

Intervention précoce en autisme : Nouvelles directions

Isabel M. Smith Ph. D.

Dalhousie University
&
IWK Health Centre

CEEABS-CEDJE Forum politique sur l'autisme – nov. 07

Aperçu

- Données probantes et lacunes relatives à l'intervention précoce en TSA.
- *Modèle néo-écossais d'intervention comportementale intensive précoce (ICIP)*
Bryson et al. (2007)
Explication & description.
- *EIBI N.-E. étude sur l'efficacité*
Résultats préliminaires après un an.

TSA - Intervention précoce

- Preuves de l'**efficacité** du traitement pour les enfants TSA (p. ex., Lovaas, 1987).
- → Propagation généralisée des programmes d'ICIP.
- Demande de nombreuses ressources.
- Difficile de maintenir la qualité (p. ex. fidélité au traitement; supervision & rétention de personnel qualifié).

Caractéristiques clés : IP en autisme

- Débute tôt
- Participation active à un programme intensif > 25 h/semaine
- Enseignement systématique
- 1:1 ou faible ratio adulte enfant
- Participation des parents
- Occasions d'interagir avec les pairs
- Programme destiné à être généralisé

National Research Council report (Lord & McGee, 2001)

- Le paradigme est le modèle UCLA YAP

Lovaas & Smith (2003)

- Les études cherchent à répliquer les effets de l'ICIP, p. ex., Sallows & Graupner (2005)

- Répartition aléatoire à des ICIP cliniques ou effectuées par les parents en utilisant le modèle UCLA

- n= 23 ont participé pendant 4 ans

- En moyenne 38 h/sem. de thérapie pendant 2 ans

- Résultats rapportés similaires à ceux de Lovaas (1987)

- Répliqué 48 % positif (QI moyen; placement en classe régulière)

- Meilleurs résultats prédits par imitation verbale prétraitement, sensibilité langagière et sociale

- Comparaisons avec programmes « éclectiques » (Howard et al., 2005) /et d'éducation spécialisée (Cohen et al., 2005)
- Les autres modèles (c.-à-d. autres que UCLA / DTT) n'ont pas été étudiés
- La répartition non aléatoire au groupe de traitement demeure problématique – p. ex. Le choix des parents relativement à la thérapie (Cohen et al., 2005)

Recensions des données récentes

- Les études qui respectaient les critères scientifiques les plus rigoureux en matière de données probantes et qui présentaient les plus grandes magnitudes de changement pour les enfants comportaient toutes des traitements ABA Eikeseth (2007)

- D'un critère à l'autre, faible qualité des études

V. Smith (2007)

- En plus des essais aléatoires contrôlés, besoin d'essais sur l'efficacité.

Lord et al. (2005); Schopler (2005)

- Les conditions dans lesquelles les interventions sont évaluées ne correspondent pas au monde réel (pas juste pour les interventions en autisme).
- Examinent la prestation de traitements empiriques destinés à des échantillons communautaires non sélectionnés.

McCall & Green (2004)

Magiati, Charman & Howlin (2007)

- Les programmes ICIP communautaires (n=28) par rapport aux programmes préscolaires particuliers à l'autisme (n=16) produisent des résultats comparables après 2 ans (moyenne 32 & 25 h/sem. respectivement)
- Résultats modestes comparés aux autres essais ICIP (augmentation de la participation active, résultats non standards; pas de scolarisation sans soutien)
- Variabilité individuelle très frappante.

- Des gains importants sont possibles grâce aux programmes complets, mais sont plus évidents dans le contexte de recherches avec groupe témoin et uniquement avec une intervention intensive et prolongée.
- D'autres éléments clés de la revue des NCR, comme la participation des parents, font rarement l'objet de discussions.

Interventions effectuées par les parents

- Intérêt renouvelé pour un diagnostic précoce.
- Peu de programmes sont conçus pour être mis en place par les parents.
- ICIP dirigées par les parents Smith et al. (2000)
- Essais à cours terme Jocelyn et al. (1998)
Aldred et al. (2004)
McConachie et al. (2005)

- Recension systématique (Cochrane) : 2 études seulement respectaient les critères. Résultats peu probants.

