

## Ateliers sur le traitement

**Animatrice : Susan Bryson, PhD**

**Preneuses de notes : Steven Gentles et Emma Duerden**

*La discussion a porté sur les priorités de recherche en matière de traitement des TSA, après un bref survol des recherches existantes sur l'utilité et l'efficacité des thérapeutiques et interventions dans le contexte des TSA (de la façon dont elles sont implantées dans les collectivités). Les données actuelles, issues en grande partie des études menées dans des centres universitaires rigoureusement contrôlés, ont établi l'efficacité de plusieurs stratégies, en particulier celles qui font appel à des techniques comportementales ou à l'analyse comportementale appliquée (ACA) et visent des cibles précises (p. ex. langage et communication, socialisation et adaptation; voir entre autres le rapport du National Autism Centre aux États-Unis (2009) pour une revue de diverses stratégies de traitement ou d'intervention qualifiées d'« établies »). Nous en savons relativement peu sur l'efficacité des programmes de traitement communautaires et encore moins sur l'efficacité relative des divers traitements ou modèles de prestation de services. La majorité des participants ont reconnu la rareté des études canadiennes sur les traitements et interventions ou les modèles de services efficaces pour les TSA, en partie à cause du manque d'accessibilité, hormis les programmes d'intervention précoce mis sur pied à la grandeur du pays, mais abstraction faite de quelques études, il n'y a aucune donnée sur leur efficacité. Voici quelques questions qui ont été soulevées : Avons-nous des preuves de l'efficacité des traitements administrés dans telle province ou région? Savons-nous d'abord si le traitement est mis en œuvre correctement? Dans ce contexte, on a souligné qu'il faut se garder de tirer des conclusions trop hâtives au sujet d'un traitement, en l'absence d'un contrôle de qualité approprié. Au Canada, les programmes d'intervention précoce communautaires sont dispensés par un personnel paramédical, mais la qualité des programmes ou de la supervision est peu documentée. En outre, on ne sait à peu près rien sur les modèles de traitement qui couvrent l'âge adulte et le troisième âge. À quoi ressemblerait un modèle de service viable et économique continu? Enfin, on s'inquiète de la piètre qualité de vie des familles où des personnes ont de graves problèmes de comportement, beaucoup d'entre elles étant lourdement handicapées, sans système de communication fonctionnel.*

Besoins exprimés concernant les thèmes explorés :

- Définition précise des objectifs primordiaux de la recherche sur le traitement, notamment pour venir en aide aux enfants et aux adultes autistes afin qu'ils puissent mieux fonctionner (au lieu d'essayer d'en faire des « neurotypiques », au risque de perdre leur identité personnelle) et jouir d'une meilleure qualité de vie; les objectifs associés sont :
  - faciliter l'accès à des activités sociales, récréatives et spirituelles régulières;
  - accroître la compréhension de la diversité et des cultures parmi les personnes atteintes d'un TSA;
  - éviter la surmédication, qui compromet le bien-être socio-affectif des individus, tout en reconnaissant la nécessité de soins médicaux appropriés;
  - recueillir régulièrement les impressions des personnes autistes et des autres interlocuteurs.
- Mise en place et évaluation des soutiens et interventions ou traitements continus dans les collectivités – surtout ceux destinés aux adolescents et aux adultes ainsi qu'aux personnes ayant de graves problèmes de comportement, certains parlant peu ou pas – englobant un soutien parental.
- Travaux de recherche visant à établir l'efficacité de diverses formes d'interventions ou de thérapies (interdisciplinaires), l'accent étant mis sur celles qui sont les plus prometteuses, faisables, viables et économiques, comprenant des données sur :
  - l'efficacité relative des divers traitements et modèles de services
  - les traitements qui donnent les meilleurs résultats pour des enfants et adultes en particulier
  - les interventions minimales « acceptables » (au lieu de la philosophie du « tout ou rien » – certains participants considèrent que cette approche peut être discriminatoire par rapport aux pratiques habituelles face à d'autres troubles)
  - les variables importantes concernant la famille et la préparation au traitement
  - les détails sur la nature du traitement offert

