

Nicole DENNI-KRICHEL  
Orthophoniste  
Strasbourg

## RESUMÉ

*Face aux incertitudes sur la fréquence de l'autisme, son origine étiologique et physiopathogénique, sa place et sa délimitation au sein de l'ensemble des troubles précoces du langage, son dépistage et l'évaluation des résultats des thérapeutiques et des modalités de prise en charge actuelles l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale) rédigeait en 1994, à la demande du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, un rapport qu'elle qualifiait d'étape et établissait ainsi un état des lieux des traitement et en évaluait les résultats.*

## MOTS CLÉS

Autisme - Evaluation - ANDEM - Rééducation

# ANALYSE DU RAPPORT DE L'ANDEM\* SUR L'AUTISME

Nicole DENNI-KRICHEL

## SUMMARY : ANDEM report on autism

*Since there was so many uncertainties about the frequency of Autism, its aetiology and its place within the group of early language disorders, its detection and evaluation of therapy and modalities of care, the ANDEM (national agency for the development of medical evaluation) was in 1994 officially asked to write a report detailing treatment methods and their efficacy.*

## KEY WORDS

Autism - Evaluation - ANDEM - Therapy.

Tous les spécialistes d'accordent à le dire : on ne guérit pas de l'autisme. Mais nous savons actuellement que nous pouvons par contre améliorer les comportements de l'enfant autiste, son fonctionnement intellectuel et par là même son intégration sociale.

De ce fait, l'utilité d'un diagnostic précoce de ce trouble est devenu une évidence.

En ce qui concerne les traitements proposés, nous ne pouvons que constater qu'ils sont aussi variés que les hypothèses émises autour de ce syndrome.

Au début, il n'y avait que la psychanalyse et la psychothérapie. Peu à peu, les chercheurs se sont orientés vers des essais médicamenteux. Les parents, pour leur part, désireux de se voir proposer des techniques innovantes, ont depuis cette dernière décennie, introduit les méthodes éducatives anglo-saxonnes.

Face aux incertitudes sur la fréquence de l'autisme, son origine étiologique et physiopathogénique, sa place et sa délimitation au sein de l'ensemble des troubles précoces du langage, son dépistage et l'évaluation des résultats des thérapeutiques et des modalités de prise en charge actuelles, l'ANDEM ( Agence Nationale pour les Développement de l'Evaluation Médicale) rédigeait en 1994, à la demande du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, un rapport qu'elle qualifiait "d'étape" et établissait ainsi un état des lieux des traitements et en évaluait les résultats.

## DÉFINITION

Tenant compte des définitions de la CIM-10 (classification de l'OMS) (WHO, 1988), du DSM-III-R (classification américaine)\* et de la CFTMEA (classification française) (Misès, 1988) pour ce type de troubles, elle définissait le syndrome d'autisme infantile comme "un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, et comportement".

\* American Psychiatric Association, 1987

## PRÉVALENCE

A partir de 23 études recueillies sur 4 bases de données (Medline, Excerpta Medica, Pascal, Mental Health Abstracts), l'Andem tentait dans un premier temps d'estimer le taux de prévalence de l'autisme et des psychoses infantiles.

Seules deux études\* permirent d'établir que "la forme d'autisme "typique" représenterait environ 70% des syndromes étudiés. Les 30% restant seraient en fait le reflet des difficultés à classer tous les enfants présentant des troubles précoces du développement au sein d'un groupe homogène ". Elle concluait " qu'en prenant en compte toutes les formes cliniques du syndrome autistique, et en considérant les études les plus rigoureuses (...) le taux de prévalence varierait de 4 à 5,6 pour 10 000 pour les sujets âgés de 0 à 19 ans. Deux études de bonne qualité (Brysson, 1988 ; Gillberg, 1991) estiment ce taux à 10 pour 10 000 "et que" si on applique ce taux de prévalence, à la population totale en France dans la classe d'âge de 0 à 20 ans (comprenant 15,4 millions de personnes d'après les données de l'INSEE en 1993), cela représenterait de 6 200 à 8 000 enfants/ adolescents souffrant de troubles autistiques, 15 400 enfants/adolescents si l'on considère le taux de 10 pour 10 000 ".