Diggle et al. (2007)

- *Hanen More Than Words*

- Intervention à court terme visant la formation des parents, centrée sur le langage (comparé à un programme complet d'intervention).
- EAC à U. McGill – analyses en cours.

- Les habiletés de communication sont une priorité en matière d'intervention. NRC (2001)
- Les données appuient l'enseignement du langage utilisant des méthodes comportementales naturalistes (comparé à des essais discrets)
- Recension de 8 études comparatives, y compris des études dans lesquelles on apprend aux parents à utiliser ces procédures. Delprato (2001)

Besoin : Modèle adapté pour la mise en œuvre dans la communauté

- Conforme aux normes basées sur des données probantes
- Aborde des questions importantes, comme :
 - Maximisation de la participation des parents
 - Surveille la fidélité au traitement
 - Axé sur les domaines clés de la déficience (socialisation, communication & sur les habiletés fonctionnelles)
 - Promotion de l'apprentissage généralisé
 - Comportement autodéterminé (p. rapp. à dépendant des signaux)
 - Maintien des gains acquis grâce au traitement

PROGRAMME ICI Nouvelle-Écosse

- Programme d'intervention précoce (IP) à la grandeur de la province pour les enfants TSA d'âge préscolaire.
- Modèle conçu pour un système de santé public, universel et accessible
- La province croit foncièrement à un programme coordonné, basé sur des données probantes, et réalisable.

Explication du modèle d'intervention

- Entraînement essentiel aux réponses (EER)
Koegel & Koegel (2005)
- Caractéristiques essentielles compatibles avec les meilleures pratiques
National Research Council (2001)
- Intervention naturaliste basée sur les principes de l'ABA
- « Domaines essentiels »
 - Promouvoir la généralisation
 - Améliorations collatérales dans des domaines *non ciblés*
 - Exemples: motivation, pratiques autonomes
- But : améliorer la communication sociale et les autres habiletés adaptatives

■ **Essai discret**

(Programme du
thérapeute)

Thérapeute :

Montre l'objet « de
quelle couleur? »

Enfant : (on lui souffle)

« Bleu »

Thérapeute :

Le récompense;

Montre un autre objet.

■ **EER (jeu libre)**

Enfant :

Choisit de colorier

Thérapeute :

A les crayons :

« Quelle couleur? »

Enfant : (on lui souffle)

« Bleu »

Thérapeute :

Le récompense avec le
crayon

Enfant :

Colorie.

Initiatives de l'enfant :

- Lacune frappante chez les enfants TSA Enseigner « Qu'est-ce que c'est? » et d'autres questions.
- L'enfant a accès à de nouvelles occasions d'apprentissage qu'il contrôle.

Les autres caractéristiques d'EER aident l'enfant à réussir et à poursuivre sur sa lancée, y compris :

- De fréquentes tâches de maintien
- Récompenser les tentatives/efforts (modelage plus souple)



Modèle ICIP N.-E.

- Élaboré en collaboration entre U Dalhousie/IWK Health Centre et U California Santa Barbara
- Directrice de projet : Susan Bryson, Ph. D.

Voir :

Bryson, Koegel, Koegel, Openden, Smith & Nefdt (2007). *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(2), 142-153.

Modèle ICIP N.-E. - Structure

- L'équipe de chaque enfant est composée de parents, d'intervenants de première ligne, d'un superviseur clinique (généralement un psychologue de niveau maîtrise), d'un orthophoniste.
- Directeurs cliniques régionaux (psychologues de niveau doctorat)
- Directeur clinique provincial (S. Bryson, Ph. D.)
- Réseau de consultation parmi les cliniciens, les directeurs pour les questions cliniques, suivi de la fidélité, perfectionnement professionnel.

