez les adultes, pour le traitement de la schizophrénie, des troubles bipolaires et pour le traitement symptomatique des comportements inappropriés en cas de démence grave [APC, 2011b]. Au Canada, l'innocuité et l'efficacité de ce médicament chez les personnes de moins de 18 ans n'ont pas été établies. La rispéridone ne possède donc pas d'indication officielle pour le traitement des conditions observées chez les enfants et les adolescents [APC, 2011b]. Aux États-Unis, la rispéridone a été la première molécule à recevoir l'approbation de la FDA pour le traitement de l'irritabilité chez les enfants avec un TSA [Warren *et al.*, 2011]. Au Québec, ce médicament est inscrit à la portion régulière de la *Liste des médicaments* remboursés par la partie publique du RGAM.

Selon les conclusions de la RS concernant les données probantes sur l'utilisation de la rispéridone dans le traitement des enfants avec un TSA, ce médicament entraîne des améliorations dans les comportements problématiques et dans les comportements répétitifs, avec un niveau de preuve modéré. La survenue d'effets indésirables significatifs (gain de poids, sédation, effets extrapyramidaux) devrait limiter son utilisation aux enfants ayant des problèmes graves et/ou démontrant des risques de blessure. Le niveau de preuve pour les effets indésirables est élevé.

Les deux RBPC qui traitent de la rispéridone font état de l'utilité de ce médicament pour réduire certains symptômes tels que les comportements d'agression, l'irritabilité, les comportements autodestructeurs et les crises. Elles mentionnent que la rispéridone devrait être utilisée à court terme et avec précaution en raison des risques importants d'effets indésirables, dont les effets métaboliques qui se traduisent par un gain de poids, et du manque de données quant à ses effets à long terme.

3.5.1.3 Sécrétine

La secrétine est un polypeptide gastro-intestinal utilisé pour traiter les ulcères peptiques et pour évaluer la fonction pancréatique. Les études animales ont suggéré que la secrétine pourrait affecter le système nerveux central. L'intérêt envers la secrétine pour le traitement des symptômes chez les enfants avec un TSA provient d'une série de trois cas* d'enfants ayant reçu de la secrétine synthétique par voie intraveineuse pendant une évaluation de routine en endoscopie pour des problèmes gastro-intestinaux. Chez ces enfants, des gains sociaux, cognitifs et communicatifs après la première et la deuxième perfusion ont été notés. De multiples études menées par la suite ont évalué l'utilité de la secrétine dans le traitement de symptômes autistiques chez les enfants, plus spécifiquement sur le langage, les symptômes gastro-intestinaux, les comportements d'adaptation, les troubles cognitifs, les habiletés sociales et les habiletés de motricité fine.

Selon les conclusions de la RS concernant les données probantes sur l'utilisation de la secrétine, lorsque les résultats de toutes les études sont pris en considération, le niveau de preuve est élevé quant à l'absence d'efficacité de la secrétine chez les enfants avec un TSA, autant sur le plan du langage que sur ceux de la cognition, des comportements, de la communication, de la sévérité des symptômes autistiques et de la socialisation. Étant donné le niveau de preuve élevé, il est improbable que des études supplémentaires changent ces conclusions.

L'utilisation de la secrétine n'est pas recommandée (grade A) dans les RBPC écossaises et néozélandaises.

3.5.2 Portrait d'usage

Aucune donnée contextuelle n'a été recueillie auprès des parties prenantes concernant les traitements pharmacologiques. Toutefois, une étude de besoins, sous forme de « focus group » avec des experts cliniciens, principalement médecins, a permis de constater que ceux-ci ont peu d'information sur l'usage des médicaments auprès des enfants de 2 à 12 ans, et que ces médecins n'utilisent plus le concept TED, mais bien celui de TSA. C'est à la suite des travaux de ce groupe de discussion et pour répondre aux besoins des cliniciens sur le terrain que l'INESSS a réalisé le *Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments*. Ce portrait d'usage visait également à vérifier si ces enfants prennent ou non certains médicaments inclus dans les traitements pharmacologiques présentés dans la RS à la base de cet avis.

Le 1^{er} juillet 2010, le nombre de Québécois couverts par le régime d'assurance maladie du Québec âgés de 2 à 12 ans était de 963 446. Parmi eux, 6 179 enfants (0,64 %) avaient reçu un diagnostic associé aux TSA suivant la CIM-9³³ au cours de la période allant de leur naissance au 31 décembre 2009, dont 2004 répondait aux critères d'inclusion. La population à l'étude incluait 400 enfants âgés de 2 à 5 ans, 883 de 6 à 9 ans et 721 de 10 à 12 ans.

De façon globale, 32,2 % des assurés avec un diagnostic de type TSA, soit 14,3 % âgés de 2 à 5 ans, 35,9 % des 6 à 9 ans et 44,8 % des 10 à 12 ans ont fait usage d'au moins 1 médicament parmi les 18 médicaments spécifiques ou les 4 autres classes de médicaments à l'étude. Les psychostimulants et les autres médicaments utilisés dans le traitement du TDAH étaient les plus souvent prescrits aux enfants de 2 à 12 ans : 7,3 % des 2 à 5 ans, 28,1 % des 6 à 9 ans et 31,1 % des 10 à 12 ans ont fait usage d'au moins 1 de ces médicaments en 2010. La prévalence observée chez les enfants de 10 à 12 ans est donc de plus de 4 fois supérieure à celle observée chez les enfants de 2 à 5 ans. Les antipsychotiques à l'étude ont été prescrits au moins 1 fois en 2010 à 4,5 % des enfants de 2 à 5 ans, à 12,5 % des 6 à 9 ans et à 18,9 % des 10 à 12 ans. Ici encore, l'usage est environ 4 fois plus fréquent chez les 10 à 12 ans que chez les 2 à 5 ans. On comptait un moins grand nombre d'utilisateurs d'antidépresseurs ISRS (moins de 5 %) et de médicaments appartenant aux autres classes (moins de 6 %). La moyenne de médicaments chez les enfants qui faisaient usage d'au moins un médicament est stable dans les trois catégories d'âge, soit environ 1,5 médicament par enfant (écart type de 0,75 à 0,88 et médiane de 1). Chez les enfants de 2 à 5 ans, 3,8 % se voyaient prescrire plus d'un médicament, contre 12,7 % chez les 6 à 9 ans et 14,3 % chez les 10 à 12 ans.

Les deux médicaments le plus souvent utilisés étaient la rispéridone et le méthylphénidate. En effet, 4,0 % des assurés de 2 à 5 ans avec un diagnostic de type TSA, 10,9 % des 6 à 9 ans et 15,7 % des 10 à 12 ans ont fait usage au moins 1 fois de la rispéridone. Durant la même période, 5,8 % des enfants de 2 à 5 ans, 21,5 % des 6 à 9 ans et 22,6 % des 10 à 12 ans ont fait usage du méthylphénidate. L'aripiprazole, dont le niveau de preuve de l'efficacité est évalué comme modéré dans la RS, a été prescrit à moins de dix enfants.

Respectivement plus de 60 % et près de 50 % des assurés de 2 à 12 ans ont fait usage de ces médicaments pendant plus de 9 mois en 2010. Les principaux prescripteurs de la première ordonnance de rispéridone, en 2010, ont été des psychiatres (y inclus les pédopsychiatres) et des pédiatres. Ensemble, ils ont rédigé la première ordonnance de ce médicament dans plus de 80 %

³³ La classification internationale des maladies, version 9 (CIM-9) est utilisée par la RAMQ pour donner un code aux diagnostics. Dans cette classification internationale, les TED ou TSA appartiennent au code 299.X, « psychoses spécifiques à l'enfance », avec en sous-codes : autisme infantile (290.0), psychose désintégrative (290.1), autres (290.8) et sans précisions (290.9).

des cas chez les enfants de 2 à 12 ans ayant un diagnostic de type TSA. Le méthylphénidate a été prescrit plus souvent par des pédiatres. Les médecins de famille et les psychiatres ont rédigé les autres ordonnances de méthylphénidate.

