

# Réduction des comportements graves et difficiles chez les enfants, les adolescents et les adultes atteints d'autisme sévère

## **Chef de file du SIG :**

**Lee Elizabeth Wachtel**, docteur en médecine, directrice des unités neurocomportementales du Kennedy Krieger Institute. Expert en traitement hospitalier et ambulatoire de l'autisme sévère.

## **Co-responsable du SIG :**

**M. Imtiaz Mubbashar**, MD, Kennedy Krieger Institute/Johns Hopkins

# Hospital, Child and Adolescent Psychiatry Fellow

# Déclaration d'intention

- **Jill Escher**, MA, JD, présidente du National Council on Severe Autism (NCSA) et fondatrice du Escher Fund for Autism. Philanthrope de la recherche et des programmes,  
défenseur, expert des priorités des parties prenantes, parent
- **Amy SF Lutz**, vice-présidente du Conseil national sur l'autisme sévère. Auteur d'ouvrages sur l'autisme sévère, fondatrice d'une association à but non lucratif visant à traiter les personnes atteintes d'autisme sévère.  
souffrant d'agressivité et d'automutilation, parent.

# Projection de la vidéo : Une voix pour l'autisme sévère

Regardez-la sur le site [actnowforsevereautism.com](http://actnowforsevereautism.com)

# LES COMPORTEMENTS DIFFICILES DANS L'AUTISME PROFOND

SOCIÉTÉ INTERNATIONALE POUR LA RECHERCHE  
SUR L'AUTISME GROUPE D'INTÉRÊT SPÉCIAL  
INAUGURAL

---

AUSTIN,  
TEXAS 13 MAI  
2022

Lee Elizabeth Wachtel, M.D.  
Professeur agrégé de psychiatrie  
Johns Hopkins School of Medicine  
Directeur médical, unité



neurocomportementale Institut  
Kennedy Krieger

# Prévalence des comportements problématiques chez les ASD/ID

- **27 à 50 %** des personnes atteintes de TSA (Richards, Oliver, Nelson, Moss, 2012 ; Soke et al., 2016).
- **10 à 15 %** des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de troubles du développement (Emerson et al., 2001).
- NB - **~40%** des personnes atteintes de TSA sont atteintes de troubles de

l'identité.



# Autisme profond

- Un terme proposé qui englobe les éléments suivants :
  - 1) Nécessité d'avoir accès à un adulte 24 heures sur 24 en cas de problème
  - 2) incapacité à rester seul dans une résidence
  - 3) incapacité à gérer les AVQ de base

Comme proposé par Lord et al. dans la Commission du Lancet sur l'avenir des soins et de la recherche clinique dans l'autisme, 2022.

# Autisme profond

- L'accent n'est pas mis sur les principaux symptômes de l'autisme, mais sur les éléments suivants
  - 1) comorbidité importante ID
  - 2) capacité linguistique très limitée
- Proposé par Lord et al. uniquement en tant que terme administratif
  - Est-ce suffisant ?

# Prévalence et facteurs de risque des comportements difficiles

---

- Facteurs de risque :
  - Niveau de déficience intellectuelle (DI)
  - Déficits de langage et de communication
  - Déficits en matière de capacités d'adaptation
  - Psychopathologie concomitante
  - Conditions génétiques concomitantes
  - Affections concomitantes
  - Déficience sensorielle
  - Situation sociale
  - Situation familiale
  - Chargement génétique
  - Ressources - ou manque de ressources

# Formes de comportement problématique

<b>SIB</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• coups de tête, coups de poing</li><li>• automorsure</li><li>• s'arracher les cheveux</li><li>• le décollement de la peau</li><li>• la gifle</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• piquêre des yeux</li><li>• auto-grattage</li><li>• morsure des lèvres/de la langue/des gencives</li><li>• genou au visage, menton</li><li>• auto-extraction des dents</li></ul>
<b>Agression</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• frappe</li><li>• coup de pied</li><li>• grattage</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• morsure</li><li>• pincement</li><li>• étouffement</li></ul>
<b>Perturbation</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• lancer des objets</li><li>• les articles qui se cassent/se déchirent</li><li>• renverser les meubles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• criant</li><li>• cracher</li><li>• briser les fenêtres et les portes</li></ul>
<b>Pica</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ingestion de : roches</li><li>• terre, culture miraculeuse</li><li>• matières fécales, bois peint</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• verre, vêtements</li><li>• huile, stylos, brosse à dents</li><li>• métal, spirale métallique du carnet</li></ul>

## **Autre PB**

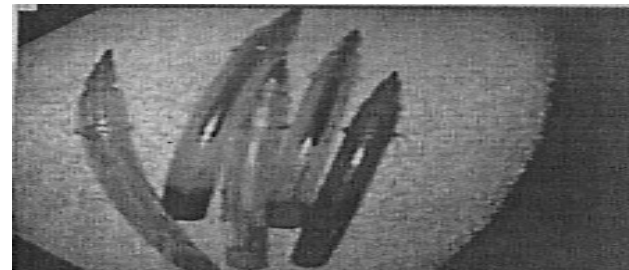
- fugue
  - frottis fécal
  - déshabillage
- l'insertion d'objets dans les prises électriques
  - sauter par la fenêtre
  - comportement stéréotypé excessif

# Blessures observées sur 20 ans

- Perte de la vision/de l'audition
- Hémorragie cérébrale
- Fractures du crâne
- Fractures
- Lentille détachée/rétine
- Ecchymoses, gonflement
- Saignement
- Infections bactériennes
- Mutilation de la langue/des lèvres

- Déformation nasale/faciale due à un traumatisme
- Épisodes de chou-fleur
- Rupture du rectum
- Callosités
- La cicatrisation
- Hyperpigmentation
- Chirurgie pour retirer les objets ingérés en cas de pica

# Les images valent mille mots





# Mesures prises pour gérer les problèmes de comportement avant l'admission

---

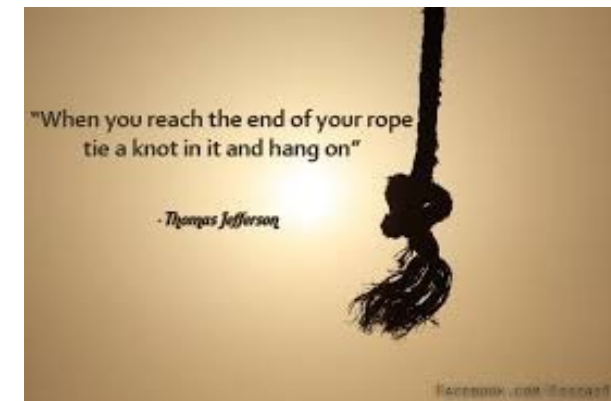
- Casques
- Pansements
- Protège-dents
- Masques de protection
- Coussinets d'accoudoir
- Médicaments
- Aides à domicile

24 heures sur 24

- Personnel scolaire 2:1
- Services comportementaux
- Hospitalisation
- Isolement/seclusion
- Dispositifs rigides d'immobilisation des bras
- Contrainte
- Attachés à des chaises

# Bienvenue dans une zone de guerre

- Les comportements graves dans les TSA sont les suivants :
  - Très imprévisible
  - Très contraignant pour l'enfant et sa famille
  - Ne s'améliorent pas d'elles-mêmes
  - Dangereux avec un risque réel de blessures graves
  - Perturbant sur le plan émotionnel
  - Physiquement épuisant



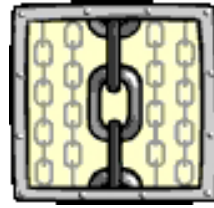
# KKI Unité neurocomportementale Liste d'attente

- 209 enfants, adolescents et adultes actuellement en attente
- 57 attendent depuis avant COVID-19
- ~15% ont besoin d'une dotation supérieure à 1:1
- ~10% ont une acuité médicale élevée
- ~10% sont déjà dans des équipements restrictifs
- *Temps d'attente pour l'admission 6-24+ mois*

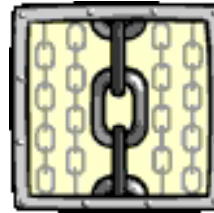
# Pertinence

- Les comportements difficiles dans les TSA profonds constituent un immense problème.
  - Une véritable crise nationale
  - Affecte les personnes atteintes de TSA *tout au long de leur vie*.
- Il est probable que ce problème s'aggravera avec l'augmentation continue de la prévalence des TSA.
- Nous avons désespérément besoin de.. :
  - Mieux comprendre les comportements difficiles
  - Amélioration des options de traitement
  - RECHERCHE
  - CONSEILS

ASD/ID



Troubles psychiatriques



Comportements difficiles



# Fréquence des maladies psychiatriques dans les TSA

- Troubles anxieux - ~30 %
- TDAH - 14 À 70
- Troubles affectifs - 5 à 10
- Troubles psychotiques - 4 à 11
- Catatonie - 12-20%

*Cela ne devrait pas être une surprise étant donné les loci de susceptibilité génétique partagés entre les TSA et d'autres maladies psychiatriques.*

# Maladies psychiatriques chez les personnes souffrant de troubles de l'identité

---

- Risque accru chez les personnes atteintes de troubles de l'identité - 3 à 5 fois plus élevé que dans la population générale
  - Première démonstration dans les études de l'île de Wight
  - Borwick-Duffy et al. 1990. "Qui sont les personnes doublement diagnostiquées ? Am J MR
  - Démonstration répétée dans de nombreuses études internationales
- Les meilleures pratiques *actuelles en matière de* traitement :



- Suivre les paradigmes soutenus par la recherche pour les personnes au développement normal présentant la même maladie.

# Les troubles multiples sont la règle de base

- Mosner, MG et al. Rates of co-occurring psychiatric disorders in ASD using the mini international neuropsychiatric interview. Journal of Autism and Developmental Disabilities, 2019.
- 91% des enfants et 31% des adultes ont reçu au moins 1

DSM DX :

70 à 95 % des jeunes atteints de TSA présentent au moins un DSM DX

41-60% en ont deux ou plus

24% en ont trois ou plus

# Questions ouvertes

- Les meilleurs paradigmes diagnostiques pour les personnes atteintes de TSA +/- ID
- Difficultés de diagnostic psychiatrique dans les cas de troubles profonds de l'identité
- Les meilleurs paradigmes de traitement
  - Les interventions psychotropes dans les TSA/DI sont souvent issues de la psychiatrie générale de l'enfant, qui est souvent issue de la psychiatrie de l'adulte. . .
  - Est-ce suffisant ?
- Accès au traitement

- Acceptation du traitement

# Recherche

- La science progresse grâce à une recherche de qualité
- L'autisme profond est souvent négligé ou franchement exclu de la recherche clinique.
  - Les obstacles semblent importants à première vue, compte tenu des sujets de recherche potentiels.
    - Consentement
    - Une participation fiable
    - Coopération avec les mesures de laboratoire et d'imagerie
  - Le mouvement de la neurodiversité et notre culture PC/annulation le découragent.
  - Ce n'est pas "joli".

IL S'AGIT D'UNE MINE D'OR INEXPLOITÉE AVEC UN VASTE POTENTIEL POUR  
FAIRE LA DIFFÉRENCE

Peut-on imaginer une communauté médicale sans recherche sur le diabète fragile,  
l'hypertension sévère ou les cancers de grade 4 ?



# Besoins non satisfaits en matière de recherche sur les troubles graves du comportement dans les TSA

**Matthew Siegel**, MD, directeur du programme des troubles du développement, Maine Behavioral Health, professeur associé de psychiatrie et de pédiatrie à l'université de Tufts et chercheur à

l'institut de recherche MMC. Traitement hospitalier et ambulatoire de l'autisme sévère.