- Service direct pendant 1 an
 - Jusqu'à 15 h/sem. intervention 1 à 1
 - À la maison, à la garderie & en milieu communautaire
 - Programmation individuelle développée en collaboration
- Principales cibles : habiletés sociales et de communication
- Axé sur les applications pratiques
- Vidéo en tant qu'outil d'enseignement et de suivi
- Données sur les progrès de l'enfant et sur la fidélité au traitement
- Consultation jusqu'à l'entrée à l'école

Mise en œuvre initiale

- Été et automne 2005
- Trois régions de la N.-E. (zones urbaines et rurales)
- Groupes de parents & équipes ICIP formés par du personnel de l'UCSB grâce à des ateliers d'une semaine (Openden, 2005) dans les trois régions
- Ajout ultérieur d'autres composantes de l'intervention (modèle SCERTS, soutien du comportement positif)

Première cohorte

- 27 enfants (24 garçons) TSA
- Sélection aléatoire avec contraintes (pour représenter une large gamme de fonctions)
- Âge moyen 4,2 ans; étendue de 2 à 6 ans
- 22 % sans langage fonctionnel
- 52 % avaient un QI inférieur à 50 (Merrill-Palmer-révisée)
- Niveaux élevés de symptômes de l'autisme
Échelle de réactivité sociale (*Social Responsiveness Scale*)
Résultat total moyen : 81,2; étendue 58 à 101

Évaluation de la recherche

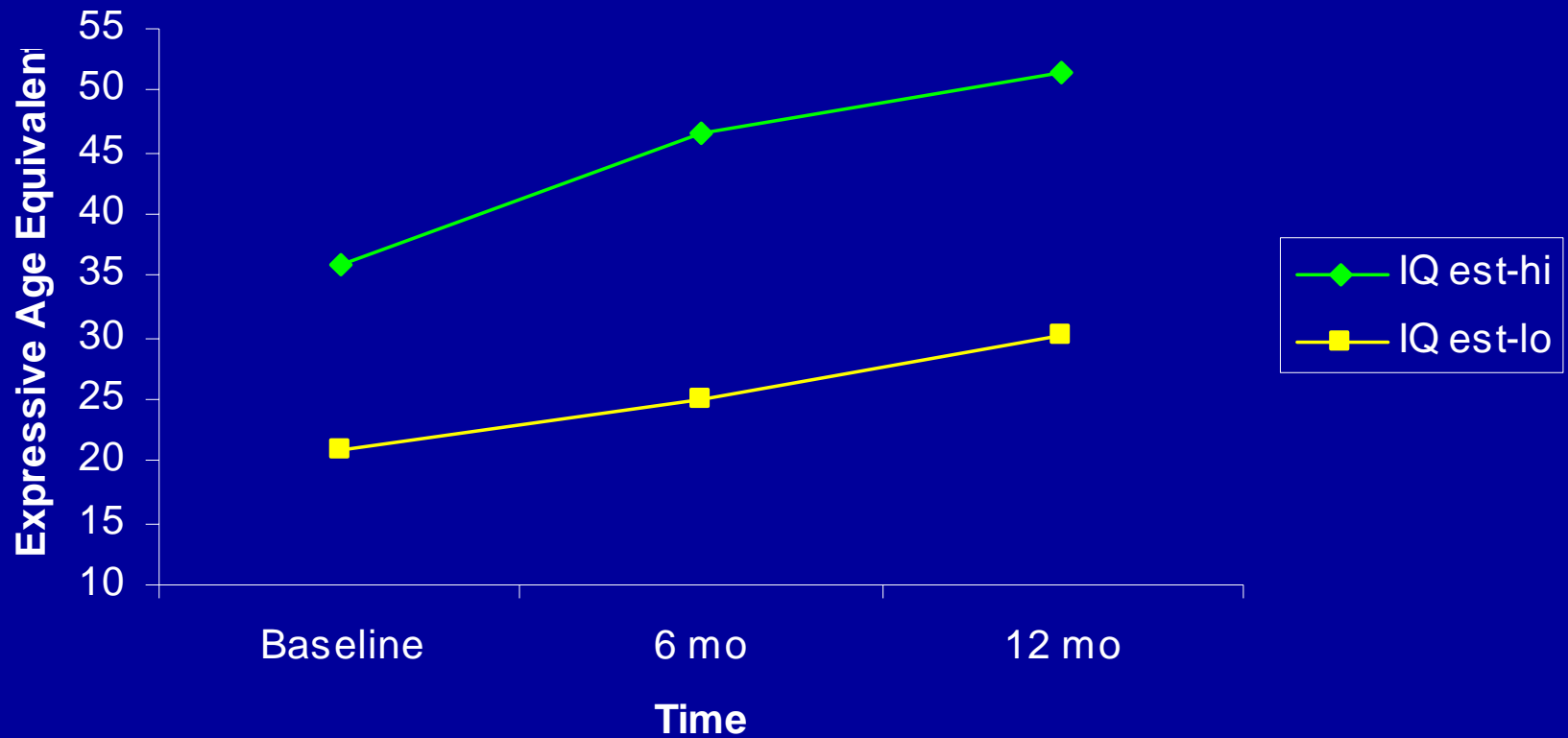
- Indépendante du service clinique d'ICIP
- Évaluation directe de l'enfant (cognitive, langage)
- Mesures de rapport parental (comportement adaptatif)
- Mesures des résultats de l'enfant et de la famille
- Satisfaction parentale
- Mesures quantitatives et qualitatives
tests et entrevues standardisées; Vidéo; entrevues & groupes de discussion
- Ligne de base, 6 mois, 12 mois