3.6 Formulation des recommandations

Les recommandations doivent répondre aux trois questions d'évaluation sur : 1) l'efficacité des interventions de réadaptation auprès des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA; 2) l'efficacité des interventions associant leurs parents; et 3) l'efficacité et l'innocuité des traitements pharmacologiques. Ces recommandations doivent aussi prendre en considération les populations cibles des interventions, leurs effets attendus de même que leurs modalités d'application. Elles se fondent sur les résultats de l'extraction des données d'une RS, la validation de ces données dans trois recueils de RBPC, la consultation des parties prenantes et un portrait d'usage des médicaments psychotropes chez ces enfants.

3.6.1 Interventions de réadaptation

Les recommandations portent sur sept interventions à l'intention des enfants et sur deux s'adressant aux familles, sélectionnées sur la base des données extraites de la RS et des RBPC. L'identification des interventions associées au modèle UCLA/Lovaas, à la TCC et à la formation des parents a été modifiée pour mieux répondre au contexte du Québec, à la suite des propositions des parties prenantes. Ces interventions contextualisées sont plus larges que celles sur lesquelles portent les données de la RS. Elles sont cependant validées par les RBPC.

Les interventions de type UCLA/Lovaas ne font pas l'objet d'une recommandation, bien que leurs effets soient confirmés par le plus grand nombre d'études de qualité (7). Pour tenir compte du plan d'action en TED du Québec, les recommandations portent plutôt sur l'ICI. Elles sont appuyées par les recommandations des RBPC américaines (NAC) qui se réfèrent aux interventions comportementales globales pour les jeunes enfants (*comprehensive behavioral treatment for young children*), y compris les interventions basées sur l'ACA (*ABA programs*) et l'intervention comportementale intensive précoce (*early intensive behavioral intervention*), et elles les considèrent comme établies. Dans les RBPC écossaises, une recommandation de gradation B concerne les interventions comportementales, à la fois pour réduire la fréquence et la gravité des symptômes et augmenter les habiletés adaptatives.

En ce qui concerne la « thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour le traitement des troubles anxieux et la gestion de la colère », la recommandation porte sur la « TCC pour la gestion des émotions ». Or, la TCC est reconnue dans les RBPC néozélandaises comme un traitement indiqué pour plusieurs problèmes émotifs et de santé mentale (gradation C).

Dans le cas des interventions s'adressant aux parents, la « formation parentale intensive à l'approche comportementale » et la « formation des parents sur les comportements indésirables associés à l'autisme » ont été considérées globalement comme de la « formation aux parents ». Les RBPC écossaises accordent à ces formations une gradation B et considèrent comme une bonne pratique (GPP) d'offrir aux parents des enfants et des jeunes avec un TSA de la formation et des programmes pour les aider à développer des habiletés qui leur permettront de mieux composer avec les difficultés de leur enfant.

Les interventions effectuées par les parents (*parent-mediated interventions*) sont aussi considérées comme une bonne pratique pour aider les familles à interagir avec leur enfant,

promouvoir leur développement, augmenter la satisfaction des parents, leur pouvoir d'agir (*empowerment*) et leur santé mentale. Le soutien aux familles et leur formation pour le développement des habiletés sociales font aussi l'objet d'une recommandation des experts dans les RBPC néozélandaises.

Le modèle de Denver *Early Start*, bien que retenu sur la base des conclusions de la RS, ne fait pas l'objet d'une recommandation en raison des réserves exprimées par les parties prenantes quant à la possibilité de l'implanter au Québec à court terme. Cependant, compte tenu de l'intérêt du milieu pour le modèle, les initiatives favorables à cette implantation devraient être encouragées et soutenues.

Le croisement des données issues de la RS, des RBPC et des parties prenantes a permis d'associer certaines interventions à des groupes d'âge, sans vouloir limiter pour autant l'utilisation de ces interventions à ces groupes d'âge³⁴. Dans les recommandations, on a pu ainsi distinguer :

- des interventions à l'intention des enfants d'âge préscolaire en association avec l'ICI, telles que les interventions de type UCLA /Lovaas, les techniques éducatives comportementales générales et le modèle de Denver *Early Start*, auxquelles s'ajoutent les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique;
- des interventions à l'intention des enfants d'âge scolaire : TEACCH, l'entraînement aux habiletés sociales, idéalement en groupe ou, dans certaines circonstances, individuellement, ainsi que la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour la gestion des émotions.

Lorsque l'information est disponible, les recommandations peuvent préciser des conditions favorables d'intervention pour ce qui est de l'intensité et des modalités.

Les parties prenantes ont été la source principale des recommandations concernant la mise en œuvre des interventions. Au cours de leurs délibérations, les participants à la journée de consultation ont exprimé leurs préoccupations au sujet des enjeux organisationnels et des contraintes particulières dues aux changements en cours dans le système, dont le partage des responsabilités entre la première et la deuxième ligne, l'implantation des réseaux locaux de services et l'articulation avec les secteurs de la petite enfance et le milieu scolaire. Ces préoccupations indiquent que la question des interventions ne peut être isolée de celle de l'organisation des services.

Les parties prenantes ont aussi fait une place importante à la question de l'intégrité des interventions. À partir du constat qu'une intervention donnée, l'ICI ou TEACCH par exemple, peut être dispensée avec des variations considérables d'un milieu à l'autre, les personnes consultées ont déploré le manque d'homogénéité et de conformité au modèle dans la dispensation des interventions et le fait que la connaissance et l'utilisation de ces interventions sont très variables d'un milieu à l'autre. En conséquence, plusieurs des propositions faites au cours de la journée de consultation portaient sur le perfectionnement et le transfert des connaissances. Les efforts consentis dans des programmes de formation ayant contribué à rehausser les compétences en TSA, les représentants des parties prenantes étaient d'avis qu'ils devaient être poursuivis et s'adresser à des publics plus larges, y inclus les parents et les enseignants des milieux réguliers.

Les recommandations sur l'offre de service pour les enfants avec un TSA, le transfert et le perfectionnement des connaissances, la formation, le suivi et la supervision des intervenants sont liées à cette information sur le contexte apportée par les parties prenantes.

34 Une lectrice externe a fait remarquer avec justesse que, compte tenu des écarts entre l'âge chronologique et l'âge développemental chez les enfants avec un TSA, l'âge développemental représente une indication d'intervention plus appropriée que l'âge chronologique.

3.6.2 Traitements pharmacologiques

L'inclusion des traitements pharmacologiques dans un avis portant sur les interventions auprès des enfants avec un TSA traduit une orientation vers une approche globale de l'intervention. Les recommandations sont dérivées de la RS et d'un portrait d'usage. Elles sont d'ordre général et visent à mettre à profit les enseignements tirés de ces deux sources. Ces enseignements sont résumés ci-après.

