

Troubles du spectre de l'autisme

l'intervention comportementale intensive, un traitement porteur

Marie Giroux et Normand Giroux

Lors de sa visite de suivi de 18 mois, vous aviez noté que Laurent ne parlait presque pas et qu'il ne maintenait pas le contact visuel avec sa mère. Soupçonnant un trouble du spectre de l'autisme, vous l'aviez donc orienté en clinique de pédopsychiatrie pour une évaluation. Huit mois se sont écoulés depuis la confirmation de ce diagnostic. Christine, sa mère, déclare d'emblée qu'elle est sceptique, car Laurent fait maintenant de beaux casse-tête, dit de nouveaux mots et ne présente aucun retard moteur évident. Puis, tout à coup, elle demande, accablée : « L'autisme, est-ce que ça se traite, Docteur ? Qu'est-ce qui fonctionne ? On lit tellement de choses dans les journaux... ».

LES CONNAISSANCES et les bonnes pratiques se précisent avec le temps pour permettre aux enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) de déployer leur potentiel, de développer leur autonomie et d'accroître leur intégration sociale. Le présent article souligne la pertinence de poser le diagnostic de TSA le plus tôt possible afin d'appliquer sans délai et de façon intensive, des mesures éducatives spécifiques. Le médecin de famille a le privilège d'informer, de guider et de soutenir l'enfant et sa famille dans le cadre du suivi, en tenant compte des données probantes sur les interventions efficaces pour ces enfants.

La D^e Marie Giroux, médecin de famille, exerce à l'UMF Estrie-GMF des Deux-Rives, au CSSS-IUGS à Sherbrooke. Elle est professeure au Département de médecine de famille et d'urgence de l'Université de Sherbrooke. Le D^r Normand Giroux est psychologue. Titulaire d'un doctorat portant sur l'analyse appliquée du comportement, il est professeur associé au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Il enseigne aux étudiants de 2^e cycle en intervention comportementale. Les auteurs sont respectivement mère et grand-père d'Emmanuel, 10 ans, autiste.

Qu'est-ce que l'intervention comportementale intensive ?

L'intervention comportementale intensive (ICI) est une méthode qui repose sur les travaux du D^r O. Ivar Lovaas. Elle permet de susciter des apprentissages chez les enfants atteints d'un TSA. Il s'agit de la forme d'analyse appliquée du comportement la plus connue au Québec. Elle s'appuie sur un programme d'apprentissage conçu sur mesure pour l'enfant à partir d'objectifs adaptés à son profil développemental. Elle se caractérise par une approche individuelle d'un à un entre l'enfant et son intervenant dans un contexte relationnel favorable. L'ICI constitue une façon standardisée de présenter les exercices d'apprentissage et d'évaluer la progression de l'enfant¹. L'utilisation de renforçateurs stimule l'enfant et aide à faire rimer réussite personnelle et plaisir.

Objectif « plein potentiel »

Bien que l'autisme ne se guérisse pas, il est possible d'atténuer des symptômes problématiques et de soulager la souffrance qui en découle, tant pour la personne atteinte que pour ses proches. Les parents peuvent aspirer à ce que leur enfant développe le potentiel qui lui est propre, dont le déploiement de son intelligence, sa

capacité de communiquer ce qu'il ressent et ce qu'il pense, la gestion d'émotions parfois débordantes et incapacitantes, l'accès à une vie sociale et la compréhension du monde qui l'entoure auquel il pourra contribuer.

Diagnostiquer tôt pour intervenir précocement

Des éléments pour un meilleur développement à long terme chez les jeunes enfants ayant un TSA sont reconnus dans la littérature en éducation et en médecine. Trois d'entre eux soulignent le rôle-clé du médecin omnipraticien auprès des enfants et de leur famille : le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces. Ainsi, l'intervention comportementale intensive peut commencer tôt si le diagnostic a été posé rapidement à la suite d'un dépistage précoce. Ce dernier peut être effectué par un repérage des signes d'appel dans le cadre de l'examen médical périodique de l'enfant. Dès que le diagnostic est posé, l'enfant ayant un TSA est admissible à un programme d'ICI jusqu'à l'âge de 6 ans. Des auteurs recommandent même de commencer dès que le clinicien en première ligne soupçonne le diagnostic, avant même la confirmation².

L'ICI est-elle efficace ?