Résultats préliminaires – 1^{ère} cohorte

- Résultats présentés selon le niveau de QI initial (Index développemental révisé ou meilleure estimation)
- Séparation à la médiane :
 - QI élevé : 50 ou supérieur
 - QI faible : inférieur à 50

Langage expressif

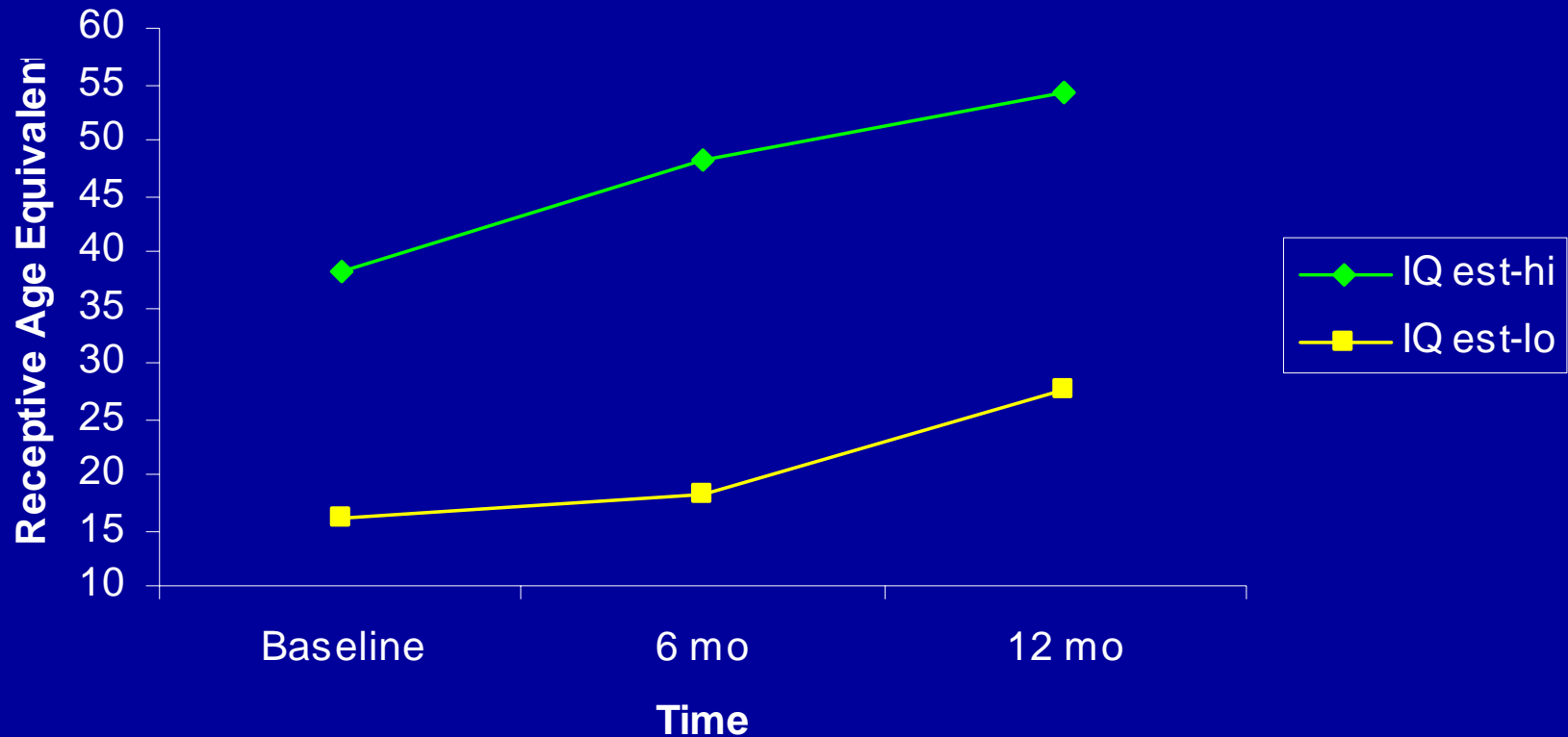
(Expressive language)