Bien qu'aucune thérapie médicamenteuse spécifique ne permette de traiter les TSA, certains médicaments sont utilisés dans le traitement de comorbidités ou de problèmes associés chez les enfants atteints de ces troubles. Les auteurs de la RS concluent que le niveau de preuve est insuffisant pour permettre d'évaluer les bénéfices ou les effets indésirables de tout traitement par d'autres médicaments que la rispéridone et l'aripiprazole. Un portrait de l'usage de ces deux médicaments chez les enfants québécois ayant reçu un diagnostic de type TSA et couverts par le régime public d'assurance médicaments (RPAM) durant l'année 2010 a permis de vérifier dans quelle mesure ces enfants font usage de ces deux médicaments. L'étude ayant porté sur 18 molécules, ses résultats vont au-delà des observations faites sur ces deux médicaments.

De façon globale, les pourcentages observés d'enfants avec un TSA ayant fait usage, en 2010, d'au moins 1 médicament parmi les 18 médicaments spécifiques ou les 4 autres classes de médicaments à l'étude suscitent des réflexions, étant donné les faibles preuves qui soutiennent l'usage de ces médicaments dans cette population. De surcroît, il s'agit de médicaments de la classe des psychotropes, soit des médicaments qui peuvent causer de nombreux effets indésirables, lesquels peuvent à leur tour entraîner des conséquences significatives. Les deux médicaments dont l'usage est appuyé par le meilleur niveau de preuve selon la RS, soit la rispéridone et l'aripiprazole, affichent des prévalences d'usage très différentes. La rispéridone fait partie des médicaments le plus souvent utilisés en 2010. Au contraire, l'aripiprazole a été très peu utilisé pendant la même période. Il faut cependant savoir que l'aripiprazole a été inscrit à la section régulière de la *Liste des médicaments* du RGAM le 14 octobre 2010 seulement, ce qui peut expliquer le faible usage de ce médicament observé dans le cadre du portrait d'usage.

4 DISCUSSION

La recommandation 20 du Protecteur du citoyen dans son rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement [Protecteur du citoyen, 2009] propose que le MSSS « s’assure que des responsables parmi son effectif surveillent toute avancée en matière de modes d’intervention les plus efficaces auprès des enfants présentant un TSA » et que le MELs « favorise la mise en place de pratiques éducatives basées sur les données probantes scientifiques » (p. 84). Les travaux de l’INESSS ont été entrepris dans cette perspective. Ils ont permis de constater un progrès significatif de la recherche dans la dernière décennie en ce qui concerne l’efficacité des interventions auprès des enfants de 2 à 12 ans avec un TSA, bien que les limites méthodologiques des études disponibles continuent à inciter à la prudence quant à leurs conclusions. Des limites liées à la préparation de l’avis doivent aussi être mentionnées. Par ailleurs, des documents parus récemment peuvent servir de points d’appui aux démarches vers des interventions de qualité pour les enfants avec un TSA et leur famille.

4.1 Limites de l’avis

4.1.1 Limites dans la démarche de préparation de l’avis

Dès le début de la démarche, les travaux ont permis d’entrevoir les contours d’un travail à faire sur la façon même de nommer les interventions auprès des enfants présentant un TSA. Dans la préparation de l’avis, l’équipe de travail a été confrontée aux problèmes du nombre et de la diversité des interventions proposées, du manque de définitions communes et de l’absence de terminologie et de nomenclature reconnues. Difficulté accrue par les problèmes de traduction et de terminologie différente dans les documents de référence, publiés aux États-Unis, en Écosse et en Nouvelle-Zélande, et, dans certains cas, par les contraintes liées à la nécessité d’une autorisation légale pour utiliser un terme donné³⁵. Dans la préparation de cet avis, une attention spéciale a donc été apportée à la dénomination des interventions mentionnées, de façon qu’elle corresponde le plus possible aux usages dans le milieu. Chaque intervention a fait l’objet d’une définition explicite, proposée à titre indicatif. Chacune d’elles est aussi mentionnée dans les guides de pratique de la FQCRDITED sur les services d’adaptation et de réadaptation à l’enfance de 0 à 5 ans [FQCRDITED, 2010a] ou aux enfants et adolescents [FQCRDITED, 2010b]. Au cours des rencontres avec les parties prenantes, il est apparu qu’un langage commun est en train de se constituer, en même temps que pourrait s’élaborer une distinction entre approches, modèles et techniques.

Comme l’évaluation des technologies et des modes d’intervention (ETMI) se fonde sur les données probantes issues d’études ayant fait l’objet d’évaluation de leur qualité, à partir de critères spécifiques, les interventions dont l’efficacité n’a pas été évaluée suivant ces normes n’ont pu être considérées. L’avis ne peut ainsi tenir compte des interventions de pointe, éventuellement pertinentes et prometteuses. De même, la grande majorité des études

³⁵ Par exemple, au Québec, aucune structure n’a l’accréditation de la Caroline du Nord pour employer l’acronyme TEACCH. D’où les appellations « enseignement structuré », « ISI », « classes TED », « classes relation », etc. Pour les mêmes raisons, on peut utiliser « outil de communication par échange d’images » pour désigner le PECS.

auxquelles cet avis se réfère ont été réalisées aux États-Unis, et donc dans un système de soins et de services très différent. La question se pose à savoir dans quelle mesure le Québec peut pallier cette limite, à même les fonds publics des organismes subventionnaires, et produire ses propres données probantes.

En ce qui concerne les traitements pharmacologiques, il est regrettable que les parties prenantes n'aient pas été consultées à leur propos. Cet avis ne peut tenir compte des perceptions et de l'expérience des gestionnaires de services en TED et de celles des intervenants psychosociaux concernant l'utilisation de médicaments psychotropes par les enfants qui reçoivent leurs services, ni de l'effet de cette médication sur la réponse aux interventions. Il serait opportun que cette limitation soit prise en considération dans les démarches ultérieures de planification et de dispensation des services aux enfants avec un TSA.

De façon générale, le processus de consultation des parties prenantes aurait gagné à être approfondi, des questions soulevées au cours de la journée de consultation étant demeurées en suspens. Dans le questionnaire d'évaluation de la journée, bien que l'ensemble des participants aient considéré que leur « opinion a été prise en considération lors des discussions en ateliers et en plénières » et que la journée leur a permis « de comprendre le point de vue des autres », seulement la moitié ont exprimé leur accord avec l'énoncé selon lequel ils sont « généralement à l'aise avec les constats émergents de la consultation ». La consultation devant servir à la préparation de l'avis, le guide de consultation et l'animation ont délibérément adopté une position de neutralité. Plusieurs participants ont aussi pu s'inquiéter de ce que les témoignages, opinions et conclusions issus des ateliers et des techniques d'animation (un exercice de priorisation, par exemple) tiennent lieu de conclusions dans l'avis.

4.1.2 Limite des connaissances actuelles

L'état des connaissances actuelles présente des limites importantes du point de vue des questions d'évaluation portant sur l'efficacité et l'innocuité des interventions de réadaptation et des critères à considérer dans l'évaluation de cette efficacité, soit les populations visées, les variables de résultats, les temps et les sites d'intervention. Ainsi, le nombre insuffisant d'études disponibles à ce jour et le niveau variable de leur qualité³⁶ ne permettent pas de se prononcer avec certitude sur l'efficacité des interventions. Dans la RS de Warren [2011], seule l'intervention UCLA/Lovaas s'est vue attribuer un niveau « faible » de preuve. Pour toutes les autres interventions considérées, le niveau de preuve a été jugé insatisfaisant. La question de l'innocuité des interventions de réadaptation n'a pas fait l'objet d'une recherche.

Les lacunes méthodologiques relevées par Warren et ses collaborateurs concernent : l'hétérogénéité des interventions et des variables de résultats mesurées; le manque de précisions sur les caractéristiques des participants et des interventions évaluées; le manque de données concernant les modificateurs de l'efficacité; la généralisation des effets en dehors du contexte d'intervention; et les facteurs prédictifs de succès des interventions. Très peu d'études comparent deux interventions entre elles ou mesurent leurs effets à long terme.