\* Steffenburg, 1986 et Gillberg, 1991

## THÉRAPEUTIQUES ET MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE ACTUELLES

L'Andem notait que "l'hypothèse de dysfonctionnements biochimiques cérébraux dans l'autisme infantile a stimulé les recherches en psychopharmacologie. Ces dernières, s'appuyant sur l'existence d'anomalies biologiques, tentent de les corriger et ainsi, d'améliorer la symptomatologie".

## Les traitements médicamenteux

L'étude des différents traitements montraient que les antidépresseurs et neuroleptiques étaient largement utilisés pour réduire l'agressivité ou l'automutilation, mais qu'ils avaient des effets secondaires et ne pouvaient de ce fait être utilisés sur une trop longue période. La vitamine B6 (en association avec le magnésium) était également utilisée et améliorait le comportement de l'enfant dans de nombreux cas. Mais elle concluait que "l'utilisation des médicaments dans le traitement des troubles autistiques de l'enfant reste, globalement encore, du domaine de la recherche. Leur efficacité est généralement restreinte à un ou plusieurs symptômes rencontrés chez les enfants autistiques, mais aucun médicament ne peut prétendre à une efficacité certaine et généralisable sur le cœur du syndrome autistique : il n'existe actuellement aucun médicament curatif des troubles autistiques".

## Les traitements psychothérapeutiques et comportementaux

### Psychothérapie d'inspiration psychanalytique

L'Andem notait que "les traitements psychologiques d'inspiration psychanalytique sont de plusieurs types" et qu'il "n'existe pas, à notre connaissance, d'études publiées dans la littérature qui évaluent de façon systématique les résultats du traitement psychanalytique seul sur un groupe d'enfants autistes. Il semble donc indispensable de mettre en place une méthodologie évaluative des diverses formes de traitements psychanalytiques".

Elle relevait également que les "études de cas d'enfants autistes suivis en cure individuelle par des psychiatres et/ou psychanalystes (...) sont intéressantes pour suivre les changements psychologiques de l'enfant au cours du temps et de suivre la procédure analytique dans son déroulement, mais elles ne permettent pas d'évaluer l'efficacité de la psychanalyse en termes statistiques et en comparaison avec d'autres thérapeutiques".

### Les traitements comportementaux

L'Andem observait que "des stratégies et techniques comportementales destinées à réduire certains comportements indésirables et à promouvoir des comportements souhaitables chez les sujets autistes, sont largement utilisées et intégrées dans des modèles développementaux". mais que "es traitements comportementaux n'ont pas fait l'objet de nombreuses évaluations systématiques quant à leurs effets sur le devenir des enfants autistiques. Cependant, certains auteurs\* ont montré que grâce à un traitement comportemental intensif, les comportements autistiques s'améliorent, même s'ils ne disparaissent pas complètement. Mais les comportements autistiques réapparaissent généralement à la fin du traitement comportemental. De plus, sauf dans certains cas où l'intervention comportementale a été précoce et intensive, les sujets restent autistiques\*".

Ces méthodes comportementales sont reçues avec beaucoup de réserve en France à cause de leur effet "conditionnement". D'autant que si certains résultats peuvent être observés au niveau d'un QI ou de certains comportements, il n'est pas sûr qu'il en soit obtenu au niveau de la sociabilité par exemple.

## AUTRES MÉTHODES

### TED : thérapie d'échange et de développement

"Cette méthode psycho-éducative repose sur des bases neuro-physiologiques ; elle favorise les échanges entre l'enfant et son entourage, en tenant compte du développement des fonctions de socialisation, de communication et d'adaptation à l'environnement\*. Une étude rétrospective sur 15 ans de Lelord\*\* portant sur 40 enfants, âgés de 2 à 8 ans, montre que l'amélioration clinique est plus rapide chez les enfants ayant bénéficié de la TED pendant un ou deux ans en plus des diverses autres méthodes thérapeutiques et rééducatives, par rapport aux enfants qui n'ont pas bénéficiés de la TED en plus

\* Phelps, 1991

\* Lovaas, 1989

\* Lelord, 1989 ; Barthélémy, 1989

\*\* Lelord, 1991

des autres thérapies. Cette étude ne précise rien sur l'évolution ultérieure et le devenir à long terme des enfants ayant bénéficié de cette méthode. Néanmoins, cette méthode possède des critères susceptibles d'être évalués précisément au cours du temps".

## **Méthode passant par l'imitation**

Deux études permettaient de relever que "l'interaction où l'adulte imite l'enfant dans ses manipulations d'objets améliore significativement la durée et la fréquence du contact visuel chez les enfants autistes (...) et que l'imitation par la mère des jeux de son enfant améliorerait les réponses sociales et la qualité de jeu de ce dernier".

