

# Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique.

Recommandations du Groupe d'Études sur les Troubles du Spectre Autistique de l'Institut de Santé Carlos III.

Ministère de la santé et de la consommation, Espagne

REVISTA de NEUROLOGIA 2006; 43 (7): 425-438

## Auteurs :

J. Fuentes-Biggi <sup>1</sup>, M.J. Ferrari-Arroyo <sup>2</sup>, L. Boada-Muñoz <sup>3</sup>, E. Touriño-Aguilera <sup>4</sup>, J. Artigas-Pallarés <sup>5</sup>, M. Belinchón-Carmona <sup>6</sup>, J.A. Muñoz-Yunta <sup>7</sup>, A. Hervás-Zúñiga <sup>8</sup>, R. Canal-Bedia <sup>9</sup>, J.M. Hernández <sup>10</sup>, A. Díez-Cuervo <sup>11</sup>, M.A. Idiazábal-Aletxa <sup>12</sup>, F. Mulas <sup>13</sup>, S. Palacios <sup>14</sup>, J. Tamarit <sup>15</sup>, J. Martos-Pérez <sup>16</sup>, M. Posada-De la Paz <sup>17</sup>

Traduction de l'espagnol par Karina Alt<sup>18</sup>

---

Accepté après une révision externe : 01.03.06

<sup>1</sup> Servicio de Psiquiatría Infanto-Juvenil. Policlínica Gipuzkoa y GAUTENA. San Sebastián.

<sup>2</sup> Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)/ ISCIII. Madrid.

<sup>3</sup> Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)/ISCIII. Madrid.

<sup>4</sup> Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)/ISCIII. Madrid.

<sup>5</sup> Unidad de Neuropediatría. Hospital de Sabadell. Corporación Sanitària Parc Taulí. Sabadell, Barcelona.

<sup>6</sup> Departamento de Psicología Básica. Facultad de Psicología y Centro de Psicología Aplicada. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.

<sup>7</sup> Sección de Neuropediatría. Hospital del Mar. Barcelona. f Centro de Neuropsicobiología. Barcelona.

<sup>8</sup> Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil. Hospital Mútua de Terrassa. Terrassa, Barcelona. Clínica Universitaria Dexeus. Barcelona.

<sup>9</sup> Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Educación. Universidad de Salamanca. Salamanca.

<sup>10</sup> Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo. Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Madrid. Madrid.

<sup>11</sup> Asesor médico de las Asociaciones PAUTA, JARES y APNA-FESPAU.

<sup>12</sup> Instituto Neurocognitivo Incia y Clínica Ntra. Sra. del Pilar. Barcelona.

<sup>13</sup> Servicio de Neuropediatría. Hospital La Fe. Valencia.

<sup>14</sup> Asociación Autismo Burgos. Burgos.

<sup>15</sup> Departamento de Calidad de FEAPS.

<sup>16</sup> Servicio Diagnóstico de APNA y Centro Leo Kanner. Madrid

<sup>17</sup> Unidad del Síndrome del Aceite Tóxico (IIER)/ISCIII. Madrid, España.

<sup>18</sup> Secrétaire Générale de Léa pour Samy, mère d'enfant autiste,

Depuis le début des recherches sur l'autisme en 1943, 1944[1,2], les équipes de spécialistes conscientes du fait qu'elles affrontaient un des troubles les plus graves de la neuropsychiatrie infantile, ont appliqué tous les moyens thérapeutiques en vigueur à chaque époque. On peut dire que pour la recherche d'une guérison qui n'est encore pas effective, un grand nombre de traitements ont été essayés.

L'absence de traitement curatif évident a suscité un intérêt enthousiaste pour avancer et découvrir des méthodes efficaces d'intervention, mais à d'autres occasions il a engendré désorientation, fausses attentes et abus.

Il faut ajouter à tout cela, les problèmes dérivés de la répercussion croissante qu'actuellement les médias et les nouvelles technologies de l'information – spécialement Internet – engendrent dans ce domaine. La transmission d'informations utiles et bien documentées s'accompagne souvent d'une diffusion sans contrôle de propositions non contrastées ou démontrées, basées sur une information testimoniale ou anecdotique mais émotionnellement très persuasive. Parfois, les programmes d'intervention exagèrent les effets positifs obtenus où ne décrivent pas les limites atteintes par les résultats produits.

Le choix d'un traitement adapté pour les troubles du spectre autistique (TSA) est un sujet complexe et controversé qui fait douter familles et professionnels.

D'un point de vue social, on peut remarquer que quelques personnes Asperger estiment leur condition comme une variante acceptable de la normalité et ne considèrent donc pas avoir besoin d'un traitement [3]. Cependant, la plupart des personnes atteintes de TSA et / ou leurs représentantes légaux demandent des traitements et des moyens visant à diminuer leurs difficultés dans les relations sociales et à améliorer leur développement et leur épanouissement personnel.

En conclusion, il est évident que malgré les doutes, les conflits et les incertitudes il a été démontré que l'on peut, grâce à des thérapies spécifiques et en recourant à un soutien, améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de TSA et de leur entourage. Malheureusement ceci peut être mis en place uniquement dans des zones géographiques disposant des services médicaux éducatifs et sociaux appropriés.

Dans ce cadre, le Groupe d'Étude sur les TSA de l'Institut de Santé Carlos III, conscient des difficultés auxquelles les familles et les équipes professionnelles doivent faire face, a revu la pertinence scientifique des traitements disponibles actuellement pour les TSA. Pour ce faire, ce travail est fondé sur les études suivantes :

- Des évaluations des études réalisées par des institutions qui utilisent pour l'évaluation critique de ces recherches, les principes de médecine basée sur les faits (EBM Evidence-Based Medicine).
- Des guides internationaux de bonne pratique.
- Des révisions réalisées par des groupes d'experts.
- La propre opinion consensuelle du Groupe d'Étude.

## Méthodologie

La quantité d'information sur les traitements disponibles pour le TSA augmente exponentiellement ces dernières décennies. En conséquence, pour pouvoir traiter ces données, il est impératif d'appliquer certains filtres de qualité.

L'efficacité d'un traitement s'appuie sur l'évidence scientifique qui elle-même provient du suivi méthodologique de l'étude, de la validité interne, de sa consistance et de la possibilité de réplication. D'autre part l'utilité clinique, qui dans ce cas est synonyme d'efficacité, fait référence à l'application pratique d'un traitement dans la vie réelle c'est-à-dire, outre les conditions spéciales des études de recherche [4].

Les règles de l'EBM, classent les études par niveaux de preuve, selon le type de suivi utilisé et leur assigne en conséquence un degré de recommandation. Le tableau-I reprend, à titre d'exemple, la classification proposée par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), du Département Américain de Santé et de Services Humains.

Les bases méthodologiques de la recherche dans le domaine de l'autisme, les lignes recommandées et les aspects éthiques relatifs aux études ont été révisés en détail dans une autre publication du Groupe d'Étude [5].

Avec ce cadre de référence, le Groupe d'Étude a sélectionné par sa rigueur et son amplitude, la base de données bibliographique TRIPdatabase, élaborée par la Faculté de Médecine de l'Université du Pays de Galles à l'intérieur du projet CeReS (Center for Research Support). TRIPdatabase apparaît en 1997 comme moteur de recherche privilégiant les révisions systématiques s'appuyant sur l'évidence scientifique [6].

Cette base de données réalise ses recherches dans plus de 50 bases internationales, parmi lesquelles on trouve le Health Technology Assessment Agency (HTA), le Centre for Reviews and Dissemination (CRD), la Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), The Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), The Cochrane Controlled Trial Register ou l'Evidence-Based Medicine (EBM) et l'Evidence-Based Mental Health (EBMH).

Via la TRIPdatabase nous accédons également aux résultats des Critical Appraisal dénommés Topics (CAT) ou Query-answering, aux révisions apparues après l'établissement d'une question d'intérêt, et réalisées par des institutions comme le Centre de la Médecine Basée sur l'Évidence d'Oxford, le Wessex Institute (STER) ou l'ATRAC, le département appartenant au Service National de Santé Publique du Pays de Galles.

La stratégie de recherche dans TRIPdatabase a utilisé les termes « autism et autistic » ; 57 études se sont basées sur l'évidence scientifique et 15 CAT, et jusqu'à décembre 2005 on a trouvé 40 travaux de « synopsis basés sur l'évidence scientifique », 22 révisions systématiques et 10 questions cliniques ou CAT, pour un total de 72 études, parmi lesquelles ont été sélectionnés celles qui étaient axées sur un type d'intervention, une thérapie ou un traitement.

De plus, dans le cas de certaines thérapies pharmacologiques (sur lesquelles il n'y avait pas d'information dans ses sources), nous avons trouvé des recherches dans PubMed qui sont restées limitées aux essais cliniques aléatoires contrôlés du traitement que l'on essayait d'évaluer.

Les révisions (systématiques et CAT) proviennent des études ayant une majorité de niveaux d'évidence I.a, I.b, II.a, II.b et IIIe selon la classification de l'AHRQ. C'est pourquoi, les conclusions extraites de ces études sont assumées comme recommandations générales du degré A et B.

À l'issue d'une recherche exhaustive sur Internet, cinq guides de bonnes pratiques ont été identifiés dans le traitement des TSA; celle de la Californie, publiée en 1997 [7]; celle de New York, en 1999 [8]; celle de Manchester - Main, en 2000 [9]; celle de

l'Ontario, en 2003 [10]; et celle de Sidney, en 2004 [11]. Différents groupes d'experts se chargent d'élaborer ces guides, dans lesquels, normalement, après avoir analysés les études disponibles, ils exposent leurs opinions de manière consensuelle sur le traitement en question. Ces guides de bonne pratique ont un niveau d'évidence IV, et ses conclusions doivent être assumées comment des recommandations de grade C.

Tableau I. Classification des recommandations en fonction de leur niveau d'évidence scientifique selon

L'Agency for Healthcare Research and Quality

Niveaux d'évidence

I.a L'évidence scientifique provient de méta-analyses d'essais cliniques contrôlés et randomisés
I.b L'évidence scientifique provient au moins d'un essai clinique contrôlé et randomisés
II.a L'évidence scientifique provient d'au moins une étude prospective contrôlée bien menée et non randomisée
II.b, L'évidence scientifique provient d'au moins une étude quasi expérimentale bien menée
III L'évidence scientifique provient d'études descriptives non expérimentales bien menées comme les études comparatives, de corrélations ou de cas et de contrôles
IV L'évidence scientifique provient de documents ou d'opinions d'experts et ou d'expériences cliniques des autorités de prestige

## Degrés de recommandation

<p>A Correspond au niveau d'évidence scientifique I.a et I.b. Il existe une « bonne » évidence fondée sur la recherche pour appuyer la recommandation</p>
<p>B Correspond aux niveaux de preuve scientifique II.a, II.b et IIII. Il existe une preuve « modérée » fondée sur la recherche pour appuyer la recommandation</p>
<p>C Correspond au niveau d'évidence IV. La recommandation s'appuie sur l'opinion d'experts ou d'un panel de groupes consensuels</p>

De la même manière, en suivant le procédé de ces groupes internationaux de consensus, le Groupe d'Étude dans ce guide, s'appuie sur son expérience professionnelle et une fois évaluée l'évidence scientifique disponible, pour donner son opinion et ses recommandations particulières sur chaque intervention. Il est important de remarquer que, selon les principes exposés de l'EBM, l'opinion du Groupe d'Étude se situe dans le plus bas niveau d'évidence de cette classification et ses conclusions doivent être assumées comme recommandations de grade C.