# BESOINS NON SATISFAITS EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR LES COMPORTEMENTS GRAVES LES DÉFIS DES TSA

Notre compréhension de l'étiologie, de l'évolution longitudinale et de l'efficacité des approches d'évaluation et de traitement des troubles graves du comportement présente d'importantes lacunes. Plus précisément, il existe une de recherche sur le sujet :

- Études longitudinales sur l'agression et l'automutilation au cours de la vie
- Outils de diagnostic validés et cliniquement utilisables pour la co-morbidité psychiatrique
- Nouvelles approches de l'agression et de l'automutilation fondées sur des mécanismes biologiques et des mesures objectives
- Des études de groupe rigoureuses et contrôlées sur le traitement ABA pour les enfants de moins de 18 ans.  
les comportements difficiles, et les traitements multidisciplinaires (par exemple ABA+FCT+Meds+Family Training).
- Efficacité et éléments clés d'ensembles de traitements complexes et concrets (traitement résidentiel et services comportementaux à domicile)



- En général, les personnes ayant un comportement grave ou un autisme profond sont exclues de la plupart des recherches actuelles sur les TSA.  
(Stedman A, et al., 2018)

# La détresse des personnes autistes coïncide avec des troubles psychiatriques traitables



**HUNTSMAN**  
MENTAL HEALTH INSTITUTE  
UNIVERSITY OF UTAH



**HEALTH**  
UNIVERSITY OF UTAH

Debbie Bilder, MD

Professeur, département de psychiatrie, division de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent  
Professeur adjoint, départements de pédiatrie  
Institut de santé mentale Huntsman  
Université de l'Utah

## DIVULGATIONS

- Consultant, membre du conseil consultatif et du comité directeur de BioMarin Pharmaceuticals
- Consultant et membre du conseil scientifique de Taysha Gene Therapies
- Consultant pour Encoded Therapeutics
- Consultant pour Synlogic Therapeutics
- L'Université de l'Utah a déposé un copyright sur les sources de détresse.

## SOINS DE CRISE ET COMORBIDITÉS PSYCHIATRIQUES DANS L'AUTISME

- Crises comportementales aiguës dans les TSA associées à des comorbidités psychiatriques, à des facteurs de stress environnementaux et à des problèmes médicaux  
(Perisse et al, 2010)
- Les comorbidités de santé mentale dans les TSA sont associées à des comportements difficiles, tels que l'automutilation ou l'agression, et conduisent souvent à une intervention de crise  
(Carroll et al, 2014, Kanne et Mazurek, 2011).

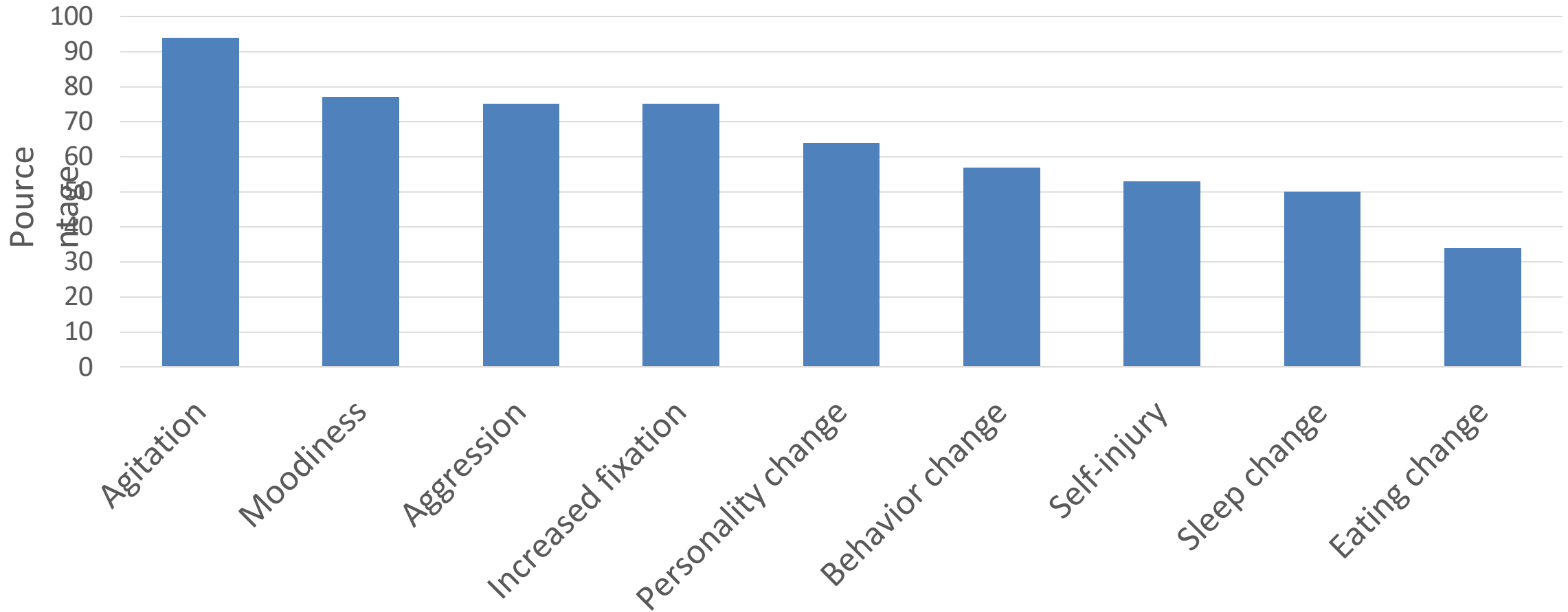
# SOINS DE CRISE ET COMORBIDITÉS PSYCHIATRIQUES DANS L'AUTISME



Diapositive de Roxanne Bartel

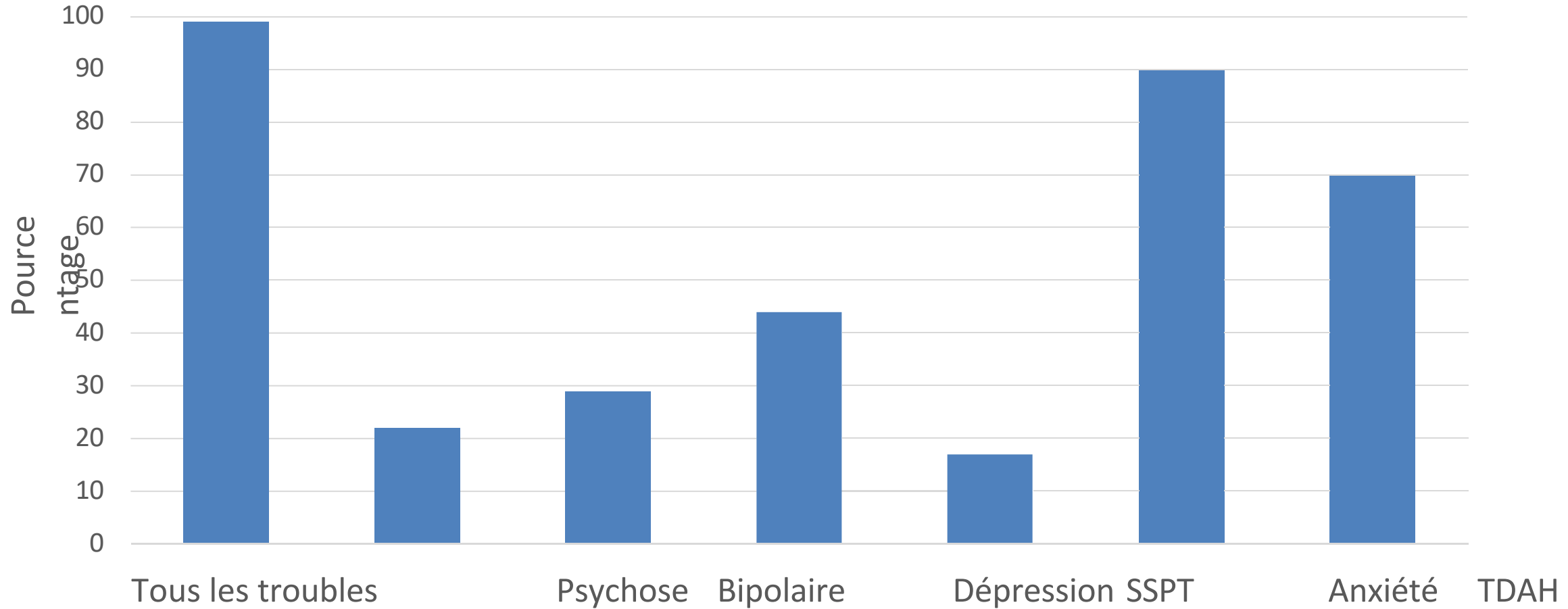
© UNIVERSITÉ DE LA SANTÉ D'UTAH

# MANIFESTATIONS DE DÉTRESSE CHEZ N=115 AUTISTES EN SITUATION DE CRISE



Roxanne Bartel, données non publiées

# DÉPISTER LES TROUBLES PSYCHIATRIQUES POSITIFS ACCOMPAGNANT LA DÉTRESSE



Roxanne Bartel, données non publiées

## RÉSISTANCE AUX TRAITEMENTS VS. DES OPPORTUNITÉS MÉCONNUES

- 67% prennent des médicaments antipsychotiques, mais sont toujours en crise
- 82% des personnes atteintes de SIB prenaient des médicaments antipsychotiques.
- 82% des personnes souffrant de troubles bipolaires prenaient des médicaments antipsychotiques.
- 91% des personnes présentant un SIB ont été dépistées pour une dépression ou un trouble bipolaire.
- 48 % des personnes souffrant de troubles bipolaires et de SIB prenaient également un antidépresseur.
- Dans le trouble bipolaire et le SIB, faible utilisation de stabilisateurs de l'humeur non antipsychotiques : 30,4 % d'anticonvulsivants, 9 % de lithium



# RÉSISTANCE AUX TRAITEMENTS VS. DES OPPORTUNITÉS MÉCONNUES



# Consommation de psychotropes - Modèles cliniques, défis et orientations futures



M. Imtiaz Mubbashar, MD

Bourse de recherche en pédopsychiatrie - Institut  
Kennedy Krieger/Hôpital Johns Hopkins  
INSAR 2022

