

ANNEXES DU RAPPORT

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)

Septembre 2013

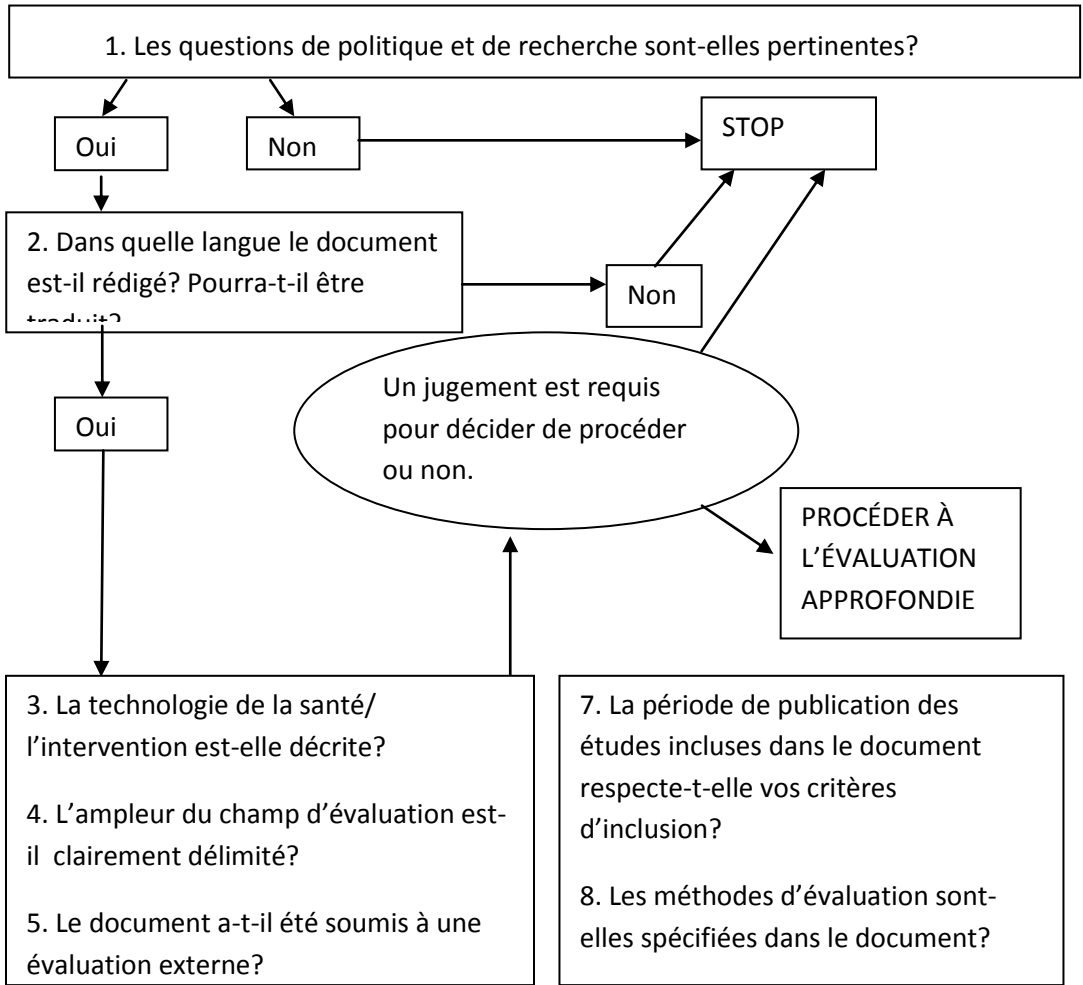
Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rapport rédigé par
Céline Mercier

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

ANNEXE B

Arbre décisionnel sur l'évaluation préliminaire de la pertinence d'adapter la revue systématique de Warren et al.



ANNEXE C

Évaluation de la qualité de la revue systématique de Warren et al.

Évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques selon la grille AMSTAR (<i>Assessment of multiple systematic reviews</i>)	
	Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review Warren <i>et al.</i> (AHRQ), 2010
1. Un plan de recherche établi a priori est-il fourni?	OUI (O)
2. La sélection des études et l'extraction des données ont-elles été faites par au moins deux personnes?	O
3. La recherche d'informations était-elle exhaustive?	O
4. La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?	O
5. Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?	O
6. Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?	O
7. La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée ?	O
8. La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?	O
9. Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?	O
10. La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?	Sans objet.
11. Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?	O