## RÉSULTATS DE LA RÉVISION

### Considérations générales

L'évaluation méthodologique des études révisées permet d'identifier les limitations suivantes :

Etant donné les caractéristiques des personnes atteintes de TSA et du type d'investigations réalisées à ce jour, les études existantes concernant l'efficacité de traitements réunissant les conditions requises minimales, sont trop peu nombreuses pour qu'on puisse les évaluer conformément aux critères de l'EBM.

Des difficultés existent quand on veut considérer la représentativité des personnes qui participent aux recherches. Les échantillons sont généralement réduits, et des aspects comme l'utilisation de critères diagnostiques sont différents ou on n'énonce pas les variables comme : l'âge, les mesures de développement du langage, les capacités cognitives ou l'autonomie. Ceci limite la validité et la fiabilité des études et rend difficile la contestation des études.

Les études des suivis d'un cas unique permettent de démontrer faiblement l'efficacité de certaines interventions; cependant, ce type d'études ne permet pas de généraliser le résultat obtenu à l'ensemble de patients. Le manque de modèles méthodologiques solides ressort des études de (des groupes de comparaison, randomisation etc.).

De même, la validité des résultats obtenus est limitée parce que fréquemment les paramètres qui permettent d'évaluer l'efficacité d'une intervention ne correspondent pas à l'ensemble des aspects typiques de l'autisme.

Dans les apartés qui figurent plus loin dans ce guide, on trouvera pour chaque traitement : en premier lieu, les recommandations extraites des révisions systématiques; en deuxième lieu, on exposera les conclusions d'autres révisions de type CAT ou Query-answering et, en troisième lieu, les conclusions des guides internationaux et l'opinion consensuelle de notre groupe fondée fondamentalement sur notre expérience.

### **Des traitements sensori-moteurs**

#### **Entraînement dans l'intégration auditive**

L'entraînement dans l'intégration auditive (EIA) consiste à écouter, à travers des auriculaires, une musique modifiée électroniquement en fonction des réponses obtenues chez la personne dans un audiogramme préalable. Ces méthodes (Tomatis, Berard, Samonas, etc..) ont été proposées pour des problèmes très divers comme les troubles de l'apprentissage, l'hyperactivité ou la dépression. La conduite spéciale de beaucoup de personnes avec TED face aux stimulations auditives fait penser qu'une supposée hypersensibilité ou hypo-sensibilité auditive pourraient être traitées avec cette thérapie, ce qui produirait des améliorations dans les symptômes de l'autisme.

Trois révisions systématiques existent sur l'efficacité de cette thérapie; une de la CDSR [12] et deux de la HTA [13,14]. Toutes coïncident sur le fait que, en absence du manque d'évidence, le traitement doit être considéré dans sa phase expérimentale et donc il ne peut pas être recommandé (faute des preuves de résultats constatés). Il est conseillé aux parents, aux professionnels éducatifs, ou sanitaires de prendre en compte le coût de ces traitements ainsi que le risque de perte de la capacité auditive qu'ils comportent.

Les guides de bonne pratique (la-Californie [7], New York [8], Manchester [9], l'Ontario [10] et Sidney [11]) arrivent à cette même conclusion. Parallèlement, l'American Academy of Pediatrics (AAP) [15] exprime son inquiétude sur la validité et la base théorique du traitement, et recommande que l'EIA soit utilisé seulement dans des études formelles de recherche scientifique

Le Groupe d'Étude partage ces recommandations et s'inquiète de l'expansion de cette pratique dans notre milieu, puisque dans les meilleurs des cas ce serait un traitement expérimental. De plus un autre problème se pose puisque chaque thérapeute semble réaliser sa propre version de ces méthodes sans suivre de protocole standardisé de d'intervention.

### **Thérapie d'intégration sensorielle**

Cette thérapie a été créée pour favoriser l'intégration sensorielle chez des patients ayant des problèmes d'apprentissage [16]. La théorie sous-jacente montre que ces garçons et ces petites filles ne traitent pas convenablement l'information des stimulations tactiles, vestibulaires et proprioceptives, ce qui amènerait à un traitement déficient de ces stimulations dans le cerveau.

Le malaise que certaines stimulations engendrent chez beaucoup de personnes avec des TED (par exemple, une aversion à être touché) a laissé supposer que la thérapie pouvait être bénéfique. Celle-ci consiste à faire qu'un garçon ou une petite fille, lors de séances de jeux dirigés, effectue certaines actions, mouvements ou reçoive des stimulations sensorielles déterminées, afin de l'aider à les percevoir, à les traiter et à les intégrer convenablement.

Deux révisions systématiques existent sur l'efficacité de cette thérapie dans l'autisme. La première réalisée par la HTA [14], qui utilise des critères plus restrictifs d'inclusion, conclut que des effets positifs significatifs n'existent pas. La deuxième - d'un type CAT [17] - établit qu'il n'y a pas suffisamment d'évidence qui appuie ou repousse la thérapie d'intégration sensorielle (TIS) comme intervention appropriée chez les enfants en âge préscolaire atteints de TSA. Cette opinion est partagée par les des guides de bonne pratique de la Californie [7], New York [8], et Sidney [11] qui soulignent le manque d'évidence scientifique concernant son efficacité, bien qu'ils mettent en relief qu'elle ne semble pas être préjudiciable et que certaines de ses activités physiques pourraient être avantageuses. Deux des guides de bonne pratique (l'Ontario [10] et Manchester [9]) remarquent que, bien que la TIS soit fréquemment utilisée dans plusieurs pays, il n'existe pas une évidence scientifique de son efficacité dans le traitement des symptômes nucléaires des TED, en conséquence ils conseillent son usage dans tous les cas de façon expérimentale et non au détriment des moyens de traitements principaux des TSA.

Le Groupe d'Étude montre son accord avec les conclusions faites dans les documents révisés.

### **Méthode Doman-Delacato**

Ce type de thérapie affirme que, au moyen des manipulations, des mouvements et des exercices physiques du corps, on répare toutes les voies nerveuses qui peuvent être endommagées. Ce type de traitement, intensif et d'un coût très élevé, a été proposé pour de nombreux troubles du développement, inclus les TSA.

Deux guides de bonne pratique (l'Ontario [10] et Sidney [11]) révisent cette thérapie et concluent qu'elle ne concorde pas avec les connaissances neurologique actuelles et qu'il n'existe pas d'évidence scientifique qui démontre son efficacité. Pour l'AAP [18], le traitement n'offre aucune vertu spéciale, on n'a pas démontré les améliorations que ses partisans exposent et il peut se révéler hautement préjudiciable dans quelques cas, à cause de l'énorme pression à laquelle la famille est soumise.

Conformément à cette vision, le Groupe d'Étude regrette que dans notre milieu on continue encore à appliquer ces thérapies.

### **Lunettes d'Irlen**

Les des Lunettes d'Irlen sont des lunettes individualisées dont les vers de couleurs seraient dessinés pour contrecarrer une hypersensibilité supposée à certaines ondes lumineuses qui seraient responsables des dérangements comme la dyslexie ou le déficit d'attention. Son usage dans l'autisme est motivé par un effet anecdotique pour un nombre réduit de patients.

Deux guides de bonne pratique révisent le sujet. Celle de Sidney [11] conclut que son efficacité n'est pas démontrée. La guide du Canada [10] incorpore, de plus, la révision de thérapies optométriques, et montre sa conformité avec la conclusion antérieure, mais elle remarque que quelques études, bien qu'ayant des manques méthodologiques sérieux, rapportent une certaine amélioration dans l'orientation visuelle et l'attention.

Le Groupe d'Étude montre son désaccord avec l'utilisation de ce type de thérapies éloignées de l'actuelle connaissance de les TSA.

### **Traitements psycho-éducatifs et psychologiques**

Programmes d'intervention comportementale

On inclut dans cette partie toutes les thérapies qui appliquent les principes de modification de conduite et les techniques basées sur les théories de l'apprentissage comme les principaux outils d'enseignement. Sous cette épigraphe, sont inclus l'Applied Behaviour Analysis (ABA), Intensive Behaviour Intervention (IBI), Early Intensive Behaviour Intervention (EIBI), Early Intervention Project (EIP), early intervention, Discrete Trial Training (DTT), Lovaas therapy, UCLA model, home-based behavioural intervention, parent managed or mediated home based behavioural intervention. Plusieurs de ces termes ont l'habitude d'être utilisées comme synonymes sans vraiment l'être, ceci provoque une confusion chez les familles et les professionnels. Par exemple, l'ABA est un terme plus ample que la thérapie Lovaas, et le DTT est une technique concrète.

Ces programmes, techniques ou modèles de traitement diffèrent entre elles sur des données variables telles que l'âge de commencement, l'intensité, la durée, l'environnement dans lequel on l'applique, la spécificité de l'autisme, la possibilité ou non de les rendre compatibles avec d'autres interventions et le niveau de participation des parents comme co-thérapeutes. Par exemple, la thérapie Lovaas requiert son application à l'intérieur du sein familial, dans un programme intense de quarante heures hebdomadaires qui suit le ratio 1 pour 1 et avec une grande participation des familles, qui doivent être associés comme thérapeutes. Tous ces aspects supposent un coût très élevé tant économique qu'émotif. Cinq révisions systématiques ont été identifiées, quatre de la HTA [19-22] (deux d'elles pointées préférentiellement sur Lovaas) et l'autre de DARE [23]. Malgré les limitations méthodologiques des études révisées, celles-ci sont qualifiées comme les plus correctes existant dans la bibliographie sur l'intervention dans l'autisme. L'évidence scientifique de leur efficacité se classe comme limitée et préliminaire, bien que dans toutes les études révisées on montrée une amélioration cognitive et fonctionnelle après avoir reçu au moins 20 heures de thérapie par semaine basées sur les principes de modification du comportement (ABA).

Il n'est pas clair, cependant, quel sous-groupe de filles et de garçons avec autisme a le meilleur bénéfice, quels éléments de la thérapie sont les responsables des résultats positifs, quel est le meilleur programme comportemental, si on pourrait trouver les mêmes résultats chez des patients plus âgés ou si à longue échéance les gains de quotient intellectuel (QI) sont à l'origine d'améliorations fonctionnelles et de bien-être et d'amélioration de la qualité de vie des personnes.