L'intervention comportementale intensive précoce est un moyen reconnu en Amérique du Nord auprès des jeunes enfants atteints d'un TSA. C'est la méthode qui fait l'objet du plus grand nombre d'études et de méta-analyses concluantes sur son efficacité, nonobstant des faiblesses méthodologiques signalées par certains auteurs et la variabilité des résultats obtenus chez les enfants³⁻⁶. L'ICI se distingue par des gains développementaux généralement supérieurs sur les plans de la communication, des comportements, de l'adaptation sociale et du quotient intellectuel. Selon une méta-analyse portant sur les projets Lovaas qui ont essayé aux États-Unis et en Angleterre⁷, 65 % des enfants ayant bénéficié d'une intervention précoce intensive de ce type ont bénéficié par la suite d'un placement scolaire à plein temps ou à temps partiel dans une école régulière⁸. Des instances

gouvernementales canadiennes et américaines ont recommandé l'intervention comportementale intensive précoce chez les jeunes enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme⁸.

L'importance du facteur « temps »

Sur la question de l'efficacité de l'ICI, les données probantes convergent vers la même conclusion : le temps est précieux. Les conditions gagnantes pour cette efficacité sont la précocité, l'intensité, la qualité et la durée⁹. Plus l'ICI a lieu tôt dans la vie de l'enfant, idéalement avant l'âge de 3 ans, et plus le traitement est intensif, idéalement entre 20 et 35 heures par semaine, meilleurs sont les résultats à long terme. Certaines études indiquent un seuil minimal de 15 à 20 heures par semaine afin d'accéder à des résultats probants. Les meilleurs gains développementaux dépendraient surtout de l'ICI effectuée avant l'âge de 6 ans, mais certains auteurs précisent que les avantages se poursuivent après cet âge, ce que les résultats obtenus dans la pratique clinique viennent appuyer. C'est ainsi que le gouvernement de l'Ontario a adopté une politique de mise en œuvre de l'analyse appliquée du comportement dans ses écoles auprès des élèves atteints d'un TSA¹⁰.

En se basant sur une revue de la littérature, l'American Academy of Pediatrics a réaffirmé en 2011 la position qu'elle a adoptée en 2007 et qui recommandait d'appliquer les principes de l'intervention comportementale précoce auprès des enfants atteints d'un TSA à raison d'au moins 25 heures par semaine, 12 mois par année, en veillant à ce qu'il y ait des activités éducatives liées à des objectifs précis et des conditions favorables telles qu'un ratio enfant-intervenant de un pour un⁵⁻⁹.

Services publics et engagement éclairé par les parents

En 2003, le gouvernement du Québec publiait *Un geste porteur d'avenir*. Il y reconnaissait la valeur de l'intervention précoce et confiait aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) la mise en place

Le moment où les caractéristiques handicapantes du trouble du spectre de l'autisme deviennent problématiques survient généralement plus tard que le moment souhaitable du début de l'intervention comportementale intensive, d'où l'importance du counselling précoce auprès des parents.

d'un programme universel d'ICI destiné aux enfants de moins de 6 ans ayant un TSA¹¹. Cette prescription reposait sur la recommandation de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS) de l'appliquer pendant au moins 20 heures par semaine auprès des enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. Avec ce programme, le Québec faisait un choix semblable à celui de l'Ontario, de l'Alberta et de plusieurs États américains. Depuis, la plupart des provinces canadiennes ont emboîté le pas et adopté de semblables programmes de stimulation. Au Québec, toutefois, l'intensité de ce service auprès de la clientèle cible est en deçà des 20 à 25 heures hebdomadaires recommandées. En 2010, la moyenne provinciale était de 14 heures par semaine par enfant. Si cet écart est parfois attribuable à la confirmation tardive du diagnostic ou à l'organisation sous-optimale des ressources au sein d'une région donnée, il peut être aussi en lien avec la décision des parents de ne pas s'engager à fond dans un tel programme. Le médecin omnipraticien peut soutenir les parents dans leur réflexion quant aux avantages et aux défis liés à l'ICI afin de favoriser un engagement éclairé et univoque de leur part (*tableau*).

Aider les parents à s'approprier leur réalité

Au début de la petite enfance, il arrive que les caractéristiques handicapantes du TSA soient peu perceptibles par les parents. Socialement, elles peuvent se confondre avec les variantes du développement normal de l'enfant. Par exemple, si l'enfant est exceptionnellement tranquille, on dira que c'est un bon bébé. S'il est anxieux et agité, on l'attribuera aux aléas du « Terrible Two ». Même avec des symptômes sans équivoque permettant de poser un diagnostic, il est possible que les parents ne réalisent pas l'ampleur des conséquences à long terme de l'état autistique de leur enfant. D'autres éléments peuvent contribuer à ralentir ce processus d'appropriation et risquent de faire perdre un temps précieux avant le début des interventions thérapeutiques favorisant une meilleure évolution à long terme. La croyance erronée que les TSA ne peuvent être « traités » s'ajoute au deuil chez les parents, y compris le choc et le déni. Sans réaliser la valeur ajoutée à long terme qu'une intervention précoce intensive apporte, les parents peuvent trouver difficile de s'engager dans un traitement aussi exigeant.