ANNEXE D

Résultats de l'évaluation de la qualité des RBPC par la grille AGREE II

Évaluation de la qualité méthodologique des guides de pratique clinique selon la grille AGREE II (<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation</i>)																
	Autism Spectrum Disorders in Pre-School Children Singapour, 2010				The National Standards Project Addressing the Need for Evidence-Based Guidelines for Autism Spectrum Disorders. États-Unis, 2009				New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline Nouvelle-Zélande, 2008				Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline Écosse, 2007			
Domaines	B	M	*	% [†]	AB	MM	T*	% [†]	B	M	*	†	AB	M	*	†
Champs et objectifs (21/21)	6	0	6 [†]	56	18	18	36	83		9			16	8	4	8
Participation des groupes concernés (21/21)	3	1	4	50	12	11	23	47		6			14	6	0	7
Rigueur d'élaboration de la recommandation (56/56)	6	9	5	30	27	32	59	45		40			39	8	7	4
Clarté et présentation (21/21)	5	6	1	69	7	11	18	33		6			14	3	7	8
Applicabilité (28/28)			4	13	4	4	8	0		4			11	1	2	9
Indépendance éditoriale (14/14)				13	2	3	5	4		2			12	4	6	2
Évaluation générale de la RPC (7/7)				-	4	4	-	-					5			
Évaluation globale																

Deux évaluateurs : AB : Dr. Anna Bonnel; MM : M. Maxime Montembeault

* Total des points obtenus pour tous les items par domaine; chaque item peut obtenir un maximum de 7 points (tout à fait d'accord) et un minimum de 1 point (pas du tout d'accord). Exemple : le domaine *champ et objectifs* contient 3 items et obtient une note globale maximale de 21 (3 items x 7 points) et minimale de 3 (3 items x 1 point).

† Le pourcentage par domaine se calcule ainsi pour l'exemple du domaine *champ et objectifs* :

Total (26†) - (résultat minimum possible, soit 3 items x 1 point x nombre d'évaluateurs [2] = 6) = 20

Résultat maximal possible, soit 3 items x 7 points x nombre d'évaluateurs [2] = 42 - résultat minimum possible (6) = 36

20/36 = 0,555 multiplié par 100 = 56 %

Note : Les valeurs seuils suggérées par la grille AGREE II conduisent à ne pas recommander

ANNEXE E

Description des RBPC retenues

Auteur, année, pays	Titre	Population cible	Recherche et analyse systématique de la littérature	Gradation des recommandations	Groupe d'experts pluridisciplinaire	Relecture et validation externe
Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007 Écosse	Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders – A national clinical guideline	Enfants et adolescents (18 ans), pouvant inclure la période de transition des services infantiles aux services adultes	1996-2006; 51 interventions	Échelles : - de niveau de preuve -de gradation des recommandations	Gr de développement du guide (N=31) Révision (N=26)	Oui
Ministries of Health and Education, New Zealand 2008 Nouvelle-Zélande	New-Zealand autism spectrum disorder guideline	Enfants, adolescents, adultes avec un TSA	- 1998-2004 -Revue systématique et guides de pratique	Échelles : - de niveau de preuve — de gradation des recommandations	5 chantiers (<i>workstreams</i>) Consultation	Oui (consultation publique et groupe de pairs)
National Autism Center 2009 Etats-Unis	National Standards Report : The national standards project - Addressing the need for evidence- based practice guidelines for autism spectrum disorders	Enfants et adolescents (22 ans et moins#) avec un TSA	- XXX-2007 -Revue systématique - - 38 traitements	Échelles : - de mérite scientifique - d'effets (bénéfique, inconnu, inefficace, nocif) - de traitement établi, émergent, non établi, inefficace/nocif	Oui, forte représentation de psychologue à orientation comportementaliste	Oui

ANNEXE F

Compte rendu de la consultation sur les TED

Contexte

Dans le cadre de l'Avis sur les services aux enfants de 2 à 12 ans ayant reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) que l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (l'INESSS) doit remettre au ministre de la Santé et des Services Sociaux début 2013, la consultation du 29 octobre devait permettre la mise en contexte des conclusions obtenues à la suite de l'analyse des données probantes sur l'efficacité des interventions de réadaptation.

Dans un premier temps, la consultation d'une revue systématique (le rapport de l'Agency for Health Research and Quality (AHRQ)) et de documents récents de recommandations de bonnes pratiques avait permis d'identifier des interventions dont l'efficacité était en voie de démonstration. Dans un second temps, il s'agissait de contextualiser les conclusions de ces documents eu égard à la réalité du Québec et de voir à quelles conditions elles pouvaient y être mises en application.

Les participants à la consultation du 29 octobre ont donc été appelés à délibérer sur les interventions à privilégier en vue de la diversification de l'offre de services à l'intention des enfants ayant reçu un diagnostic de TED et de leurs proches.

Participants

Vingt et une organisations avaient été invitées à la consultation et quatorze y ont participé¹. Ces organisations avaient été identifiées en tant que parties prenantes à l'organisation, la dispensation ou la réception des services offerts par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Le critère de l'exhaustivité, aux plans des gestionnaires de services, des dispensateurs et des usagers avait présidé à leur choix.