La recherche de données sur les critères associés à l'efficacité d'une intervention spécifique dans la RS et les RBPC a donné lieu à des résultats limités. Les données actuelles ne permettent pas de déterminer pour quel sous-ensemble d'enfants (profil clinique) une intervention est plus efficace qu'une autre ou encore quels facteurs peuvent prédire le succès d'une intervention ou le maintien des acquis. L'information recueillie concernant l'âge, le diagnostic ou le niveau de

36 Sur les 159 études analysées par Warren et ses collaborateurs, 13 étaient de bonne qualité, 56 de qualité acceptable et 90 de faible qualité.

développement cognitif ou langagier demeure passablement générale. Les renseignements peuvent être plus précis en ce qui concerne les variables de résultats, la temporalité (durée et intensité) et le format (individuel ou groupe), en particulier pour les interventions très ciblées. Enfin, les indications liées au milieu d'intervention ont tendance à couvrir tous les milieux possibles : résidence de l'enfant, centre spécialisé, milieu de garde et scolaire. Plusieurs des données proviennent de centres spécialisés ou associés à des milieux universitaires, par opposition à la situation québécoise où les interventions sont offertes à une population tout-venant dans le cadre d'un système public.

4.2 Développement des connaissances dans le domaine des TSA

En conclusion de leur article sur l'évaluation des traitements généraux en TSA, Odom et ses collaborateurs [2010b] soulignent que de la nouvelle information peut venir compléter ou enrichir leurs résultats dans un avenir proche, puisqu'il s'agit d'un « champ de publication très actif » (*a very active literature*, p. 433). En appui à cette remarque, l'article de Kasari et Lawton [2010] porte sur les 68 études primaires publiées en 2008 et 2009 dans le seul domaine de l'évaluation des interventions comportementales.

La volonté de finaliser l'avis en temps opportun pour la prise de décision, le nombre de personnes pouvant y être affectées et la quantité de publications annuelles dans le domaine ont fait en sorte que la RS de Warren et ses collaborateurs portant sur les études primaires n'a pu être mise à jour. En ce qui concerne les RS et les RBPC publiées depuis 2010, on peut indiquer ici quelques documents d'intérêt, la plupart disponibles sur Internet, auxquels on pourra se référer, sans que cette liste ait la prétention d'être exhaustive. Il est aussi important de souligner que ces documents n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de leur qualité et qu'ils sont mentionnés à titre indicatif.

Parmi les 18 RS publiées par la Collaboration Cochrane dans le domaine des TSA, quelques-unes des plus récentes portent sur des interventions ou des traitements pharmacologiques signalés dans cet avis : l'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) [Reichow *et al.*, 2012a], l'entraînement en groupe aux habiletés sociales [Reichow *et al.*, 2012b], les interventions qui associent les parents [Oono *et al.*, 2013], l'aripiprazole [Ching et Pringsheim, 2012], la sécrétine [Williams *et al.*, 2012]. On trouve aussi dans la littérature spécialisée des RS sur l'intervention comportementale [Peters-Scheffer *et al.*, 2011; Kasari et Lawton, 2010; Makrygianni et Reed, 2010; Virues-Ortega, 2010]; les scénarios sociaux [Test *et al.*, 2011; Karkhaneh *et al.*, 2010; Kokina et Kern, 2010]; la TCC et le traitement de l'anxiété [Lang *et al.*, 2010]; la formation des parents [Patterson *et al.*, 2012]; les médicaments psychotropes [Siegel et Beaulieu, 2012; Munshi *et al.*, 2011]; les traitements pharmacologiques, médicaux et médico-alternatifs [Huffman *et al.*, 2011; McPheeters *et al.*, 2011]; la sécrétine [Krishnaswami *et al.*, 2011]. D'autres RS couvrent un ensemble d'interventions. Odom et ses collaborateurs ont publié une RS qui évalue les interventions spécifiques ciblées (*focused intervention practices*) à l'intention des enfants d'âge scolaire [Odom *et al.*, 2010a]. Une autre équipe dirigée par Odom a aussi préparé une RS sur les interventions globales (*comprehensive treatment models*) [Odom *et al.*, 2010b], alors que celle de Maglione [2010] s'intéresse à une gamme d'interventions non médicales. Ces deux RS ont servi de base à la préparation de lignes directrices [Maglione *et al.*, 2012; NPDC on ASD, 2010]. Par ailleurs, Prior et Roberts ont procédé, à la demande du gouvernement australien, à la mise à jour de leur RS parue en 2006 [Prior *et al.*, 2011]. Sur la base de cette RS, le gouvernement australien a publié la liste des interventions admissibles à un remboursement par les fonds publics [FaHCSIA, 2013].

Il est difficile de faire une appréciation des conclusions de ces RS récentes en association avec les interventions retenues dans cet avis, puisque la façon de nommer les interventions, la méthode, le système d'évaluation de la preuve et de cotation de l'intervention varient de l'une à l'autre. Une observation s'impose cependant : le nombre d'interventions qui atteint le plus haut niveau de cotation dépasse dans tous les cas celui de Warren et ses collaborateurs, la RS de référence de cet avis. Dans leur conclusion, ces auteurs considèrent que l'intervention comportementale intensive précoce de type UCLA/Lovaas et le modèle de Denver *Early Start* démontrent un certain niveau de preuve de leur efficacité³⁷. Si on s'en reporte aux RS réalisées par les équipes de Maglione [2010], Odom [2010a; 2010b] et Prior [2011], en référence aux dix interventions retenues sur la base de la RS de Warren, on constate qu'un plus grand nombre d'interventions atteignent le niveau de cotation le plus élevé parmi celles attribuées. Ainsi, les interventions de type UCLA/Lovaas et le modèle de Denver *Early Start* sont toujours reconnus dans ces RS, mais s'y ajoutent les interventions éducatives comportementales générales (ACA) de même que l'entraînement individuel ou de groupe aux habiletés sociales (2 RS sur 3). TEACCH obtient la deuxième cote en importance dans les mêmes RS. Par ailleurs, une intervention non retenue pour cause de résultats mitigés, PECS, reçoit la cote la plus élevée dans chacune des RS.

En termes de guides de pratique clinique, les Recommandations de bonnes pratiques cliniques de la Haute Autorité de Santé française sont disponibles depuis avril 2012 [HAS et ANESM, 2012]. Le gouvernement australien a de son côté soutenu la préparation d'un guide sur l'intervention précoce auprès des enfants avec un TSA [Prior et Roberts, 2012]. Aux États-Unis, les lignes directrices de l'Académie américaine de pédiatrie sur les interventions non médicales auprès des enfants avec un TSA ont été publiées dans la revue de l'Académie [Maglione *et al.*, 2012]. Après la réalisation d'une RS [Odom *et al.*, 2010a], le National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders du gouvernement américain a reconnu 24 pratiques fondées sur la preuve et entrepris la publication de fiches (*briefs*) sur chacune d'entre elles [NPDC on ASD, 2010]. Le National Autism Center (NAC), dont les RBPC ont été utilisées dans cet avis, a poursuivi ses travaux par la publication de deux guides, l'un à l'intention des parents [NAC, 2011a], l'autre à propos des interventions en milieu scolaire [NAC, 2011b]. Sur la base de la RS de Warren et ses collaborateurs, ou des RBPC du NAC, des États américains (Alaska, Connecticut, Maine, Missouri, Ohio, Oregon) ont élaboré des lignes directrices, dont certaines à l'intention des parents et des enseignants. Un bon exemple de ces lignes directrices est celui de l'État du Missouri [Missouri Autism Guidelines Initiative, 2012]. Enfin, on trouve maintenant un manuel consacré aux pratiques fondées sur la preuve dans le domaine de l'autisme chez les enfants [Reichow *et al.*, 2011]. Les différents chapitres de ce livre rapportent l'état des données probantes quant aux problèmes de comportement, de communication, au développement des habiletés sociales, à la TCC et à l'autisme de haut niveau de même qu'à la psychopharmacologie.