L'Andem concluait sur ces traitements que "il y a carence certaine de l'évaluation des traitements psychologiques d'inspiration psychanalytique et à un moindre degré, des traitements comportementaux. Il serait souhaitable que l'ensemble de ces traitements puissent faire l'objet d'une évaluation rigoureuse plus importante afin d'apprécier leur efficacité".

## **Méthodes éducatives spécifiques**

### **Le programme T.E.A.C.H.**

Cette méthode nous vient de Caroline du Nord (E.Schoppler, 1966). Après un rappel des fondements de cette méthode (évaluation approfondie de l'enfant, structuration de l'espace et du temps, utilisation de moyens de communication multimodaux, collaboration parents/professionnels), l'Andem s'intéressa plus particulièrement à l'évaluation des résultats obtenus par cette méthode. Ces études relèvent une augmentation de la fréquence des comportements appropriés, une augmentation de l'implication des parents, une amélioration de la coopération de l'enfant, mais une inefficacité sur certains comportements inadaptés, sur le stress familial. Elle déplore cependant l'absence d'études comparatives avec d'autres méthodes. Les critiques restent : le risque de mécaniser l'enfant, si son application en est trop rigide, de culpabiliser les parents et de les transformer en éducateurs.

## **Rééducations**

Les rééducations en langage et en psychomotricité sont plutôt bien perçues car "les études évaluant l'effet des différentes méthodes de rééducation du langage sont parmi les mieux documentées et sans doute parmi les plus rigoureuses sur un plan méthodologique".

### **Rééducation du langage**

7 études portant sur la rééducation du langage ont permis les commentaires suivants :  
- "il apparaît que les méthodes de rééducation du langage dites "naturelles", c'est-à-dire qui s'inscrivent dans des interactions plutôt informelles avec les enfants, et qui n'utilisent pas directement le vecteur des renforcements tels qu'ils sont utilisés dans les thérapies comportementales, donnent d'aussi bons sinon meilleurs résultats que les méthodes plus formelles, qui ont lieu dans un contexte expérimental et utilisent directement les renforcements,

- quelle que soit la méthode employée, les incitations verbales et/ou physiques sont utiles pour augmenter le niveau des performances verbales des enfants autistes".

### **Rééducation en psychomotricité**

Les résultats de la méthode thérapeutique "holding" semblent intéressants, même si les critères d'évaluation ne sont pas standardisés. Plusieurs études montrent que "les enfants autistes et psychotiques libéraient des compétences communicatives lorsqu'ils étaient abordés par le dos, et qu'ils avaient des compétences parfois remarquables dans des domaines psychomoteurs tels que le judo et l'escalade".

"Enfin, Reid (Reid, 1991) a montré l'utilité des incitations visuelles, verbales et physiques pour développer des compétences motrices chez quatre enfants autistes".

### **Traitements institutionnels**

L'Andem s'est ensuite penché sur l'impact thérapeutique du traitement institutionnel global. Celui-ci consiste en une prise en charge globale des enfants et en un soutien aux parents. "Ces études montrent des résultats des traitements institutionnels plutôt favorables sur le devenir des enfants psychotiques. Cependant, ces différentes études ne sont pas comparables en raison de leurs différences dans la durée de la prise en charge (PEC), dans l'âge des enfants lors de la PEC, dans la nature et la qualité des PEC, et surtout dans les critères d'évaluation des PEC".

L'Andem concluait que "davantage d'études d'évaluation analysant les effets d'une prise en charge institutionnelle sur le devenir des enfants autistes sont donc souhaitables et devraient être étendues à un plus grand nombre d'institutions en France".

### **Que deviennent les autistes à l'âge adulte ?**

Les études de suivi sont peu nombreuses et difficiles à interpréter. Dans l'ensemble, l'Andem notait la persistance des troubles du comportement chez près de 50% des autistes adultes, ainsi qu'une faible intégration dans le milieu professionnel ordinaire. Elle constatait cependant que les résultats sont meilleurs qu'avant 1980 et ce sans doute grâce à la prise en charge précoce.

Elle notait également que les résultats scolaires sont proportionnels à la durée de scolarisation.