IQ Group $p < .001$; Time $p < .001$; EL X IQ Group $p < .001$

Langage réceptif

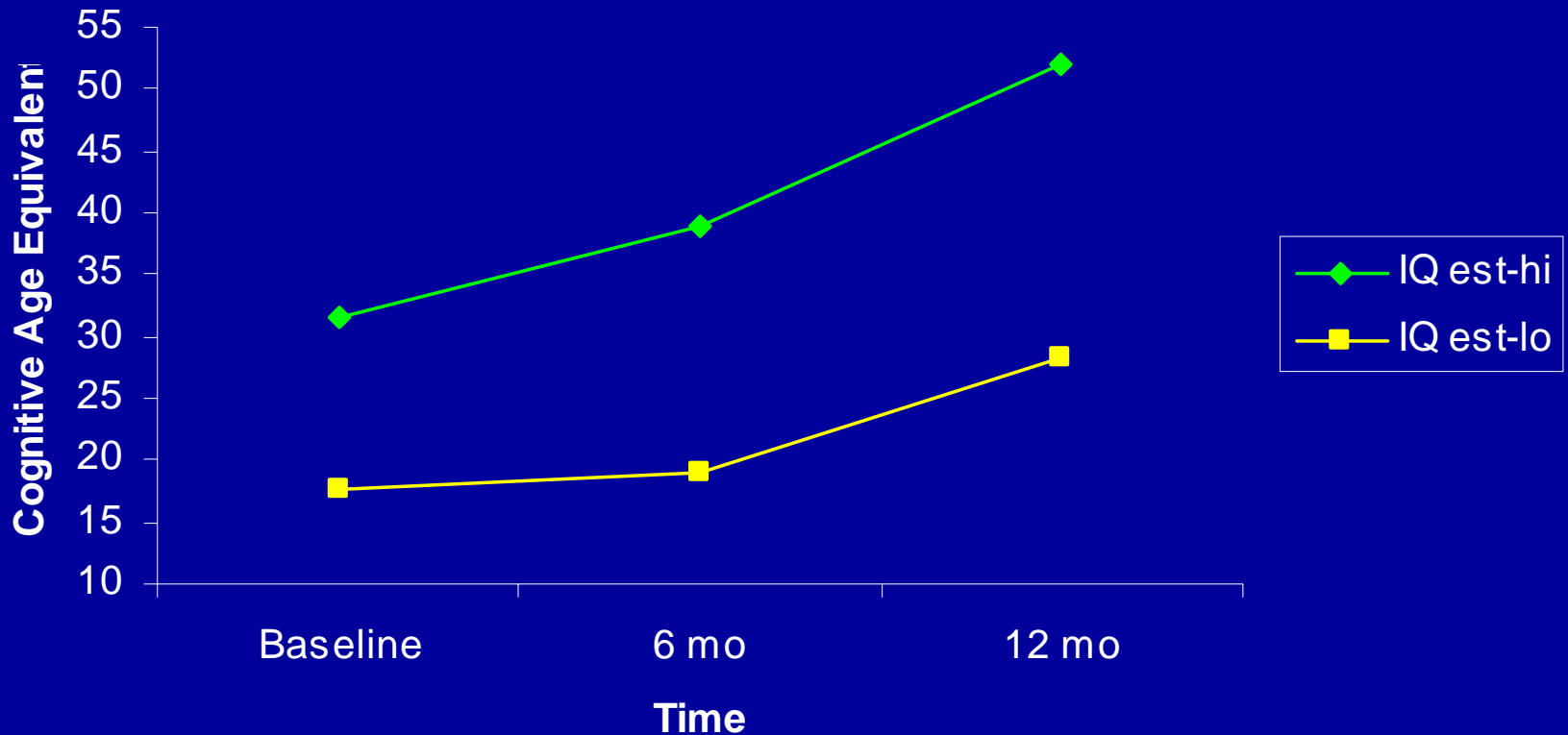
(Receptive language)