Tableau

Principaux avantages et défis de l'ICI^{6,11,14,17}

Avantages

- ☉ Gains à long terme meilleurs qu'avec d'autres méthodes éducatives pour :
 - ☉ la communication
 - ☉ le comportement
 - ☉ l'adaptation sociale
 - ☉ le quotient intellectuel
- ☉ Universalité théorique du programme public d'ICI* à 20 h/semaine pour les enfants de moins de 6 ans atteints d'un TSA*
- ☉ Option thérapeutique dont l'efficacité est appuyée par des données probantes pour un état généralement handicapant dont la prévalence est en croissance dans la société
- ☉ Espoir, pour les proches, du développement du meilleur potentiel de l'enfant
- ☉ Participation active de la famille dans la généralisation des acquis au quotidien
- ☉ Amélioration du ratio entre l'autostimulation dont l'enfant a besoin et celle qui lui est nuisible
- ☉ Bon rapport coûts-avantages du programme universel d'ICI à long terme
- ☉ Implantation récente d'un guide de pratique pour les services offerts en ICI à l'intention des établissements élaboré par la Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED* (FQCRDITED)

Défis

- ☉ Efficacité étroitement liée au facteur temps :
 - ☉ précocité
 - ☉ intensité
 - ☉ durée
- ☉ Complexité du contexte pour les parents, qui sont invités à s'engager sans tarder dans un programme intensif
- ☉ Exigence logistique et possible pression financière pour la famille
- ☉ Retards fréquents du début de l'ICI en raison des délais dans la confirmation du diagnostic et dans l'accès aux services (listes d'attente)
- ☉ Offre des services d'ICI inégale d'une région à l'autre du Québec, en qualité et en quantité, en moyenne inférieure au seuil décrit pour obtention de progrès
- ☉ Arrêt des services publics d'ICI par les CRDITED à l'âge de 6 ans
- ☉ Variabilité des résultats observés chez les enfants
- ☉ Témoignages sur les bienfaits de l'ICI encore limités, peu d'enfants en ayant bénéficié selon les conditions recommandées en vertu des données probantes
- ☉ Rareté des ressources qualifiées en ICI en consultation privée

* ICI : intervention comportementale intensive ; TSA : trouble du spectre de l'autisme ; TED : trouble envahissant du développement.

Quels sont les avantages et les défis de l'ICI ?

La valeur de l'ICI réside dans des apprentissages qui n'auraient pas été possibles autrement. L'élargissement de l'éventail des intérêts de l'enfant, la progression favorable des habiletés de communication, la normalisation des comportements, la propension à socialiser et l'acquisition de connaissances préscolaires ou scolaires constituent autant d'éléments d'adaptation pour l'enfant et sa famille. Les objectifs d'apprentissage déterminés sur mesure en fonction des besoins de l'enfant sont révisés de façon périodique, ce qui procure un cadre souple, même si la méthode elle-même s'avère rigoureuse. De plus, le programme de l'enfant peut intégrer les recommandations d'autres professionnels, comme celles de l'orthophoniste pour accélérer la communication, celles du psychoéducateur ou du psychologue pour améliorer le comportement social et accroître l'autonomie et celles de l'ergothérapeute pour obtenir une modulation sensorielle favorisant le confort physique et le niveau d'éveil propices aux apprentissages.

Un programme d'ICI exige d'intégrer dans la vie d'un jeune enfant plusieurs heures de thérapie par semaine où son attention est extrêmement sollicitée, alors que son état de base rend difficiles sa connexion à l'environnement et les interactions interpersonnelles. Il est fort probable, notamment au début, que l'enfant manifeste des signes de fatigue ou même d'augmentation de l'anxiété. À l'instar des effets indésirables possibles de toute thérapie, il importe de faire varier la dose et d'ajuster les exigences. Chaque situation mérite d'être abordée au cas par cas, avec sensibilité. Il convient de consulter les membres de l'équipe et de procéder parfois par essais et erreurs. Les réactions négatives de départ, bien que transitoires, peuvent engendrer du stress, des questionnements et de la confusion chez des parents qui visent le meilleur, dans l'immédiat, pour leur enfant.