Déroulement de la consultation

Après un mot de bienvenue et d'introduction de Mme Sylvie Bouchard, directrice - Avis et guides en santé et en services sociaux, Mme Françoise Guenette, journaliste et animatrice de la journée, a présenté les participants ainsi que les objectifs et le déroulement de la consultation. Par la suite, M. Gilles Cuillerier, directeur adjoint – Services sociaux, a présenté les résultats du sondage Survey Monkey que les participants avaient été invités à compléter dans les semaines précédant la consultation. Plusieurs parmi ces derniers se sont dits étonnés des résultats, notamment de l'intervention UCLA/Lovaas qui, selon le sondage, serait connue par une majorité de répondants mais qui, lorsqu'applicable, ne serait utilisée que par moins de la moitié d'entre eux alors qu'elle serait, dans les faits, largement utilisée au Québec sous le vocable ICI (intervention comportementale intensive). L'explication avancée par d'autres participants pour expliquer cette distorsion a été la suivante : l'ICI dont Lovaas avait fait la promotion en 1987 n'est pas la même approche que celle de 2012, plus globalisante.

¹La liste des organisations est présentée à la fin du compte rendu.

La matinée s'est poursuivie avec une alternance de deux séries d'ateliers et de deux plénières. L'objectif était de discuter de chacune des dix interventions de réadaptation retenues par l'INESSS sur la base des données probantes, suivant des critères de pertinence et de faisabilité, en considérant la population visée (caractéristiques des enfants ou des proches), les résultats attendus, le temps (intensité et durée pour l'atteinte des objectifs), le lieu de dispensation (domicile, centre de jour, milieu de garde, école, centre spécialisé, etc...).

Pour chaque intervention discutée en atelier, un rapporteur a été identifié, parmi les participants, en vue de la plénière. Cinq membres de l'équipe des services sociaux de l'INESSS ont par ailleurs agi à titre de capteurs d'idées, dans chaque série d'ateliers et au cours des deux plénières, en vue de rendre compte des échanges de la manière la plus complète possible.

Première série d'ateliers et plénière

Dans un premier temps, les participants ont été invités à choisir d'échanger, en atelier, sur l'une des cinq interventions suivantes : TEACCH, formation parentale intensive à l'approche comportementale, modèle de Denver Early Start, intervention UCLA/Lovaas, interventions éducatives comportementales générales.

Sur un nombre prévu de vingt participants, quatre auraient dû se retrouver dans chacun des cinq ateliers. Dans les faits, les quinze personnes présentes se sont réparties dans quatre ateliers, celui portant sur les interventions éducatives comportementales générales n'ayant été choisi par aucun participant.

Il est à noter que plusieurs participants se sont sentis contraints d'intégrer un groupe qu'ils n'auraient pas choisi spontanément, eu égard à la nécessité de couvrir le maximum d'interventions.

De la plénière, les éléments suivants sont essentiellement ressortis :

1. Sous forme d'observations générales

- L'absence d'une nomenclature reconnue des interventions de réadaptation en TED et les aléas de la traduction ont posé un défi pour les échanges et la compréhension mutuelle.
- Le besoin s'est fait sentir de distinguer les approches (interventions génériques), les modèles (interventions structurées, formalisées) et les techniques (moyens spécifiques ciblés).

2. Concernant les interventions examinées en ateliers :

• **TEACCH**

Les participants ont mentionné que la véritable approche TEACCH n'était pas, était peu ou était mal utilisée au Québec, notamment en raison du manque de formation des intervenants. Chaque milieu aurait plutôt développé son propre modèle inspiré de cette approche.

• **Formation parentale intensive (à l'approche comportementale)**

D'entrée de jeu, les participants ont insisté sur le fait qu'il était indispensable que les parents soient habilités à accompagner/soutenir leur enfant, mais qu'ils ne devaient pas assumer les responsabilités de l'intervenant.

• **Modèle de Denver Early Start**

Tous les participants se sont entendus, d'emblée, 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, formation de formateurs, etc... Ils ont par ailleurs indiqué que ce modèle nécessitait une grande implication de la part des parents qui doivent prendre un engagement formel en ce sens. Plusieurs participants estimaient néanmoins que certains volets du modèle étaient intéressants, insistant également sur le fait qu'il s'agit d'une approche qui exige l'interdisciplinarité comme prérequis.

• **UCLA/Lovaas**

Il s'agit de l'intervention pour laquelle les données probantes sont les mieux établies en ce qui concerne la cible (enfants âgés de 2 à 5 ans) et l'intensité (40 h par semaine, initialement, avec un minimum de 20 h pour obtenir un résultat). Au Québec, l'offre de services varie énormément d'un établissement à l'autre. Certains desservent une plus grande clientèle avec un nombre réduit d'heures d'intervention, se limitant parfois à 5 h. Or, si l'intensité n'atteint pas le minimum de 20 h requis, l'intervention ne produit pas de résultat significatif.