IQ Group $p < .05$; Time $p < .001$; RL X IQ Group *ns*

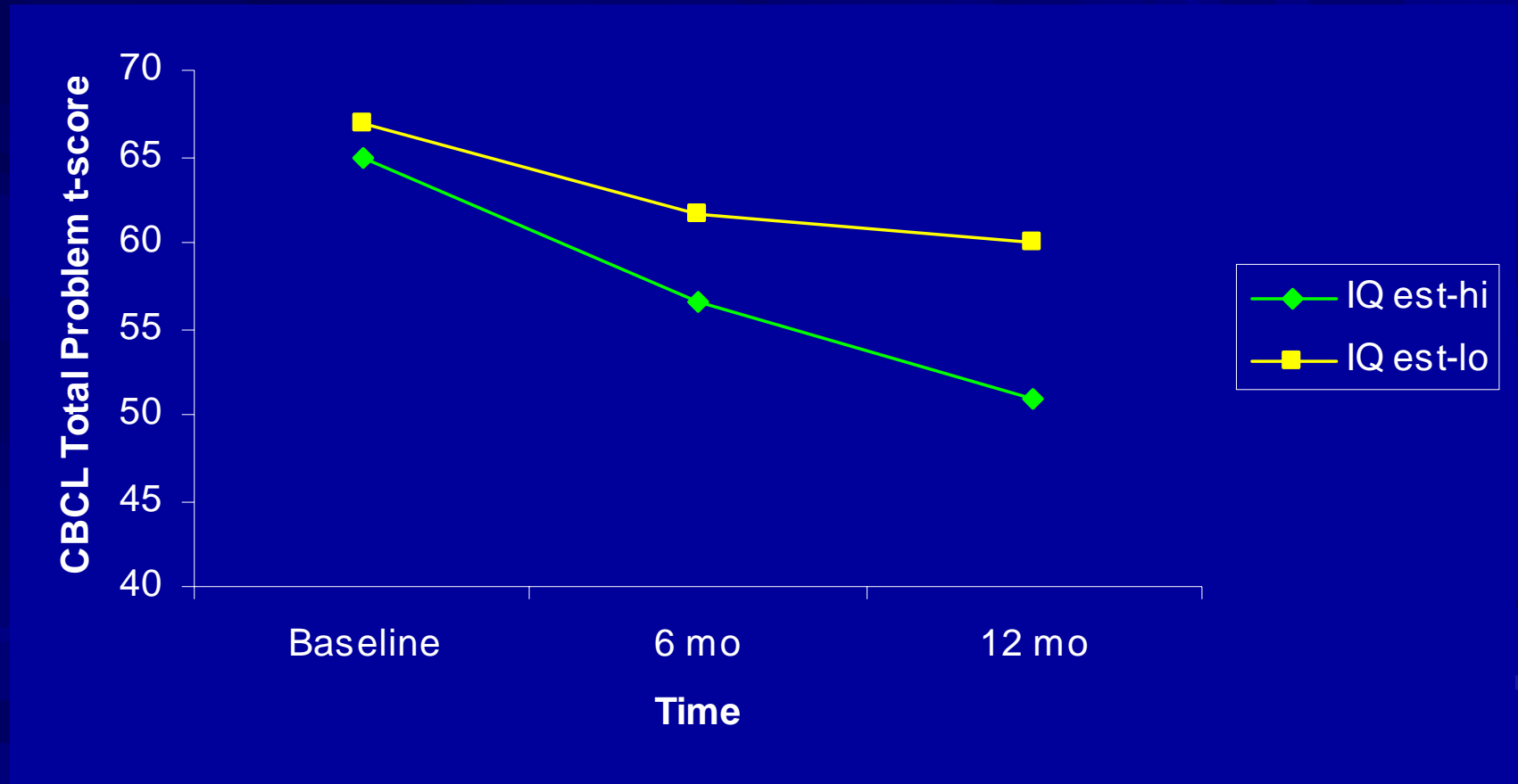
Habiletés cognitives

(Cognitive ability)



