

QUELQUES REMARQUES SUR L'EVIDENCE BASED MEDICINE

Christine Gintz

L'Evidence Based Medicine (EBM), se traduit en français par "Médecine par les Preuves".

Une telle nomination nous permet de comprendre pourquoi les pouvoirs publics tiennent à se référer à ce type de label : il est important que l'argent public ne soit pas dépensé sans preuve de la pertinence de son emploi.

Cependant, ce qui est devenu un Label ne peut pas nous dispenser d'examiner la nature et la qualité de la preuve apportée. Les recherches doivent par ailleurs déboucher sur des avancées manifestes dans la compréhension des phénomènes autistiques, qui permettront de faire progresser les thérapeutiques.

Pour une association de familles et personnes autistes, la preuve la plus importante de l'utilité de toute méthode est l'amélioration effective du bien-être de nos proches.

Lorsque nous sommes amenés à lire les publications internationales dites scientifiques, une lecture critique de chaque article est nécessaire, tant la labélisation EBM ouvre de potentiels marchés, et déborde le cadre scientifique pour devenir l'enjeu d'un lobbying. Cette ouverture sur les lois du marché peut amener les chercheurs à utiliser un discours dont les contorsions masquent mal l'indigence de la démonstration.

Pour l'autisme, particulièrement, nous ne devons jamais perdre de vue, que les anomalies neuro-développementales n'ont pas encore été définies dans leur structure, ni en France, ni ailleurs. Il n'existe par conséquent aucun traitement spécifique qui reposerait sur une connaissance scientifique des mécanismes neurobiologiques menant à l'autisme.

Ce qu'on appelle "preuve" ne repose donc que sur l'objectivation d'une diminution de l'intensité de certains symptômes handicapants. Nous n'avons pas à boudier cela, cependant :

1 - l'accompagnement d'une personne autiste relève de nombreux facteurs intriqués, et il est impossible de savoir, si amélioration il y a, ce qui revient à la méthode, ce qui revient à la personnalité de l'intervenant, ce qui revient à certains éléments inapparents du contexte. Il n'y a là aucune "évidence", comme le montrent certains travaux :

- Un article est intéressant à ce sujet "*The Efficacy of Intensive Behavioral Intervention for Children with Autism: A Matter of Allegiance?*" Lars Klintwall • Christopher Gillberg • Sven Bo'te • Elisabeth Fernell (mars 2011). Cet article a l'avantage - par opposition à d'autres - de spécifier clairement les populations étudiées et de proposer un échantillon représentatif de la population générale recevant le diagnostic d'autisme dans le pays de l'étude. Cet article montre l'importance de l'allégeance du praticien à la méthode (ABA) sur les résultats obtenus.

- une autre étude, citée par Brigitte CHAMAK ("*Interventions en autisme : évaluations et questionnement*" "Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence" Elsevier Masson), est celle de l'anthropologue Véronique SERVAIS qui a enquêté sur le pouvoir thérapeutique des dauphins, et montre que le contexte expérimental lui-même, avec ses exigences de standardisation et de neutralité, peut être responsable de la disparition de l'effet positif des interactions entre enfants autistes et dauphins, et que l'objectivation ne garantit pas la scientificité de la procédure. (Servais V. *Enquête sur le « pouvoir thérapeutique » des dauphins : ethno- graphie d'une recherche*. Gradhiva 1999 ; 25:93-105. ^(L)_(SEP))

En somme, comme le rapporte [Brigitte CHAMAK](#), nous pouvons nous demander si l'EBM, réduite aux essais randomisés et aux méta-analyses, peut être applicable à l'évaluation de pratiques éducatives

sachant que les facteurs impliqués sont multiples et varient avec le temps ?

2 - En outre, l'autisme étant une affection très polymorphe dans ses causes et son expression, nous devons exiger d'une étude qu'elle **spécifie la population concernée par les résultats présentés** :

L'élargissement des critères diagnostiques depuis Kanner a considérablement fait évoluer la variété des personnes regroupées sous le diagnostic d'autisme.

Les personnes diagnostiquées sous le terme de "syndrome d'Asperger" ont des résultats bien meilleurs quelle que soit la méthode, que celles atteintes de troubles précoces et sans langage.

Les personnes diagnostiquées TED-NOS perdent leur diagnostic dans 65% des cas au bout de quelques années. Il suffit donc de recruter une majorité de personnes répondant à ce diagnostic pour gonfler artificiellement les résultats d'une étude.

Or, de nombreux articles définissent très mal les populations concernées par leur travail. Certains rangent dans les "*porteurs de troubles associés*", les enfants ayant des difficultés intellectuelles, sans spécifier lesquelles. Doit-on en déduire, lorsque ces publications parlent de 25% d'enfants ayant une *co-morbidité de type trouble intellectuel*, que la majorité des enfants inclus dans l'étude relèvent du syndrome d'Asperger ?

3 - Il est souvent question de groupe témoin, au regard duquel l'étude est comparée, mais **ce groupe témoin est souvent mal, voire pas du tout caractérisé** : de quelle prise en charge bénéficient les membres de ce groupe ? Sont-ils laissés sans soins ? Sinon, de quel accompagnement bénéficient-ils ? À quelle intensité ?

4 - **La plupart des travaux excluent les sujets épileptiques ou porteurs de co-morbidité, ainsi que les plus bas QI**. Que va-t-on proposer à ces populations qui représentent un pourcentage très important des personnes recevant le diagnostic d'autisme, si aucune méthode n'a été étudiée pour eux ?

Brigitte CHAMAK nous fait remarquer qu'en réponse à certaines critiques, SCHMITT et LOVAAS ont décrit l'évolution de 11 enfants de moins de 46 mois qui avaient été exclus des études publiées en raison d'un retard mental profond associé au trouble envahissant du développement. Après traitement ABA de 30 heures par semaine pendant 2 ans, les résultats obtenus étaient peu encourageants.

5 - Nous attendons toujours **des études sur le devenir à l'âge adulte des sujets considérés comme guéris dans les travaux de LOVAAS**, ainsi que ceux d'autres études ayant prétendu apporter une preuve scientifique d'efficacité.

6 - La plupart des études sont effectuées sur de **petits effectifs, à court terme, avec des enfants très jeunes**. Les résultats sont donc statistiquement peu significatifs et non extrapolables à des populations plus larges.

7 - [Les études de Victoria Shea et Virginie Cruveiller](#) sont des références toujours d'actualité pour illustrer ce que doit être une lecture critique d'articles scientifiques.

Enfin, si une preuve scientifique d'efficacité existait, elle devrait se traduire, lorsqu'un établissement est organisé selon les principes validés, par des résultats supérieurs aux autres.

[Les 28 centres expérimentaux financés par notre argent public ne confirment pas ces validations dites scientifiques.](#)

Conclusion :

C'est le rêve de tout parent d'avoir la certitude de bien s'y prendre avec son enfant. Malheureusement, pas davantage avec nos enfants autistes qu'avec les autres, rien ne peut nous assurer que nous sommes "de bons parents".