Intégrer cette thérapie dans la vie de la famille com-

porte un défi logistique, émotionnel et parfois également financier qui exige conviction, motivation et temps de la part des proches. Ces derniers doivent s'assurer que l'environnement est adéquat pour les séances de thérapie, comme disposer d'un local calme où l'intervenant sera seul avec l'enfant. Si la thérapie est offerte par un centre de réadaptation du réseau public (CRDITED) au domicile familial, l'intervenant ne peut rester seul avec l'enfant. Un membre de la famille ou son représentant doit être présent.

Certains facteurs sont associés à une meilleure réponse à l'ICI. L'âge de l'enfant à l'entrée dans le programme, sa capacité d'adaptation, son degré de fonctionnement intellectuel et la gravité de ses symptômes autistiques influent sur les résultats. En plus de la durée et de l'intensité du programme, on reconnaît l'importance de l'engagement des proches et de la qualité de la supervision clinique du programme. Les résultats sont rarement spectaculaires et parfois même imperceptibles à très court terme. C'est un travail de longue haleine qui nécessite patience et constance. Selon l'état actuel des connaissances, le médecin devrait indiquer aux parents que l'ICI ne comporte pas de garantie de résultats. Toutefois, si elle est entreprise précocement, de façon intensive et avec une qualité correcte, la majorité des enfants vont faire des gains qu'ils n'auraient pas obtenus autrement.

ICI et valeurs de la société : une conciliation possible ?

Il n'y a pas longtemps, on attribuait à la mère soi-disant froide la responsabilité de l'état autistique. La thérapie familiale était alors la principale option thérapeutique. Les connaissances et les approches ont évolué depuis, mais les transformations des pratiques et l'application clinique des données probantes demeurent des défis.

L'ICI fait parfois l'objet de controverses pour différentes raisons, dont certains préjugés liés à la méthode elle-même. Entre autres, elle peut sembler à contre-

La valeur de l'ICI réside des apprentissages qui n'auraient pas été possibles autrement. L'élargissement de l'éventail des intérêts de l'enfant, la progression favorable des habiletés de communication, la normalisation des comportements, la propension à socialiser et l'acquisition de connaissances préscolaires ou scolaires constituent autant d'éléments d'adaptation pour l'enfant et sa famille.

courant de la culture populaire en éducation qui valorise le respect du rythme de chaque enfant et l'acceptation des différences. Par exemple, dans une quête légitime de dignité personnelle et sociale, des adultes autistes de haut niveau ou atteints d'un syndrome d'Asperger font valoir leur droit à la reconnaissance de leurs forces et de leurs qualités originales et expriment parfois leur désaccord avec l'ICI auprès de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. L'ICI, qui vise à « aider la nature », procède selon une méthode qui peut sembler « contre nature » à certains de ces adultes, voire à des parents et à des professionnels.

Il est normal de se questionner sur le rapport coûts-avantages d'un programme universel d'ICI. Des études sur le sujet se sont toutefois avérées probantes. Il coûte, en effet, moins cher d'investir dans un tel programme que d'assumer les coûts considérables, à vie, qu'entraînerait le non-traitement de l'autisme en bas âge^{12,13}. Un rapport sénatorial de 2007 sur la question de l'intervention précoce en autisme portait le titre : *Payer maintenant ou payer plus tard*¹⁴. Selon l'avis de professionnels, gestionnaires et usagers, on aurait pu titrer ce rapport « Payez maintenant ou payez davantage plus tard ».

Autres rôles du médecin de famille

Le médecin de famille assure le suivi de la santé physique de l'enfant atteint d'un TSA ainsi que des interventions pharmacologiques pour les troubles psychiatriques associés¹⁵. Il peut être appelé à collaborer avec d'autres professionnels : collègues médecins, psycho-éducateurs, travailleurs sociaux, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, diététistes, enseignants et éducateurs spécialisés. Il doit offrir un soutien aux parents et à la famille et être à l'affût de signes ou de symptômes d'épuisement ou de détresse. Son rôle d'informateur est crucial. En outre, il est de sa responsabilité d'encourager l'usage de méthodes thérapeutiques efficaces dans le respect du choix des parents. Le médecin aura avantage à connaître les ressources disponibles dans son milieu, comme les organismes com-

munitaires de répit et les groupes de soutien, ainsi que l'existence de ressources publiques et privées d'ICI.