Deuxième série d'ateliers et plénière

Les participants n'ayant pas souhaité reproduire le fonctionnement du premier atelier, aucune limite n'a été fixée quant au nombre de personnes dans chaque atelier. Ainsi, les quinze participants se sont répartis, à leur convenance, entre les ateliers suivants : entraînement en groupe aux habiletés sociales, TCC pour le traitement des troubles anxieux et de la gestion de la colère, formation des parents ou des enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme. Personne n'a choisi l'atelier portant sur l'entraînement individuel aux habiletés sociales et une seule participante a choisi celui portant sur les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique (lequel n'a donc pas eu lieu).

De la plénière suivant cette seconde série d'ateliers, les éléments suivants ont essentiellement été extraits :

▪ **Entraînement en groupe aux habiletés sociales**

Les participants ont mentionné que cette approche visait davantage les enfants âgés de 8 à 12 ans, ainsi que les adolescents, sans diagnostic de déficience intellectuelle. Ils ont précisé qu'elle consistait en rencontres d'une durée d'1 h 30 à 2 h, selon la littérature, organisées toutes les deux semaines, après l'école, pour une période de 10 à 15 semaines.

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

Les participants ont mentionné que cette approche visait davantage les enfants d'âge scolaire, qu'elle était indiquée pour la gestion des émotions en général. S'agissant d'un acte professionnel réservé, une « thérapie », elle est encadrée par le projet de loi 21² adopté le 18 juin 2009.

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

Les participants ont mentionné, en se référant à la description de l'objectif de cette intervention dans le guide de consultation, que les parents et les enseignants ne devaient pas être considérés comme des « co-thérapeutes ». Ils ont réaffirmé par contre qu'ils devaient être impliqués. En ce qui concerne spécifiquement les enseignants, ils ont confirmé la nécessité de les former,

² Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines.

initialement et sur une base continue, en insistant par ailleurs sur le fait qu'ils devaient pouvoir bénéficier de support. Ils auraient souhaité que le milieu de l'éducation participe à la consultation afin d'approfondir le sujet.

En ce qui concerne l'entraînement individuel aux habiletés sociales et les interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique qui n'ont pas été discutés en atelier, les participants ont indiqué, en plénière, qu'il s'agissait, selon eux, de stratégies d'intervention plutôt que de modèles d'intervention proprement dits, au même titre que les interventions éducatives comportementales générales dans la première série d'ateliers. Plusieurs participants ont par ailleurs mentionné, concernant la première, qu'elle était davantage complémentaire à l'entraînement en groupe dans certains cas nécessitant une intervention plus ciblée ou qu'elle pouvait être privilégiée en région lorsqu'il est difficile, voire impossible, d'organiser des rencontres de groupes. Quant aux interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique, certains participants ont indiqué qu'elles étaient très pertinentes, indiquées surtout pour les enfants d'âge préscolaire, dans la mesure où elles permettent le développement d'habiletés essentielles aux interactions sociales.

Au retour du lunch, Mme Guenette a procédé à une synthèse des commentaires qui avaient été formulés lors des plénières. Elle a notamment fait ressortir les éléments suivants sur lesquels les participants avaient insisté :

- La majorité des interventions proposées sont davantage des stratégies à adapter aux besoins de chaque enfant et à utiliser le plus souvent en combinaison. Les notions d'évaluation des besoins et d'individualisation/personnalisation des services sont essentielles. Les services devraient être offerts sur la base des besoins plutôt que sur celle d'un diagnostic, l'enjeu majeur consistant à intervenir le plus tôt possible.
- Les obstacles à l'utilisation de ces stratégies ou à l'implantation de ces approches le cas échéant sont essentiellement liés à la formation des intervenants dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le réseau de l'éducation, à la communication/coordination entre les deux réseaux et au sein de chaque réseau, à la continuité des services, au travail en interdisciplinarité et en inter-sectorialité.

Les personnes présentes ont ensuite pris part à un exercice de « priorisation ». Au moyen de 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 quatre interventions dont elles préconisaient la mise en œuvre à la lumière des discussions ayant porté sur leur pertinence et leur faisabilité. Elles ont ensuite été invitées à fournir un avis sur les modalités d'implantation de ces interventions. Dans les faits, les participants ont plutôt tenu à soulever ou à réitérer certaines préoccupations, notamment les suivantes :

- Les modèles appliqués intégralement (mur à mur) ne répondent pas aux besoins de tous les enfants. Il faut adapter les stratégies aux besoins de chaque enfant, en tenant compte de la diversité et de la disparité des profils et des situations. Cela implique l'introduction de flexibilité dans les mandats, dans les services et dans les modalités d'application des interventions. De là découle l'importance de pouvoir intégrer différentes approches/interventions ou de pouvoir recourir simultanément à plusieurs d'entre elles.
- La formation, la supervision et l'évaluation des effets représentent des conditions essentielles à l'utilisation optimale d'une intervention.