## **Autres méthodes**

### **Communication facilitée**

Cette méthode découverte en 1970 par R.Crossley à Melbourne suscite un vif intérêt parmi certains professionnels et parents. "Cependant, les études expérimentales quantitatives que nous avons analysées tendent globalement à invalider la méthode et concluent généralement que les réponses obtenues à l'aide de cette méthode sont en réalité induites, volontairement ou non, par le facilitateur".

### **L'enseignement assisté par ordinateur**

Cet enseignement est utilisé depuis le début des années 80, mais son étude en reste floue et "mériterait d'être reproduite et contrôlée".

## **Rééducations neurosensorielles**

### **Auditory Integration training**

"Cette méthode a été développée par un ORL français, le Dr Guy Bérard, elle utilise un appareillage permettant de filtrer des fréquences. Cette méthode a été très médiatisée aux USA et en Grande-Bretagne après la " guérison miraculeuse " d'une jeune femme autiste\*. Cette méthode n'a pas fait la preuve de son efficacité\*\*".

### **Méthode Tomatis**

"La méthode Tomatis n'a fait l'objet d'aucune évaluation scientifique dans le cadre de l'autisme".

### **L'effet sensorimoteur (the sensorimotor effect of deep pressure and tactile input)**

"A été popularisé par Grandin\*. Cette méthode consiste à exercer une pression régulière sur le corps au moyen d'un appareil prévu à cet effet ("squeeze machine" ; cette sensation d' "enveloppement" et cette pression contrôlable par le sujet auraient pour effet de procurer une sensation tactile qui ne soit pas douloureuse, et qui ait un effet sédatif et anxiolytique". Cette méthode a fait l'objet d'une autre étude de cas\*, mais n'a pas donné lieu à une évaluation.

### **" Daily Life Therapy "**

Il s'agit d'un modèle pour l'éducation des enfants autistes, mis au point au Japon par K.Kitahara. Une école spécialisée (Higashi School, Boston, Mass.) a été ouverte en 1987. Les principes sont les suivants : établir un " rythme de vie " et " stabiliser les émotions faibles de l'enfant " par le biais d'un programme d'exercices physiques, supprimer l' "esprit

\* Stehli, 1991

\*\* Arrow, 1993

\* Grandin, 1986

\* McClure, 1991

de dépendance" de l'enfant par une éducation en groupe et alimenter le développement intellectuel de l'enfant par la répétition des mêmes actions. Contrairement à ce qui se passe en Occident, la "Daily Life Therapy" est entièrement orientée sur la prise en charge de groupe. Quill (Quill, 1989) a effectué une observation "naturaliste", mais, à notre connaissance, aucune étude longitudinale ou comparative n'a été publiée.

#### **Méthode Doman-Delacato**

"Aucune évaluation n'a été publiée dans la littérature concernant l'application de cette méthode aux enfants autiste".

## **CONCLUSION**

L'Andem concluait ce travail d'évaluation par un certain nombre de recommandations.

Elle stipulait que "à partir de cette première analyse, il apparaît que les méthodes dont les résultats sont les plus significatifs doivent se trouver renforcées au sein des programmes thérapeutiques et éducatifs actuellement disponibles dans les différentes institutions". Nous rappelons qu'il s'agit là des rééducations, qu'elles soient du langage ou en psychomotricité.

Elle soulignait également qu'il est "nécessaire de concevoir et de promouvoir de nouveaux programmes éducatifs et thérapeutiques en liaison avec les paren".

"Des efforts dans l'évaluation à court, moyen et long terme des résultats des différentes thérapeutiques et méthodes éducatives, rééducatives et comportementales, doivent être inscrits au rang des priorités des équipes soignantes, ainsi que de toutes personnes s'occupant d'enfants et d'adolescents autistes. (...) Cette évaluation, pour être aussi objective et reproductible que possible, nécessitera une meilleure définition et/ou harmonisation des critères diagnostiques et des outils d'évaluation clinique et thérapeutique entre les différentes équipes soignantes, ainsi qu'un meilleure diffusion de l'information auprès des familles et de tous les professionnels de la petite enfance. Cet effort d'harmonisation devrait permettre de dépasser quelques clivages idéologiques persistants qui alimentent encore la confusion et le doute de certains parents et professionnels".

Le rapport, dans sa totalité, est disponible sur demande écrite à :  
Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale  
159, rue Nationale - 75013 Paris -  
tél 01 42 16 72 72 / Fax 01 42 16 73 73