4.3 Services en TED au Québec

À l'occasion de la journée de consultation, les parties prenantes ont accordé beaucoup d'importance aux questions organisationnelles. Le mandat de l'INESSS portant sur les interventions et les traitements, les questions organisationnelles n'ont pu être directement abordées, bien qu'elles soient demeurées présentes en toile de fond (voir les enjeux présentés à la section 2.3). Or, au cours de l'année 2012, trois documents directement pertinents aux deux

37 [...] « some evidence supports », (p. ES-9) que l'intervention comportementale intensive précoce et les interventions développementales, y compris l'intervention UCLA /Lovaas et le modèle de Denver *Early Start*, donnent lieu à des améliorations sur les fonctions cognitives, le langage, le comportement adaptatif, les comportements problématiques chez certains enfants, dont les caractéristiques restent à déterminer ».

questions d'évaluation auxquelles l'avis doit répondre ont été publiés : en mai, le rapport spécial du Protecteur du citoyen *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement* [Protecteur du citoyen, 2012], de même que *l'Évaluation de l'implantation du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011* [MSSS, 2012a], et en décembre, le *Bilan 2008-2011 et perspectives – Un geste porteur d'avenir* [MSSS, 2012b]. Ces documents sont assortis de « recommandations » faites par le Protecteur du citoyen, « d'enjeux et de pistes de réflexion » à propos du plan d'accès ainsi que de « perspectives » et de « priorités » en appui à l'implantation des mesures du plan d'action en TSA. Les recommandations de l'avis préparé par l'INESSS, présentées au chapitre suivant, devront nécessairement être considérées en association avec ces rapports. D'autant plus que les recommandations de l'INESSS concernent les mêmes acteurs que ceux visés par certaines sections de ces documents : les enfants d'âge préscolaire et scolaire, les parents, les intervenants et les décideurs et gestionnaires des services. Dans certains cas, les conclusions des travaux de l'INESSS vont dans le même sens que les études parues en 2013. Dans d'autres, ils sont complémentaires.

En ce qui concerne les enfants d'âge préscolaire, l'importance de l'intervention précoce est réitérée dans le bilan 2008-2011, et la mise en place des services d'intervention précoce « sur la base des besoins de l'enfant (p. 76) » est considérée comme une priorité. En conséquence, sont aussi priorisées la diversification et l'adaptation des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à la petite enfance, « services utilisant des approches reconnues en TED (P19³⁸) ». Par ailleurs, différentes mesures sont recommandées par le Protecteur du citoyen quant à l'accompagnement à l'école des enfants d'âge scolaire (recommandations R4 à R8). Une perspective du bilan 2008-2011 (P19) porte sur « le développement d'une programmation variée axée sur les habiletés sociales, la gestion des émotions et la sexualité pour agir en prévention avec divers groupes d'âge en complémentarité avec les services scolaires (p. 45) ».

Une recommandation du Protecteur du citoyen (R3) aussi bien que la priorité du bilan 2008-2011 concerne le soutien aux familles. Les recommandations de l'INESSS ont plutôt trait à la formation et à l'accompagnement des parents en tant que partenaires des interventions offertes à leurs enfants. Il s'agit là de deux activités de nature différente, susceptibles de se bonifier l'une l'autre. Le bilan 2008-2011 fait référence à ces deux dimensions des services aux familles (P40).

Le Protecteur du citoyen recommande le développement de l'expertise clinique dans le domaine des troubles de comportement et des problématiques multiples (R1 et R2). L'importance de la formation et du transfert des connaissances a aussi été mentionnée par les parties prenantes. Pour celles-ci, le besoin s'en fait sentir surtout pour une large proportion d'intervenants de différents secteurs ou paliers de services et pour des thèmes concernant les TSA et les interventions en TSA. Cette préoccupation rejoint la proposition du bilan 2008-2011 quant à l'information et à la sensibilisation des intervenants des différents secteurs (P1, P21), de même que la proposition sur le développement des compétences des intervenants spécialisés dans l'utilisation des approches reconnues en TED (P37).

Enfin, la convergence est impressionnante quant aux façons de remédier aux problèmes constatés dans l'organisation des services. La plupart du temps, il s'agit d'implanter de façon plus large et plus soutenue des mesures déjà prévues ou de les consolider. D'où les recommandations du Protecteur du citoyen sur le PSI (R13), l'offre de service en TED, les rôles et responsabilités

38 La référence P suivie d'un nombre se rapporte aux perspectives associées à une mesure donnée du plan d'action, en conformité avec la structure de présentation adoptée dans le bilan 2008-2011. La lettre R suivie d'un nombre se réfère aux recommandations du Protecteur du citoyen.

des acteurs et de l'intervenant-pivot (R14) ainsi que la coordination MSSS-MELS (R15). Dans le bilan 2008-2011, au chapitre des priorités et des perspectives, on fait aussi référence à l'intervenant-pivot (P8), mais également au PSI et au PSII (P9, P21), à la complémentarité et à la cohérence (P10, P32).

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Cet avis porte sur l'efficacité des interventions de réadaptation, y compris les interventions qui associent les parents à la démarche, et sur l'efficacité et l'innocuité des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il a été préparé à partir de la mise en contexte pour le Québec d'une RS constituée pour l'agence américaine d'évaluation des technologies de la santé (AHRQ) [Warren *et al.*, 2011], des recommandations de bonnes pratiques cliniques de trois organismes nationaux, américain [NAC, 2009], écossais [SIGN, 2007] et néo-zélandais [NZASDG, 2008], de la consultation des parties prenantes et d'un portrait de l'usage des médicaments psychotropes chez les enfants présentant un TSA. Son objectif est de proposer des interventions efficaces et pertinentes pour le Québec en vue de la diversification de l'offre de service aux enfants de 2 à 12 ans avec un TSA et à leurs parents. Il s'inscrit dans un ensemble d'enjeux décisionnels et de contraintes organisationnelles, documentés dans plusieurs rapports faisant état des difficultés rencontrées dans l'implantation des mesures prévues dans le plan d'action du MSSS *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* [MSSS, 2003].

Suivant les auteurs de la RS et des trois RBPC consultées, aucune intervention de réadaptation ne peut prétendre répondre aux besoins de tous les enfants, ni être en mesure de restaurer un niveau de fonctionnement typique. La recherche aussi bien que l'expérience clinique indiquent que des sous-groupes d'enfants répondent mieux que d'autres à une intervention donnée, sans que l'on puisse préciser les caractéristiques des enfants les plus susceptibles de bénéficier d'une intervention particulière. L'innocuité de ces interventions n'est pas documentée.

Malgré le développement de la recherche au cours de la dernière décennie, il n'est pas possible d'identifier des interventions dont l'efficacité serait démontrée « hors de tout doute », puisque les effets rapportés ne sont pas suffisamment robustes avec des niveaux de preuve évalués comme faibles (interventions UCLA/Lovaas) ou insuffisants (toutes les autres interventions). Ce qui signifie que les conclusions actuelles quant aux améliorations sur des variables données de résultats pourraient être modifiées dans des études ultérieures. Selon des travaux de la dernière décennie rapportés dans la RS et les RBPC consultées, il apparaît cependant que dix interventions de réadaptation jugées pertinentes pour le Québec ont fait l'objet d'au moins une étude de qualité et ont démontré de façon constante des améliorations quant aux variables de résultats ciblées. Ces dix interventions ont été soumises aux parties prenantes à des fins de délibération quant à leur pertinence et à leur implantation éventuelle en milieu québécois. Les recommandations qui suivent sont donc fondées sur les données de la recherche et des recommandations de bonnes pratiques et sur leur mise en contexte par les parties prenantes.