- les facteurs confondants possibles (p. ex. problèmes médicaux ou traitements concomitants ou stress des parents qui pourraient expliquer même partiellement les effets du traitement à l'étude)
  - la fidélité au traitement
  - la valeur potentielle de la thérapie comportementale ou de l'ACA chez les enfants plus âgés
  - des déterminants de la qualité de vie qui soient plus pertinents sur le plan social
  - les différences liées au sexe
  - les caractéristiques des non-répondeurs
  - les résultats à court et long terme
  - les traitements biomédicaux qui ont fait preuve d'efficacité, sous réserve qu'il faut comprendre davantage la biologie des TSA avant de proposer des solutions biomédicales
- Recherches visant à assurer l'accès aux interventions ou aux traitements appropriés au moment opportun, considérant tout ce qui a été mentionné ci-dessus et que :
    - l'accès à point nommé à une évaluation diagnostique est critique (autrement, la fenêtre d'intervention précoce se ferme et les parents peuvent perdre espoir)
    - le traitement doit être individualisé et, s'il y a lieu, axé sur le langage et la communication
    - les problèmes sensoriels doivent être évalués (ils peuvent traduire une maladie physique ou des antécédents de troubles d'apprentissage, ce qui souligne la nécessité de choisir avec soin le traitement optimal)
    - de bons soins médicaux de base sont essentiels (notamment, des problèmes physiques pourraient entraver l'apprentissage ou les progrès; plusieurs exemples de maladies courantes dont le traitement a été suivi d'améliorations notables ont été cités)
- Recherches sur les programmes de formation parentale efficaces (souvent les parents ne savent pas trop quoi faire et ont peu ou pas de ressources, ou encore, ils sont inondés de renseignements, parfois contradictoires; besoin de séances de formation et d'éducation sur les principes de base de l'analyse comportementale appliquée et d'autres stratégies pédagogiques éprouvées et occasions de parler à d'autres parents ainsi qu'à des personnes autistes pour se rendre compte de leurs qualités).
- Recherches sur les programmes de formation efficaces à l'intention des prestataires de services directs et, plus généralement, sur les moyens de sensibiliser les médecins et autres cliniciens, les enseignants, le personnel scolaire et les fournisseurs de services communautaires au sujet des TSA.
- Recherches visant à promouvoir une culture qui respecte la recherche, avec une meilleure compréhension des contraintes financières et l'engagement de réaliser des études pour en apprendre le plus possible.
- Diffusion efficace des découvertes issues des recherches en matière de traitement, comprenant :
    - des récits au sujet de personnes plus âgées qui s'en sortent très bien
    - de l'information sur la façon d'interpréter le message (p. ex. fortes allégations de la part de profanes – beaucoup de personnes font la promotion de certaines interventions, les diètes par exemple, comme si elles étaient bonnes pour tout le monde; d'autres tentent de dissuader les gens de recourir à certaines interventions)
- Transmission efficace des connaissances visant à informer les bailleurs de fonds que :
    - la priorité pour les familles est la recherche sur les mesures de traitement et de soutien
    - une variété de méthodes sont justifiées et fondées, selon le niveau de preuve et le contexte (la conduite d'essais contrôlés randomisés n'est pas toujours possible dans les collectivités et n'est pas nécessairement justifiée jusqu'à ce qu'on obtienne des résultats positifs avec d'autres méthodes, et d'autres méthodes expérimentales ont des vertus distinctes)
- Plus grande transparence concernant la façon dont les fonds publics sont dépensés, à la fois pour la recherche et les services.
- Meilleur échange de connaissances concernant les traitements et les interventions efficaces (p. ex. par l'entremise d'un site web); reconnaissance générale que les familles ont besoin d'être informées pour prendre des décisions judicieuses; suggestion de confier cette responsabilité au CAIRN.

Examiner les avantages relatifs de l'élaboration d'un rapport national sur les normes pour le soutien et le traitement des enfants et des adultes autistes.