- L'implantation de toute intervention se heurte à des difficultés liées aux contraintes organisationnelles. Dans la situation actuelle, ces difficultés reposent notamment sur la mouvance dans le réseau de la santé et des services sociaux (mise en place des réseaux intégrés de services), la complexité des mécanismes d'accès, les bris de continuité dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'entre celui-ci et le réseau de l'éducation.

Face à la perspective d'assister à l'introduction de nouvelles approches ou de nouvelles stratégies d'intervention dans un contexte organisationnel qu'ils ont qualifié de déficient, au sein duquel l'offre de services manque, selon eux, de cohérence, les participants ont exprimé clairement leur inquiétude. Ils ont souligné que peu importe les approches ou stratégies retenues, le défi de leur implantation réside dans l'évaluation et l'amélioration de l'organisation des services.

Pour terminer la journée, Mme Bouchard a présenté les étapes à venir ainsi que l'échéancier prévu. Elle a remercié les personnes d'avoir participé à la consultation et les a invitées à compléter un questionnaire d'évaluation de la journée.

Liste des organisations invitées à la consultation

Les organisations suivantes avaient été invitées à participer à la consultation, mais certaines d'entre elles n'ont pas pu être présentes :

- AQESSS (Mme Lucie Bouchard)
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
- Association des médecins psychiatres du Québec
- Association des pédiatres du Québec (Dr Michel Guay)
- Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (Mme Carmen Lahaie)
- Autisme Québec (Mme Marie-Joëlle Langevin)
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (Mme Myriam Rousseau)
- Fédération québécoise de l'autisme
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle-TED (Mme Monique Nadeau)
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (Mme Mélanie Couture)
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (Mme Josée Larocque en AM et Mme Julie McIntyre en AM et PM)
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (Mme Martine Dugas)
- Ordre des psychologues du Québec (Mme Nathalie Girouard)
- Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (Mme Marie-Lyne Roc)
- Protecteur du citoyen (M. Michel Clavet)
- Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées
- Réseau national d'expertise en TED (Mme Nathalie Poirier)
- Société de l'Autisme et TED de Laval

Par ailleurs, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de la Santé et des Services sociaux avaient été invités à titre d'observateurs. Pour le MSSS, c'est madame Lina Leblanc qui a participé à la consultation. Dans le cas du ministère de la Famille et des Aînés, il a été convenu de transmettre le compte rendu de la journée. Avec le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, l'INESSS s'est entendu sur une collaboration qui a été amorcée immédiatement après la consultation du 29 octobre, sur la base des préoccupations qui y ont été soulevées et des commentaires qui y ont été formulés.

Annexe G

Synthèse des données sur les études extraites de la revue systématique de Warren et al.

Interventions à l'intention des enfants

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

Les résultats proviennent de quatre études: 2 études de cohortes prospectives* de bonne ou de qualité acceptable et 2 séries prospectives de cas* de faible qualité. Les participants étaient des enfants âgés de 2 à 10 ans, avec un diagnostic de TA, de TED-NS ou de SA et présentaient un retard intellectuel de moyen à sévère dans deux des études. L'approche TEACCH était mise en application par les parents à la maison, par des éducateurs spécialisés dans des classes spéciales et par un éducateur dans un centre résidentiel. La durée des interventions variait de 9 mois à 3 ans, avec une importante variabilité d'une étude à l'autre au niveau de l'intensité des interventions. Une seule étude comporte un suivi de 12 mois après le début de l'intervention.

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

Les résultats de quatre études comparant les interventions PECS et l'apprentissage réactif en milieu prélinguistique (ARMP) sont rapportés : 2 essais randomisés contrôlés* (1 de qualité élevé, l'autre de qualité faible) un essai non randomisé* de faible qualité et une série prospective de cas de faible qualité. Suivant les études, les enfants étaient d'âge préscolaire ou scolaire, présentaient un diagnostic de TA ou de TED-NS et étaient majoritairement non-verbaux ou possédaient des capacités de langage fonctionnel limitées. Les interventions étaient offertes par des éducateurs, des parents ou des enseignants formés ou non à l'approche PECS. Les résultats démontrent des améliorations chez les enfants ayant reçu l'approche PECS ou l'approche ARMP, en fonction de certaines de leurs caractéristiques. Les effets n'étaient pas maintenus 6 mois après la fin de l'intervention.

Entraînement individuel aux habiletés sociales

Les résultats de quatre études sont rapportés : 2 essais randomisés contrôlés (1 de qualité acceptable, 1 de faible qualité) et 2 séries prospectives de cas, l'une de qualité acceptable, l'autre de faible qualité. Les interventions consistaient en des histoires sociales, une série télévisée animée, une intervention basée sur des principes de thérapie cognitivo-comportementale ou des séances d'enseignement par des pairs (peer tutoring). Une étude, de qualité acceptable, a mis en évidence l'efficacité des histoires sociales sur les habiletés de jeu/d'interaction avec les pairs chez des enfants dont l'âge variait de 7 à 14 ans, présentant un diagnostic de TA ou de TSA. L'intervention était offerte dans une clinique à raison de deux séances par semaine (durée non spécifiée).