Quant aux recommandations portant sur les traitements pharmacologiques, elles sont motivées par la place qu'occupent ces traitements dans les services offerts aux enfants de 2 à 12 ans présentant un TSA : suivant le portrait d'usage réalisé à l'INESSS [2013], près du tiers de ces enfants ont reçu au moins une ordonnance pour un médicament psychotrope en 2010. Parmi les traitements pharmacologiques, la recherche a démontré (niveau de preuve élevé et modéré) que la rispéridone et l'aripiprazole ont des effets sur des comportements problématiques associés au TSA ou à des comorbidités. Cependant, leurs effets secondaires sont importants : gain de poids, sédation, effets extrapyramidaux (niveau de preuve élevé). Aucun effet sur les

symptômes autistiques n'a été observé pour la sécrétine (niveau de preuve élevé). Les niveaux de preuve sont jugés faibles ou insuffisants pour les autres médicaments et traitements pharmacologiques.

Recommandations

Dans un contexte de prise de décision et dans le souci d'y contribuer au moment opportun, et ce, malgré toute la prudence qui s'impose compte tenu du caractère limité des données probantes, l'INESSS recommande :

Pour les enfants et les parents

- Que l'intervention comportementale intensive précoce demeure l'intervention privilégiée pour les enfants d'âge préscolaire, compte tenu de ses effets sur le fonctionnement cognitif, le langage et les comportements adaptatifs. Pour atteindre le niveau d'intensité minimal (20 heures) nécessaire à l'obtention des effets, les interventions ICI et les techniques éducatives comportementales générales (y inclus l'enseignement par essai distinct, l'enseignement fortuit et l'enseignement des habiletés pivots) devraient faire l'objet d'une implantation large et suivie, de formation et de supervision auprès des intervenants, des parents et autres adultes significatifs;
- Que les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique soient incluses dans les services aux enfants d'âge préscolaire, en raison de leurs effets sur le développement des habiletés de communication préalables à la participation sociale;
- Que les interventions suivantes soient privilégiées dans le développement des services pour les enfants d'âge scolaire : le modèle TEACCH; l'entraînement en groupe (ou individuel si les circonstances le demandent) aux habiletés sociales; la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la formation à l'approche cognitivo-comportementale, associées à la gestion des émotions et des comportements indésirables liés à l'autisme;
- Que la formation des parents soit considérée comme prioritaire. Celle-ci devrait prendre deux formes : une formation parentale intensive dans des situations particulières telles que l'annonce du diagnostic, le début d'une nouvelle intervention (ICI principalement) et les transitions; une formation continue et un accompagnement relatifs aux comportements indésirables associés aux TSA, aux relations parents-enfants et à la vie quotidienne en général.

Pour la mise en œuvre des interventions

- Que les interventions de réadaptation à l'intention des enfants de 2 à 12 ans ayant un TSA s'inscrivent dans une offre de service globale qui prendra en considération les différents ministères et paliers de gouvernance concernés;
- Que le transfert des connaissances, essentiel pour le déploiement des interventions, mobilise de façon concertée les milieux universitaires, les ordres professionnels et les organismes dispensateurs de services; qu'il porte sur les TSA, l'offre de service et les interventions; que les modalités de ce transfert s'adaptent aux publics visés et mettent à profit les nouvelles technologies;
- Que les programmes de formation, le suivi et la supervision des intervenants servent de point d'appui à une plus grande homogénéité et intégrité dans la dispensation des interventions;

- Que le développement des connaissances prenne appui sur l'évaluation rigoureuse de projets pilotes et sur des pratiques de pointe, de même que sur la mobilisation des savoirs issus de l'expérience.

Pour les traitements pharmacologiques

- Qu'une réflexion soit entreprise sur la place des traitements pharmacologiques dans les services aux enfants avec un TSA et sur l'utilisation simultanée d'interventions de réadaptation et de traitements pharmacologiques;
- Que tous les intervenants soient sensibilisés au fait que près du tiers des enfants inscrits au RPAM avec un diagnostic de TSA reçoivent des médicaments psychotropes; qu'ils soient informés de l'efficacité démontrée de la rispéridone et de l'aripiprazole pour des indications précises, mais aussi de leurs effets secondaires indésirables importants de même que de l'inefficacité démontrée de la sécrétine.

ANNEXES ET DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE

Les documents suivants pourront être consultés sur notre site Web :

Annexes

- B. Arbre décisionnel pour l'évaluation de la pertinence d'adapter la revue systématique de Warren et ses collaborateurs
- C. Évaluation de la qualité de la revue systématique de Warren et ses collaborateurs
- D. Résultats de l'évaluation de la qualité des recueils de RBPC
- E. Description des recueils de RBPC retenus
- F. Compte rendu de la journée de consultation
- G. Synthèse des données sur les études extraites de la revue systématique de Warren *et al.*

Document complémentaire

- Guide de consultation sur les interventions pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un TED

ANNEXE A

Méthodologie de la revue systématique de Warren et ses collaborateurs

Stratégie de recherche informationnelle et critères d'inclusion

Warren et ses collaborateurs ont effectué une recherche informationnelle ciblant les années 1980 à 2011 dans trois bases de données bibliographiques* : MEDLINE® (par l'interface de Pubmed), PsycINFO et ERIC (Education Resources Information Center) (mots clés et résultats des recherches : voir l'annexe A de la RS de Warren et ses collaborateurs). Des recherches complémentaires ont été réalisées dans la littérature grise* pour deux médicaments approuvés aux États-Unis pour le traitement de l'irritabilité chez les personnes présentant un TSA (rispéridone et aripiprazole). Plusieurs sites ont été consultés, dont ceux de la US Food and Drug Administration, de Santé Canada et « ClinicalTrials.gov ». Les listes bibliographiques des études incluses ont également été parcourues. Ces recherches ont été effectuées entre mai 2009 et mai 2010. Ont été inclus, exclusivement, les documents traitant de l'efficacité des interventions auprès d'enfants âgés de 0 à 12 ans présentant un TSA (trouble autistique, SA ou TED-NS) diagnostiqué ou présumé, rédigés en anglais, publiés à partir de l'an 2000, constituant des études primaires et présentant des données combinées plutôt qu'individuelles (par exemple des moyennes de groupes plutôt que des données individuelles pour chaque participant). Seules les études comprenant un minimum de 10 participants (ou 30 participants pour les traitements pharmacologiques*) ont été incluses. Ont donc été exclues les études basées sur des devis expérimentaux de type « études de cas unique³⁹ ». La sélection des documents a été réalisée séparément par deux évaluateurs sur la base des résumés et des textes complets des articles, à l'aide de formulaires d'évaluation standardisés. Les documents retenus comme admissibles par l'un des deux évaluateurs sur la base des résumés étaient retenus, puis le texte complet était revu par deux évaluateurs. Les désaccords étaient résolus en consultation avec un troisième évaluateur. En tout, 183 documents (comprenant 159 études uniques) satisfaisant aux critères d'inclusion ont été retenus.