Les révisions pointées sur la thérapie Lovaas [20,21] critiquent les importantes déficiences méthodologiques de ses études (il n'y a pas d'assignation aléatoire des sujets aux groupes contrôle et expérimental, groupe de contrôle non équivalent, groupe expérimental non représentatif, manque d'information sur des traitements simultanés possibles dans les deux groupes, manque d'évaluation externe, différentes mesures antérieures et postérieures au traitement, absence de données sur l'adhésion au traitement proposé, et utilisation de données statistiques non appropriées) et rejettent l'affirmation que 47 % de patients traités avaient une récupération et présentaient un « fonctionnement normal » qui les rendait méconnaissables de leurs pairs sains. Malgré ceci, encore, loin d'accepter les conclusions exposées par Lovaas, la révision de la HTA, indique que le traitement semble être efficace, bien qu'il souligne qu'avec la méthodologie



utilisée il n'est pas possible d'établir si les échanges positifs détectés sont attribuables à la thérapie administrée et / ou à d'autres facteurs.

Les guides de bonne pratique (la Californie [7], New York [8], Manchester [9], l'Ontario [10] et Sidney [11]) se montrent en faveur des interventions comportementales, bien qu'avec une emphase différente. Certains, comme la guide de New York ou le propre National Institutes of Health des Etats Unis [24] affirment de manière extrême et excessive (compte tenu des évidences dont on dispose actuellement) que l'intervention comportementale intensive devrait être l'intervention par excellence dans l'autisme. Les guides de Manchester [9] et Sidney [11] concluent d'une forme plus cauteleuse qu'un accord universel existe, appuyé sur des recherches concernant les bénéfices que les interventions comportementales apportent aux garçons et aux petites filles avec autisme. Le guide de l'Ontario [10] le présente comme approche utile, à condition de l'adapter aux caractéristiques particulières de chaque patient et à l'environnement familial et social.

Le Groupe d'Étude signale que les programmes comportementaux et les techniques basées sur les théories de l'apprentissage sont des éléments fondamentaux dans le soutien des personnes atteintes autisme, aussi bien pour accroître leur développement que pour faire face aux problèmes de comportement. Par exemple, le soutien au développement des comportements positifs [25] est devenu un outil fondamental, techniquement et éthiquement, pour aider les personnes avec un comportement problématique. Cependant, on fait erreur lorsqu'on confond un champ d'intervention pédagogique vaste avec un programme concret, tel que celui de Lovaas. Bien qu'historiquement on reconnaisse qu'il fut le premier à introduire des stratégies éducatives dans le traitement des TSA, la thérapie Lovaas est un traitement qui n'incorpore pas les connaissances actuelles sur les altérations cognitives et émotives des TSA; cette thérapie peut créer le faux espoir d'une guérison au sein des familles, sans rapport avec la réalité, engendrer un stress significatif au sein des familles et son application est incompatible dans les centres éducatifs.

### **Systemes de développement des compétences sociales**

Puisque les défaillances dans les compétences d'habiletés sociales sont intrinsèques aux TSA, diverses méthodes ou programmes s'efforcent d'obtenir des progrès dans ce domaine. Parmi eux sont inclus les histoires et les scénarios sociaux, l'intervention guidée par des élèves sans difficultés, l'apprentissage de compétences sociales, l'entraînement dans des habiletés mentalistes, les interventions fondés sur le jeu et l'intervention pour le développement de relations sociales (RDI pour les sigles en anglais)

Des révisions systématiques sur l'efficacité de ces techniques n'ont pas été identifiées, bien qu'il en existe un CAT sur les histoires sociales [26] qui soutienne l'efficacité de cette intervention pour réduire les conduites problématiques et les possibles améliorations des compétences d'interaction sociale, si elle est réalisée conformément aux programmes bien définis et adaptée individuellement. Les guides de bonne pratique (Californie [7], Manchester [8], Ontario [10] et Sidney [11]) les révisent et soulignent l'importance que le guide canadien leur octroie. Il existe de petites études - très diverses entre elles-mêmes - qui suggèrent l'efficacité relative de ces techniques, bien qu'elles soulignent que l'apprentissage des habiletés mentalistes n'implique pas le développement d'autres capacités ni la généralisation à d'autres contextes sociaux. En tout cas, on ne peut affirmer qu'il existe une évidence scientifique de son utilité. Le RDI est un système récemment crée qui inclut de façon innovante un curriculum social et qui, même en étant prometteur, devra démontrer son efficacité.

Le Groupe d'Étude recommande d'utiliser les systèmes de développement des compétences sociales, bien qu'il reconnaisse qu'une évaluation scientifique de ces systèmes soit nécessaire.

### **Systemes alternatifs / augmentatifs de communication**

Les systèmes alternatifs / augmentatifs de communication (SAAC) sont des systèmes non verbaux de communication que s'emploient pour accroître, pour compléter ou pour remplacer le langage oral. Ces systèmes utilisent des objets, des photographies, des dessins, des signes, ou des symboles (caractères ou mots inclus) en s'appuyant sur des systèmes simples ou sur des appareils reproducteurs de sons. Le système communicatif d'échange d'images (connu sous le nom de PECS, en anglais), est un type de SAAC largement utilisé dans le domaine des TSA.

Dans notre pays (NDT : en Espagne) on utilise, depuis les années quatre-vingt, le programme de communication totale de Schaeffer. Alors qu'entre 50-70 % des personnes atteintes de TSA n'utilisent pas de langage oral, l'intérêt de ces outils semble évident.

Dans une révision systématique du CRD sur l'efficacité des SAAC [27], réalisée parmi des personnes atteintes d'autisme et d'autres handicaps, on montre que cette intervention est efficace pour améliorer le comportement. Trois guides de bonne pratique (Californie [7], Ontario [10] et Sidney [11]) appuient son utilisation.

Dans le cas de PECS, les trois disent que (bien que les études aient été réalisées sur de petits échantillons ou sur des séries de sujets uniques) on observe des progrès dans les fonctions communicatives des intéressés.

Le Groupe d'Étude recommande ces techniques pour développer la communication; surtout, chez les personnes non verbales atteintes de TSA. Le fait que ces personnes aient une bonne mémoire visuelle facilite un apprentissage basé sur des clés visuelles, ce qui doit être considéré comme un complément important dans les autres programmes éducatifs et sociaux.

Malgré tout, il existe un décalage entre le peu d'évidence scientifique prouvée et l'abondante utilisation des SAAC dans les programmes pour des personnes atteintes de TSA. Cela ne contredit pas le fait que les SAAC s'appuient sur une base théorique cohérente.

### **Communication facilitée**

La communication facilitée (CF) est une méthode créée pour aider les personnes avec autisme et d'autres handicaps à communiquer à l'aide d'un clavier ou d'un mécanisme similaire. Elle requiert l'aide (progressivement décroissante) d'un auxiliaire formé (facilitateur) qui maintient la main, le bras ou l'épaule de la personne, tandis que celle-ci (supposément d'une manière indépendante) génère ses propres messages. Sa justification réside dans une conception de l'autisme comme une apraxie qui empêcherait une motricité intentionnée adéquate.

Aucune révision systématique démontrant son efficacité scientifique n'a été identifiée. Les guides de bonne pratique (New York [8], Manchester [9], Ontario [10], et Sidney [11]) abordent ce type de communication avec un jugement uniforme : il n'existe aucune évidence, qui soutienne cette méthode de communication. Ainsi, diverses études ont démontré que l'on ne peut pas assurer que le rôle du facilitateur soit passif. Les guides et de diverses organisations scientifiques [28-30] recommandent que cette méthode ne soit pas utilisée, et rappellent les cas alarmants des messages supposément produits par les patients qui dénonçaient des abus qui finalement étaient faux, mais qui se sont terminés dans des procédures judiciaires lamentables.

Le Groupe d'Étude coïncide pleinement avec les données des guides internationaux et signale que, bien qu'il y ait eu quelques personnes non verbales atteintes d'autisme qui supposément aient réussi à communiquer d'une manière indépendante à travers de cette technique, la différence de ces cas anecdotiques, comparés à d'autres cas décrits pour d'autres thérapies, fait que la CF reçoit un intérêt inusité du cinéma et de la télévision, ce qui peut donner des faux espoirs à beaucoup des gens. Le danger est de considérer que la méthode fonctionne pour toutes les personnes atteintes de TSA comme une évidence scientifique.

## **Système TEACCH**

Le système TEACCH (**T**reatment and **E**ducation of **A**utistic and related **C**ommunication handicapped **C**hildren [*Enseignement et Instruction pour Enfants Handicapés avec Autisme ou désordres de Communication similaires*]), contrairement à ce que l'on croit fréquemment, n'est pas un programme, et encore beaucoup moins une méthode de traitement. La Division TEACCH, qui dépend de l'Université de Caroline du Nord, a été établie en 1972 par mandat légal de l'Assemblée de l'État, avec le but de développer un réseau cohérent et décentralisé de services communautaires pour des patients atteints de TSA. Depuis, des milliers de personnes ont accédé à une large offre de services coordonnés, tout au long de leur vie, qui inclut des programmes individuels d'appui, de scolarisation, de formation et d'insertion au travail, aide aux familles, des logements, des programmes pour les loisirs, etc.. De la même façon, ils développent des initiatives d'enseignement et de recherche.

Ce modèle de réseau de services a été copié (mais d'une façon adaptée aux conditions locales) par 22 pays.

Les composants qui guident ce système sont entre les autres : la collaboration entre les familiers et les professionnels et l'utilisation de différentes techniques et des méthodes combinées de manière flexible, en fonction des nécessités individuelles de la personne et de ses habiletés émergentes (interventions cognitives et comportementales, structuration, clés visuelles, SAAC, etc..). De plus le TEACCH considère fondamental d'adapter simultanément l'environnement, pour que la personne trouve ses propres conditions optimales de développement personnel.

Il existe une révision de la HTA [21] qui conclut que les limitations méthodologiques des travaux révisés ne permettent pas d'établir l'efficacité du traitement ni, quand des bénéfices sont remarqués, de les attribuer à l'intervention réalisée. Les guides de bonne pratique (Californie [7], Manchester [9], Ontario [10] et Sidney [11]) adoptent un style descriptif du TEACCH, pour conclure succinctement que, bien que le système semble prometteur, on ne dispose pas d'une vérification indépendante de son efficacité. Les études existantes précisent, malgré une remise en question à cause de problèmes de conception :

- l'utilité des programmes appliqués dans le foyer par des mères et des pères formés aux composants du TEACCH.
- l'augmentation du QI chez les jeunes enfants garçons et filles non verbaux.
- la diminution de l'institutionnalisation psychiatrique des adultes atteints de TSA suivant l'instauration du TEACCH, faisant passer des pourcentages qui oscillaient selon les années entre 40-70 % à l'actuel 7 % (bien qu'il soit possible que cette baisse soit influencée par des facteurs non contrôlés, comme, par exemple, une

politique générale de l'intégration communautaire en Caroline du Nord durant ces dernières années).

Le groupe d'étude estime que le système est un modèle à partir du moment où il s'agit d'assurer des services pour l'ensemble de toute une population, et apprécie particulièrement l'implication partagée des organismes gouvernementaux, des associations de parents et de l'Université, pour conclure que, il est logique de supposer que la qualité de vie des personnes qui accèdent à ce type de système soit bien supérieure à la qualité de vie de ceux qui n'y accèdent pas.