# Modèles actuels

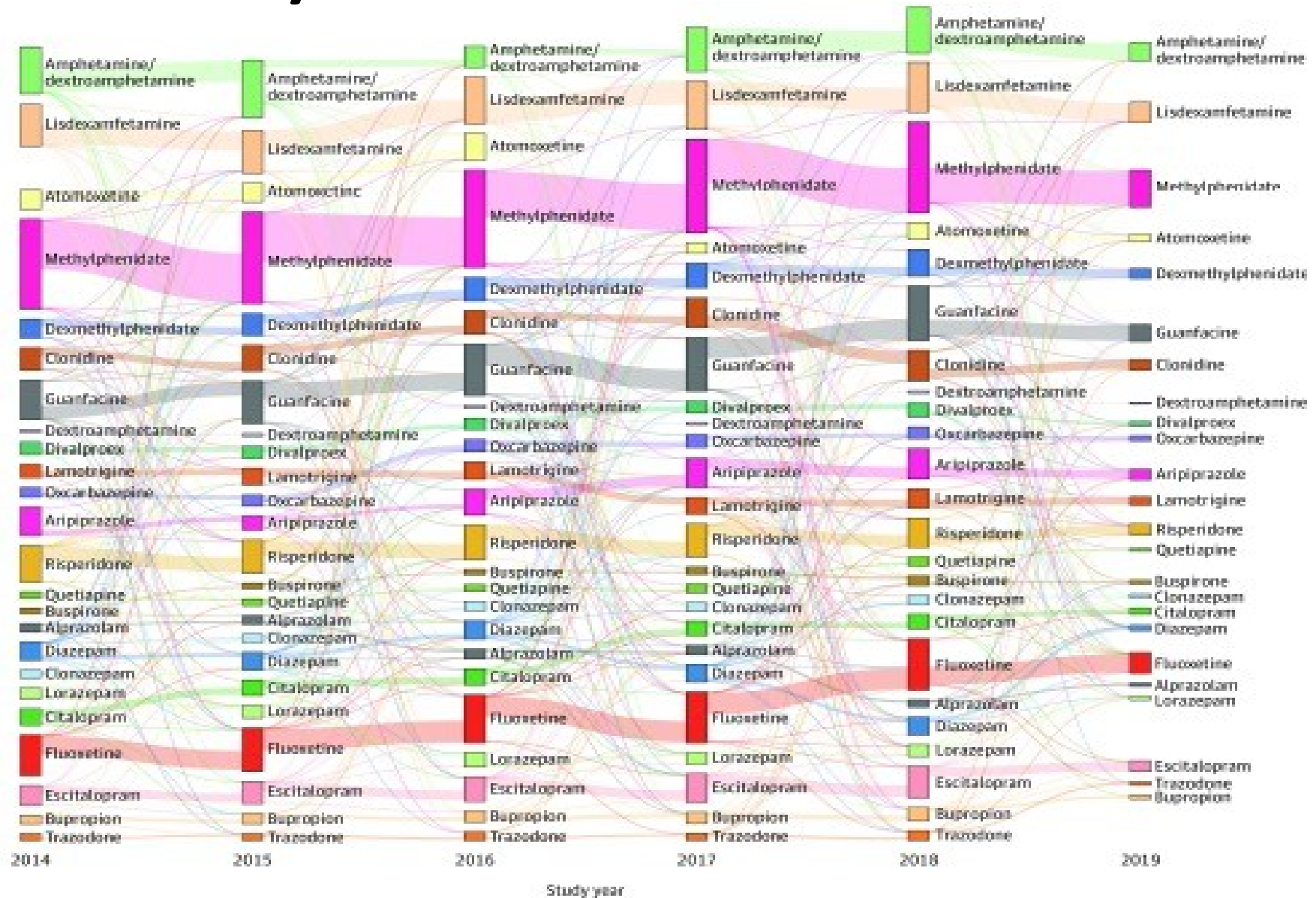
- **Polypharmacie** fréquente, de 28,6 % à 31,5 %.
- Les schémas monothérapeutiques ont fait l'objet de **changements fréquents**.
- Antipsychotiques - les comorbidités courantes comprennent le TDAH de type combiné et les troubles anxieux.
- Le **regroupement ne s'est** pas toujours fait **conformément aux directives**.
- Certains médicaments (par exemple, le diazépam, la dextroamphétamine et la lamotrigine) sont faiblement associés à des diagnostics de comorbidité spécifiques.



(Feroe G., 2021 Sep)

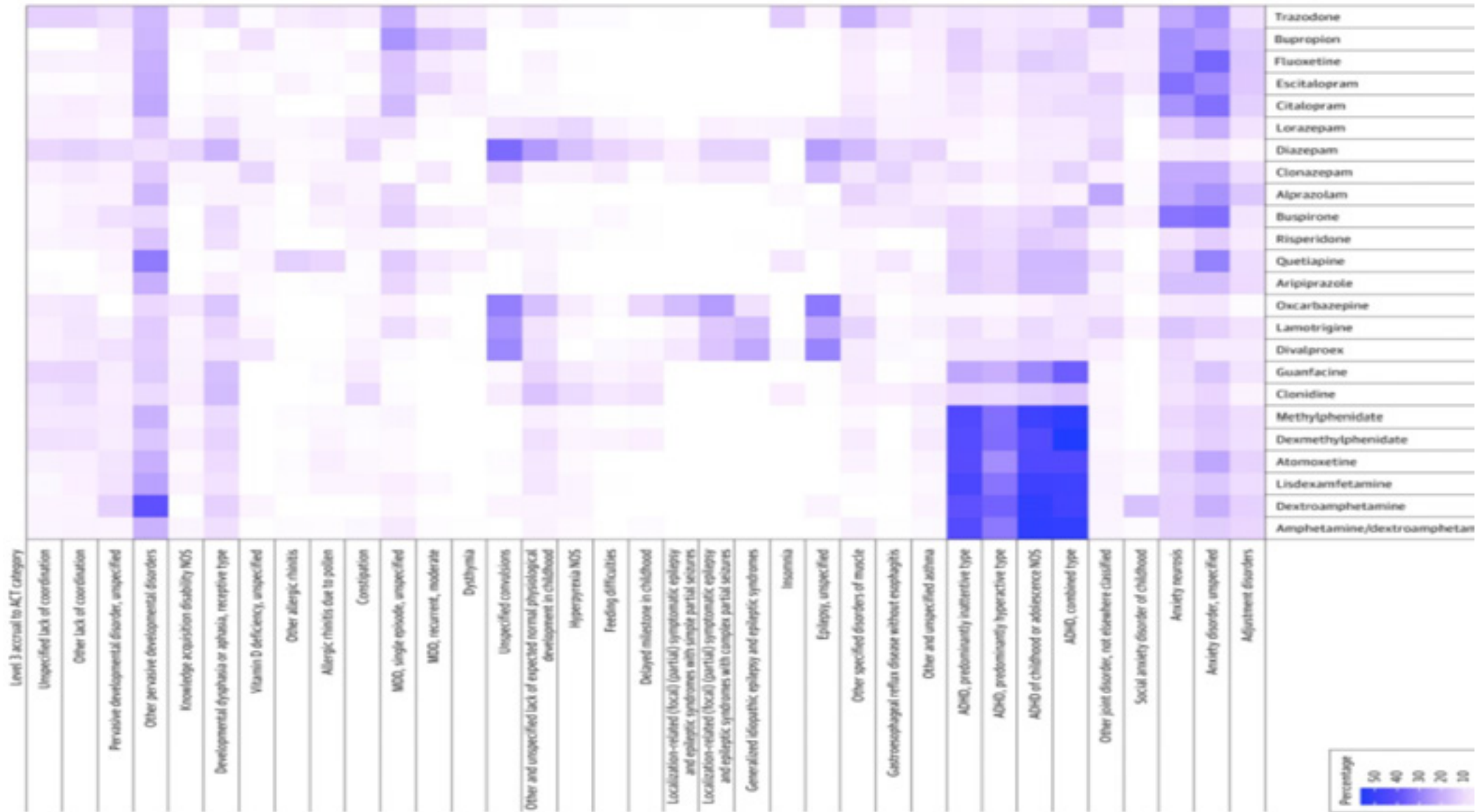
# Diagramme Sankey

- Représentation des schémas de fréquence par médicament et de l'évolution des schémas de prescription
- Groupes en monothérapie uniquement dans ce diagramme



(Feroe G., 2021 Sep)

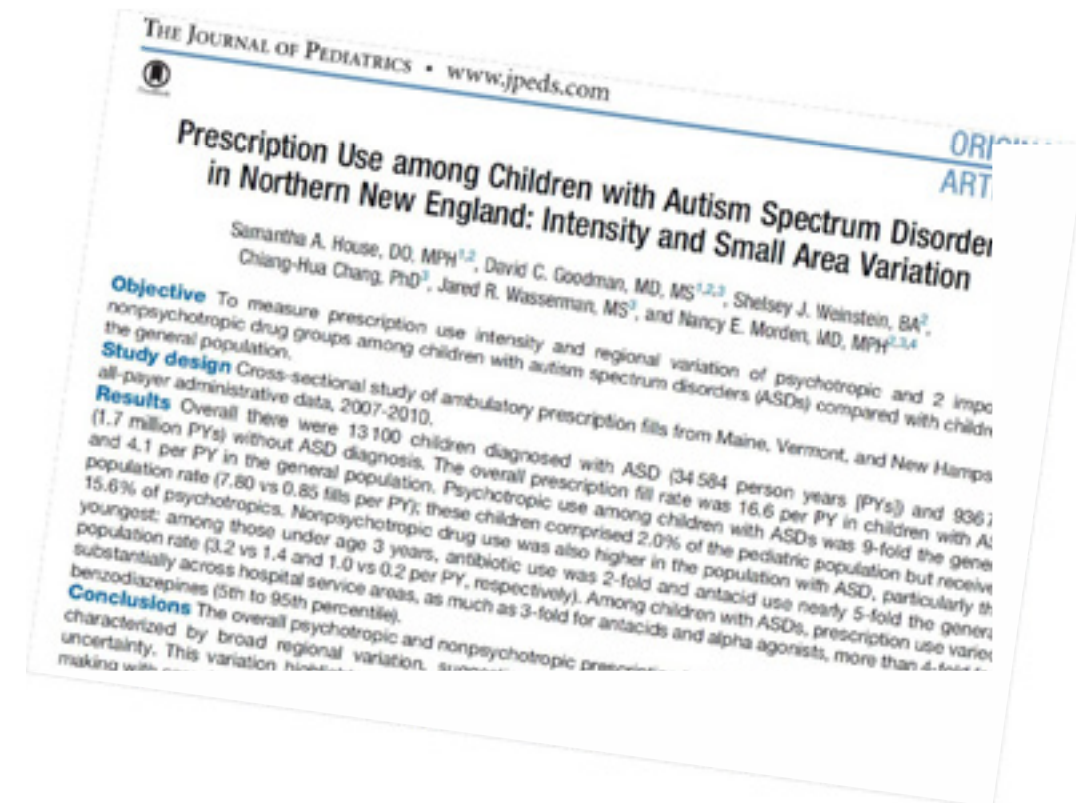
# Carte de corrélation de la comorbidité





# Modèles actuels

- Consommation de psychotropes plus de **9 fois supérieure** à celle des enfants sans diagnostic de TSA
- Les différences sont les plus marquées pour les antipsychotiques - **22 fois supérieures** à celles de la population générale
- Les différences au niveau des cohortes dans l'utilisation des médicaments contre le TDAH sont moins importantes, mais elles sont encore **multipliées par près de 6**
- Polypharmacie
- Facteurs d'intensité de la prescription - **soins médicaux plus fréquents, préoccupations comportementales, désespoir** des familles et des prestataires.



- Des schémas de soins divergents motivés par l'**incertitude thérapeutique** "Empreintes digitales des médecins prescripteurs".