Questions d'évaluation et paramètres d'intérêt

Sept questions d'évaluation et plusieurs variables d'intérêt, au cœur de la revue systématique* de Warren et ses collaborateurs, ont été déterminées, en consultation avec des parties prenantes. Un processus de consultation publique a également été engagé pour la rédaction du rapport préliminaire. L'information recueillie porte principalement sur les effets, à court terme et à long terme, des interventions et sur la détermination des variables, par exemple fréquence, durée, intensité et niveau de

39 Les auteurs reconnaissent que ce choix a eu pour conséquence d'exclure un bon nombre des études sur les interventions comportementales basées sur des devis expérimentaux de type « études de cas uniques ». Les raisons à la base de ce choix sont détaillées dans un document préparé par les auteurs en réponse aux commentaires formulés au cours du processus de révision publique de leur rapport *Comparative effectiveness of therapies for children with autism spectrum disorders -- Disposition of comments report*, disponible à : http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/803/Autism-Children_DispositionReport_20111005.pdf.

formation des intervenants, qui influent sur l'efficacité des interventions et traitements chez les enfants de 0 à 12 ans présentant un TSA.

Nomenclature des interventions

Les interventions sont regroupées sous cinq grandes catégories : comportementales, éducatives, médicales et médicales connexes, paramédicales et complémentaires. Les auteurs mentionnent que les interventions pour les enfants présentant un TSA se recoupent considérablement et que, dans ce contexte, l'élaboration d'une nomenclature est une opération complexe. Après plusieurs essais, ils précisent que le choix définitif n'a pas eu de conséquences sur les résultats de leur synthèse.

Extraction des données

Des grilles d'extraction détaillées ont été mises au point et utilisées par les membres de l'équipe. Elles ciblent l'information sur : les devis expérimentaux, les caractéristiques des participants, les effets désirés et les effets néfastes des interventions ou traitements. Lorsque cela a été possible, les résultats provenant d'une même étude publiée dans des sources séparées ont été regroupés.

Évaluation du niveau de preuve et de la qualité des études

Le niveau de preuve quant à l'efficacité des interventions et le niveau de qualité des études ont été jugés selon les spécifications du *Evidence-based Practice Centers Methods Guide for Effectiveness and Comparative Effectiveness Reviews*⁴⁰. Le niveau de preuve a été évalué selon les quatre catégories suivantes : « élevé » lorsqu'au moins 2 études de bonne qualité étaient disponibles; « modéré » lorsqu'au moins 1 étude de bonne qualité était disponible; « faible » lorsqu'au moins 3 études de qualité acceptable étaient disponibles; et « insuffisant » dans le cas où moins de 3 études de qualité acceptable étaient disponibles. L'évaluation de la qualité des études a été faite en fonction des six composantes suivantes : (1) le devis expérimental utilisé; (2) l'approche diagnostique appliquée; (3) le processus de sélection des participants; (4) les caractéristiques des interventions; (5) les mesures de résultats; et (6) les analyses statistiques effectuées. Chaque composante était évaluée selon une série de critères et était cotée en fonction du nombre de critères respectés, la cote la plus élevée étant ++ et la moins élevée étant -. La qualité des études était considérée comme « bonne », « acceptable » ou « faible ».

Synthèse sur l'efficacité des interventions

Pour chaque intervention, Warren et ses collaborateurs ont rédigé une synthèse portant sur les améliorations observées en fonction des variables de résultats rapportées dans chaque étude, plutôt que d'attribuer une cote globale à chaque intervention. Pour réaliser cette synthèse, l'équipe de Warren a mis l'accent sur les études de qualité « bonne » ou « acceptable ». Les caractéristiques et résultats des études de qualité « faible » sont décrits dans les annexes portant sur les grilles d'extraction (plus de quatre cents pages).

40 Grading the strength of a body of evidence when comparing medical interventions (chapitre du *Methods Guide for Comparative Effectiveness Reviews*). Disponible à : <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=328&pageaction=displayproduct>.

RÉFÉRENCES

- AGREE Next Steps Research Consortium. Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique (Grille AGREE II). AGREE Research Trust; 2009. Disponible à : <http://www.agreetrust.org/resource-centre/agree-ii-translations/>.
- American Psychiatric Association (APA). DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : texte révisé. Paris, France : Masson; 2003.
- American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth edition, Text revision: DSM-IV-TR. Washington, DC : APA; 2000.
- Association des pharmaciens du Canada (APC). Abilify^{MC PR} (aripiprazole) : monographie canadienne (Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques, version en ligne (e-CPS)). Ottawa, ON : APC; 2011a.
- Association des pharmaciens du Canada (APC). Risperdal^r, comprimés^{Pr} (rispéridone) : monographie canadienne (Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques, version en ligne (e-CPS)). Ottawa, ON : APC; 2011b.
- Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs (FaHCSIA). Helping children with autism [site Web]. Canberra, Australie : FaHCSIA; 2013. Disponible à : <http://www.fahcsia.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/program-services/for-people-with-disability/helping-children-with-autism>.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Surveill Summ* 2012;61(3):1-19.
- Ching H et Pringsheim T. Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2012;5:CD009043.
- Collège des médecins du Québec (CMQ) et Ordre des psychologues du Québec (OPQ). Les troubles du spectre de l'autisme – L'évaluation clinique. Lignes directrices. Montréal, Qc : CMQ et OPQ; 2012. Disponible à : <http://www.cmq.org/fr/Medias/Profil/Commun/Nouvelles/2013/~media/Files/Lignes/Lignes-autisme-2012.pdf?41324>.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). Le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans en troubles envahissants du développement. Guide de pratique. Montréal, Qc : FQCRDITED; 2010a. Disponible à : <http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2013/01/GUIDE-TED-0-51.pdf>.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). Le service d'adaptation et de réadaptation à la personne. Enfance-adolescence en troubles envahissants du développement. Montréal, Qc : FQCRDITED; 2010b. Disponible à : <http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2013/04/Adapt-réadapt-Enfance-adolescence-TED-version-finale.pdf>.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). Offre de service. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : 40 ans d'actions. Montréal, Qc : FQCRDITED; 2006. Disponible à : http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2011/10/FQD-0000_Offre_de_Service_INTERIEUR_mar09_V02.pdf.

Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *J Autism Dev Disord* 2003;33(4):365-82.

Fombonne E. Études épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés. *Prisme* 2001;34:16-23.

Haute Autorité de Santé (HAS) et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2012. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf.

Health Technology Inquiry Service (HTIS). Diagnosis and treatment of autism: Guidelines and clinical effectiveness. Ottawa, ON : Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH); 2008. Disponible à : <http://cadth.ca/media/pdf/htis/Diagnosis%20and%20Treatment%20of%20Autism%20Guidelines%20and%20Clinical%20Effectiveness.pdf>.

Huffman LC, Sutcliffe TL, Tanner IS, Feldman HM. Management of symptoms in children with autism spectrum disorders: A comprehensive review of pharmacologic and complementary-alternative medicine treatments. *J Dev Behav Pediatr* 2011;32(1):56-68.