### **Traitement cognitivo-comportemental**

Le traitement cognitivo-comportemental (TCC) est une approche psycho thérapeutique qui combine le rôle que jouent la pensée et les motivations dans le comportement, avec les principes de l'analyse du comportement (analyse fonctionnelle, renforcement contingent, extinction, etc.). D'abord, on identifie les distorsions de la pensée, les perceptions erronées, les croyances irrationnelles, les comportements, les émotions et les états physiologiques non adaptatifs, pour ensuite mettre en œuvre de manière conjointe des principes des changements de comportement et les techniques de restructuration cognitive.

Il a identifié une révision de type CAT sur les TCC chez les patients avec des TSA [31], qui établit qu'il n'y a aucune preuve ni sur l'efficacité ni sur le possible préjudice de la TCC chez les petits garçons ou chez les petites filles atteints de TSA. Toutefois, on a trouvé des preuves que le TCC est une option qui doit être considérée pour les personnes atteintes de TSA ayant un haut niveau de fonctionnement.

Les guides de Sidney [11] et Ontario [10] disent également qu'il n'y a aucune preuve de son efficacité chez les personnes atteintes d'autisme. Ils recommandent que, en cas d'application, il faut, en tout cas, le faire chez des patients de haut niveau de fonctionnement (étant donné que l'intervention exige des hautes capacités cognitives et communicatives) et qu'il faut considérer la nécessité d'adapter les techniques habituelles en incluant de possibles aides visuelles, la formation spécifique aux émotions, expression de sentiments et perception sociale.

Le groupe d'étude appuie l'application de techniques issues des TCC appropriées et personnalisées et de soutien émotionnel chez les personnes Aspergers ou atteintes d'autisme de haut niveau.

### **Thérapie psycho-dynamique (psychothérapie)**

Le traitement psycho-dynamique (d'orientation psychanalytique) a été proposé pour le traitement des TSA. Ce traitement est utilisé pour aider un patient à faire face ou à exprimer les conflits inconscients ou conscients subordonnés à un trouble mental. Le thérapeute et le patient développent une relation prolongée et intense, dans laquelle se recréent ou s'analysent les prétendus conflits et où l'on cherche des moyens de surmonter les défenses psychologiques préjudiciables qui sont présentes chez la personne. Cette technique part d'une interprétation obsolète de l'autisme, comme provenant de la réaction psychologique défensive d'un garçon ou d'une fille sains face à des parents pathologiques.

Il n'existe aucune révision systématique, ce qui peut être expliqué par le manque d'adhésion à la méthode scientifique de ce type de traitement. Beaucoup des guides de bonnes pratiques, en fait, n'évoquent même pas ces techniques. Le guide de la Californie [7] conclut qu'il y a aucune preuve scientifique du fait que l'autisme ait une origine psychique, et que l'efficacité des traitements psychanalytique est discutable.

Le Groupe d'Etude ne recommande pas la thérapie psycho-dynamique comme traitement de TSA et souligne que l'approche psychanalytique de l'autisme a été une des plus grandes erreurs dans l'histoire de la neuropsychiatrie infantile.

### **Psychothérapies expressives**

En général, ces techniques sont proposées comme une thérapie qui fournit le cadre d'une relation entre le patient et thérapeute, ce qui facilite l'expression de sentiments et l'ouverture de canaux de communication. Entre autres, se détachent la musicothérapie ou l'utilisation psychothérapeutique de l'Art.

Il y a une révision de type CAT sur la musicothérapie [32] dans laquelle il est déterminé que les problèmes méthodologiques des études, rend impossible d'établir une conclusion sur ce traitement. Deux guides de bonne pratique analysent ces thérapies : celui de l'Ontario [10] note que, en dépit de nombreux articles décrivant leurs bénéfices supposés, le manque de méthode de recherche appropriée empêche de faire une évaluation scientifique sur leur efficacité. En ce qui concerne l'utilisation de l'art, le guide canadien s'interroge sur l'intérêt et l'applicabilité de ce type d'intervention, puisque que les personnes atteintes de TSA ont souvent une imagination limitée. Pourtant, certaines personnes pourraient profiter de ces activités (musique, art, etc.) et les utiliser comme des activités de loisirs. Le Guide de New York [8] note que (étant donné le manque de preuve) la musicothérapie ne doit pas être recommandée comme traitement isolé et thérapie spécifique de l'autisme.

L'avis du Groupe d'Etude coïncide avec les critères de ces deux guides et souligne que les parents comme professionnels devraient être conscients que, s'il n'y a aucune valeur thérapeutique démontrée, ces thérapies devraient être uniquement appliquées au sein de protocoles de recherche, ou comme simple activité ludique propre à certains patients atteints de TSA.

### **Traitements biomédicaux**

Bien que n'y ait pas un traitement médical pour les symptômes présents dans l'autisme [33], il a été testé de nombreuses interventions biomédicales pour traiter les symptômes concrets. Ces traitements, en général, permettent d'optimiser les bénéfices des autres traitements éducatifs ou de comportement que la personne reçoit et d'améliorer la qualité de sa vie et celle de sa famille. Ainsi, au moment de prescrire une médication il faut considérer conjointement : la qualité de vie, la prévention ou de contrôle des effets secondaires néfastes, le contraste des informations scientifiques et le coût, en relation à l'efficacité de ces thérapies. Il y a des médicaments qui ont prouvé leur efficacité pour certains problèmes, âges et types de TSA. Toutefois, il y a aussi des traitements pharmacologiques ou biomédicaux dont l'utilisation est controversée et qui généralement s'appuient sur des études méthodologiquement faibles. Il est essentiel de toujours envisager l'émergence des effets secondaires nocifs, l'interaction avec d'autres médicaments et les effets à long terme, surtout chez les patients très jeunes. Dans ce domaine on ne doit pas perdre de vue que la pharmacopée est aussi importante que la capacité de prescription et de suivi de l'équipe sanitaire qui la met en place.

### **Médicaments psychotropes**

Les personnes autistes peuvent présenter des troubles associés comme un déficit d'attention associé ou non à l'hyperactivité, obsessions et compulsions, troubles du sommeil, irritabilité, agressivité et de comportements auto-mutilants, plus d'autres troubles comorbides, anxiété, dépression ou épilepsie. Ces symptômes (outre le malaise

personnel qu'ils génèrent) entravant l'éducation et l'adaptation sociale de ces gens et compliquent leur traitement. Pour ces raisons, les psychotropes sont utilisés comme un traitement symptomatique dans cette population.

Le rôle de la pharmacothérapie comme traitement associé dans les TSA est souligné dans une étude réalisée aux USA [34] entre 109 personnes autistes de haut niveau de fonctionnement, dans laquelle un 55 % ont pris psychotropes - antidépresseurs (32 %), les stimulants (20 %) et antipsychotiques (16 %)-.

Les constatations faites dans des études préliminaires soulignent le rôle fondamental des neurotransmetteurs dans l'étiologie des TSA, même si l'on dispose relativement de peu d'essais cliniques randomisés qui évaluent le traitement pharmacologique dans les TSA.

Il a été identifié trois révisions systématiques : HTA, DARE et EBM [35-37] qui évaluent l'évidence scientifique sur l'efficacité et la sécurité des substances psychopharmacologiques dans les TSA. La première couvre tous les psychotropes normalement utilisés ; la deuxième couvre les antipsychotiques atypiques et la dernière porte sur la risperidone.

#### *Antipsychotiques atypique (antagonistes de la sérotonine et de la dopamine).*

Ce sont les médicaments les plus utilisés dans la gestion de l'hyperactivité et problèmes de comportement (agressivité et comportements auto-mutilants) qui peut survenir chez les patients avec des TSA. La faible incidence dans la production des effets nocifs extrapyramidaux tardifs (dyscinésies) facilite leur utilisation dans la population infantile.

Les trois révisions de la DARE, DARE et EBM [35-37] concluent que la risperidone est actuellement l'antipsychotique le plus sûr et le plus efficace dans le traitement à court-terme de l'hyperactivité, des comportements explosifs, de l'agressivité et des comportements auto-mutilants. Il n'y a aucune preuve de leur efficacité sur les problèmes de l'interaction sociale et de communication. En novembre 2005, l'Agence pour les Médicaments et Produits de Santé espagnole a approuvé l'indication de la risperidone pour les problèmes de comportement associés à l'autisme.

Quant à l'efficacité de l'olanzapine, on a constaté des effets positifs sur la réduction de conduite d'opposition et une amélioration dans le fonctionnement social et le langage, bien que selon la révision faite par DARE [36] des études bien conçues soient requises par la suite pour confirmer son efficacité.

En ce qui concerne la clozapine et autres nouveaux antipsychotiques (ciprasidone, aripiprazole) il n'y a pas suffisamment études [36].

Les éventuels effets indésirables de ces antipsychotiques atypiques, sont surtout, une sédation, une prise de poids et une perturbation endocrinienne : hypercholestérolémie, élévation de la prolactine, induction ou diabète de type 2.

Les molécules ne sont pas interchangeables à cet égard, l'obésité ne se produit pas avec une plus grande intensité avec clozapine et olanzapine; modérément avec risperidone et à un degré minimum avec ciprasidone et aripiprazole [38]. L'administration de clozapine exige, en outre, la réalisation du protocole de dépistage de leucopénie.

#### *Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine ISRS*

On a considéré son utilisation dans le traitement de l'autisme d'une part, à cause du fait qu'environ le tiers des personnes atteintes d'autisme présentaient une hypersérotoninémie et, d'autre part, à cause du fait que des symptômes similaires aux

désordres obsessionnels et compulsifs apparaissent dans les TSA. La révision du HTA [35] et deux autres articles actuels [39, 40] soulignent l'efficacité des inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) sur la réduction de pensées obsessionnelles et des comportements répétitifs et ritualisés, l'anxiété et l'agressivité chez des adolescents et des adultes atteints de TSA, bien que ces effets n'ont pas été démontré chez les enfants. Les ISRS sont également utilisés pour le traitement de troubles dépressifs qui apparaissent surtout dans les personnes Aspergers. Les éventuels effets indésirables de ces médicaments comprennent nausées, maux de tête, des tremblements et insomnie. Dans certains cas (surtout au début du traitement) apparaissent l'effet appelé sérotoninergique, caractérisé par un phénomène d'activation d'une conduite désinhibée, d'agitation et d'irritabilité. Cela fait que l'on devrait surveiller chez les enfants et les jeunes traités avec ces médicaments, une éventuelle apparition de pensées suicidaires dans les premières semaines du traitement.

#### *Stimulants (méthylphénidate).*

Dans une étude réalisée par le Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN) [41] on a souligné que chez les gens atteints de TSA qui présentent également un déficit d'attention et d'hyperactivité (TDA/H), le traitement avec des stimulants diminue les stéréotypies et le langage inapproprié. Ils doivent être utilisés avec prudence parce que leur effet bénéfique est mineur et l'on a décrit des effets secondaires nocifs plus fréquemment que dans la population générale avec TDA/H : retrait, irritabilité, perte de poids et troubles du sommeil [42].