IQ Group $p < .01$; Time $p < .001$; Cog X Group $p < .03$

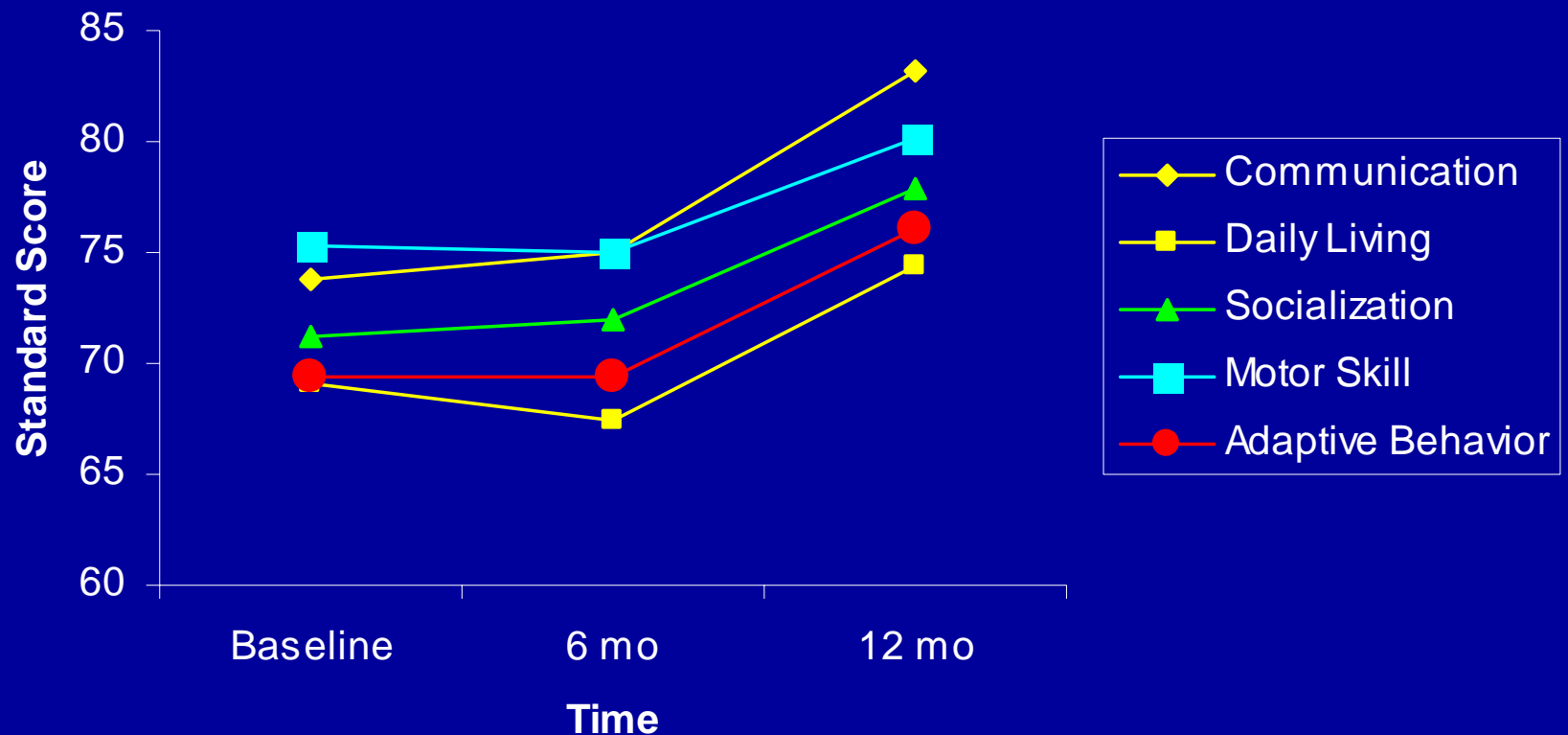
Problème de comportement



IQ Group *ns*; Time $p < .01$; CBCL X IQ Group *ns*

Comportement adaptatif

(Adaptive behaviour)



Réactions individuelles à l'intervention

- 48 % réaction élevée *gain EA de plus de 12 mois ou d' 1 écart type en matière de QI, de langage, ou de mesure de comportement adaptatif*
- 31 % réaction modérée : gains intermédiaires
- 21 % *faible* réaction : peu de changement relatif au QI, etc; amélioration comportementale non comprise.

Satisfaction du parent par rapport au programme

Évaluation anonyme (questionnaire postal).

- Évaluations positives (moyenne 4+ / max. 5) pour les aspects importants du programme – évaluations les plus faibles (moyenne 3,5+) pour le nombre d'heures d'intervention, et thérapie à domicile ne convient pas à certains.
- Après 1 ans, 88 % recommanderaient le programme à d'autres parents avec peu ou pas de réserves.

Résultats familiaux (analyses qualitatives en cours)

6 mois :

« Je n'ai pas besoin de marcher sur des œufs. »

« Maintenant on peut l'amener et faire des choses plus facilement... c'est 100 % mieux. »

12 mois :

Le niveau de stress a baissé « de 150 à 5 % ».

6 mois :

« Je sais enfin ce qui fonctionne et ce que je suis à l'aise de faire. »

« Je peux voir le changement chez [l'enfant], et ça l'a non seulement amené à vouloir en faire plus, mais ça a eu le même effet sur moi. »

En cours en N.-E. . . .

- Formateurs EER N.-E. (ont établi la fidélité à UCSB)
- Les équipes sont plus qualifiées
- Le programme a été étendu à d'autres régions de la province