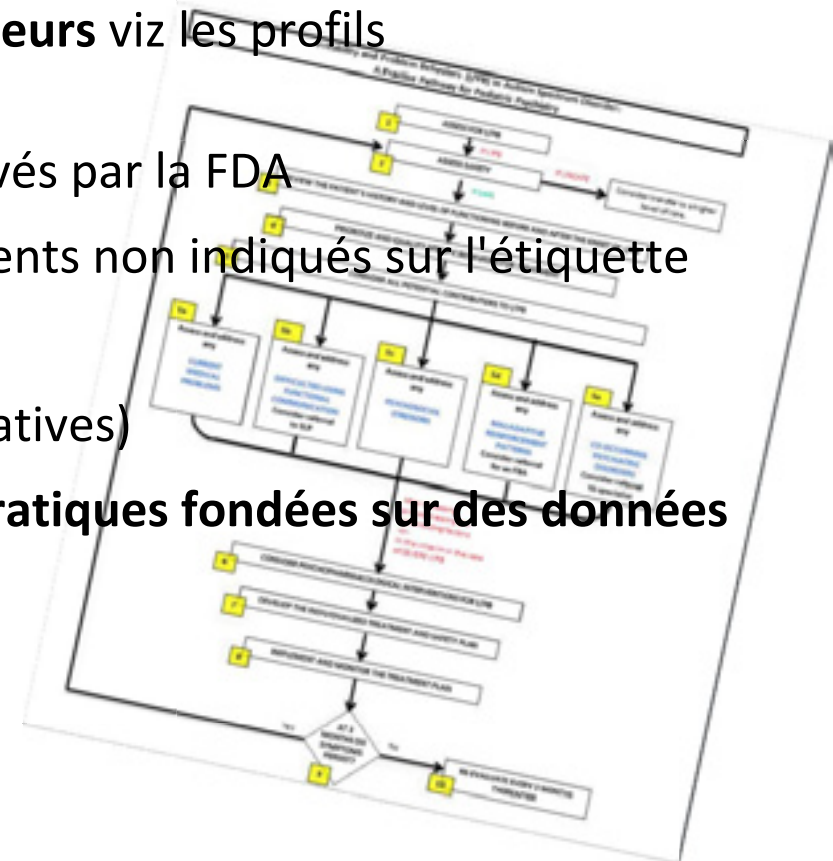
**Table IV.** Age- and sex-standardized mean annual prevalence of prescription medication use by cohort and by payer type, 2007-2010

	Children with ASDs				General pediatric population				Ratio overall prevalence: children with ASD/general population
	Overall	Medicaid	Commercial	Ratio of Medicaid to commercial	Overall	Medicaid	Commercial	Ratio of Medicaid to commercial	
Observation time weighted annual percent of population with any use	78%	78%	76%	1.03	58%	62%	54%	1.14	1.26
Drug group specific fill rates									
Psychotropics									
ADHD medications	26%	26%	25%	1.03	5%	7%	4%	1.81	3.63
Antidepressants	19%	18%	21%	0.85	3%	3%	2%	1.38	5.24
Antipsychotics	22%	24%	16%	1.54	1%	2%	1%	3.79	12.25
Benzodiazepines	6%	6%	5%	1.13	1%	1%	1%	1.28	5.74
Alpha agonists	6%	6%	5%	1.28	0%	1%	0%	3.81	10.13
Nonpsychotropics									
Oral antibiotics	40%	40%	38%	1.05	36%	38%	33%	1.14	1.06
Prescription antacids	5%	5%	4%	1.40	2%	3%	2%	1.68	1.91
Annual observation weighted proportion of the cohort filling prescriptions for									
No psychotropics	54%	54%	57%	96%					
Medications from 1 or more psychotropic drug group(s)	46%	46%	43%	106%	8%	11%	6%		
Medications from 2 or more psychotropic drug group(s)	23%	24%	21%	118%					
Medications from 3 or more psychotropic drug group(s)	8%	8%	7%	125%					

Psychotropics include all of the medication groups above. [Table II](#) lists the medications included in each group.

# Application de la recherche sur l'efficacité dans un contexte clinique

- Résultats des études ultérieures pour les agents approuvés par la FDA (Risperidone/Aripiprazole) - **continuent à démontrer l'efficacité pour une amélioration à court terme** ; efficacité de maintien Risperidone > Aripiprazole ; **facteurs modérateurs** viz les profils d'effets secondaires.
- Des schémas de prescription bien plus larges que les médicaments approuvés par la FDA
- Difficultés d'élaboration de lignes directrices pour l'utilisation de médicaments non indiqués sur l'étiquette
- Diffusion des lignes directrices existantes (ATN, etc.)
- Données/essais d'efficacité (ECR) vs efficacité (monde réel, données qualitatives)
- **Meilleures pratiques : Pratiques fondées sur des données probantes et pratiques fondées sur des données probantes**



# Recherche de bonnes pratiques - Une aiguille dans une botte de foin

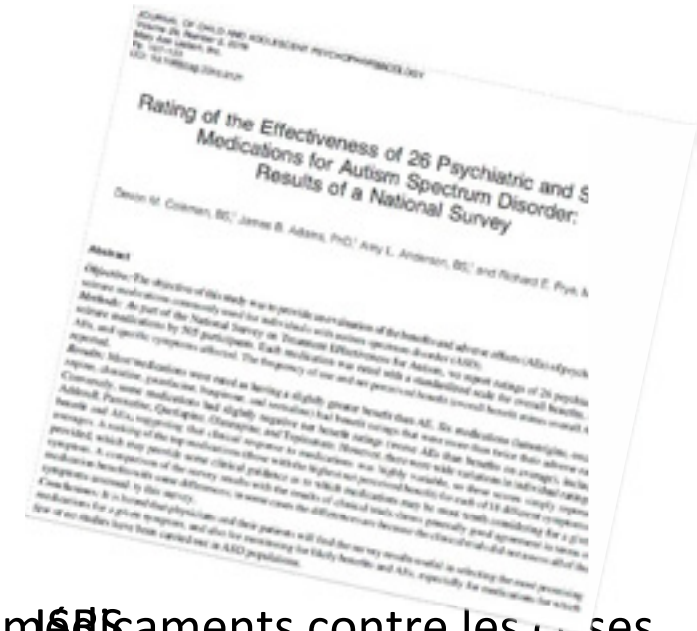


- **Effets modérés à importants** : Risperidone et Aripiprazole (antipsychotiques atypiques) et NAC (antioxydant/modulateur glutamatergique)
- **Effets modérés** : Clonidine (agoniste  $\alpha_2$  adrénergique), Méthylphénidate (psychostimulant) et Tianeptine (antidépresseur tricyclique).
- **Effets de faible ampleur** : Citalopram (ISRS), Venlafaxine (ISRSN) et Naltrexone (antagoniste compétitif des opioïdes)
- **Composés négatifs** : Valproate, Amantadine, Dextrométhorphan, Levetiracetam, Mécamylamine, Acides gras oméga 3, Sécrétine, Halopéridol, Clomipramine.



# Recherche de bonnes pratiques - Une aiguille dans une botte de foin

- Les plus couramment utilisés sont les stimulants, les antipsychotiques, les médicaments contre les crises d'épilepsie et les médicaments contre le cancer.
- La polypharmacie augmente avec l'âge
- Six médicaments (**Lamotrigine, Oxcarbazepine, Clonidine, Guanfacine, Buspirone et Sertraline**) ont obtenu un score de bénéfices plus de **deux fois supérieur** à leur score d'effets indésirables.
- Certains médicaments ont un **bénéfice net légèrement négatif**, notamment l'**Adderall, la paroxétine, la quétiapine, l'olanzapine et le topiramate**.
- Antipsychotiques : La rispéridone et l'aripiprazole sont les plus couramment utilisés ; l'aripiprazole présente le bénéfice net le plus élevé, suivi de la rispéridone, de la quétiapine et enfin de l'olanzapine.
- La **quétiapine et l'olanzapine** présentent un **bénéfice net négatif**.



# Recherche de bonnes pratiques - Une aiguille dans une botte de foin

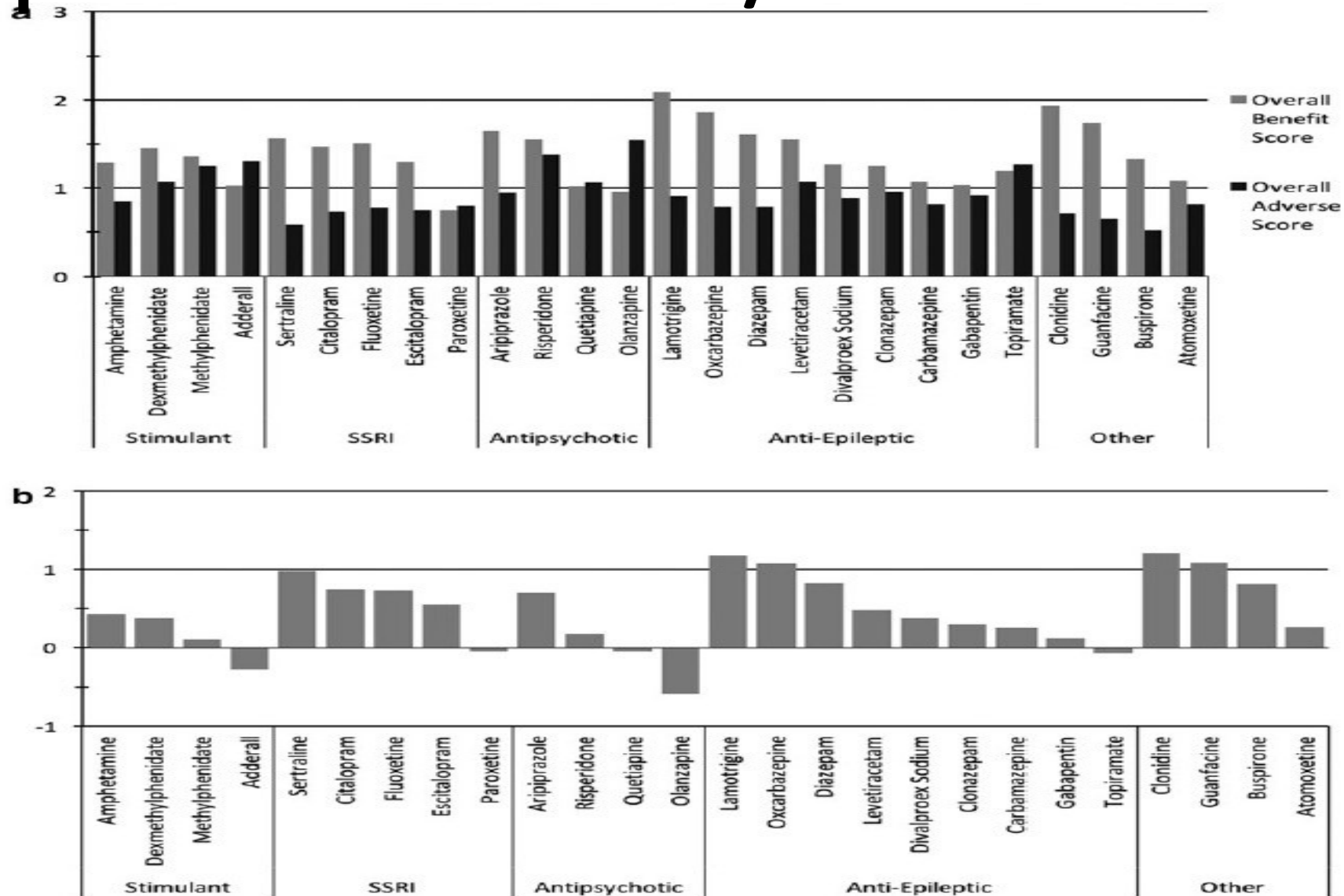
(Devon W. Coleman, 2019)