Entraînement en groupe aux habiletés sociales

Les résultats proviennent de 12 études : 6 essais randomisés contrôlés (3 de qualité acceptable, 3 de faible qualité), 1 étude de cohorte rétrospective* de faible qualité, et 5 séries rétrospectives de cas* (1 de qualité acceptable, 4 de faible qualité). Les études de qualité acceptable ont été effectuées avec des groupes d'enfants de 8 ans à 12 ans, avec des diagnostics de TA, d'autisme de haut niveau, de SA, et de TED-NS qui participaient à différents programmes ayant leurs objectifs spécifiques. Les interventions consistaient en des séances en petit groupe d'une heure à 2 heures par semaine, d'une durée de 12 à 20 semaines, données à la maison et à l'école, et comprenaient un volet de formation et de participation des parents, ainsi que des exercices à faire à la maison. Dans une étude, le programme d'habiletés sociales structuré était dispensé en milieu clinique à raison de 6 heures par jour pendant 6 semaines.

Modèle de Denver (*Early Start Denver Model*)

Les résultats proviennent de deux études : un essai randomisé contrôlé de bonne qualité et une série prospective de cas de faible qualité. Dans l'essai randomisé, l'efficacité de l'approche a été évaluée chez un groupe de jeunes enfants (âge maximum de 2.5 ans) avec un TA ou un TED-NS. Le groupe expérimental recevait 31 heures par semaine d'intervention sur une durée de 2 ans, dont 15 heures dispensées par les intervenants et 16 heures par les parents en individuel à la maison. Le groupe de comparaison ne recevait aucune intervention. La deuxième étude comparait la formation d'intervenants à distance ou en face à face. Les intervenants étaient aussi préparés à former les parents pour leur permettre d'appliquer l'intervention à la maison. Les résultats ont démontré que de façon globale, les enfants ayant reçu l'intervention en avaient bénéficié de façon significative, qu'elle ait été offerte par des intervenants formés à distance ou in vivo. Cependant, le fait que seuls cinq sujets par groupe aient été inclus dans les analyses et que les comparaisons aient été faites sur quatre groupes limite la portée des conclusions.

Thérapie cognitivo-comportementale pour les troubles anxieux et la gestion de la colère.

Les études sur le traitement des troubles anxieux (anxiété de la séparation, trouble obsessionnel-compulsif, phobie sociale, crises de panique, auto mutilation) consistent en des essais randomisés contrôlés (3 de qualité acceptable, 2 de faible qualité). Dans les cinq études, les interventions ont été offertes en groupe ou dirigées vers les parents (directed towards parents). Dans l'une de ces études, une version modifiée de TCC a été dispensée en format individuel à des enfants avec un TSA âgés de 7 à 11 ans. Dans les autres, la thérapie consistait en 16 séances hebdomadaires de 90 minutes offertes à l'école, dans une clinique, ou à la maison, par un psychologue. Les résultats étaient maintenus 3 mois après la fin de l'intervention.

L'étude sur la gestion de la colère est un essai non randomisé de qualité acceptable. Elle a porté sur un groupe de 24 enfants présentant un SA, âgés entre 10 et 14 ans. Les enfants ayant reçu 2 heures de TCC par semaine pendant 6 semaines ont présenté une diminution significative des épisodes de colère, tel que rapportés par les parents. Les améliorations étaient maintenues six semaines après la fin de l'intervention.

Interventions UCLA/Lovaas

Les résultats proviennent de 23 études, dont 7 de qualité acceptable : 1 essai randomisé contrôlé, 3 essais non-randomisés, 3 études de cohorte prospectives. Les autres études, de faible qualité, comprennent : 2 études de cohorte prospectives, 2 études de cohorte rétrospectives, 6 séries prospectives de cas et 6 séries rétrospectives de cas. Les études ont été réalisées auprès d'enfants d'âge préscolaire présentant un diagnostic de TA et ou de TED-NS. Suivant les études, les enfants recevaient en moyenne de 25 à 40 heures d'intervention individuelle par semaine, sur des périodes variant de 14 mois à 3 ans, en milieu clinique ou à la maison. Les gains en QI les plus importants étaient principalement observés chez les enfants présentant un diagnostic de TED-NS. Une série rétrospective de cas, de faible qualité porte sur 322 enfants d'âge préscolaire d'une même région géographique.

Le niveau d'intensité de l'intervention a été étudié dans 2 études. Dans l'une, une intervention de 8 heures par semaine était comparée avec une intervention éclectique, incluant des éléments des approches Denver, Floortime, et TEACCH. Des améliorations significativement supérieures à celles du groupe de comparaison ont été notées chez les enfants du groupe expérimental quant aux capacités de langage, de communication et d'interactions sociales, mais non au niveau du QI. Dans l'autre étude, les niveaux de fonctionnement cognitif et académique d'enfants présentant un diagnostic de TSA ayant reçu une intervention de type Lovaas de haute intensité (moyenne de 30 heures d'intervention par semaine) étaient comparés à ceux des enfants exposés à un traitement de basse intensité (moyenne de 13 heures par semaine). Les enfants ayant reçu l'intervention à haute intensité ont vu des améliorations significatives quant au QI et au fonctionnement académique, 9 à 10 mois suivant le début de l'intervention, alors que les enfants du groupe à moindre intensité ont affiché des progrès seulement au niveau académique.