#### *Stimulants $\delta$ 2-adrénergiques (clonidine).*

Il n'y a aucune étude de ce traitement sur les TSA. Dans un essai clinique en double-aveugle sur l'efficacité de la clonidine, il y a eu une réduction de l'hyperactivité et une amélioration de l'interaction sociale chez quelques personnes. Les limitations méthodologiques de l'étude font qu'il est nécessaire d'effectuer de futures recherches pour évaluer leur efficacité dans cette population [43].

#### *Naltrexone (antagoniste opiacés).*

Son utilisation a été soulevée lorsqu'il était question d'une éventuelle relation entre un excédent d'opioïdes endogène et l'apparition de l'autisme. La révision du HTA [35] souligne le manque d'efficacité de cette drogue court-terme sur la symptomatologie autistique, et concrètement sur le comportement auto-mutilants dans les TSA.

#### *Melatoninæ*

C'est une substance considérée comme l'hormone du sommeil, dans d'autres pays elle est utilisée dans les troubles de l'endormissement et dans la réduction des réveils nocturnes (sa vente n'est pas autorisée en Espagne). Un essai clinique [44] a lié l'autisme avec une production nocturne défailante de mélatonine, ses défenseurs indiquent que vu l'absence d'effets secondaires, cela pourrait être une excellente option pour la population atteintes de TSA souffrant de troubles du sommeil. Dans une révision de type CAT [45] on n'avait pas trouvé suffisamment de preuve pour recommander ce traitement pour les troubles du sommeil des personnes atteintes de TSA.

Quant aux autres médicaments, comme les régulateurs de l'humeur, l'alpha et bêtabloquants, anxiolytiques et autres principes comme l'ocytocine, il n'y a aucune preuve démontrée de leur efficacité, du fait du faible nombre d'études réalisées ou du fait que ces

études soient encore dans leur phase expérimentale, ce qui entraîne que leur indication devra se faire dans des situations particulières et dépendra du jugement médical. Les révisions systématiques consultées soulignent le besoin de réaliser plus d'études cliniques aléatoires contrôlées et en améliorer le recrutement, pour que l'on puisse évaluer l'efficacité des thérapies biomédicales [35].

Toutes ces évaluations coïncident avec celles entreprises par les guides de bonnes pratiques (New York [8], Manchester [9], Ontario [10] et Sidney [11]).

Le manque de preuve sur l'efficacité et la sécurité qui a été signalée sur beaucoup de ces médicaments destinés aux personnes atteintes de TSA, et aussi pour les enfants en général, ne signifie pas que les médicaments qui sont utilisés pour d'autres troubles de la population en général, ne puissent être appliqués avec le même but dans ce groupe.

Le Groupe d'Etude a souscrit à la mise en garde de l'AAP [18], qui souligne que le traitement pharmacologique devrait être utilisé en association avec les thérapies éducatives, sociales et comportementales pour en améliorer leur efficacité. Le traitement pharmacologique doit être administré par des professionnels avec autant d'expérience dans les TSA que dans la physio-pharmacologie, au moyen d'échelles ou des systèmes de collecte des informations qui permettraient de mesurer objectivement les éventuels effets bénéfiques ou néfastes.

Il est recommandé la prudence dans leur administration tant à introduire qu'à suspendre le médicament. Une évaluation régulière sur la continuité de son indication est recommandée, en plus des contrôles spécifiques indiqués pour chaque médicament. Le Groupe d'Etude souligne que nous avons en Espagne un système protocolaire, révisé et d'accès gratuit, appelé Pharmautisme [46], qui fournit les informations et facilite les bonnes pratiques dans l'utilisation de substances psycho-pharmaceutiques dans ce secteur de la population et chez d'autres personnes qui, par leur déficiences intellectuelles, ont une plus grande vulnérabilité socio-sanitaire.

### *Médicaments antiépileptiques*

Un pourcentage significatif de personnes atteintes de TSA développe des crises de convulsions, qui commencent fréquemment au début de l'adolescence. Le pourcentage de l'épilepsie dans l'autisme varie entre 8 et 30 %, en fonction de la gravité du désordre et de l'âge des personnes étudiées [47]. Pour ceux qui présentent des crises, les médicaments antiépileptiques habituels (acide valproïque, lamotrigine, topiramate, carbamazépine, etc.) devraient être administrés selon les protocoles nationaux et [48] Internationaux [49] pour le traitement de l'épilepsie.

Le guide des bonnes pratiques de Sidney [11] note la carbamazépine comme un médicament possible contre l'agressivité chez les personnes autistes, indépendamment du fait qu'elles aient présenté des convulsions ou des modifications dans leur électroencéphalogramme.

Bien qu'il y ait un intérêt croissant au sein de la recherche médicale sur l'utilité de ces médicaments comme régulateurs de l'état d'esprit, il n'existe actuellement aucune preuve de leur efficacité chez les personnes atteintes de TSA [50].

Le Groupe d'Etude a noté l'importance d'une part, d'évaluer avec soin chez des patients avec des troubles désintégratifs ou en constante régression associée à des phénomènes, convulsifs, crises subcliniques, et, d'autre part d'identifier des syndromes comme le Landau-Kleffner ou courbe continue pendant le sommeil, et les traiter correctement.



### *Autres thérapies biomédicales*

Sécrétine. La sécrétine est une hormone duodénale qui stimule la sécrétion pancréatique, et qui facilite la digestion. Ce traitement est fondé d'une part, sur l'hypothèse qu'une mauvaise absorption intestinale permettrait le passage excessif de certains peptides préjudiciables pour le système nerveux central, et d'autre part sur l'amélioration anecdotique d'un petit nombre de patients atteints d'autisme et diarrhée chronique après l'administration de cette hormone.

Il y a trois études révisant systématiquement l'efficacité de ce produit pour le traitement des symptômes du TSA, deux d'entre eux publiés par EBMH [51, 52] et d'autres plus récentes faites par le CDSR [53]. Toutes parviennent à la conclusion que, pour l'instant, la sécrétine ne peut être recommandée pour le traitement des TSA, car il y a aucune preuve empirique qu'une ou plusieurs doses de sécrétine soient bénéfiques pour le traitement des symptômes principaux de l'autisme. On met en garde aussi sur la survenue possible d'effets secondaires. Cette évaluation coïncide avec celles entreprises par les guides de bonnes pratiques de New York [8], Ontario [10] et Sidney [11].

Le Groupe d'Etude partage ces conclusions et rappelle que la sécrétine ne devrait être administrée qu'en une dose unique pour les tests de diagnostic de troubles digestifs, en attendant de disposer des résultats des études qui accréditent ce médicament dans le traitement de personnes avec double diagnostic de troubles digestifs et de TSA.

### *Les vitamines et les suppléments alimentaires.*

Les vitamines agissent comme coenzymes dans la synthèse et la régulation des neurotransmetteurs et autres polypeptides. Quand, il y a plusieurs années, on a constaté que les lacunes en vitamine B6 étaient associées aux problèmes neuropsychiatriques et immunologiques on a postulé que l'administration de méga-doses de ces composés pourrait être utile dans le contrôle de l'agressivité, l'autostimulation et l'amélioration du contact visuel des personnes atteintes de TSA [54].

Pour contrer les effets de l'administration de méga-doses de vitamine B6, on l'a associée avec le magnésium.

L'examen systématique de la CDSR [55], qui comprend un précédent de DARE [56], stipule que, du fait du faible nombre d'études méthodologiquement solides et de la taille limitée des échantillons, il n'existe aucune preuve l'efficacité de cette intervention et, donc, on ne peut pas faire des recommandations sur l'utilisation de la combinaison vitamine B6/Mg ou de vitamine A dans l'autisme. Les auteurs de cette étude recommandent de faire des études expérimentales avec des échantillons plus élevés pour améliorer la puissance statistique des analyses effectuées et permettre de détecter des différences entre les groupes traités et non traités. Cette évaluation coïncide avec les publications des guides de bonnes pratiques de New-York [8], Ontario [10] et Sidney [11].

Il existe deux essais cliniques randomisée dont les résultats soulignent le manque d'efficacité de la diméthylglycine dans le traitement des TSA [57, 58].

L'opinion du Groupe d'Etude coïncide avec ces conclusions et ratifie son accord avec les guides de bonnes pratiques, dans le sens que ces composés ne seraient indiqués que dans des cas exceptionnels de carences alimentaire ou quand il existe défaillance constatée dans ces vitamines. Il est également nécessaire de mettre en garde sur leurs éventuels effets toxiques.

### *Régimes sans gluten et Caséine*

Certains groupes proposent que le l'autisme pourrait s'expliquer étiologiquement par une prétendue mauvaise absorption intestinale, qui favoriserait le passage dans le

cerveau de neuropeptides dérivées des protéines de blé, des céréales et du lait de vache, où elles auraient un effet neurotoxique. Pour cette raison, il est recommandé l'observation d'un régime alimentaire exempt de gluten et de caséine, afin d'améliorer les symptômes de l'autisme.

La révision systématique menée par le CDSR [59] n'a trouvé qu'une seule étude clinique randomisée à petite échelle conforme aux critères méthodologiques, et, bien que les résultats soient appuyés par les observations anecdotiques de parents au sujet de la réduction des conduites autistiques chez les enfants qui observent ce type de régime alimentaire, signale qu'il n'y a pas suffisamment de preuves pour le recommander, à cause de la petite taille de l'échantillon étudié, des problèmes méthodologiques et de la difficulté que comporte ce type de régime et de son coût économique élevé. Toutes fois le CDSR considère que c'est un domaine de recherche intéressant qui nécessite des essais contrôlés et randomisés à grande échelle pour confirmer ou rejeter ces conclusions.

Les guides de bonnes pratiques de New York [8], Ontario [10] et Sidney [11] indiquent qu'il y a pas de preuves suffisantes pour son introduction, et souligné la nécessité de nouvelles études méthodologiquement correctes.

Le Groupe d'Etude montre son accord avec les lignes recommandées et souligne que, selon son avis, ces régimes sont seulement indiqués quand il y a des désordres métaboliques ou digestifs qui les justifient. L'autisme, en soi, n'est pas une indication pour ce régime et il faut assurer une alimentation correcte à toutes personnes touchées.

#### *Le traitement antimycosique.*

On a supposé pour des raisons diverses (excès d'administration d'antibiotiques entre autres), qu'il y aurait une hausse des infections mycosiques dans l'intestin (candidas) qui exerceraient un effet nocif sur la paroi intestinale, de sorte que l'absorption en serait altérée et que le passage de substances neurotoxiques liée à l'autisme se verrait permis.

Il n'existe aucune étude systématique de ces thérapies. Les guides de bonnes pratiques de New York [8], Ontario [10] et Sidney [11] concluent qu'il n'existe aucune preuve pour justifier sa recommandation et mettent en garde contre le risque associé à l'administration de médicaments antifongiques.

Le Groupe d'Etude s'accorde avec la recommandation ci-dessus, et indique que c'est seulement en cas d'infection de candidas attestée que l'on doit envisager un traitement de ce type.