TABLE 7. TOP MEDICATIONS FOR SYMPTOMS

<i>Symptoms</i>	<i>Medication (benefit rating)</i>
Aggression/agitation	Oxcarbazepine (0.33), Lamotrigine (0.28), Guanfacine (0.21), Aripiprazole (0.16), Clonidine (0.16), Sertraline (0.14), Fluoxetine (0.13), Buspirone (0.12)
Anxiety	Sertraline (0.55), Buspirone (0.38), Citalopram (0.33), Fluoxetine (0.32), Diazepam (0.29), Oxcarbazepine (0.26), Clonidine (0.21), Escitalopram (0.19), Guanfacine (0.18), Lamotrigine (0.14)
Attention	Guanfacine (0.42), Amphetamine (0.20), Dexmethylphenidate (0.16), Clonidine (0.11)
Cognition (ability to think)	Guanfacine (0.21), Dexmethylphenidate (0.09), Sertraline (0.07)
Depression	Sertraline (0.23), Citalopram (0.21), Escitalopram (0.18), Fluoxetine (0.16)
General benefit, no one particular symptom	Clonidine (0.09), Lamotrigine (0.07), Escitalopram (0.07)
Hyperactivity	Guanfacine (0.27), Clonidine (0.20), Amphetamine (0.18), Oxcarbazepine (0.11), Dexmethylphenidate (0.10), Sertraline (0.10)
Irritability	Oxcarbazepine (0.18), Lamotrigine (0.14), Sertraline (0.14), Guanfacine (0.12), Clonidine (0.12), Fluoxetine (0.10), Buspirone (0.10)
Language/communication	Sertraline (0.04), Guanfacine (0.03), Divalproex Sodium (0.02)
Lethargy (easily tired)	Diazepam (0.06), Clonidine (0.02), Buspirone (0.02)
OCD	Sertraline (0.12), Fluoxetine (0.08), Citalopram (0.08)
Seizures	Lamotrigine (0.38), Levetiracetam (0.33), Oxcarbazepine (0.29), Diazepam (0.12)
Self-injury	Lamotrigine (0.07), Buspirone (0.04), Citalopram (0.04)
Sensory sensitivity	Oxcarbazepine (0.11), Guanfacine (0.07), Amphetamine (0.05)
Sleep (falling asleep)	Clonidine (0.59), Guanfacine (0.11), Clonazepam (0.06)
Sleep (staying asleep)	Clonidine (0.39), Guanfacine (0.08), Lamotrigine (0.07)
Social interaction and understanding	Guanfacine (0.10), Sertraline (0.10), Amphetamine (0.05)
Stimming/perseveration/desire for sameness	Escitalopram (0.04), Oxcarbazepine (0.04), Diazepam (0.03)
Tics/abnormal movements	Guanfacine (0.10), Amphetamine (0.02), Clonazepam (0.02)

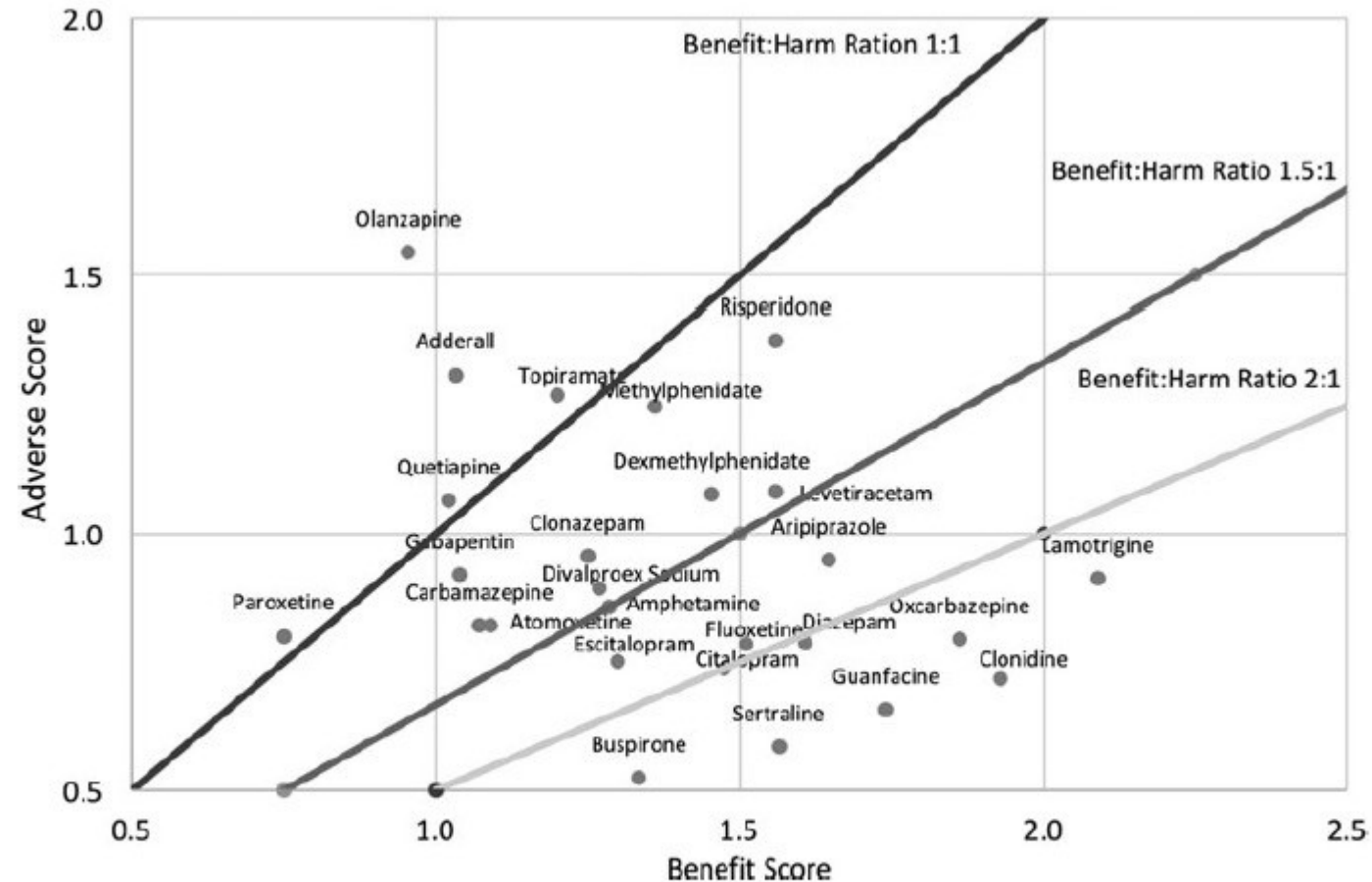


# Rapport bénéfices/nuisances



**FIG. 8.** Overall benefit score and adverse score for all psychiatric and seizure medications. (a) Overall benefit and adverse scores. (b) Net benefit scores.

# Rapport bénéfices/nuisances



**FIG. 9.** Benefit:harm ratio of all psychiatric medications. Plot of overall AE versus overall benefit for all medications. There are three lines indicating the ratio of overall benefit to overall AE for ratios of 1:1, 1.5:1, and 2:1. Medications on the *lower right* have the highest ratio of overall benefit to overall AE.

# Essais infructueux et molécules en cours de développement

- Balovaptan : petite molécule antagoniste du récepteur V1A de la vasopressine
- Bumétanide : diurétique de l'anse
- Arbaclofène : agoniste sélectif des récepteurs GABA-B
- Mavoglurant : antagoniste du récepteur métabotrope du glutamate 5 (mGluR)<sub>5</sub>
- Memantine : antagoniste non compétitif dépendant du voltage des récepteurs glutamatergiques NMDA
- Fenfluramine : sérotoninergique, sympathomimétique
- Naltrexone : antagoniste opioïde compétitif
- Oxytocine intranasale : hormone neuropeptidique
  - Agoniste des récepteurs cannabinoïdes
  - Antagoniste de la vasopressine 1A
  - Inhibiteur de la tyrosine hydroxylase

# Conception de l'étude

## Limites et obstacles

- Hétérogénéité phénotypique mais **absence de sous-phénotypage/de dimensions phénotypiques séparables**
- Absence de **sous-typage de la gravité**
- Effet de la **consolidation diagnostique, critères d'exclusion de l'étude**
- **Caractérisation fonctionnelle** des "comportements problématiques", de l'"irritabilité", de l'"agressivité".
- Différences entre les objectifs des **essais de preuve de concept ou de mécanisme en** phase précoce (phases I et II) et les études d'**efficacité en** phase plus avancée (phase III)
- Analyse risques/bénéfices et **lignes directrices** pour la stabilisation à court terme par rapport aux recommandations de traitement d'entretien

# Développement de médicaments pour les troubles du

ectre autistique

SA) : Progrès, défis et

entations futures

James T. McCracken<sup>a,\*</sup>, Evdokia Anagnostou<sup>b</sup>, Celso Arango<sup>c</sup>,  
 Geraldine Dawson<sup>d</sup>, Tiffany Farchione<sup>e</sup>, Valentina Mantua<sup>e</sup>,  
 James McPartland<sup>f</sup>, Declan Murphy<sup>g</sup>, Gahan Pandina<sup>h</sup>,  
 Jeremy Veenstra-VanderWeele<sup>i</sup>, le groupe de travail ISCTM/ECNP  
 ASD

<sup>a</sup> Department of Psychiatry and Biobehavioral Sciences, David Geffen School of Medicine at UCLA, Los Angeles, CA 90024, United States

<sup>b</sup> General Universitario Gregorio Marañón, and School of Medicine, Universidad Complutense de Madrid, CIBERSAM, Madrid, Spain

<sup>c</sup> Duke University Medical Center, Durham, North Carolina, United States

<sup>d</sup> Food and Drug Administration, Silver Spring, Maryland, United States

<sup>e</sup> Yale Child Study Center, New Haven, Connecticut, United States

<sup>f</sup> Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College De Crespigny Park, Denmark Hill, London SE5 8AF, United Kingdom

<sup>g</sup> Neuroscience Therapeutic Area, Janssen Research & Development, Pennington, New Jersey, United States

<sup>h</sup> Department of Psychiatry, Columbia University, New York, NY, United States

sp

(T

ori

Tableau 3 Biomarqueurs des TSA à l'étude.

Biomarqueur	Type
potentiel Eye Tracking	
paradigmes multiples	
S,D,M Électroencéphalogramme (EEG) au repos	
puissance alpha/ cohérence/ suppression	D
puissance gamma	D
puissance bêta	PG
Potentiels liés à l'événement (PLE)	
visuels, auditifs, multisensoriels	Ⓜ
Pupillométrie (visages émotionnels)	D
Marquage des émotions faciales (images)	D
Sérotonine du sang total (wBS)	
WBS+ N Acétylsérotonine + mélatonine	
Liquide cérébrospinal arginine vasopressine	D,M

Légende :

S : Susceptibilité/risque

D : diagnostic

M

:

s

u

r

v

e

i

l

a

n

c

e

:

P

G

:

pronostic PR :  
prédictif

PD : réponse pharmacodynamique

SF : sécurité

(voir B EST <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC326791/>)

---

Tableau 1 Défis actuels des essais cliniques sur les TSA.

---

Gérer l'hétérogénéité des TSA

Échecs de la transposition préclinique à la clinique des  
traitements ciblés

Absence de biomarqueurs objectifs validés pour le diagnostic, la  
stratification, la prédiction du traitement, la détection  
précoce des changements, l'engagement des  
mécanismes cibles et la modulation des circuits  
neuronaux.