Interventions par ordinateur

Les résultats proviennent de trois études issues du milieu académique : 2 essais randomisés contrôlés et une série prospective de cas, toutes de faible qualité. Le nombre limité de recherches et leur faible qualité ne permettent pas de conclure quant à l'efficacité des approches informatisées.

Intégration sensorielle

Les résultats proviennent de deux études : 1 essai randomisé contrôlé de faible qualité, et 1 série prospective de cas de faible qualité. Compte tenu du petit nombre d'études et de leur qualité, aucune conclusion sur l'efficacité de la thérapie de l'intégration sensorielle sur les difficultés sensorielles vécues par les enfants autistes ne peut être avancée.

Interventions centrées sur l'attention conjointe et le jeu symbolique

Les résultats proviennent de quatre études : 2 essais randomisés contrôlés (un de qualité acceptable, l'autre de faible qualité) et 2 séries prospectives de cas (un de qualité acceptable, l'autre de faible qualité). Les essais randomisés contrôlés portaient sur des enfants d'âge préscolaire (2-5 ans) présentant un diagnostic de TA ou de TSA, et sur des interventions dispensées en milieu académique ou clinique. L'intensité allait de 25

minutes par semaine pendant 5 à 6 semaines dans une étude, à 6 heures par jour pendant 5 à 8 semaines dans l'autre étude.

Interventions centrées sur l'imitation

Warren et ses collaborateurs présentent les résultats de 3 essais randomisés contrôlés de faible qualité ciblant les comportements sociaux chez des enfants d'âges préscolaire et scolaire présentant un diagnostic de TA.

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

Warren et ses collaborateurs rapportent les résultats de 8 études : un essai randomisé contrôlé de qualité acceptable, un essai contrôlé non randomisé de faible qualité, 4 études de cohorte prospectives et rétrospective de qualité acceptable, ainsi que 2 séries de cas de faible qualité, l'une prospective, l'autre, rétrospective. Ces études variaient grandement quant aux techniques d'intervention utilisées et quant à la durée et à l'intensité des interventions. Les parents étaient activement impliqués dans le traitement dans la majorité des cas. Règle générale, ces interventions combinent différentes techniques et sont offertes simultanément dans divers milieux.

Les gains en QI se sont maintenus un an après la fin de l'intervention, mais non les améliorations observées au niveau des comportements problématiques.

Intervention à l'intention des parents

Formation parentale intensive à l'approche comportementale

Sept études portant sur la formation parentale intensive ont été considérées par Warren et ses collaborateurs : 3 essais randomisés contrôlés de qualité acceptable, un essai non randomisé de faible qualité, et 3 séries prospectives de cas de faible qualité. Les interventions consistaient à former les parents pour qu'ils dispensent les interventions à domicile à de jeunes enfants (23 mois en moyenne). Suivant les études, les parents pouvaient recevoir des séances de formation hebdomadaire (2 ou 3) ou mensuelle d'une ou deux heures chacune sur une période de six semaines, six ou douze mois, et un suivi pendant six mois. Ils devaient mettre en application les techniques de développement de la communication et de gestion des comportements problématiques qui leur étaient enseignées à partir de leurs interactions avec leurs enfants.

Ateliers de formation sur les interactions parents-enfants

En ce qui concerne les ateliers de formation pour les parents, les études retenues par Warren et ses collaborateurs consistent en 4 séries de cas de faible qualité : 2 de type prospectif, et 2 de type rétrospectif. Les résultats des interventions centrées sur les interactions parents-enfants proviennent de deux essais randomisés contrôlés (1 de qualité acceptable, l'autre de faible qualité). Ces études présentent beaucoup de variations quant aux interventions évaluées : ateliers de formation à domicile, en centre spécialisé ou en milieu clinique, d'une durée de 12 à 41 mois; ateliers d'une durée d'un à six jours, ou des visites mensuelles à domicile impliquant des séances d'intervention avec l'enfant, le programme Triple P. Ces formations étaient orientées vers les capacités de jeu, les habiletés sociales et la communication sociale, les comportements

problématiques. Les participants présentaient des diagnostics de TED, de TSA, de TA, de TED-NS, avec ou sans co-morbidités. Leur âge se situait entre 0 et 6 ans et, pour deux études jusqu'à 12 ans.