Institut des neurosciences de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT). Rapport sur le symposium national de recherche sur l'autisme. Toronto (Ontario) – 8 et 9 novembre 2007. Ottawa, ON : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC); 2008.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments. Portrait d'usage rédigé par Mélanie Turgeon, Éric Tremblay, Nicole Déry et Hélène Guay. Québec, Qc : INESSS; 2013. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/PsychiatriePsychologie/INESSS_Portraitdusage_medicaments_TroubleSpectreAutisme.pdf.
- Kaplan G et McCracken JT. Psychopharmacology of autism spectrum disorders. *Pediatr Clin North Am* 2012;59(1):175-87, xii.
- 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.
- Kasari C et Lawton K. New directions in behavioral treatment of autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol* 2010;23(2):137-43.
- Kokina A et Kern L. Social Story™ interventions for students with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2010;40(7):812-26.
- Krishnaswami S, McPheeters ML, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of secretin for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011;127(5):e1322-5.
- 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 Neurorehabil* 2010;13(1):53-63.
- Maglione MA, Gans D, Das L, Timbie J, Kasari C. Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics* 2012;130(Suppl 2):S169-78.
- Maglione MA, Gans D, Timbie J, Das L, Munjas BA, Suttorp M, Timmer M. Systematic review of the evidence on psychosocial and related interventions for children with autism. Contract No HRSA UA3MC11055 (DRAFT). Rockville, MD : Health Services and Resources Administration. Maternal and Child Health Bureau; 2010.
- Makrygianni MK et Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2010;4(4):577-93.
- McPheeters ML, Warren Z, Sathe N, Bruzek JL, Krishnaswami S, Jerome RN, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011;127(5):e1312-21.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Évaluation de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011. Québec, Qc : MSSS; 2012a. Disponible à : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/documentation/dossiers/evaluationplanacces.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Bilan 2008-2011 et perspectives – Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec, Qc : MSSS; 2012b. Disponible à : http://www.autisme.qc.ca/assets/files/documentation/dossiers/Bilan-2008-2011_Un_geste_porteur_d-avenir.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches : bilan de la mise en oeuvre 2005-2007 du plan d'action. Québec, Qc : MSSS; 2009. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-724-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : afin de faire mieux ensemble. Québec, Qc : MSSS; 2008. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec, Qc : MSSS; 2003. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Québec, Qc : MELS; 2007. Disponible à : http://www.mels.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_scolaire/19-7065.pdf.
- Ministère de l'Éducation. Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Québec, Qc : Ministère de l'Éducation; 2003. Disponible à : http://www.mels.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/publications/EPEPS/Formation_jeunes/Adaptation_scolaire/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf.
- Ministries of Health and Education (NZASDG). New Zealand autism spectrum disorder guideline. Wellington, Nouvelle-Zélande : Ministry of Health; 2008. Disponible à : <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline>.
- Ministry of Health, Singapore. Autism spectrum disorders in pre-school children. Singapour : Ministry of Health, Singapore; 2010. Disponible à : http://www.moh.gov.sg/content/dam/moh_web/HPP/Doctors/cpg_medical/current/2010/ASD%20book%20Apr%202010.pdf.

- Missouri Autism Guidelines Initiative. Autism spectrum disorders: Guide to evidence-based interventions. A 2012 consensus publication. Jefferson City, MO : Division of Developmental Disabilities of the Missouri Department of Mental Health; 2012. Disponible à : <http://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>.
- Munshi KR, Gonzalez-Heydrich J, Augenstein T, D'Angelo EJ. Evidence-based treatment approach to autism spectrum disorders. *Pediatr Ann* 2011;40(11):569-74.
- Nachshen J, Garcin N, Moxness K, Tremblay Y, Hutchinson P, Lachance A, 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, Qc : Fondation Miriam; 2008. Disponible à : http://www.autismcentral.ca/new/images/Handbook_french_web.pdf.
- National Autism Center (NAC). A parent's guide to evidence-based practice and autism. Randolph, MA : NAC; 2011a. Disponible à : http://www.nationalautismcenter.org/pdf/nac_parent_manual.pdf.
- National Autism Center (NAC). Evidence-based practice and autism in the schools: A guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorders. Randolph, MA : NAC; 2011b. Disponible à : http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Ed%20Manual_FINAL.pdf.
- National Autism Center (NAC). The National Standards Project—Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders. National Standards Report. Randolph, MA : NAC; 2009. Disponible à : <http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf>.
- National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC on ASD). Evidence-based practice briefs [site Web]. U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs; 2010. Disponible à : <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/briefs>.
- Noiseux M. Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours – données finales. *Périscope*, n° 28. Longueuil, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2012. Disponible à : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3304/Periscope-TED-Juin-2012.pdf>.
- Noiseux M. Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008. Longueuil, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2009. Disponible à : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/2380/N3-SUR-DOCREF-Faits-saillants-TED-40-pages.pdf>.
- Odom SL, Collet-Klingenberg L, Rogers SJ, Hatton DD. Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure* 2010a;54(4):275-82.

- Odom SL, Boyd BA, Hall LJ, Hume K. Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2010b;40(4):425-36.
- Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2013;4:CD009774.
- Patterson SY, Smith V, Mirenda P. A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism* 2012;16(5):498-522.
- Perry A et 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, ON : Santé mentale pour enfants Ontario; 2003. Disponible à : http://www.kidsmentalhealth.ca/documents/PR_Pratiques_fondees_sur_les_resultats_s_appliquant_aux_enfants_et_aux_adolescents_atteints_de_troubles_du_spectre_autistique.pdf.
- Peters-Scheffer N, Didden R, Korzilius H, Sturmey P. A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2011;5(1):60-9.
- Protecteur du citoyen. Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité. Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Québec, Qc : Protecteur du citoyen; 2012. Disponible à : http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf.
- Protecteur du citoyen. Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement. Québec, Qc : Protecteur du citoyen; 2009. Disponible à : http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf.
- Prior M et Roberts JM. Early intervention for children with autism spectrum disorders: "Guidelines for good practice" 2012. Canberra, Australie : Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs (FaHCSIA); 2012. Disponible à : http://www.fahcsia.gov.au/sites/default/files/documents/11_2012/early_intervention_practice_guidelines.pdf.
- Prior M, Roberts JM, Rodger S, Williams K, Sutherland R. A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention for children with autism spectrum disorders. Canberra, Australie : Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs (FaHCSIA); 2011. Disponible à : http://www.fahcsia.gov.au/sites/default/files/documents/09_2012/review_of_the_research_report_2011_0.pdf.

- Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2012a;7:CD008511.
- Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2012b;10:CD009260.
- Reichow B, Doehring P, Cicchetti DV, Volkmar FR. Evidence-based practices and treatments for children with autism. New York, NY : Springer; 2011.
- Rogers SJ et Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2008;37(1):8-38.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline. Édimbourg, Écosse : SIGN; 2007. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>.
- Seida JK, Ospina MB, Karkhaneh M, Hartling L, Smith V, Clark B. Systematic reviews of psychosocial interventions for autism: An umbrella review. *Dev Med Child Neurol* 2009;51(2):95-104.
- Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: A measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2007;7:10.
- Siegel M et Beaulieu AA. Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: A systematic review and synthesis for evidence-based practice. *J Autism Dev Disord* 2012;42(8):1592-605.
- Société canadienne de l'autisme (SCA). Charte canadienne des droits pour les personnes ayant l'autisme. Ottawa, ON : SCA; 2009. Disponible à : http://www.autismsocietycanada.ca/DocsAndMedia/ASC_Internal/Canadian_Charter_for_Persons_with_Autism_March_2009_Fre.pdf.
- Test DW, Richter S, Knight V, Spooner F. A comprehensive review and meta-analysis of the social stories literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2011;26(1):49-62.
- Varvasovszky Z et Brugha R. A stakeholder analysis. *Health Policy Plan* 2000;15(3):338-45.
- Virues-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.

Warren Z, Veenstra-VanderWeele J, Stone W, Bruzek JL, Nahmias AS, Foss-Feig JH, et al. Therapies for children with autism spectrum disorders. Rockville, MD : Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2011. Disponible à : http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/656/CER26_Autism_Report_04-14-2011.pdf.

Williams K, Wray JA, Wheeler DM. Intravenous secretin for autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2012;4:CD003495.