Nécessité d'améliorer les critères

d'évaluation clinique Priorité aux cibles

moléculaires Création de modèles

d'essai plus robustes

Naviguer dans les exigences réglementaires pour les nouvelles  
thérapies

indications

Définir les priorités thérapeutiques pour les comorbidités

Intégrer les perspectives des

participants/soignants Aborder les questions

éthiques anticipées de la recherche

---

# Conception de l'étude

## Limites et obstacles

- Les essais négatifs de composés ciblés sont imputés à :
  - Insensibilité du **critère clinique** au changement
  - Vulnérabilité aux effets **placebo** ( Masi et al., 2015 )
  - Impact des comportements **non liés aux TSA** ( Hus et al., 2013 ; Sturm et al., 2017 )
  - **Effets possibles de l'âge et du QI** ( Jeste et Geschwind, 2016 ; Anagnostou, 2018 )
- Recommander de définir de manière opérationnelle la **sévérité des TSA**, les **dimensions phénotypiques séparables**, la **cognition** et les **co-morbidités** pour servir de **définitions de regroupement** et/ou de **critères d'évaluation du traitement affiné** - lien avec la **réponse différentielle au traitement**.

# Des défis à relever dans le monde entier :



## Le point de vue du Pakistan

- Psychiatrie de l'enfant et soins pluridisciplinaires dans la petite enfance
- Manque d'études épidémiologiques évaluant la prévalence et l'impact
- Retards dans la reconnaissance et les interventions précoces
- Manque de services spécialisés, concentration dans les zones urbaines, obstacles à l'accès
- Forces et faiblesses culturelles uniques - groupes de soutien social et interventions centrées sur les soignants contre la stigmatisation et le fardeau des soignants
- Polypharmacie, cadre restrictif, traitement sans surveillance
- Efforts menés par des défenseurs, des parents et des groupes à but non lucratif - Société pakistanaise de l'autisme et autres





# TSA et troubles concomitants de l'identité

Cliquez pour  
ajouter du texte  
Cliquez pour  
ajouter du texte

**Audrey Thurm**, PhD, directrice du service de phénotypage neurodéveloppemental et comportemental, bureau du directeur clinique, NIMH. Auteur d'un article récent sur l'amélioration de la recherche sur l'autisme sévère.

**Alycia Halladay**, PhD, Chief Science Officer, Autism Science Foundation.  
Avocat, expert en recherche.

# Pourquoi se concentrer ici sur la déficience intellectuelle ?

## Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: topography, risk factors and evolution

C. Rattaz,<sup>1</sup> C. Michelon,<sup>1</sup> K. Munir<sup>3</sup> & A. Baghdadli<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Centre Ressources Autisme, CHRU, Montpellier, France

<sup>2</sup> Centre de Recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, Urry8, INSERM, Paris, France

<sup>3</sup> Developmental Medicine Center, Boston Children's Hospital, Harvard Medical School, Boston, MA, USA

**Table 1** Relationship between challenging behaviours and clinical variables at T4

	Irritability		Lethargy		Stereotypy		Hyperactivity	
	Median (IntQ)	P value	Median (IntQ)	P value	Median (IntQ)	P value	Median (IntQ)	P value
Best estimate DQ								
1. Severe intellectual disability (DQ < 40)	24.4 (11.1; 42.2)	<b>.0001</b>	31.25 (14.6; 47.9)	0.3	38.1 (14.3; 57.1)	<b>0.002</b>	29.2 (12.5; 45.8)	<b>.0001</b>
2. Moderate intellectual disability (40 ≤ DQ < 55)	12.2 (8.9; 17.8)		29.2 (22.9; 35.4)		16.7 (9.5; 38.1)		12.5 (8.3; 16.7)	
3. Mild intellectual disability (55 ≤ DQ < 70)	4.4 (1.1; 18.9)		17.7 (6.25; 31.25)		23.8 (9.5; 38.1)		13.5 (3.1; 29.2)	
4. Without intellectual disability (DQ ≥ 70)	4.4 (0.0; 13.3)		25.0 (8.3; 41.7)		14.3 (0.0; 23.8)		8.3 (4.2; 14.6)	
Expressive language								
Speech	13.3 (4.4; 28.9)	<b>0.009</b>	27.1 (12.5; 45.8)	0.4	19.05 (9.5; 38.1)	<b>0.005</b>	14.6 (6.25; 31.25)	<b>0.001</b>
No speech	26.7 (12.2; 42.2)		33.3 (14.6; 45.8)		47.6 (11.9; 57.1)		33.3 (15.6; 51.0)	
Gender								
Man	17.8 (4.4; 33.3)	0.7	27.1 (12.5; 45.8)	0.8	23.8 (9.5; 47.6)	0.5	18.75 (8.3; 37.5)	0.6
Woman	22.2 (2.2; 44.4)		27.1 (10.4; 45.8)		38.1 (0.0; 52.4)		14.6 (8.3; 33.3)	
Gastrointestinal disorders								
Absence	15.6 (4.4; 31.1)	0.1	25.0 (12.5; 41.7)	0.2	19.1 (9.5; 38.1)	<b>0.002</b>	16.7 (6.25; 37.5)	0.2
Presence	20.0 (11.1; 35.6)		33.3 (12.5; 47.9)		42.9 (19.1; 57.1)		21.9 (12.5; 43.75)	
Sleeping disorders								
Absence	11.1 (2.2; 31.1)	<b>0.005</b>	25.0 (14.6; 41.7)	0.4	14.3 (9.5; 38.1)	<b>0.002</b>	14.6 (6.3; 31.3)	<b>0.02</b>
Presence	24.4 (13.3; 40.0)		33.3 (10.4; 47.9)		38.1 (19.1; 57.1)		22.9 (12.5; 47.9)	
Epilepsy								
Absence	15.6 (4.4; 33.3)	0.4	29.2 (16.7; 45.8)	0.3	23.8 (9.5; 47.6)	0.8	16.7 (8.3; 37.5)	0.3
Presence	22.2 (6.7; 40.0)		12.5 (8.3; 35.4)		23.8 (4.8; 57.1)		33.3 (8.3; 47.9)	
	<i>r</i> (Spearman) <sup>†</sup>	<i>P</i> value	<i>r</i> (Spearman)	<i>P</i> value	<i>r</i> (Spearman)	<i>P</i> value	<i>r</i> (Spearman)	<i>P</i> value
Symptom severity	0.52	<b>.0001</b>	0.32	<b>0.001</b>	0.50	<b>.0001</b>	0.54	<b>.0001</b>

Significant associations (*P* value < .05) are presented in bold.

<sup>†</sup>IntQ = (Q25; Q75).

<sup>††</sup>*r* = Spearman's rank correlation.

Parce que le comportement difficile et la déficience intellectuelle vont de pair

# Les personnes atteintes de troubles de l'identité ont également tendance à présenter des symptômes de TSA plus graves et à

Table 1. Sample characteristics.

	Total sample	ASD with ID	ASD without ID	Group differences
	M (SD)/frequency	M (SD)/frequency	M (SD)/frequency	p
n	2177	394	1783	
Age	12.23 (3.31)	12.60 (3.35)	12.15 (3.30)	0.015
Gender				0.090
Male	79.51%	76.40%	80.20%	
Female	20.49%	23.60%	19.80%	
Race				0.228
White	77.45%	75.89%	77.79%	
Black	6.84%	8.38%	6.51%	
American Indian/Alaska Native	1.10%	1.78%	0.95%	
Asian	4.27%	5.08%	4.09%	
Native Hawaiian/Other Pacific Islander	0.23%	0%	0.28%	
Some other race	2.25%	2.79%	2.13%	
Two or more races	7.85%	6.09%	8.24%	
Family poverty ratio <sup>a</sup>	267.42 (128.42)	269.72 (127.99)	256.99 (129.96)	0.075
Single parent	16.99%	20.32%	16.26%	0.057
Autism symptom severity				<0.001
Mild	52.55%	21.34%	59.41%	
Moderate/severe	47.45%	78.66%	40.59%	
Past-year health care visit	89.06%	94.42%	87.88%	<0.001

ASD: autism spectrum disorder; ID: intellectual disability.

<sup>a</sup>Income of household as percentage of federal poverty level; variable imputed six times.

avoir davantage besoin de soins de santé.

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon.

# Les taux d'ID dans les TSA varient en fonction de facteurs tels que l'âge.

**Supplemental Table 2. Percentage of children with co-occurring intellectual disability\* among children aged 4 and 8 years with autism spectrum disorder, Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 4 sites†, United States, 2010, 2012, and 2014**

Site	2010		2012		2014		2010-2014 p-value for trend in % with ID
	Total No. with cognitive test scores (% of all children with ASD)	No. (%) with co-occurring ID	Total No. with cognitive test scores (% of all children with ASD)	No. (%) with co-occurring ID	Total No. with cognitive test scores (% of all children with ASD)	No. (%) with co-occurring ID	
<b>Arizona</b>							
Age 4	105 (85.4)	43 (41.0)	80 (62.5)	33 (41.3)	90 (69.2)	45 (50.0)	P=0.21
Age 8	145 (93.5)	47 (32.4)	150 (92.0)	32 (21.3)§	138 (86.2)	36 (26.1)§	P=0.22
<b>New Jersey</b>							
Age 4	291 (82.7)	143 (49.1)	337 (83.6)	149 (44.2)	418 (81.3)	189 (45.2)	P=0.34
Age 8	314 (77.7)	91 (29.0)§	329 (71.7)	96 (29.2)§	371 (72.3)	108 (29.1)§	P=0.97
<b>North Carolina</b>							
Age 4	¶	¶	¶	¶	142 (61.5)	64 (45.1)	**
Age 8	¶	¶	¶	¶	214 (87.3)	62 (29.0)§	**
<b>Utah</b>							
Age 4	97 (73.5)	40 (41.2)	¶	¶	¶	¶	**
Age 8	160 (84.2)	36 (22.5)§	¶	¶	¶	¶	**

Abbreviations: ASD = autism spectrum disorder; ID = intellectual disability

\*defined as a score  $\leq 70$  on the most recent standardized intellectual ability test

†including sites for which at least 60% of children with autism spectrum disorder had intellectual ability test score data for at least one surveillance year

§Pearson chi-square  $p < 0.01$  for comparison with children aged 4 years

¶No or insufficient (<60% with intellectual ability test scores) data for site and surveillance year