Vous avez écouté Christine et exploré avec elle ses questionnements. Vous avez parlé du fait que les symptômes de l'autisme, même s'ils ne paraissent pas encore entiers, deviendront plus problématiques au cours des prochaines années. Christine vous a indiqué qu'elle souhaitait avant tout que Laurent puisse se développer le mieux possible. Vous avez abordé avec elle les avantages et les défis entourant l'intervention comportementale intensive précoce. Après quelques recherches supplémentaires dans Internet, Christine et Jacques, le père de Laurent, ont décidé de prioriser au sein de leur famille l'intégration d'un programme d'intervention comportementale intensive pour leur fils et de le commencer dans les meilleurs délais.

LE MÉDECIN DE FAMILLE a un rôle pivot dans l'amélioration de l'état des enfants atteints d'un TSA en contribuant à ce que le diagnostic soit posé tôt et en aidant les parents à s'approprier la perspective d'intervenir par un programme éducatif, précoce, intensif, sur mesure, tel que l'ICI. 📖

Date de réception : le 26 mai 2012

Date d'acceptation : le 26 juillet 2012

Les D^{rs} Marie Giroux et Normand Giroux n'ont déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Forget J, Schuessler K, Paquet A et coll. L'analyse appliquée du comportement et l'intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie* 2005 ; 26 (3) : 29-42.
2. Myers SM, Johnson CP. American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Management of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2007 ; 120 (5) : 1162-82.
3. Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC et coll. Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2009 ; 38 (3) : 439-50.
4. Makrygianni MK, Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2010 ; 4 (4) : 577-93.

Le médecin de famille a un rôle pivot dans l'amélioration de l'état des enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme en contribuant à ce que le diagnostic soit posé tôt et en aidant les parents à s'approprier la perspective d'intervenir par un programme éducatif, précoce, intensif, sur mesure, tel que l'intervention comportementale intensive.

Repère



Congrès de formation médicale continue FMOQ

11 et 12 octobre 2012

La pneumologie
Hôtel Delta Québec, Québec

8 et 9 novembre 2012

Le soulagement de la douleur
Hôtel Delta Québec, Québec

6 et 7 décembre 2012

La psychiatrie
Centre Mont-Royal, Montréal

14 et 15 février 2013

La thérapie
Centre des congrès de Québec, Québec

14 et 15 mars 2013

L'appareil locomoteur
Hôtel Delta Centre-Ville, Montréal

11 et 12 avril 2013

L'endocrinologie et le métabolisme
Hôtel Delta Québec, Québec

5. Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioural intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language and adaptive behaviour: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatrics* 2009 ; 154 (3) : 338-44.
6. Warren Z, McPheeters ML, Sathe N et coll. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011 ; 127 (5) : 303-11.
7. Reichow B, Wolery M. Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord* 2009 ; 39 (1) : 23-41.
8. Agency for Health Care Research and Quality, US Department of Health and Human Services. Effective Health Care Program – Comparative Effectiveness Review Number 26. Therapies for Children with Autism Spectrum Disorders ; 2011. Site Internet : www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?pageaction=displayproduct&productid=656 (Date de consultation : le 21 février 2012).
9. Granpeesheh D, Dixon DR, Tarbox A et coll. The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2009 ; 3 (4) : 1014-22.
10. Ontario Ministry of Education. *Policy/Program/Memorandum No. 140: Incorporating Methods of Applied Behaviour Analysis (ABA) for Students with Autism Spectrum Disorders (ASD)* ; 2007. Site Internet : www.edu.gov.on.ca/extra/eng/ppm/140.html (Date de consultation : le 21 février 2012).
11. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec ; 2003.
12. Chasson G, Harris G, Neely W. Cost Comparison of Early Intensive Behavioral Intervention and Special Education for Children with Autism. *J Child Fam Stud* 2007 ; 16 (3) : 401-13.
13. Jacobson JW, Mulick JA, Green G. Cost-Benefit Estimates for Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism – General Model and Single State Case. *Behav Intervent* 1998 ; 13 (4) : 201-26.
14. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. *Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise*. Rapport final sur l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme. Gouvernement du Canada ; 2007. Site Internet : http://publications.gc.ca/collections/collection_2007/sen/YC17-391-1-01F.pdf (Date de consultation : le 1^{er} mai 2012).
15. Halliday P, Houston Z, Kinney MS et coll. Autism Treatment Reviews for Physicians: The Take-home Messages. *Science in Autism Treatment* 2012 ; 9 (2) : 1.
16. Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. *Lignes directrices: les troubles du spectre de l'autisme - l'évaluation clinique*. 2012. Site Internet : www.ordrepsy.qc.ca/fr/documentation-et-medias/guides-cadres-et-lignes-directrices.sn (Date de consultation : le 21 février 2012).
17. Reichow B, Doehring P, Cicchetti DV et coll. *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. New York: NY Springer ; 2011.