#### *Le traitement avec chélateur.*

Ce traitement médical de détoxification s'applique parce que leurs promoteurs disent qu'ils ont trouvé des niveaux élevés de mercure et de métaux lourds dans des échantillons biologiques des personnes autistes qui pourraient expliquer l'origine du désordre. Ce traitement a été largement utilisé dans le passé pour traiter problèmes cardiovasculaires, mais on n'a pas obtenu les résultats escomptés.

Il n'existe aucune révision systématique de cette thérapie dans les TSA et, selon le guide des bonnes pratiques de Sidney [11], nous n'avons aucune étude fiable actuellement qui puisse appuyer l'emploi de ce traitement; il a souligné que les chélateurs sont de puissants médicaments avec des effets nocifs.

Le Groupe d'Etude est d'accord avec le rapport de Sydney [11] et son avis coïncide avec l'AAP [15] de dire que la thérapie de chélation n'est pas recommandée dans les TSA. L'AAP souligne que les tests de dépistage de l'intoxication ne sont pas scientifiquement prouvés et, donc, ne devraient être recommandés.

### *L'immunothérapie.*

La proposition que l'autisme ait pu être associé à un problème immunitaire a conduit certains professionnels à administrer par voie intraveineuse des immunoglobulines chez les garçons et les filles atteints de TSA. Il n'y a aucun examen systématique sur ce type de thérapie.

Les guides de bonnes pratiques de New York [8], Ontario [10] et Sidney [11] coïncident en établissant que, en l'absence de preuve d'efficacité (due aux contraintes méthodologiques) des rares études disponibles et du risque que ces traitements présentent pour la santé, leur utilisation n'est pas recommandée dans le traitement des TSA.

Le Groupe d'Etude montre son accord absolu avec cette recommandation et appuie la réalisation des études de recherche sur l'état immunitaire de patients atteints de TSA qui, si certains sous-groupe de patients présentaient des résultats anormaux, permettraient d'envisager d'autres formes d'intervention.

### *L'ostéopathie crânienne.*

Le traitement de l'ostéopathie crânienne est caractérisé par la manipulation (traction et compression) des structures de l'os du crâne, colonne et bassin. Les partisans de ce traitement soutiennent que leur utilisation réduit l'hyperactivité et améliore la communication des patients atteints de TSA.

La révision systématique du HTA [60] ne constate aucune preuve de l'efficacité de cette thérapie pour aucun type de trouble. Les guides de bonnes pratiques de l'Ontario [10] et Sidney [11] indiquent qu'il n'y a aucune étude expérimentale qui permette de recommander son utilisation chez les patients atteints de TSA.

Le Groupe d'Etude insiste sur le fait que cette thérapie ne concorde aucunement avec les autres données pathogéniques connues pour l'autisme. Le Groupe d'Etudes rappelle les rapports attestant de lésions dues à ces manipulations survenues chez des enfants.

## **Autres thérapies**

### *Thérapies assistée par des animaux*

Les médias se réfèrent régulièrement au prétendu intérêt de l'utilisation des animaux dans le traitement de l'autisme (dauphins, chiens ou chevaux). Malgré l'attractivité de ce genre de nouvelles, il y a aucune révision systématique qui appuie scientifiquement l'usage thérapeutique des animaux dans cette population. En fait, cette thérapie n'apparaît même pas sur l'ensemble des guides que nous avons utilisés.

Le Groupe d'Etude estime qu'il est exagéré de parler d'un possible effet spécifique des animaux chez les personnes autistes et déclare que la relation avec les animaux n'est pas plus agréable pour elles que pour la population générale. Il insiste également sur le fait que les personnes sont les meilleurs agents thérapeutiques pour les patients atteints de TSA.

### *Thérapies non décrites*

Il existe d'autres initiatives que thérapeutiques qui n'ont pas fait l'objet de cette révision. Aucune d'elles ne figure dans le TRIPdatabase, même si certains des guides consultés les mentionnent brièvement. Le peu de preuves existantes et leur absence dans le contexte espagnol justifient notre choix de ne pas analyser modèles comme la Denver,

Miller ou Greenspan, les programmes Son-Rise ou Higashi, « l'enveloppement forcé » holding, LEAP, Sand Tray, Floortime, etc.

La synthèse de l'évaluation des traitements est adoptée par Le Groupe d'Etude est présenté dans le tableau II.

## **CONCLUSIONS DES RÉVISIONS DES TRAITEMENTS PROPOSÉS**

Les conclusions atteintes par Le Groupe d'Etude dépendent des connaissances existantes au moment de la révision (décembre 2005) et de la propre expérience de ses membres, et auront besoin d'être mis à jour au fur et à mesure de l'arrivée de nouvelles données.

On peut conclure qu'il n'y a aucune méthode universelle de traitement optimal de ces troubles. Le degré de recommandation fondé sur les éléments de preuve pour chaque traitement est dans de nombreux cas dans la catégorie B, mais généralement ces recommandations sont situées dans le degré C (catégorie dans laquelle les opinions de notre groupe d'étude se trouvent).

A certains moments, les traitements proposés n'ont rien à voir avec les connaissances disponibles sur ces troubles; d'autres sont parfois ésotériques, dangereux ou moralement répréhensibles. Fréquemment on utilise des traitements qui sont indiqués chez les patients avec d'autres problèmes, avec l'espoir qu'ils seront aussi efficaces dans les TSA. En général, les traitements ont été évalués sur des cas uniques ou de très petites séries de patients, ce qui nuit à la généralisation des résultats pour l'ensemble du collectif. De fait, il n'est pas inhabituel que la réplication de l'enquête par une deuxième équipe ou dans un deuxième groupe de patients montre différentes conclusions.

Le Groupe d'Etude tient à préciser que, lorsque les guides consultés souscrivent à un usage expérimental de certains traitements, cette recommandation ne désigne pas application clinique discrétionnaire d'un traitement sur une personne « au cas où », mais à leur mise en œuvre dans le cadre d'une étude expérimentale contrôlée, soumise à l'évaluation d'un Comité de bioéthique, selon la législation existante pour protéger les mineurs et dans un contexte non lucratif.

Il y a des techniques cohérentes avec l'état actuel des connaissances sur l'autisme qui – une fois acceptées par les institutions de référence et par les associations internationales de personnes touchées – sont appliquées dans de nombreux programmes. Toutefois, malgré cette acceptation, ces méthodes dans leur grande majorité ne sont pas validées d'une manière scientifique.

En outre, il faut noter que le fait qu'il n'y ait pas de preuve scientifique de l'efficacité d'un traitement ne signifie que cela : qu'à cette date on n'a pas encore démontré son efficacité, bien qu'à l'avenir cela pourrait être démontré.

Le Groupe d'Etude reconnaît la contribution reçue de E. Schopler [communication personnelle, 27 Juillet 2005], fondateur du système TEACCH, qui expose ses doutes sur le fait que la méthodologie d'évaluation utilisée en biomédecine soit applicable sans plus aux cas des traitements des TSA ; un des troubles les plus complexes et diversifiés qui exige un réseau de services adéquats tout au long de la vie.

Schopler propose que les études cliniques contrôlées et aléatoires soient l'outil idoine pour enquêter sur un médicament ou une intervention comportementale

spécifique ; mais pour le cas des TSA (qui constituent un défi pour la vie et pour lesquels on vise une adaptation maximale ou une qualité de vie optimale et où sont utilisés diverses interventions complémentaires) les méthodes d'enquête sur l'efficacité devraient inclure l'anthropologie culturelle, l'évaluation par des équipes externes, l'analyse systématique des problèmes, etc. Enfin, il déclare que pour le groupe de personnes Asperger ou haut-niveau (20 % des TSA) la réussite thérapeutique serait identifiée par la valorisation sociale qu'ils reçoivent, le degré de contrôle de leur vie, leur propre satisfaction personnelle, etc.

L'American Psychological Association a récemment proposé [61] que les pratiques psychologiques fondées sur l'évidence scientifique soient celles qui intègrent les meilleures preuves apportées par la recherche, le jugement clinique des professionnels expérimentés dans le contexte des caractéristiques de la personne, sa culture et ses préférences individuelles.

Il est finalement prévisible qu'à l'avenir nous aurons de nouveaux outils pour déterminer l'efficacité des traitements qui, combinés avec les principes actuels de l'EBM, permettront une évaluation multiple, qui oriente chaque fois mieux les parties intéressées.

**Tableau II. Évaluation des traitements.**

<b>Sans preuve et pas recommandé</b>
Doman-Delacato
Lunettes d'Irlen
Communication facilitée
Thérapie psycho dynamique
Sécrétine
Thérapie antimycosique
Chélation
Immunothérapie
Ostéopathie crânienne
Thérapies assistées d'animaux
<b>Faible évidence et uniquement recommandées dans le cadre d'études expérimentales</b>
Intégration auditive
Intégration sensorielle
Psychothérapies expressives
Vitamines et suppléments diététiques
Régimes sans gluten sans caséine
<b>Faible évidence mais recommandées</b>
Développement des compétences sociales
Systèmes alternatifs/augmentatifs de communication
Système TEACCH
Thérapie cognitivo-comportementales
ISRS pour les adultes
Stimulants pour TSA + TDA/H
<b>Evidence scientifique sur l'efficacité et recommandés</b>
Interventions comportementales
Risperidone

## **RECOMMANDATIONS DU GROUPE D'ÉTUDE POUR DE BONNES PRATIQUES DANS LE TRAITEMENT DES TSA**

Il n'a pas été démontré qu'un des traitements proposés soit plus efficace en termes absolus. D'autre part, il existe des traitements largement appliqués sans aucune sorte de preuve et d'autres avec certains effets nocifs. Par conséquent, Le Groupe d'Étude croit (en considérant la complexité de ces troubles, la diversité de la population atteinte de TSA et l'état actuel des connaissances) qu'il n'est pas possible d'établir des algorithmes simples et concrets de traitements, et il est donc plus opportun de signaler des lignes générales et consensuelles que l'on doit prendre en compte et qui (conjuguées avec la révision présentée sur les traitements proposés) orientent les professionnels, les familles et les personnes atteintes de TSA dans une optique d'intervention.

Tout traitement doit être fondé sur la détection précoce des troubles et dans la réalisation d'un processus de diagnostic pluridisciplinaire qui comprenne une évaluation des capacités et besoins individuels, et orienté vers un plan de traitement axé sur la personne atteinte de TSA. Ces aspects ont été révisés en détail dans d'autres publications complémentaire du Groupe d'Étude [62, 63].

Il existe un consensus sur l'éducation, (avec notamment une incidence particulière des programmes pour le développement de la communication et des compétences sociales) et le soutien communautaire qui sont les principaux moyens de traitement. Ces aspects doivent être complétés, à certains moments, de médicaments et autres programmes thérapeutiques, tels que les programmes pour des troubles spécifiques du comportement ou thérapies cognitivo-comportementales pour les problèmes psychologiques associés chez les personnes de haut niveau de fonctionnement.

Les bouleversements comorbides doivent être traités de la même façon que dans la population générale, mais de manière adaptée si nécessaire.