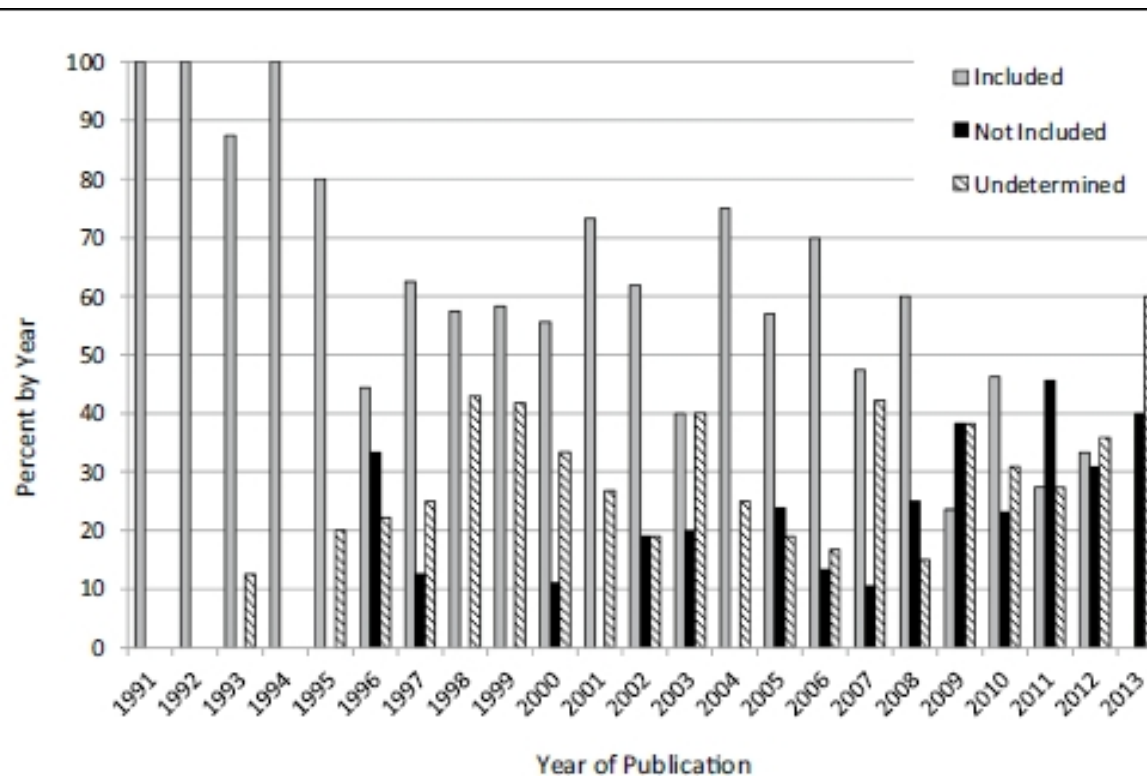
\*\* Trend not estimated for sites with less than three years of data

précoce et des troubles du développement, sept sites, États-Unis, 2010, 2012 et 2014. *MMWR Surveill Summ*, 68(2), 1-19. doi:10.15585/mmwr.ss6802a1

# Tendances de la recherche sur le traitement de l'autisme : en hausse

## l'exclusion des personnes gravement touchées au fil du temps

Fig. 2 Inclusion of the severely affected ASD population in treatment studies over time



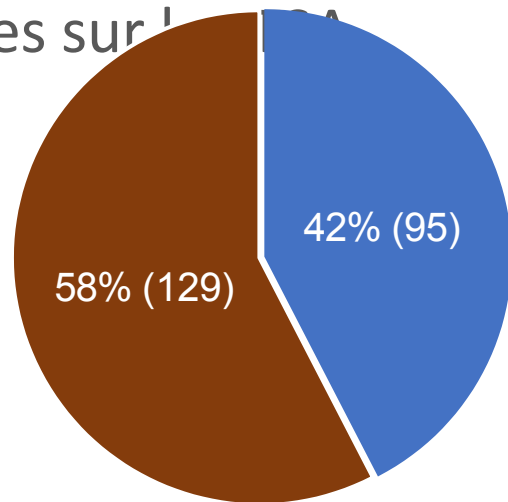
Stedman et al. 2019 (présentés ici) montrent les tendances de la recherche sur le traitement des TSA ; Jack & Pelphrey (2017) pour la recherche en neuro-imagerie ; Russell et al. (2019) pour l'ensemble de la recherche sur les TSA.



# Représentation actuelle (2021) des troubles de l'identité dans la recherche sur les troubles du spectre autistique (TSA)

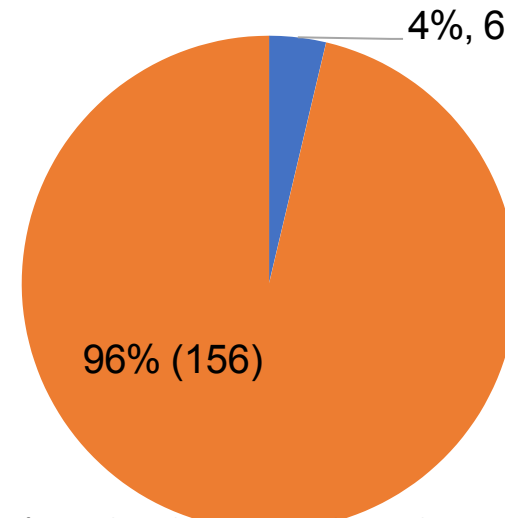
- Jusqu'à 50 % des personnes atteintes de TSA présentent également une DI, mais ces personnes sont systématiquement exclues de la recherche sur les TSA (Charman et al., 2011 ; Christensen et al., 2019 ; Loomes et al., 2017).

Biais de recrutement dans les études sur l'identité



■ Excluant les participants atteints de troubles de

Biais de recrutement dans les études d'identification



l'identité en plus des TSA Incluant les participants atteints de troubles de

## l'identité en plus des TSA

- Exclusif des participants atteints de TSA en plus de la DI
- Inclusif des participants atteints de TSA en plus de la DI

Thurm, A., Halladay, A et al (2021). Making Research Possible : Barriers and Solutions For Those With ASD and ID. *J Autism Dev Disord*. doi:10.1007/s10803-021-05320-1

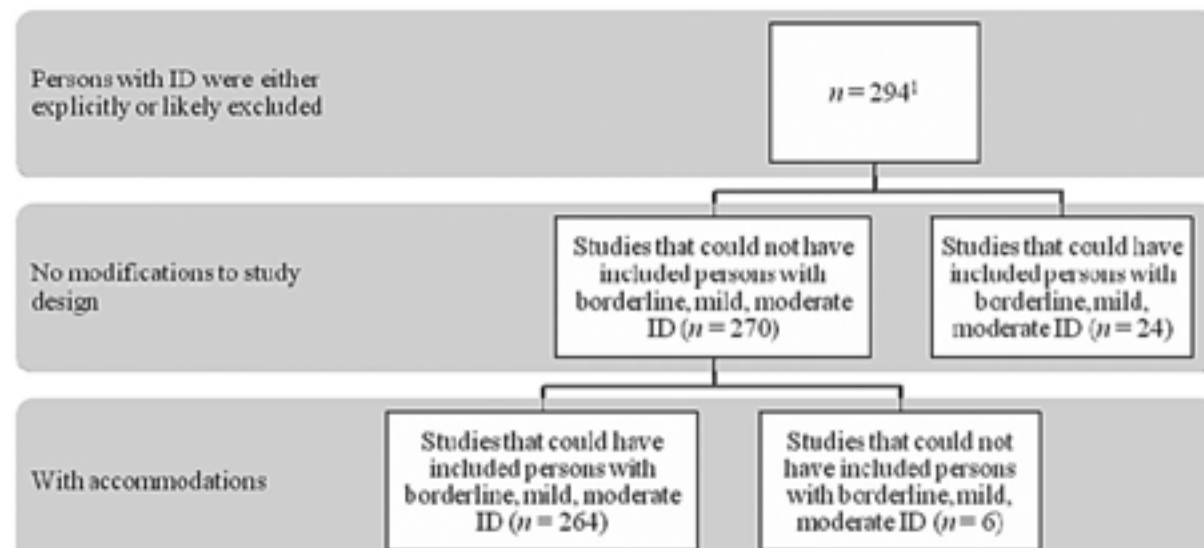
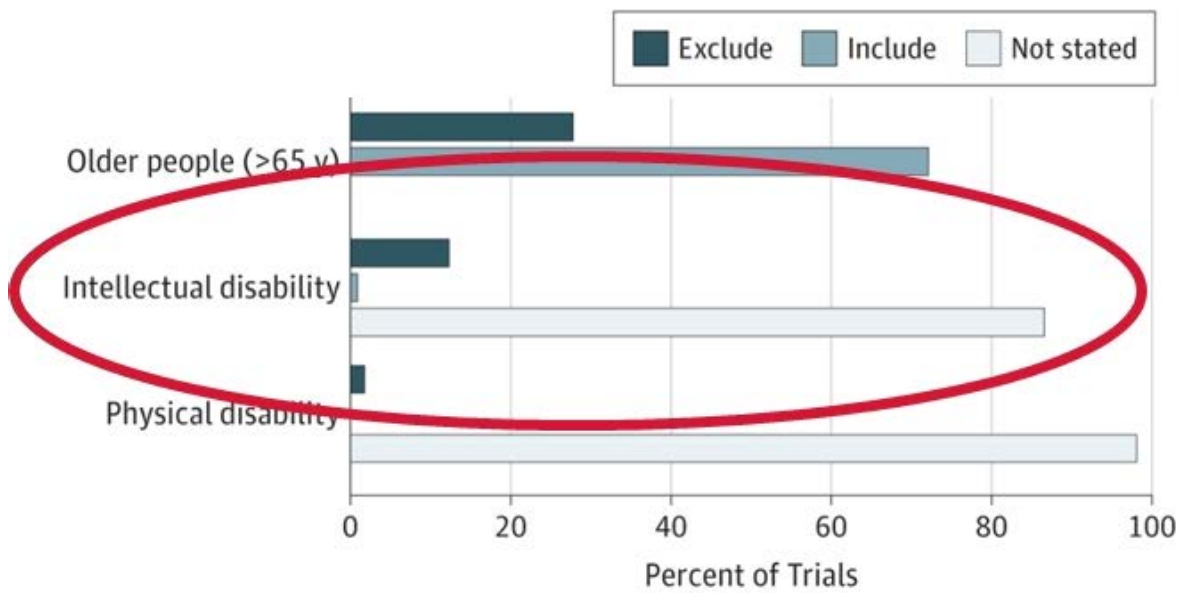
Cette question de l'exclusion des personnes atteintes de troubles de l'identité n'est pas spécifique à la recherche sur l'autisme

De : L'amélioration de la santé publique passe par l'inclusion des populations sous-représentées dans la recherche

De : Où en sont les personnes handicapées mentales dans la recherche médicale ?

JAMA. 2018;319(4):337-338. doi:10.1001/jama.2017.19138

JIDR. 2014;58(9):800-809. doi:10.1111/jir.12091



Études ouvertes de phase 3 et 4 financées par les NIH au 19 octobre 2017. Les dossiers de Clinicaltrials.gov (N=338) ont été examinés.

La majorité des essais n'indiquaient pas si l'ID était incluse.

Sur  $n = 300$  études publiées dans des revues médicales de premier plan entre 2007 et 2011, seules 2 % incluait explicitement des personnes atteintes de troubles de l'identité. Avec des aménagements mineurs, ces personnes auraient pu participer à 70 % des études.

# Conséquences scientifiques de l'exclusion de la santé mentale

## recherche en santé

- L'exclusion parallèle des personnes ayant un QI très élevé n'est pas courante
- Manque de généralisation à la population à faible QI
- Peut limiter la compréhension des comorbidités psychiatriques et médicales dans les conditions étudiées, si le sous-ensemble présentant un taux élevé de comorbidité est exclu.
- Il est difficile d'évaluer avec précision le rôle du QI (ou du comportement adaptatif) dans le trouble étudié, étant donné la gamme restreinte de QI.

*Psychological Medicine*

[cambridge.org/psm](http://cambridge.org/psm)

**Original Article**

Neurocognition and adaptive functioning in a genetic high risk model of schizophrenia

---

A. M. Fiksinski<sup>1,2,3</sup>, E. J. Breetvelt<sup>2,3</sup>, Y. J. Lee<sup>2</sup>, E. Boot<sup>2,3</sup>, N. Butcher<sup>2,3</sup>, L. Palmer<sup>3</sup>, E. W. C. Chow<sup>2,4</sup>, R. S. Kahn<sup>1,5</sup>, J. A. S. Vorstman<sup>1,4,6,7</sup> and A. S. Bassett<sup>2,3,4,8,9</sup>

---

Les critères d'inclusion étaient (1) une délétion 22q11.2 confirmée au niveau moléculaire à l'aide de méthodes standard ... (2) la réalisation d'une batterie complète de tests neurocognitifs ... et (3) l'absence de déficience intellectuelle modérée ou plus sévère (c.-à-d. FSIQ <54).