- Collecte de données d'un an pour la 2^e cohorte est terminée (double N)

- L'équipe a obtenu du financement des instituts de recherche en santé du Canada
- Compare pré & post trajectoires
- Examine les prédicteurs de résultats
 - Aborde la question de l'adéquation entre l'enfant et la thérapie
- Potentiel de comparaison avec une grande cohorte canadienne (Szatmari, Bryson, Fombonne, et al., en cours)

- Les interventions qui souscrivent à des principes bien reconnus améliorent le développement des enfants TSA.
- Les programmes ICIP sont étendus, mais les données probantes sur l'efficacité permettant de justifier de grandes dépenses pour des ressources n'en sont qu'à leurs débuts.
- Besoin d'une évaluation des autres modèles d'intervention systématique basée sur les meilleures pratiques.

- Les données préliminaires suggèrent la mise en œuvre communautaire efficace du modèle ICIP original basé sur l'entraînement essentiel aux réponses.
- Souvent, les modèles d'intervention n'intègrent pas systématiquement la formation des parents.
- La formation des parents est un élément clé du modèle ICIP de N.-E.; la plupart des parents rapportent que les techniques EER sont rapidement adoptées et font partie du quotidien.

Merci . . .

Aux FAMILLES qui participent

Collaborateurs : Équipes cliniques ICIP N.-E.

*Équipe de recherche : Lindsay Fleming; Teri Phillips;
Sarah Peacock; Matthew Murphy; Karen Lemmon;
Jordan Green*

*Boursière de recherches postdoctorales : D^{re} Nancy
Garon*

*Étudiants de 3^e cycle: Kristin Fossum; Jamesie
Coolican & étudiant Honours : Jacquie Brown*

*Financement : Ministère de la Santé de la N.-E.
NS Health Research Foundation*



Isabel.Smith@iwk.nshealth.ca