### **Éléments communs des programmes efficaces d'intervention**

- *Un bon traitement des TSA doit être individualisé.* Il n'existe pas un programme habilité unique et semblable pour toutes les personnes touchées. La diversité parmi elles (gravité, des problèmes connexes, âge, environnement, etc...) empêche de proposer un traitement identique pour un jeune Asperger et pour un autre enfant présentant un trouble désintégrant de l'enfance par exemple. En outre, un apprentissage significatif doit toujours se fonder sur l'intérêt personnel et les motivations du patient. Par conséquent, la première tâche de tout programme est de déterminer ceux-ci pour chaque cas concret. Selon le concept actuel du handicap, il est souhaitable de traduire les difficultés actuelles de la personne à des niveaux d'intensité et de types de soutien nécessaires.

- *Un bon traitement doit être structuré.* L'enseignement organisé et structuré est un élément essentiel de toute intervention. La structuration implique à la fois l'adaptation de l'environnement pour les besoins de prévisibilité et la stabilité de ces personnes que la définition à priori des objectifs à atteindre et activités déterminées pour les atteindre. Seul un programme organisé multidisciplinaire, structuré à priori, permet une évaluation crédible des objectifs atteints, qui devront toujours être en accord avec les représentants de la personne atteintes de TSA ou avec elle, à condition que cela soit réalisable.

- *Un bon traitement de TSA doit être intensif et étendu à tous les contextes de la personne.* Il est nécessaire pour assurer que les personnes clés de l'éducation des garçons ou des filles (famille et professionnels) saisissent toutes les opportunités naturelles pour

appliquer le plan personnalisé, ou qui les créent si ces situations n'apparaissent pas naturellement, pour atteindre en moyenne (tel que les institutions de référence internationales ont déterminé) [64, 65] un ratio d'au moins 20-25 heures par semaine, y compris les contextes naturels qui favorisent la généralisation des comportements appris dans les milieux plus structurés. C'est la meilleure façon de s'assurer d'une part, que les enfants apprennent de nouvelles compétences sociales, communicatives, d'adaptation et de jeu, et, d'autre part, de diminuer dans la mesure du possible les symptômes autistiques et les autres problèmes associés qui pourraient survenir.

- *La participation des pères et mères de famille a été identifiée comme un facteur clé de succès.* La famille doit faire équipe avec les enseignants et autres professionnels pour participer à la détermination des objectifs et des systèmes qui seront utilisés (communication augmentative, aides visuelles, utilisation des nouvelles technologies, les histoires sociales etc...). Sans oublier que les parents ont besoin de soutien (conseils, informations, aide économique ou fiscales, soutien à domicile, accompagnateurs pour adultes, programmes de loisirs, interventions en cas de crise, etc...) pour être efficaces comme co-thérapeutes, dans les limites de ce qui est raisonnable, et pour leur permettre de poursuivre une vie similaire aux autres personnes de leur communauté. Les nouveaux modèles de soutien aux familles soulignent leur rôle essentiel à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de TSA, au sein d'un cadre de collaboration absolue avec les professionnels.

### **Intervention précoce**

Il y a un consensus international [66] sur le fait qu'une intervention précoce puisse modifier, au moins dans certains cas, les mauvais pronostics traditionnellement associés aux TSA. A l'heure actuelle on peut établir que c'est très efficace dans certains cas, puisqu'elle favorise l'intégration scolaire d'un nombre considérable de garçons et filles. Les cas avec un QI normal et ceux avec moins de symptômes réagissent mieux, mais il reste à déterminer quels sont les principaux éléments de chaque intervention qui contribuent à un meilleur résultat.

Une étude méthodologiquement rigoureuse sur l'efficacité de l'intervention précoce intensive [67] a constaté des différences marquées et individuelles en réponse au traitement. Elle a montré des améliorations de QI, des capacités viso-spatiales et du langage, mais pas dans les capacités socio-adaptatives. Pour promouvoir ces capacités, notre proposition est d'intégrer des objectifs tels que la corégulation sociale, initiation et maintien de l'attention commune, la théorie de l'esprit, coordination émotionnelle, la flexibilité de pensée, etc...

L'intervention depuis le moment du diagnostic a également un effet indéniablement positif sur la famille, qui reçoit le soutien nécessaire à un moment critique de sa vie, et dans la communauté même, car elle permet aux autorités la planification préalable des réponses à apporter aux besoins éducatifs spéciaux de ces élèves.

Toutefois, dans notre environnement nous avons observé des faiblesses, comme l'absence de programmes spécifiques pour les TSA dans la plupart des unités d'intervention précoce ; la dispersion théorique sur l'approche thérapeutique à suivre ; l'absence de contrôle sur les traitements appliqués, et le manque de formation spécifique et le manque de lignes directrices en matière de méthodes d'intervention.

Si bien qu'il soit certain que l'intervention doit se faire de manière précoce, il est clair que le simple fait d'être précoce n'est pas suffisant. Le Groupe d'Etude défend la nécessité de définir des programmes d'intervention précoce approuvés scientifiquement,

ainsi que la supervision de ces programmes des équipes et des centres expérimentés dans les TSA.

### **Cadre éducatif**

Le Groupe d'Etude est au courant de la gamme actuelle de modalités d'intégration scolaire en Espagne, mais (en accord avec les directives de l'UNESCO [68, 69], le Forum mondial sur l'éducation [70] et l'Agence Européenne pour le Développement des Besoins d'Education Spécifique [71]) soutient l'école inclusive, avec le regroupement des enseignants spécialisé des les élèves à besoins éducatifs spécifiques et du système éducatif spécialisé en un unique réseau éducatif général, compréhensif et adapté à la diversité.

L'intégration dans le milieu scolaire ordinaire permet à ces garçons et filles l'accès à un environnement social stimulant, où le reste des élèves peut les soutenir et leur permettre à leur tour d'apprendre à traiter une personne handicapées. La politique de la scolarisation dans des écoles ordinaires (en classe ordinaires ou en classe spéciale) ou en centres d'éducation spéciale varie d'une zone à l'autre dans notre pays, mais nous devons insister là où persistent les deux réseaux sur la nécessité d'établir des ponts entre ces deux modalités, tout en s'assurant que l'on poursuive l'inclusion sociale maximale et que l'intégration ne signifie pas la perte des aides spéciales nécessaires.

Le degré de participation des élèves avec un curriculum de TSA dépendra de leurs capacités et de la capacité du système à offrir des adaptations utiles pour leur avenir. Ainsi, de nombreux élèves ou étudiants Asperger vont suivre le même programme éducatif que leurs pairs, mais nécessitent assistance pour les échanges au sein de leur groupe et pour l'apprentissage des aptitudes sociales ; tandis que d'autres cas avec une plus grande déficience intellectuelle auront besoin d'un programme diversifié qui inclue des aspects pratiques pour l'emploi avec un soutien, ou à la vie dans la collectivité ou la participation à des activités de loisirs. Pourtant, tous ces élèves vont bénéficier d'un programme qui élève l'enseignement à d'autres dimensions pertinentes, pour une vie de qualité, et une autodétermination sociale (apprendre à choisir et à prendre des décisions) une promotion des relations interpersonnelles, le bien être physique et émotionnel et la compréhension et la défense de leurs droits.

### **La vie adulte**

Le plan individualisé de soutien ne devrait pas être suspendu à l'entrée dans la vie adulte. Encore une fois, et toujours sur la base de ses caractéristiques personnelles, l'adulte autiste va requérir une éducation continue, l'adaptation à ses besoins individuels de son environnement et l'application personnalisée d'un soutien social qui lui permettra une de vie de qualité.

Comme le signale Autisme Europe [72], l'âge adulte est la période la plus longue de la vie et le plan de traitement devrait envisager l'accès à une variété de ressources, allant d'une attention résidentielle et aux foyers de groupe jusqu'à un soutien personnalisé au sein de la communauté ; pour les alternatives professionnelles depuis des centres de jour structurés, à l'emploi avec un soutien spécifique, jusqu'à la pleine intégration dans le milieu de travail. L'éducation individualisée et permanente et l'accès au soutien qui leur permettra de participer à la vie communautaire au fur et à mesure qu'elles avancent dans le grand âge est un besoin pour les personnes autistes, il sera donc nécessaire d'établir un plan adéquat à leur âge, avec individualisation, choix personnel, adéquation à l'âge, plans de transitions, d'acquisition de compétences fonctionnelles, participation à la vie



communautaire, la coordination entre le client et les professionnels, le respect et la dignité.

### **ATTITUDES COMMUNAUTAIRES ET FINANCEMENT SOCIAL**

Selon critères européens [72], les services sont essentiels, mais ils ne suffisent pas. L'attitude de nos collectivités vers les personnes touchées de TSA et leurs familles est extrêmement importante. Les autorités devront reconnaître et assumer leurs droits et les divers systèmes devront fournir les ressources qui leur sont nécessaires. Les familles doivent se sentir acceptés comme des membres valeureux de leur communauté. La société doit fournir assistance et assurer que les familles puissent faire face aux difficultés soulevées par les TSA.

Tous, nous avons besoin d'une société solidaire, d'une société qui avance vers l'objectif d'assurer la pleine citoyenneté aux personnes touchées par des troubles, et qui fasse en sorte que l'on apprécie leurs qualités, accepte leur diversité, prenne en compte leur bien-être et remarque leur contribution positive au monde que nous partageons.

La sociologie [73] et les institutions internationales [74] insistent sur l'importance de la notion de "capital social". Alors que le capital physique se réfère aux objets, le capital humain se réfère aux caractéristiques des personnes, le capital social fait allusion aux connexions entre les gens, aux réseaux sociaux, à l'information, à la confiance mutuelle, à la réciprocité et la coopération qu'elles génèrent. Si le capital social est essentiel pour la résolution des défis relevés par les collectivités et pour le bien-être collectif, il a une valeur particulière pour les personnes handicapées.