# Stigmatisation et identification : de la recherche d'exclusion à la recherche d'inclusion

- Diverses raisons sont invoquées pour exclure les personnes atteintes de troubles de l'identité de la recherche sur les troubles du développement :

## Théorique

- Hétérogénéité de l'échantillon de l'étude → compréhension limitée de l'impact de l'étude sur l'environnement. la physiopathologie (Farmer & Thurm, 2021)

## Méthodologique

- Les mesures de résultats actuelles ont une fiabilité, une validité et une sensibilité au changement limitées pour les personnes atteintes d'une DI (Farmer & Thurm, 2021 ; Farmer et al., 2020 ; Kelleher & Wheeler, 2020).

## Pratique

- Faisabilité
- Exigences comportementales, linguistiques, cognitives et attentionnelles (Farmer & Thurm, 2021)



# Autres raisons pour lesquelles les personnes atteintes de troubles de l'identité sont exclues de la recherche sur la santé mentale ?

- Inquiétude concernant la procédure de consentement
- Non disponible pour l'échantillonnage de commodité (par exemple, l'échantillon de l'école n'inclut pas les enfants vivant dans un établissement résidentiel).
- La méthodologie de l'étude n'est pas appropriée ou disponible pour les personnes atteintes d'une DI - cette tendance semble s'accroître également pour la recherche sur les TSA.

# Orientations futures : Conception de recherche inclusive



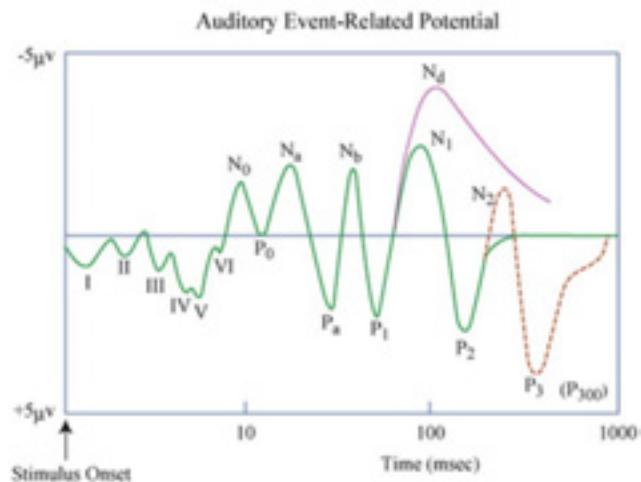
- Les stratégies de recherche-action participative peuvent faciliter l'implication des personnes atteintes de DI dans la recherche biomédicale afin de garantir qu'elle soit pertinente et bénéfique (Werner & Roth, 2014)
- Ensemble, les acteurs de la communauté et les chercheurs biomédicaux peuvent s'efforcer de garantir :
  - Les projets de recherche actuels sont

pertinents pour les personnes atteintes de troubles de l'identité.

- La recherche agit dans l'intérêt des personnes atteintes de troubles de l'identité
- La recherche est collaborative

# Orientations futures : Développement des mesures et amélioration de la notation/psychométrie

- Des recherches futures sont nécessaires pour développer des biomarqueurs objectifs, tels que les potentiels liés aux événements (Ethridge et al., 2020 ; Key et al., 2020), et des instruments ciblés, tels que l'échelle de complexité de la communication (Brady et al., 2020), pour les populations souffrant de TDI.



## Development of the Communication Complexity Scale

Nancy C. Brady, Kandace Fleming, Kathy Thiemann-Bourque, Lesley Olswang, Patricia Dowden,

Muriel D. Saunders and Janet Marquis

[https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0099\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0099))

Abstract | PDF | Tools | Share

# Obstacles à l'inclusion des personnes ayant un comportement destructeur dans la recherche

**Nathan Call, PhD, BCBA-D**

Professeur de pédiatrie, Emory University School of  
Medicine Directeur clinique, Marcus Autism Center



## Barriers to Inclusion of Individuals with Destructive Behavior in Research

**Nathan Call, PhD, BCBA-D**

Professor of Pediatrics, Emory University School of Medicine  
Clinical Director, Marcus Autism Center



### Destructive Behavior and ASD Research

- Presence of destructive behavior (e.g., aggression, self-injury) has typically been an exclusionary criterion in research on ASD
  - **Scientific rationale:** considered to represent outliers
  - **Practical rationale:** few sites possess the expertise or resources to work with individuals who engage in extreme forms of destructive behavior



### Important but unaccounted for sources of variability

- Many studies that have specifically targeted destructive behavior have treated autistic individuals with destructive behavior as a homogenous group.
- There are reasons to believe that distinct subtypes exist, particularly around the function the destructive behavior serves for the individual
- Likely different mechanisms and outcomes for each subtype



# Barriers to Inclusion of Individuals with Destructive Behavior in Research

**Nathan Call, PhD, BCBA-D**

Professor of Pediatrics, Emory University School of Medicine  
Clinical Director, Marcus Autism Center



Click to add notes

**Henry Roane**, PhD, Upstate Medical University Professeur de pédiatrie, chef de division du Centre pour le comportement, le développement et la génétique. Co-auteur de plus de 100 articles et chapitres de recherche ainsi que de plusieurs textes académiques sur l'évaluation et le traitement des troubles du comportement chez les enfants atteints d'autisme et de troubles apparentés.

# Parité en matière de santé mentale

- **Judith Ursitti**, vice-présidente des affaires communautaires, Conseil des prestataires de services pour l'autisme





# Sommet de la réflexion Comportements difficiles : Objectifs et résultats

Donna S Murray PhD CCC-SLP

Vice-présidente des programmes

cliniques, Autism Speaks

Professeur adjoint de pédiatrie clinique, Centre médical de l'hôpital pour enfants de

Cincinnati Université de Cincinnati, Faculté de médecine





# Sommet de la réflexion Comportements difficiles : Objectifs et résultats

Le Leadership Thought Summit s'est tenu les 3 et 4 décembre 2020 avec environ 65 participants invités, représentant diverses parties prenantes et experts dans le domaine.

Les groupes de travail sur les résultats se sont réunis en 2021 et le document de synthèse sera disponible en 2022 Coprésidents : Matt Seigel MD et Henry Roane PhD

**Objectif :** Caractériser le paysage des services et des aides destinés aux personnes autistes présentant des troubles graves du comportement. En utilisant le paysage comme point de départ, le sommet visait à catalyser les innovations dans les programmes et les politiques afin d'améliorer les systèmes de soins.

**Résultats :** Les participants au sommet ont contribué à structurer les informations concernant

- (a) ce que nous savons et ce que nous devons savoir ;
- (b) les défis et les obstacles à la création de systèmes de soins et de programmes spécialisés, et
- (c) ce qu'il faut faire pour améliorer les systèmes de soins pour les personnes autistes ayant des comportements difficiles.



# Sommet de la réflexion Comportements difficiles : Objectifs et résultats

Des groupes de suivi composés d'experts nationaux ont travaillé à l'élaboration de quatre documents principaux

1. Une évaluation des besoins prioritaires en matière de plaidoyer pour guider l'élaboration d'un plan stratégique de changement de politique.
2. Une évaluation des besoins prioritaires pour la science afin de guider le développement d'un plan stratégique pour la recherche future.
3. Une feuille de route comprenant des ressources pour les familles/soignants afin de les aider à s'orienter dans le système de soins (dirigé conjointement par la famille et le prestataire).
4. Un document de synthèse qui fournit des conseils aux administrateurs et aux cliniciens sur la manière de développer, d'améliorer et de reproduire des programmes et des services qui forment des systèmes de soins complets pour les personnes atteintes de TSA ayant des comportements difficiles.



# Priorités identifiées en matière de recherche et de plaidoyer

## Recherche

- Cadre systématique/modèle de dépistage et d'évaluation
- Recherche plus approfondie sur les pratiques fondées sur des données probantes
- Modalités de formation
- Interventions restrictives/sécurité
- Mesures des résultats
- Approche des soins axée sur la personne ou sur l'AF
- Essai de groupe contrôlé randomisé multi-sites d'une intervention protocolisée d'évaluation et de traitement
- Recherche comparative d'efficacité sur des situations réelles complexes  
paquets de traitements mondiaux

## Défense des intérêts

- Recherche sur les effets physiologiques et les autres effets potentiels  
fondements biologiques (mécanismes)

- Remboursement par les tiers payeurs
- Des professionnels formés et qualifiés
- Services éducatifs
- Soutien à l'environnement
- Stratégies de communication  
interagences/interprofessionnelles
- Exigence et financement de foyers communautaires dotés d'un personnel capable d'aider les personnes ayant des besoins comportementaux importants
- L'autorisation d'exercer pour les analystes du comportement dans les 50 États, afin de permettre le remboursement de Medicaid.
- Besoins de financement des agences
- Gestion de crise

# Subventions de planification de la recherche - Défis comportementaux



Wayne Fisher,  
Ph.D., BCBA-D,  
Robert Wood  
Johnson Medical  
School



Matthew Siegel,  
MD, Maine  
Behavioral  
Healthcare



Henry Roane,  
Ph.D., Upstate  
Medical  
University



Eric M. Butter,  
Ph.D., Nationwide  
Children's  
Hospital

## Université Rutgers

**Projet :** *Mise au point d'un essai contrôlé randomisé (ECR) pour l'évaluation et le traitement des comportements difficiles chez les personnes atteintes d'autisme.*

Ce projet de recherche vise à rendre les interventions comportementales plus accessibles en créant un nouveau cadre pour l'évaluation et le traitement des comportements difficiles. Ce nouveau modèle sera suffisamment souple pour répondre aux besoins individuels tout en étant suffisamment standardisé pour s'adapter à un large éventail d'environnements de traitement. Grâce à ce financement, les chercheurs recueilleront des données préliminaires sur le modèle et les utiliseront pour élaborer un plan en vue d'un essai clinique randomisé complet qui testera son efficacité.

## Centre médical de l'Université du Nebraska



Amanda N. Zaugg, PsyD, BCBA-D, University of Nebraska  
Medical Center



Tara A. Falletta, PhD, BCBA-D, University of Nebraska  
Medical Center

**Projet :** *Élaboration d'un manuel clinique de prise de décision pour l'évaluation et le traitement des comportements difficiles*

Ce projet vise à répondre à un besoin en développant un manuel de prise de décision qui guide les cliniciens et les prestataires de services à travers les meilleures pratiques dont ils ont besoin pour évaluer et traiter efficacement les comportements difficiles graves. Ce manuel se présentera sous la forme d'une base de données écrite et vidéo et permettra de réduire les obstacles à l'accès tout en donnant aux personnes autistes un plus grand choix d'options de traitement. Une fois le manuel élaboré, les chercheurs

recueilleront des données préliminaires sur sa faisabilité, son efficacité et l'expérience de l'utilisateur. Ils piloteront ensuite le manuel auprès des familles du département des comportements graves de l'Institut Munroe-Meyer et modifieront le manuel en fonction des données recueillies. Enfin, les chercheurs élaboreront un plan pour un essai contrôlé randomisé multi-sites dans des programmes de traitement des troubles graves du comportement à l'échelle nationale.



# DISCUSSION

- RÉSULTATS ET PROCHAINES ÉTAPES
- PARTICIPEZ À LA CONVERSATION