Formation destinée aux parents et aux enseignants sur les comportements indésirables associés à l'autisme

Les conclusions de la RS sont basées sur les résultats d'un essai randomisé contrôlé de qualité acceptable et de 4 études de faible qualité (2 études de cohorte prospectives et 2 études prospectives de cas). Ces études ont traité à l'efficacité d'un programme de formation parentale à la TCC d'une durée de trois mois (atelier d'une journée ou 6 séances individuelles d'une heure par semaine), à un programme de gestion parentale (parent management training) des comportements problématiques (11 séances structurées offertes sur un minimum de 18 semaines) et à une formation de 90 heures à l'ACA à des enseignants en éducation spécialisée. Dans les deux études sur le parent management training, un traitement pharmacologique (rispéridone) était associé (ou non, groupe contrôle) à l'intervention auprès des parents. Les formations ciblaient les habiletés sociales et les comportements problématiques chez des enfants âgés de 4 à 15 ans présentant un TED, un TA, un SA, ainsi que le sentiment d'efficacité des parents.

Les parents ayant participé aux séances individuelles ont perçu une diminution plus importante de l'intensité des comportements problématiques chez leur enfant que les parents ayant participé à un atelier. Les progrès étaient maintenus six mois après l'intervention chez les parents ayant reçu des séances individuelles.

Traitements pharmacologiques

Aripiprazole

Les données probantes sur l'utilisation de l'aripiprazole dans le traitement des enfants avec un TED proviennent de deux essais cliniques randomisés de bonne qualité, financés par le fabricant et d'une durée de 8 semaines. L'objectif primaire de ces deux études était de mesurer l'effet du médicament sur les comportements problématiques à l'aide de la sous-échelle sur l'irritabilité de l'Aberrant Behavior Checklist-Community (ABC-C). Les deux études incluaient 213 enfants recevant l'aripiprazole et 103 autres recevant le placebo (à l'intérieur des analyses en intention de traiter). Ces enfants (âges moyens de 8,8 et 10,2 ans) avaient un diagnostic de TA et démontraient des crises, de l'agressivité, des comportements d'automutilation ou une combinaison de ses symptômes. Une étude utilisait un devis à dose fixe, avec 4 groupes de traitement : placebo, aripiprazole 5 mg/jour, aripiprazole 10 mg/jour et aripiprazole 15 mg/jour [Marcus et al., 2009]. L'autre étude utilisait un devis avec une titration des doses en fonction du jugement clinique, avec 2 groupes de traitement : placebo et aripiprazole (dont la dose était ajustée de façon hebdomadaire passant de 2 mg/jour, à 5, 10 ou 15 mg/jour en fonction de la réponse clinique). Ces deux études ont démontré des réductions statistiquement significatives des comportements problématiques et des comportements répétitifs, avec un niveau de preuve élevé. Dans les deux études, l'aripiprazole a également été à l'origine de certains effets indésirables, tels le gain de poids, la sédation et les effets extrapyramidaux. Le niveau de preuve pour les effets indésirables est également élevé.

Risperidone

L'utilisation de la rispéridone chez des enfants avec un TED a fait l'objet de quatre essais cliniques randomisés, dont un de bonne et trois de qualité acceptable en plus de deux séries prospectives de cas. Deux des quatre essais cliniques ciblaient les comportements problématiques comme objectif primaire et un d'eux était financé par le fabricant. Ces deux études incluaient 89 enfants recevant de la rispéridone et 91 un placebo. Les doses reçues étaient titrées graduellement pendant les 8 semaines que duraient les deux études (une étude utilisait une administration unique quotidienne], alors que l'autre étude utilisait une administration biquotidienne. Les enfants avaient des âges moyens entre 7,1 et 8,8 ans, un diagnostic de TA et t démontraient des crises, de l'agressivité, des comportements autodestructeurs. Un essai clinique a démontré significativement moins de rechutes des symptômes avec la rispéridone qu'avec le placebo, alors que dans l'autre, les enfants du groupe rispéridone ont démontré une meilleure amélioration globale que les enfants du groupe placebo. Lorsque les résultats de toutes les études sur la rispéridone sont intégrés, il est possible d'affirmer que ce médicament entraîne des améliorations dans les comportements problématiques et dans les comportements répétitifs, avec un niveau de preuve modéré. La rispéridone n'était pas dépourvue d'effets indésirables dans les études, tels le gain de poids, la sédation et les effets extrapyramidaux. Le niveau de preuve pour les effets indésirables est élevé.

Sécétine

Concernant les données probantes sur la sécétine, huit publications dans huit populations uniques ont été identifiées 7 essais cliniques randomisés (2 de bonne qualité, 5 de qualité acceptable) et une série prospective de cas. Toutes les études ont évalué seulement des résultats à court terme avec des périodes de suivi allant de 3 à 12 semaines Aucune étude n'a démontré d'améliorations significatives dans les mesures de langage, de cognition ou de symptômes autistiques en comparaison avec le placebo. Il n'y avait aucun bénéfice supplémentaire selon le type de sécétine (porcine ou synthétique).