En conséquence, la recherche de traitements efficaces pour les TSA, le développement de services communautaires de qualité et la promotion d'une attitude positive dans la population, doivent être accompagnés par l'effort conscient et déterminé pour maintenir et améliorer notre capital social [75]. Rien ne serait plus indiqué pour les gens avec troubles de la communication et de socialisation.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 1943; 2: 217-50.
2. Asperger H. Die autistischen psychopathen im kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr* 1944; 117: 76-136.
3. Baron-Cohen S. Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus Autism Other Dev Disabl* 2002; 17: 186-91.
4. Cochrane AL. Effectiveness and efficiency. *Random reflections on health services*. London: London Royal Society of Medicine Press; 1999.
5. Belinchón M, Posada M, Artigas J, Canal R, Díez-Cuervo A, Ferrari MJ, et al. Guía de buena práctica en la investigación de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41: 371-7.
6. TRIPdatabase. URL: <http://www.tripdatabase.com>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
7. Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD. Recommendations of the collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders. California: California Departments of Education and Developmental Services; 1997.
8. Clinical practice guideline: report of the recommendations. *autism/pervasive developmental disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years)*. New York, 1999. Publication No. 4215. URL: <http://www.health.state.ny.us/nysdoh/eip/autism/>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
9. Report of the MADSEC Autism Task Force. Manchester, Maine: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC); 2002.
10. Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. *ReTRATAMIENTO DE LOS TEA* REV NEUROL 2006; 43 (7): 425-438 437 view of the literature and practice guide. *Children's Mental Health*. Ontario, Canada; 2003.
11. Roberts JM. A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies. Sydney University. Department of Ageing, Disability and Home Care; 2004.
12. Sinha Y, Silove N, Wheeler D, Williams K. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; 1: CD003681.
13. Best L, Milne R. Auditory integration training in autism. Southampton: Wessex Institute for Health Research and Development (WIHRD); 1997.
14. Tochel C. Sensory or auditory integration therapy for children with autistic spectrum disorders. London: Wessex Institute for Health Research and Development. University of Southampton; 2003.
15. American Academy on Pediatrics: Committee on Children with Disabilities. Auditory integration training and facilitated communication for autism. *Pediatrics* 1998; 102: 431-3.
16. Ayres J. Sensory integration and learning disorders. Los Angeles: Western Psychological Services; 1972.
17. De Rooy M. What is the evidence that sensory integration therapy elicits behavioural changes in children with autism (or autism spectrum disorder) compared to other/no therapy? There is insufficient evidence (level 4) to support or refute sensory integration as an intervention to increase functional play behaviours and decrease non-engaged behaviours in pre-school children with autism. Sydney: University of Western Sydney; 2004.

18. American Academy on Pediatrics: Committee on Children with Disabilities. The pediatrician' role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2001; 107: e85.
19. Doughty C. What is the evidence for the effectiveness of behavioural and skill-based early intervention in young children with autism spectrum disorder (ASD)? NZHTA Technical Brief Series 2004; 3.
20. Bassett K, Green CJ, Kazanjian A. Autism and Lovaas treatment: a systematic review of effectiveness evidence. Vancouver: BC Office of Health Technology Assessment. Centre for Health Services and Policy Research. University of British Columbia (BCOHTA); 2000. p. 57.
21. Ludwig S, Harstall C. Intensive intervention programs for children with autism. Edmonton, Canada: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR); 2001. p. 40.
22. McGahan L. Behavioural interventions for preschool children with autism. Ottawa, Canada: Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA); 2001. p. 88.
23. Horner RH, Carr EG, Strain PS, Todd AW, Reed HK. Problem behaviour interventions for young children with autism: a research synthesis. *J Autism Dev Disord* 2002; 32: 423-46.
24. National Institutes of Mental Health. Department of Health and Human Services. Mental Health: a report of the surgeon general. Rockville, MD: Department of Health and Human Services. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Center for Mental Health Services; 1999.
25. Carr EG, Horner RH, Turnbull AP, Marquis JE, Magito McLaughlin D, McAtee ML, et al. Positive behavior support in people with developmental disabilities: a research synthesis. Washington DC: Monogr Am Assoc Ment Retard; 1999.
26. Ludwig-Morgensen L. There is preliminary evidence (level 4) that social stories are effective in decreasing challenging behaviours and may improve social interaction skills in children with autism spectrum disorders. Sydney: University of Western Sydney. URL: <http://www.otcats.com>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
27. Schlosser RW, Lee DL. AAC: augmentative and alternative communication. York: Centre for Reviews and Dissemination, University of York; 2001.
28. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Policy statement on facilitated communication. AACAP Newsletter; 1994. URL: <http://www.aacap.org/page.wv?section=Policy+Statement&name=Facilitated+Communication>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
29. American Association on Mental Retardation. AAMR board approves policy on facilitated communication. AAMR News & Notes 1994; 7: 1.
30. American Psychological Association. Resolution on facilitated communication. Los Angeles: APA; 1994.
31. White AH. Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. London: Wessex Institute for Health Research and Development. University of Southampton; 2004.
32. Ball CM. Music therapy for children with autistic spectrum disorder. London: Wessex Institute for Health Research and Development. University of Southampton; 2004.
33. Gillberg C, Coleman M. Autism and medical disorders: a review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 1996; 38: 191-202.
34. Martin A, Scahill L, Klin A, Volkmar FR. Higher-functioning pervasive developmental disorders: rates and patterns of psychotropic drug use. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38: 923-31.

35. Broadstock M, Doughty C. The effectiveness of pharmacological therapies for young people and adults with autism spectrum disorder (ASD): a critical appraisal of the literature. Christchurch: New Zealand Health Technology Assessment; 2003. p. 77.
36. Barnard L, Young AH, Pearson J, Geddes J, O'Brien G. A systematic review of the use of atypical antipsychotics in autism. *J Psychopharmacol* 2002; 16: 93-101.
37. McCracken JT, McGough J, Shah B, Cronin P, Hong D, Aman MG, et al. Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *N Engl J Med* 2002; 347: 314-21.
38. Newcomer JW. Second-generation (atypical) antipsychotics and metabolic effects: a comprehensive literature review. *CNS Drug Rev* 2005; 19 (Suppl 1): S1-93.
39. Posey DJ, McDougle CJ. Pharmacotherapeutic management of autism. *Expert Opin Pharmacother* 2001; 2: 587-600.
40. Francis K. Autism interventions: a critical update. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 493-9.
41. Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN). ASDs and attention deficit hyperactivity disorders: treatment with stimulants. URL: [http://www.cairn-site.com/print/diag08\\_print.html](http://www.cairn-site.com/print/diag08_print.html). Fecha última consulta: 1.12.2005.
42. Di Martino A, Melis G, Cianchetti C, Zuddas A. Methylphenidate for pervasive developmental disorders: safety and efficacy of acute single dose test and ongoing therapy: an open-pilot study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2004; 14: 207-18.
43. Frankhauser MP, Karumanchi VC, German ML, Yates A, Karumanchi SD. A double-blind, placebo-controlled study of the efficacy of transdermal clonidine in autism. *J Clin Psychiatry* 1992; 53: 77-82.
44. Tordjman S, Anderson GM, Pichard N, Charbuy H, Touitou Y. Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biol Psychiatry* 2005; 57: 134-8.
45. Hayashi E. Effect of melatonin on sleep-wake rhythm: the sleep diary of an autistic male. *Psychiatry Clin Neurosci* 2000; 54: 383-4.
46. Fuentes J, Cundin M, Gallano I, Gutiérrez JL. *Pharmautisme: sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo*. Burgos: Confederación Autismo España; 2001.
47. Canitano R, Luchetti A, Zappella M. Epilepsy, electroencephalographic abnormalities, and regression in children with autism. *J Child Neurol* 2005; 20: 27-31.
48. Arroyo S, Campistol J, Comes E, Fossas P, Martínez I, Padró LL, et al. *El tratamiento de las epilepsias. Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología* 2004. URL: <http://scn.es/form/guiasterap/Guiater-Epilepsia-2004.pdf>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
49. Hirtz D, Berg A, Bettis D, Camfield C, Camfield P, Crumrine P, et al. Practice parameter: treatment of the child with a first unprovoked seizure report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2003; 60: 166-75.
50. Rugino TA, Samscock TC. Levetiracetam in autistic children: an openlabel study. *J Dev Behav Pediatr* 2002; 23: 225-30.
51. Sandler AD, Sutton KA, DeWeese J, Girardi MA, Sheppard V, Bodfish JW. Lack of benefit of a single dose of synthetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder. *N Engl J Med* 1999; 341: 1801-6.
52. Roberts W, Weaver L, Brian J, Bryson S, Emelianova S, Griffiths AM, et al. Repeated doses of porcine secretin in the treatment of autism: a

- randomized, placebo-controlled trial. *Pediatrics* 2001; 107: E71.
53. Williams KW, Wray JJ, Wheeler DM. Intravenous secretin for autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; 3: CD003495.
54. Rimland B, Callaway E, Dreyfus P. The effects of high doses of vitamin B6 on autistic children: a double-blind crossover study. *Am J Psychiatry* 1978; 135: 472-5.
55. Nye C, Brice A. Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; 4. CD003497.
56. Pfeiffer SI, Norton J, Nelson L, Shott S. Efficacy of vitamin B6 and magnesium in the treatment of autism: a methodology review and summary of outcomes. *J Autism Dev Disord* 1995; 25: 481-93.
57. Kern JK, Miller VS, Cauller PL, Kendall PR, Mehta PJ, Dodd M. Effectiveness of N,N-dimethylglycine in autism and pervasive developmental disorder. *J Child Neurol* 2001; 16: 169-73.
58. Bolman WM, Richmond JA. A double-blind, placebo-controlled, crossover pilot trial of low dose dimethylglycine in patients with autistic disorder. *J Autism Dev Disord* 1999; 29: 191-4.
59. Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and caseinJ. FUENTES-BIGGI, ET AL  
438 REV NEUROL 2006; 43 (7): 425-438  
free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; 2. CD003498.
60. A systematic review and critical appraisal of the scientific evidence on craniosacral therapy. *Joint Health Technology Assessment Series*. Vancouver: British Columbia Office of Health Technology Assessment; 1999.
61. Levant RF. Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence Based Practice. Washington: American Psychological Association; 2005.
62. Hernández J, Artigas J, Martos J, Palacios S, Fuentes J, Belinchón M, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41: 237-45.
63. Díez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes J, Canal R, Idiazábal MA, Ferrari MJ, et al. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41: 299-310.
64. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism: effectiveness and common elements of current approaches. In Guralnick, ed. *The effectiveness of early intervention: second generation research*. Baltimore: Brookes; 1997. p. 307-26.
65. National Research Council. *Educating children with autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. In Lord C, McGee JP, eds. *Division of behavioral and social sciences and education*. Washington, DC: National Academy Press; 2001
66. Dawson G. Autism Summit Conference Session 3: early intervention research. Washington DC; 19-20 noviembre de 2003.
67. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard* 2000; 105: 269-85.
68. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Acceso y calidad. Salamanca: UNESCO; 1994. URL: [http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec\\_sal.htm](http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm). Fecha última consulta: 1.12.2005.
69. EFA-Flagship 2004. The right to education for persons with disabilities: towards inclusion. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001378/137873e.pdf>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
70. World Education Forum. Dakar, Senegal, abril 2004. Informe final. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121117s.pdf>. Fecha última consulta: 1.12.2005.

71. Inclusive Education and Classroom Practices. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación para Necesidades Educativas Especiales, 2005 [informe]. URL: <http://www.european-agency.org/iecp/downloads/summary/IECP.doc>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
72. Barthélemy C, Fuentes J, Van der Gaag R, Visconti P, Shattock P. Descripción del autismo. Asociación Internacional Autismo Europa; 2000. URL: [http://ier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_autis.pdf](http://ier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autis.pdf). Fecha última consulta: 1.12.2005.
73. Putnam RD. Bowling alone. The collapse and revival of american community. New York: Simon & Schuster; 2000.
74. The World Bank. What is social capital? PovertyNet; 1999. URL: <http://www1.worldbank.org/prem/poverty/scapital/wahtsc.htm>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
75. Gardner JF. Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. Ment Retard 2005; 43: 157-74.

